

## СЕМЬЯ, ВОСПИТЫВАЮЩАЯ РЕБЕНКА С КОГНИТИВНЫМИ НАРУШЕНИЯМИ: ТЕНДЕНЦИИ РАЗВИТИЯ И ТИПИЧНЫЕ ПРОБЛЕМЫ.

<https://doi.org/10.5281/zenodo.10791415>

Абдувалиева М. А.

### Аннотация

*В статье рассматривается специфика отношения общества Узбекистана к детям с интеллектуальной и умственной инвалидностью. Излагаются основные барьеры и проблемы, приводящие к социальному отчуждению данной категории детей и их семей. Значительное внимание уделяется раскрытию причин тормозящих процессы интеграции детей с интеллектуальной и умственной инвалидностью в общество.*

### Ключевые слова

*интеллектуальная инвалидность, социальная адаптация, инклюзивное образование, реабилитация, эксклюзия, дискриминация.*

За последние несколько десятилетий произошел важный сдвиг в понимании сути инвалидности. Мировое сообщество признало о необходимости проявления внимания и заботы о людях с инвалидностью. В настоящее время инвалидность воспринимается как следствие взаимодействия человека со средой, которая не всегда позволяют людям с инвалидностью участвовать в жизни социума в полной мере, и ограничивает их в осуществлении своих прав и свобод. Конвенция о правах инвалидов призвана поддерживать социальную модель инвалидности, где в качестве основного бенефициара признается инвалидность и его правозащитные проблемы.

Являясь международным стандартом в защите прав людей с инвалидностью, Конвенция о правах инвалидов, настаивает на том, что инвалидность определяется не только состоянием здоровья, но и внешними по отношению к человеку факторами и окружающими (отношенческими) барьерами, преобладающими в обществе. Проблема инвалидности рассматривается в Конвенции “как патология общества”, т.е. как следствие неспособности обществ охватить всех без исключения и впитать в себя индивидуальные различия. Измениться нужно

обществам, а не отдельному человеку, и Конвенция обеспечивает “дорожную карту” для такого изменения [1].

Изучения процесса социальной интеграции лиц с инвалидностью в Узбекистане выявил некоторые сложности, связанные как с существующими стереотипами в отношении людей с ограниченными возможностями, так и с неготовностью людей к тесному контакту с людьми с инвалидностью и к ситуациям, не позволяющим им реализовать свои возможности наравне со всеми.

Самую большую дистанцию можно наблюдать в отношении людей с ограниченными интеллектуальными возможностями и психическими заболеваниями, самую короткую - в отношении хронических больных, ограничения которых незаметны. Люди с ограниченными интеллектуальными возможностями часто получают ярлыки девиантных, им приписывается отсутствие способностей, не успешность.

Как показывает обзор, проведенный Правительством Республики Узбекистан и региональными учреждениями ООН, люди с инвалидностью вызывают у нашего населения чувства сострадания, жалости и отвержения. 42,3% населения нашей страны ощущают жалость при встрече с людьми с инвалидностью, 22,9% людей ответили, что стараются помочь им, 16,7% опрошенных испытывают чувство благодарности, что у них нет инвалидности, 6,7% респондентов ведут себя как обычно, 8,1% ответили, что они огорчаются при виде человека с инвалидностью, 2,8% отметили другие варианты и 0,5% респондентов отворачиваются.

Этот обзор выявляет то, что в нашей стране существует недостаточное информирование общества и стереотипное отношение к людям с инвалидностью. Люди с инвалидностью остаются «невидимыми» для большинства населения, что приводит к отношению, сфокусированному на благотворительность и социальное отчуждение [2].

Особенно уязвимыми и социально незащищенными среди лиц с инвалидностью являются люди с интеллектуальной инвалидностью, так как они относятся к наиболее социально дезадаптированным группам населения.

Исследования показывают, что работодатели с меньшей вероятностью будут нанимать лиц, считающихся больными с интеллектуальной инвалидностью[3], с меньшей вероятностью сдают им квартиры[4], и с большей вероятностью сознательно выдвигают против них обвинения в насильственных преступлениях [5].

