

УДК 376.2(075.8)

DOI 10.25688/2076-9121.2021.56.2.10

**О. В. Титова,
Д. С. Клименова**

Выявление в социальной инклюзии роли родителей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития

Актуальность исследования определяется тем, что в настоящее время в России активно реализуется инклюзивное образование. Все дети с особыми образовательными потребностями, в том числе и с тяжелыми множественными нарушениями развития, включены в образовательную среду. Однако образовательная инклюзия — это только часть большой педагогической работы в процессе социализации лиц с тяжелыми множественными нарушениями развития. Кроме обучения и воспитания необходимо решать вопросы социальной инклюзии обучающихся заявленной категории. Процесс социальной инклюзии на современном этапе включает множество компонентов и реализуется с помощью разных технологий под руководством специалистов, включая родителей обучающихся с тяжелыми множественными нарушениями. Роль родителей в процессе социализации своих детей является ведущей. От позиции семьи зависит, насколько успешен будет данный процесс. В статье представлены результаты экспериментального исследования, целью которого было выявление в социальной инклюзии роли родителей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Основными методами исследования являлись: анкетирование, структурированное интервью. Представленные эмпирические данные показали, что у родителей выявляется три уровня сформированности компетенций по вопросам социальной инклюзии детей. Обнаружена прямая корреляция между уровнем сформированности компетенций родителей по вопросам социальной инклюзии и уровнем сформированности представлений об общественных местах и правилах поведения в них у обучающихся с тяжелыми множественными нарушениями развития. При этом специалисты образовательной организации демонстрируют высокий уровень понимания целей и задач социальной инклюзии, что говорит о возможном потенциале взаимодействия семей и образовательных организаций в вопросах социальной инклюзии обучающихся с тяжелыми множественными нарушениями развития. Полученные данные являются новыми, так как подобных результатов исследований в открытых источниках за последние пять лет не найдено.

Ключевые слова: дети с тяжелыми множественными нарушениями развития; социальная инклюзия; семья, воспитывающая ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Введение

Сегодня наблюдается тенденция к увеличению численности детей с инвалидностью, в том числе и с тяжелыми множественными нарушениями развития (ТМНР). По данным Росстата, общая численность детей с инвалидностью в России неуклонно увеличивается. Так, если в 2016 году она составляла 617 тыс. человек, в 2017 году она равнялась 636 тыс. детей, в 2018 году — 651 тыс. детей, а к 1 января 2019 года — 670 тыс. детей. Ввиду этого возникает вопрос о психологической готовности родителей принять ребенка с ОВЗ и инвалидностью, осуществить инклюзию такого ребенка совместно со специалистами в социальную жизнь общества [Ткачева, Левченко, 2008]. Все родители так или иначе нуждаются в помощи и сотрудничестве со специалистами образовательных и иных организаций в той же степени, что и их дети. Поэтому особое внимание следует обратить на информированность родителей о проблемах социальной инклюзии их детей, на формирование у них компетенции, позволяющие эффективно помогать детям с ограниченными возможностями здоровья, особенно с тяжелыми множественными нарушениями развития, включаться в жизнь общества.

Концепция социальной инклюзии лиц с ОВЗ строится на идее инклюзивного общества, где разнообразие видится ресурсом устойчивого социального развития и обеспечивается равное отношение и сопричастность к общечеловеческой культуре во всех социальных практиках всем без исключения людям. Разными путями они активно реализуют единое стремление к общим социальным целям: благоприятному статусу, самореализации [Афонькина, 2015]. Социальная инклюзия — это процесс включения людей с особыми потребностями в жизнь общества, при этом создавая условия, учитывающие индивидуальные особенности и возможности каждого члена общества. Теоретико-методологическими вопросами социальной инклюзии занимаются Ю. А. Афонькина (2015), Т. В. Фуряева (2017), Л. И. Аксенова (2001), В. Н. Петров, И. Б. Кантемирова (2020), И. А. Шаповал (2019). Исследователи раскрывают сущность и характерные черты социальной инклюзии лиц с ОВЗ. Вопросы социализации детей с особыми образовательными потребностями нашли отражение в научных работах как зарубежных [Boer et al., 2015; Hall, 2017; Overmars-Marx et al., 2019; Hall, 2020 и др.], так и отечественных исследователей [Завражин, 2018; Шипицына, 2007; Шафран, 2017; Евтушенко и др., 2020 и др.]. В данных исследованиях рассматриваются процессы социализации детей с ограниченными возможностями здоровья, некоторые психолого-педагогические инструменты, позволяющие эти процессы осуществлять. В исследованиях многих зарубежных ученых [Clifford et al., 2015; Chloe, 2017; Thackeray, Eatough, 2015; Amado et al., 2013] представлены результаты изучения взаимодействия лиц с интеллектуальными нарушениями в социальной среде и предложены пути улучшения данных процессов. Ряд исследователей описывают особенности социальной адаптации семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями

здоровья [Ткачева, Левченко, 2008; Юмашева, 2019; Tilly, 2019; и др.]. Однако необходимо отметить, что практически во всех исследованиях рассматриваются вопросы социальной инклюзии лиц с ограниченными возможностями здоровья в целом, нас же интересуют обучающиеся с тяжелыми множественными нарушениями развития — это полиморфная группа, в которую включены дети с разными сочетаниями двигательных, сенсорных, интеллектуальных нарушений. Степень выраженности этих нарушений различна, структура дефекта развития крайне вариативна [Левченко, 2016; Жигорева, 2016, 2017]. Крайне недостаточно современных научных исследований по вопросам социальной инклюзии, касающихся именно этой категории детей и их родителей. Согласно закону «Об образовании» в РФ, эти дети включены в образовательный процесс, для них разрабатывается индивидуальный образовательный маршрут [Браткова и др., 2013], осуществляется психолого-педагогическое сопровождение [Мануйлова, 2016], но вопросы, каким образом эффективнее включать детей с тяжелыми множественными нарушениями развития в общественную жизнь и кто выполняет в этом процессе руководящую роль, требуют научной разработки.

Исходя из вышесказанного была определена цель экспериментального исследования — выявить уровень сформированности компетенций родителей по вопросам социальной инклюзии, особенностей понимания семьями родительской роли и роли образовательного учреждения в социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

Гипотеза исследования предполагала, что одну из ведущих ролей в социальной инклюзии обучающихся с ТМНР играют родители. Однако у большинства родителей, воспитывающих детей данной категории, недостаточно сформированы компетенции по вопросам социальной инклюзии.

Задачи исследования:

1. Разработать диагностический инструментарий, позволяющий изучить степень информированности семьи и специалистов образовательной организации о проблемах, средствах и методах социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития.

2. Выявить уровни сформированности компетенций родителей и специалистов образовательной организации по вопросам социальной инклюзии обучающихся с тяжелыми множественными нарушениями развития.

В исследовании приняли участие 50 родителей, воспитывающих детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, 20 специалистов образовательного учреждения г. Москвы и 50 обучающихся. Возраст обучающихся с ТМНР был от 8 лет 2 месяцев до 15 лет 3 месяцев. Все обучающиеся в структуре дефекта имели умеренную степень умственной отсталости, а также нарушения зрения, слуха, двигательные нарушения.

Опираясь на цель и задачи экспериментального исследования, мы считали необходимым: выявить, имеют ли родители и специалисты образовательной организации представления о социальной инклюзии; определить проблемы

в вопросах социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями, участвующих в экспериментальном исследовании; выяснить, как часто семья посещает общественные мероприятия, какие мероприятия проводит образовательная организация для социальной инклюзии, вовлекает ли образовательная организация семьи детей в данный процесс.

Методы исследования

Основными методами исследования являлись: теоретический метод — анализ отечественных и зарубежных литературных источников; эмпирический метод — констатирующее исследование с использованием авторских анкет и опросника. Обработка данных осуществлялась с помощью программы Microsoft Office Excel (Excel).

Нами были разработаны две анкеты: анкета для родителей, которая разрабатывалась на основе изучения теоретического материала по проблеме социальной инклюзии детей с ограниченными возможностями здоровья, и анкета для специалистов образовательной организации.

Мы посчитали необходимым изучить и позицию специалистов, так как с педагогами дети проводят значительное количество времени, школа для любого ребенка является вторым домом и важно, чтобы специалисты школы поддерживали, информировали и привлекали к организации социальной инклюзии родителей детей с тяжелыми и множественными нарушениями.