Необходимо подчеркнуть, что семьи, воспитывающие детей с интеллектуальной инвалидностью являются наиболее уязвимыми, так как в большинстве случаев, они подвергаются стигме со стороны общества. Рождение в семье ребенка с инвалидностью, тем более с интеллектуальной создает большие трудности для семьи [6]. Эти семьи ощущают изолированность и не чувствуют поддержку общественных ресурсов, которые могли бы помочь им справиться со своими обстоятельствами и оптимизировать способности ребенка. Уход за ребенком с интеллектуальной инвалидностью порождает стресс, который влияет на жизнь всех членов семьи в физическом, когнитивном, эмоциональном и социальном плане [7]. Стресс часто возникает из-за прямого воздействия болезни и ее лечения, а также социальной стигмы, которую она вызывает.

По данным Всемирного доклада об инвалидности, жизненные шансы людей с интеллектуальной инвалидностью часто все еще низки, а их защита и поддержка почти полностью лежит на плечах их семей и близких [8].

Кроме изоляции людей с инвалидностью от общественной жизнедеятельности, существует проблема материального обеспечения семей воспитывающих детей с инвалидностью. Так как, семья, в которой воспитывается ребенок с инвалидностью, несет дополнительные расходы, связанные с инвалидностью, что в свою очередь способствует снижению уровня их жизни [9]. По разным оценкам дополнительные затраты семьи могут составлять от 10 до 50% от общих расходов домохозяйств [10].

По данным ВОЗ, в развивающихся странах проживают 80% лиц с инвалидностью, а доля людей с инвалидностью, живущих за национальной или международной чертой бедности, выше, а в некоторых странах и вдвое больше, чем среди людей без инвалидности, к тому же средний доход людей с инвалидностью на 18% ниже, чем у остального населения [11].

Как показывают исследования, воспитание в семье ребенка с инвалидностью влияет жизнь всех членов семьи, как на личном, так и на социально-профессиональном уровне [12]. Другие исследования пришли к выводу, что семья, которая получает поддержку со стороны государства и общества, лучше адаптируются и легче преодолевают трудности, связанные с инвалидностью их ребенка [13].

В большинстве случаев уход за ребенком с инвалидностью ложится на плечи матери, которая помимо этого имеет еще домашние, супружеские обязанности. В результате большинство матерей не имеют возможности работать, что в свою очередь ограничивает материальное обеспечение таких

семей и увеличивает риск бедности, так как, инвалидность и бедность - тесно связанные понятия. Так по данным исследования, в Узбекистане уровень официальной занятости лиц, ухаживающих за детьми с инвалидностью равен 21%, а неофициально заняты 5% ухаживающих за детьми с инвалидностью [14].

В Узбекистане ключевой программой для поддержки семей, воспитывающих детей с инвалидностью, является пособие для детей с инвалидностью. Однако, согласно исследованию, проведенному детской программой ЮНИСЕФ в Узбекистане в 2019 году, эта программа охватывает всего лишь 52% детей с тяжелой формой инвалидности несмотря на то, что она предлагается всем детям с инвалидностью независимо от уровня дохода или имущественного положения [15].

Зачастую одного пособия на ребенка с инвалидностью недостаточно для обеспечения ему приемлемого уровня жизни. Поскольку многие родители не могут работать вследствие того, что они большую часть своего времени посвящают уходу за ребенком с инвалидностью. В связи с этим пункт №19, Указа Президента №УП-5635 от 17 января 2019 года, о выплате социальных пособий матерям, которые ухаживают за ребенком с врожденной инвалидностью по достижению ими пенсионного возраста, то есть признание ухода родителя за своим ребенком с инвалидностью как трудового стажа, несомненно, является положительным шагом, нацеленным на поддержку семей с детьми с инвалидностью [16]. Это также будет способствовать тому, что больше семей примут решение оставить детей с инвалидностью в семьях, а не отправлять их в специализированные учреждения по причине того, что родители этих детей не имеют возможность ухаживать за ними [17].

К сожалению, в Узбекистане, как и в других постсоветских странах все еще сохраняется практика помещения детей с интеллектуальной инвалидностью в институциональные учреждения сразу после их рождения.

Одной из главных причин, выбора семьями с детьми с интеллектуальной и умственной инвалидностью в пользу институциональных заведений, о которой мы упомянули выше, является то, что родители зачастую оказываются один на один с трудностями, которые сопровождаются с воспитанием ребенка с интеллектуальной инвалидностью, они не имеют необходимую экономическую, социальную и информационную поддержку, чтобы обеспечить ребенка необходимой заботой и вниманием. Тем не менее, широко признано, что даже в учреждении, хорошо укомплектованном

персоналом, ребенок редко получает то внимание, которое он получил бы от своих собственных родителей и семьи [18]. Кроме того, дети с инвалидностью в этих условиях лишены важного преимущества подражания «другим» детям, что является необходимым элементом их успешной интеграции.

Также важно учитывать тот факт, что с каждым годом количество людей с психическими и интеллектуальными заболеваниями неуклонно растет. По данным ВОЗ один ребенок из 160 детей страдает расстройством аутистического спектра (РАС) [19]. Однако, ученые из Центра по контролю и профилактике заболеваний США опубликовали в 2020 году новую статистику, согласно которой РАС встречаются у каждого 54 ребенка [20].

Необходимо признать, что у каждого ребенка вне зависимости от его состояния здоровья есть слабые и сильные стороны. При обучении детей с особыми образовательными потребностями важно отталкиваться именно от возможностей каждого ребенка, и определить по какой программе (индивидуальной, адаптированной, специальной) будет обучаться ребенок.

Как показал опыт многих стран, что многие дети, которые ранее автоматически зачислялись бы в специализированные школы, могут удовлетворительно обучаться в обычных школах при оказании необходимой поддержки в соответствии с их индивидуальными потребностями, часто в рамках индивидуальной образовательной программы. Речь идет о детях с умственными отклонениями, например, с синдромом Дауна, либо с расстройствами аутистического спектра, некоторые из которых превзошли ожидания, получив среднее образование и успешно сдав государственные выпускные экзамены в школе [21].

Есть много примеров, когда люди с когнитивными расстройствами достигали самых высоких результатов в научной сфере, политике и в творчестве. Среди них мы можем выделить Альберта Эйнштейна, которому было сложно вступить в контакт с людьми, Моцарт, которому громкие и резкие звуки причиняли физическую боль, Чарльз Дарвин не любил общаться с людьми, и поддерживал общение с помощью писем, Стэнли Кубрик, известный режиссер, у которого был синдром Аспергера. Он часто грубо обращался со своими актерами и мог заикнуться на мелочах. Томас Джефферсон президент США, которому сложно удавалось вступать в контакт с людьми, и было трудно выступать перед аудиторией. Его раздражали громкие звуки. Леонардо да Винчи, его стремление к совершенству иногда становилось навязчивой идеей.

В настоящий момент Узбекистане система образования детей с инвалидностью включает в себя, дошкольное образование; школы-интернаты; общеобразовательные школы, среднее профессиональное образование и надомное обучение. Основанием для рекомендации ребенку с инвалидностью той или иной формы обучения является индивидуальная программа реабилитации и абилитации (ИПР), которая разрабатывается специалистами медико-социальной экспертизы на основании существующих функциональных нарушениях ребенка, без учета мнений и пожеланий родителей и педагогов.

Во всех регионах страны функционируют 86 специализированных школ и школ-интернатов для «детей с физическими и психическими нарушениями развития», а также 21 школа санаторного типа для детей, подверженных туберкулезу и заболеваниям костей[22]. Из 86 специализированных школ и школ-интернатов для «детей с физическими и психическими нарушениями развития», 80 находится под ведомством Министерства народного образования, 49 из них это специализированные школы для детей с интеллектуальной инвалидностью, 6 из них это дома-интернаты «Мурувват» для детей с инвалидностью в которых, постоянно проживают дети с инвалидностью I и II групп в возрасте от 4 до 18 лет, имеющих выраженные или значительно выраженные психические нарушения, которыми ведает Агентство медико-социальных услуг при Министерстве здравоохранения Узбекистана. Воспитанниками специализированных школ и школ-интернатов на 52-58% являются дети с интеллектуальными нарушениями.