Анкеты выявляли осведомленность специалистов школы-интерната о социальной инклюзии обучающихся с ТМНР и степени включенности в данный процесс родителей, воспитывающих таких детей и подростков.

В процессе экспериментального исследования был осуществлен опрос обучающихся с ТМНР. В данном опросе мы предполагали выявить представления детей об окружающем мире, как часто ребенок посещает общественные места, нравится ли ему в них бывать, взаимодействует ли он со сверстниками и другими людьми при посещении общественных мест, то есть выясняли, имеет ли место социальная инклюзия в жизни ребенка. В процессе опроса использовался наглядный материал и учитывалась степень владения речью обучающимися. В случае необходимости использовались специальные приемы коммуникации с неговорящими детьми.

Обработка данных осуществлялась с помощью программы Microsoft Office Excel (Excel).

1. Анкета для родителей.

Максимальный показатель, который может набрать родитель, отвечая на вопросы анкеты, составлял 26 баллов.

Высокий уровень сформированности компетенций родителей по вопросам социальной инклюзии — от 20 до 26 баллов. Родители имеют представления о социальной инклюзии, уделяет достаточно внимания своему ребенку,

борются или уже побороли свои страхи при выходе с ребенком в общественные места. Необходимо отметить, что такие родители не только выходят в общественные места с ребенком, но и делают все возможное для непосредственного взаимодействия ребенка с социумом.

Средний уровень сформированности компетенций родителей по вопросам социальной инклюзии (от 15 до 20 баллов) указывает на то, что родители имеют неполные представления о социальной инклюзии, как в теории, так и в практике. Такие родители редко выходят в общественные места со своим ребенком, а если и выходят, то очень редко вовлекают ребенка в общение и взаимодействие с другими людьми.

Низкий уровень сформированности компетенций родителей по вопросам социальной инклюзии (ниже 15 баллов) указывают на то, что родители практически никогда не бывают в общественных местах. Их тревожит ситуация, что ребенок может неправильно повести себя в общественном месте. Родители, имеющие данный уровень осведомленности, мало или вовсе не информированы о социальной инклюзии.

2. Анкета для специалистов образовательного учреждения.

Максимальный балл, который может набрать специалист, отвечая на вопросы анкеты, составляет 36 баллов.

Высокий уровень (29–36 баллов) указывает на то, что специалисты образовательного учреждения имеют углубленные представления о социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями, о высокой степени подготовленности к решению возникающих проблем во время вхождения ребенка в социум, о проводимой работе с родителями.

Средний уровень — 25–29 баллов. Специалист обладает средним уровнем развития компетенции в вопросах социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития, он частично знает цели и задачи социальной инклюзии особых детей.

Низкий уровень (до 29 баллов) — показатель низкого уровня сформированности компетенций специалистов школы по вопросам социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Такие специалисты слабо осведомлены о возможностях социальной инклюзии особых детей, имеют низкий уровень представления о целях и методах решения проблем социальной инклюзии, ими не проводится работа с родителями по вхождению ребенка в социум.

3. Опросник для детей.

Максимальный балл, который могли набрать дети, составляет 27 баллов. Первый вопрос оценивается в 1 балл, второй вопрос — в 16 баллов, а последующие — по 5 баллов каждый.

Достаточный уровень (от 20 до 27 баллов) набрали представления обучающихся об общественных местах. Данный уровень предполагает, что ребенок часто посещает парки, магазины, почту и так далее, имеет представления об элементарных правилах поведения в обществе, взаимодействует и общается в общественных местах с другими взрослыми и сверстниками.

Средний уровень представлений (от 15 до 20 баллов) говорит о том, что ребенок очень редко бывает в общественных местах. А если бывает, то почти не взаимодействует со сверстниками и не общается с другими взрослыми.

Низкий уровень представлений (до 15 баллов) показывает, что ребенок с ТМНР практически не бывает в общественных местах, не взаимодействует с другими взрослыми и не имеет представлений об элементарных правилах поведения в обществе.

Результаты исследования

Результаты анкетирования родителей представлены на рисунке 1.