Обучение, такого большого количества детей с данной категорией инвалидности в специализированных учебных заведениях связано с тем, что если обучение детей с ограниченными физическими возможностями в общеобразовательных школах, в которых обеспечены условия для инклюзивного образования еще может быть возможным, то для детей с умственными и психическими нарушениями это является все еще недоступным. Хотя среди детей с данными нарушениями существуют различные степени выраженности заболевания – от низкого и среднего до высокофункционального.

Еще одним фактором физической изоляции детей с когнитивными нарушениями от является то, что в настоящий день, ребенку с инвалидностью заканчивающему специализированную школу выдается сертификат, который существенно отличается от аттестата выдающегося после окончания обычных общеобразовательных школ. Это является одной

из преград, которые закрывают путь детям с интеллектуальными и психическими нарушениями на продолжение обучения в училищах, в колледжах и ВУЗах. В результате после окончания специализированных школ дети вынуждены сидеть дома, что является фактором, способствующим полной социальной эксклюзии, а также ухудшению физического и когнитивного самочувствия данных детей.

Однако, несмотря на целый ряд вышеперечисленных недостатков, и факторов, усложняющих жизнедеятельность людей с инвалидностью, необходимо подчеркнуть, что в социальной политике нашей страны происходят существенные изменения. Так, с 2017 года предусмотрены 2% дополнительные квоты для приема лиц с инвалидностью I и II групп в высшие образовательные учреждения на основе государственного гранта, что является первым шагом к обеспечению доступности высшего образования для данной категории лиц. В сентябре 2020 года был принят новый Закон «Об образовании», в который впервые внесено понятие «инклюзивного образования» [23]. В октябре 2020 года был принят закон «О правах лиц с инвалидностью», на основе которого в законодательство было внедрено понятие «дискриминация по признаку инвалидности» [24]. Также были приняты ряд законов целью которых является, развитие инклюзивного образования в Узбекистане, совершенствование системы образования и воспитания детей с особыми образовательными потребностями, улучшение качества оказываемых им образовательных услуг. Тем не менее, необходимо признать тот факт, что наличие данных нормативно-правовых документов не гарантирует защиту прав и основных свобод лиц с инвалидностью. Важным условием исполнения законов неразрывно связано с улучшением общественного контроля над исполнением законов и повышения осведомленности населения, развитие деятельности институтов гражданского общества.

Нашему обществу важно осознать что, инвалидность – это не болезнь, а социальная проблема и проблема прав человека, которая требует многостороннего подхода к ее решению.

Наиболее актуальными задачами, стоящими перед государством и обществом в отношении людей с инвалидностью, являются полноценное обеспечение защиты их прав и свобод, позволяющих им вести полноценный образ жизни, получать качественное инклюзивное образование, иметь возможность трудоустроиться, тем самым стать равными и активными

участниками в экономической, социальной и политической жизни общества, выполнять свои гражданские обязанности.

## ЛИТЕРАТУРА:

1. Управление Верховного комиссара по правам человека. //Наблюдение за осуществлением Конвенции о правах инвалидов. Руководство для наблюдателей в области прав человека. Серия материалов по вопросам профессиональной подготовки № 17. // Нью-Йорк и Женева, 2010 год. С.5.]. URL: [https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities\\_training\\_17RU.pdf](https://www.ohchr.org/Documents/Publications/Disabilities_training_17RU.pdf)
2. Анализ ситуации детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане. ПРООН, ЮНЕСКО, ЮНФПА, ЮНИСЕФ, ВОЗ Узбекистан, 2019 год. - Текст: электронный // URL: <https://uzbekistan.un.org/en>. (дата обращения 04.11.2020)
3. Bordieri, J.E., & Drehmer, D.E. (1987). Causal attribution and predicted work adjustment of disabled job applicants. *Vocational Evaluation & Work Adjustment Bulletin*, 20, 27-31. DOI: <https://psycnet.apa.org/record/1989-16034-001>.
4. Alisky, J.M., & Iczkowski, K.A. (1990). Barriers to housing for deinstitutionalized psychiatric patients. *Hospital and Community Psychiatry*, 41, 93-95. DOI: <https://europepmc.org/article/med/2295488>
5. Sosowsky, L. (1980). Explaining the increased arrest rate among mental patients: A cautionary note. *American Journal of Psychiatry*, 12, 1602-1604. DOI: <https://doi.org/10.1176/ajp.137.12.1602>
6. MacKenzie, H. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Paediatric Nursing*, 13(10), 10-11. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>.
7. Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). The impact of chronic illness on families: A family systems perspective. *Annals of Behavioral Medicine*, 16, 131-142. DOI: <https://experts.umn.edu/en/publications/the-impact-of-chronic-illness-on-families-a-family-systems-perspe>.
8. Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ), Всемирный Банк. 2011 г. Всемирный доклад об инвалидности. Женева (ВОЗ). DOI: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/ru/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/ru/).