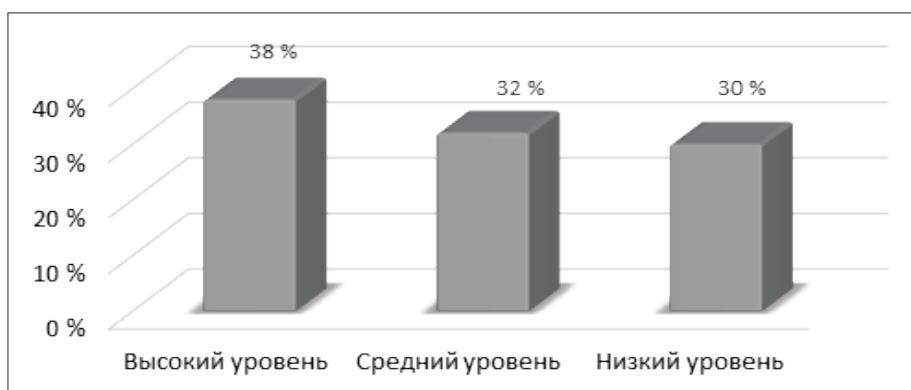


Рис. 1. Уровни сформированности компетенций родителей по вопросам социальной инклюзии

Результаты исследования показывают, что у 38 % опрошенных родителей сформированы компетенции о социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Эти семьи осознают всю ценность входа ребенка в общество. Такие семьи регулярно посещают с ребенком городские парки, ходят на концерты и в другие общественные места. Также эти семьи испытывают тревогу и поэтому продолжают работать со специалистами.

Средний уровень сформированности компетенций по вопросам социальной инклюзии особых детей имеют 32 % родителей. Такие родители, находясь в общественном месте, не привлекают к общению и взаимодействию своих детей со сверстниками или другими взрослыми. У этих родителей отмечается повышенная тревожность и страхи по поводу поведения своего ребенка в общественных местах. Родители испытывают неудобство в общении с другими людьми из-за некорректного поведения своих детей при выходах в общественные места.

Низкий уровень сформированности компетенций по вопросам социальной инклюзии имеют 30 % родителей детей с ТМНР. Родители этого уровня практически не участвуют в социальной инклюзии своего ребенка с тяжелыми

множественными нарушениями. Они не осознают важность решения вопросов социальной инклюзии особых детей, необходимость избавления от страхов, которые связаны с выходами в общественные места. Семьи этой группы не информированы о важности социальной инклюзии для личностного развития их ребенка.

Анализ результатов анкетирования родителей детей с ТМНР показал, что все родители примерно делятся на три равные части: те, кто активно включает своего ребенка в общественные отношения; те, кто это делает от случая к случаю; те, кто практически никогда не выводит своих детей в общество и не понимает важность и необходимость таких действий. Активность родителей, понимание сути и целей включения детей в общественную жизнь — важная составляющая успешной социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития. Пассивная позиция родителей практически сводит на нет процесс социальной инклюзии ребенка, осуществляемой образовательной организацией. Ребенок должен иметь возможность выхода в общественные места и принимать участие в общении с социумом не только со специалистами образовательного учреждения, но и с родителями, так как именно семья является тем социальным институтом, который обеспечивает возможность стать ребенку с ТМНР социальной личностью.

Результаты анкетирования (рис. 2) специалистов образовательной организации показали, что большинство специалистов (95 %) имеют высокий уровень сформированности компетенций по вопросам социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития и лишь 5 % имеют средний уровень. Практически все специалисты понимают цели и задачи социальной инклюзии, умеют организовывать работу с детьми с тяжелыми множественными нарушениями развития, результатом которой становится социальная инклюзия.

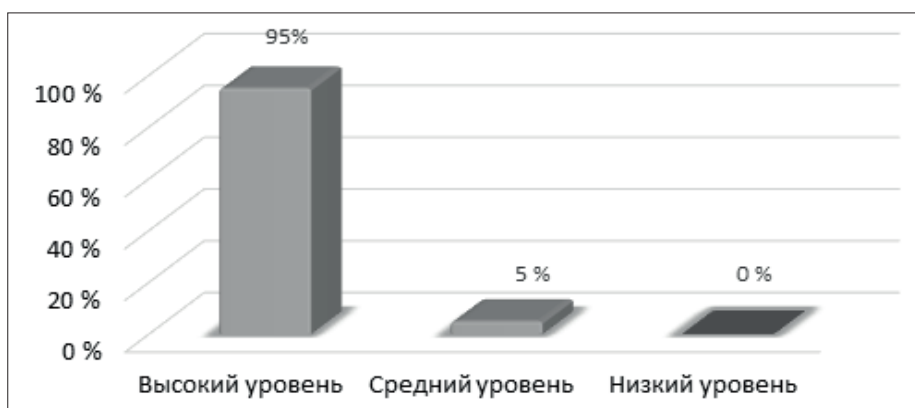


Рис. 2. Уровни сформированности компетенций специалистов по вопросам социальной инклюзии

Анализ результатов опроса обучающихся с тяжелыми множественными нарушениями развития представлен на рисунке 3.

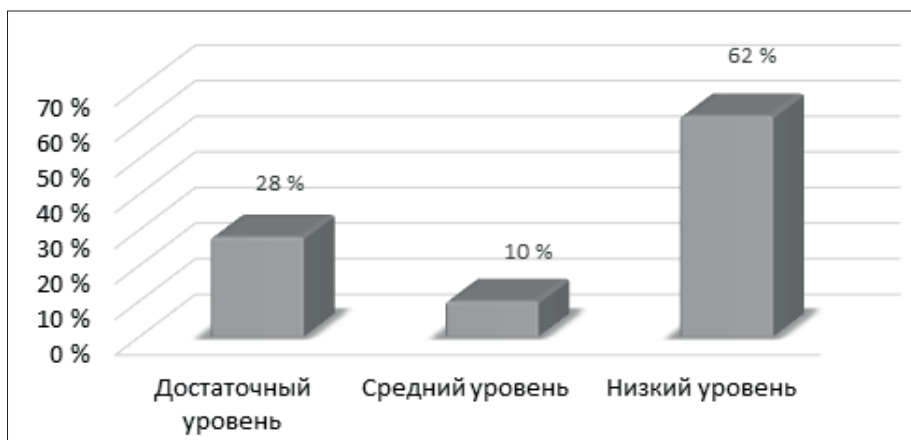


Рис. 3. Уровни сформированности представлений обучающихся с ТМНР об общественных местах

На диаграмме мы видим, что достаточный уровень представлений об общественных местах наблюдается у четырнадцати детей (28 %). Средний уровень представлений показали пять детей (10 %). Низкий уровень — у тридцати одного ребенка (62 %). Больше половины обучающихся практически не различают социальные объекты, не умеют вступать во взаимодействие с другими людьми, что, естественно, объясняется их низким уровнем психического развития, вызванного первичными дефектами, а также, на наш взгляд, недостаточным включением взрослыми (прежде всего родителями) обучающихся с ТМНР в социальную жизнь людей по разным причинам. Анализ результатов опросника показал, что большинство детей, с их слов, не были во многих общественных местах. Пять обучающихся узнали на картинках почту, набережную, музей, но ответили, что не были там. Практически все дети узнали детскую площадку, парк и рассказали, что играли там. Трое опрошенных сообщили, что ходили в зоопарк, были на концерте, ходили в магазин вместе с родителями. Эти же дети смогли составить небольшой рассказ о зоопарке и магазине и рассказать, что они общаются с другими детьми.

Необходимо отметить, что всего несколько детей указали на то, что передвигаются на общественном транспорте и знают правила поведения в нем, большинство опрошенных испытуемых передвигаются вместе с родителями либо на личном транспорте, либо на такси. Можно сделать вывод, что большинство родителей избегают общественного транспорта, тем самым ограничивая своих детей в социализации даже в такой житейской ситуации.

Сравнив результаты опроса детей и результаты анкетирования родителей, мы наблюдаем корреляцию между уровнями. У родителей с высоким уровнем компетенций по вопросам социальной инклюзии (38 % опрошенных родителей) дети чаще демонстрируют достаточный уровень представлений об общественных местах и правилах поведения в них. Это наблюдается у 28 % обследованных детей, имеющих достаточный уровень, и 10 % детей,

имеющих средний уровень сформированности представлений, что в сумме составляет 38 %. Таким образом, мы видим схожие результаты опроса. Соответственно у родителей со средним и низким уровнем компетенций дети с ТМНР демонстрируют недостаточный уровень представлений об общественных местах (62 % обследованных). Таким образом, от уровня частоты посещения общественных мест обучающегося с ТМНР со своими родителями зависит уровень сформированности представлений детей об окружающем мире, общественных местах. Выявленный факт позволяет говорить о перспективах целенаправленной работы по включению лиц с ТМНР в социальную жизнь общества.