9. Loyalka, P., Liu, L., Chen, G., and Zheng, X. (2014) The Cost of Disability In China. *Demography*, 51(1), 97-118. DOI: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24385200/>.

10. ЮНИСЕФ Узбекистан, Январь 2019 г. // Инвестиции в будущее Узбекистана Социальная защита детей и семей в Узбекистане. // URL: <https://www.unicef.org/publications/> .

11. Всемирная Организация Здравоохранения (ВОЗ), Всемирный Банк. 2011 г. Всемирный доклад об инвалидности. Женева (ВОЗ). DOI: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report/ru/](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/ru/).

12. Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 1028, 267-279. DOI: <https://meridian.allenpress.com/ajidd/article-abstract/102/3/267/6082/Fathers-and-Mothers-of-School-Age-Children-With?redirectedFrom=fulltext>.

13. Costigan, C. L., Floyd, F. J., Harter, K. S. M., & McClintock, J. C. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and resilience in family problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology*, 11, 515-529. DOI: <https://doi.org/10.1037/0893-3200.11.4.515>.

14. ПРООН, ЮНЕСКО, ЮНФПА, ЮНИСЕФ, ВОЗ Узбекистан, 2019 год. // Анализ ситуации детей и взрослых с инвалидностью в Узбекистане. С. 143

15. ЮНИСЕФ Узбекистан, 2019 г. // Построение системы социальной защиты, соответствующий интересам детей и молодежи в Узбекистане. // URL: <https://www.unicef.org/publications/>

16. Указ Президента Республики Узбекистан №УП-5635 от 17 января 2019 года «О Государственной программе по реализации Стратегии действий по пяти приоритетным направлениям развития Республики Узбекистан в 2017 – 2021 годах в «Год активных инвестиций и социального развития»». URL: <https://lex.uz/docs/4168757>. (дата обращения 04.11.2020)

17. Детский фонд Организации Объединенных Наций (ЮНИСЕФ), 2005 год // Проблемы детской инвалидности в переходный период в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии. 17 с. // ISBN: 88-89129-16-6.

18. Rosenthal, Eric, et al., *Children in Russia's Institutions: Human rights and opportunities for reform*, Mental Disability Rights International, Washington, DC, 1999, p. iii, [www.mdri.org/publications/Russia1.html](http://www.mdri.org/publications/Russia1.html).

**19.** Всемирная организация здравоохранения. Расстройства аутистического спектра (РАС). Основные факты. 7 ноября 2019 г. [Электронный ресурс]. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

**20.** Раздел об аутизме на сайте Центра по контролю за заболеваниями США [Электронный ресурс]. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/index.html>

**21.** ЮНИСЕФ. Исследовательский центр Инноченти. // Поощрение прав детей с ограниченными возможностями. // 2008 The United Nations Children's Fund (UNICEF). ISBN: 978-88-89129-68-5. с.17

**22.** Узбекистан: почему буксует реформа «немилосердных» домов? «САВАР.asia», 22 июня 2020 г. // [URL:https://cabar.asia/ru/uzbekistan-pochemu-buksuet-reforma-nemiloserdnyh-domov/](https://cabar.asia/ru/uzbekistan-pochemu-buksuet-reforma-nemiloserdnyh-domov/)

**23.** Закон Республики Узбекистан «Об образовании» № ЗРУ-637 от 23 сентября 2020 г., [Электронный ресурс]. URL: <https://lex.uz/ru/docs/5013009>

**24.** Закон № ЗРУ-641 «О правах лиц с инвалидностью» от 15 октября 2020 года. Статья -18. // [Электронный ресурс]. Lex.uz. Национальная база данных законодательства Республики Узбекистан. URL:<https://lex.uz/ru/docs/5049549>