Дискуссионные вопросы

Обсуждая результаты экспериментального исследования, можно сделать вывод о том, что лишь немногим больше трети родителей имеют достаточный уровень сформированности компетенций по вопросам социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития и регулярно включают своих детей в социальную жизнь. Результаты опроса обучающихся с ТМНР подтверждают положительный эффект действий этой группы родителей. У их детей отмечается достаточный уровень представлений об общественных местах и правилах поведения в них. К сожалению, большая часть родителей имеют недостаточный уровень сформированности компетенций по вопросам социальной инклюзии особых детей, они не выходят со своими детьми в общественные места или делают это крайне редко, что не оказывает положительного влияния на социализацию детей с ТМНР, ограничивает их во взаимодействии с социальным миром. Таким образом, четко определяется ведущая роль родителей в процессе социальной инклюзии детей с ТМНР. При этом мы видим, что специалисты образовательной организации демонстрируют высокий уровень сформированности компетенций по вопросам социальной инклюзии. Этот факт говорит о возможности использования данного ресурса для разработки современной технологии эффективного взаимодействия родителей и образовательной организации, которая максимально позволит включить каждого ребенка с ТМНР в социальную жизнь общества с учетом индивидуальных особенностей развития.

Заключение

В заключение отметим, что семья является главным участником процесса социальной инклюзии детей с тяжелыми множественными нарушениями развития и играет большую роль в этом процессе, что подтверждается результатами экспериментального исследования и доказывает выдвинутую нами

гипотезу. Для того чтобы дети данной категории успешно социализировались, комфортно ощущали себя среди других людей, знали правила поведения в общественных местах, необходимо повышать родительскую компетентность по данному вопросу, используя разные технологии, в том числе и взаимодействие со специалистами образовательных и иных организаций.

Литература

1. Аксенова Л. И. Социальная педагогика в специальном образовании: учеб. пособие. М.: Академия, 2001. 216 с. [Электронный ресурс] // Информационно-аналитический портал «eLIBRARY.RU». URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=41294210> (дата обращения: 19.06.2021).
2. Афонькина Ю. А. Социальная инклюзия лиц с инвалидностью и проблема человеческого достоинства [Электронный ресурс] // Современные исследования социальных проблем (электронный научный журнал). 2015. № 11 (55). С. 149–162. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=25419520> (дата обращения: 19.06.2021).
3. Браткова М. В., Караневская О. В., Титова О. В. Условия, принципы и этапы разработки индивидуального образовательного маршрута для детей со сложной структурой нарушения [Электронный ресурс] // Специальная педагогика и специальная психология: сб. науч. ст. участников V Междунар. теоретико-методол. семинара. М.: Логомаг, 2013. С. 230–235. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=25682627> (дата обращения: 19.06.2021).
4. Евтушенко И. В., Чернышкова Е. В., Евтушенко Е. А. Роль дополнительного образования в социальной инклюзии детей с ограниченными возможностями здоровья [Электронный ресурс] // Современные методы профилактики и коррекции нарушений развития у детей: Традиции и инновации: сб. мат-лов II Междунар. междисциплинарной науч. конф. / под общ. ред. О. Н. Усановой. М.: Московский институт психоанализа, 2020. С. 92–97. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=44089214> (дата обращения: 19.06.2021).
5. Жигорева М. В. К проблеме типологии сложных нарушений развития у детей [Электронный ресурс] // Л. С. Выготский и современное детство: сб. тезисов Междунар. симпозиума / отв. ред. К. Н. Поливанова. М.: Высшая школа экономики, 2017. С. 205–207. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=30033510> (дата обращения: 19.06.2021).
6. Жигорева М. В. Современные представления о тяжелых множественных нарушениях развития в контексте реализации федерального государственного образовательного стандарта // Проблемы реализации ФГОС для детей с ограниченными возможностями здоровья: сб. ст. по мат-лам круглого стола / сост.: И. Ю. Левченко, А. С. Павлова, М. В. Шешукова. М.: Юкод, 2016. С. 6–16. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=26402572> (дата обращения: 19.06.2021).
7. Завражин С. А., Фортова Л. К. Адаптация детей с ограниченными возможностями. М.: Академический проект, 2003. 402 с. [Электронный ресурс] // Информационно-аналитический портал «eLIBRARY.RU». URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=20076751> (дата обращения: 19.06.2021).
8. Левченко И. Ю. Дети с тяжелыми множественными нарушениями развития: проблемы организации обучения [Электронный ресурс] // Коррекционная педагогика: теория и практика. 2016. № 2 (68). С. 3–8. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=26489274> (дата обращения: 19.06.2021).

9. Левченко И. Ю., Ткачева В. В. Психологическая помощь семье, воспитывающей ребенка с отклонениями в развитии: метод. пособие. М.: Просвещение, 2008. 239 с. [Электронный ресурс] // Информационно-аналитический портал «eLIBRARY.RU». URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=20092536> (дата обращения: 19.06.2021).

10. Мануйлова В. В. Психолого-педагогическое сопровождение как необходимое условие функционирования системы инклюзивного образования [Электронный ресурс] // Теория, история и методология психолого-педагогического сопровождения детей с особыми образовательными потребностями: мат-лы VIII Междунар. теоретико-методол. семинара. М.: Парадигма, 2016. С. 50–57. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=26517545> (дата обращения: 19.06.2021).

11. Петров В. Н., Кантемирова И. Б. Феномен социальной эксклюзии/инклюзии в аспекте образовательной деятельности детей с ограниченными возможностями здоровья [Электронный ресурс] // Вестник Адыгейского государственного университета. Серия 1: Регионоведение: философия, история, социология, юриспруденция, политология, культурология. 2019. № 2 (239). С. 129–137. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=39843551> (дата обращения: 19.06.2021).

12. Фуряева Т. В. Социальная инклюзия: теория и практика. Вып. 15. Сер. Антропология и социальная практика. Красноярск: Красноярский государственный педагогический университет им. В. П. Астафьева, 2017. 280 с. [Электронный ресурс] // Информационно-аналитический портал «eLIBRARY.RU». URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=29026735> (дата обращения: 19.06.2021).

13. Шаповал И. А. Социальная инклюзия лиц с ограниченными возможностями здоровья де-юре и де-факто: «включаемые», «включающиеся», «невключающиеся» [Электронный ресурс] // Вестник Балтийского федерального университета им. И. Канта. Серия: Филология, педагогика, психология. 2019. № 1. С. 84–99. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=36914285> (дата обращения: 19.06.2021).

14. Шафран Т. Л. Обеспечение социальной инклюзии школьников с ограниченными возможностями здоровья посредством формирования жизненных компетенций [Электронный ресурс] // Инклюзивное образование: теория и практика: сб. мат-лов II Междунар. науч.-практ. конф. Орехово-Зуево: Государственный гуманитарно-технологический университет, 2017. С. 417–423. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=30478395> (дата обращения: 19.06.2021).

15. Шипицына Л. М. «Необучаемый» ребенок в семье и обществе. Социализация детей с нарушениями интеллекта. СПб.: Речь, 2007. 477 с.

16. Юмашева Т. А. Функциональное значение семьи в социальной инклюзии детей с ограниченными возможностями [Электронный ресурс] // Семья и дети в современном мире: сб. мат-лов Междунар. науч.-практ. конф. (Санкт-Петербург, 22–23 апреля 2019 г.) / под общ. и науч. ред. В. Л. Ситникова. СПб.: Российский государственный педагогический университет им. А. И. Герцена, 2019. С. 1058–1066. URL: <https://elibrary.ru/item.asp?id=42729782> (дата обращения: 19.06.2021).

17. Amado A. N. Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual/Developmental Disabilities / A. N. Amado et al. // *Intellect Dev Disabil.* 2013. Vol. 51 (5). P. 360–375. DOI: 10.1352/1934-9556-51.5.360

18. Bossaert G. Social participation of students with special educational needs in different educational systems // G. Bossaert et al. // *Irish Educational Studies.* 2015. Vol. 34 (1). P. 43–54. DOI: 10.1080/03323315.2015.1010703

19. Hall S. A. Community Involvement of Young Adults with Intellectual Disabilities: Their Experiences and Perspectives on Inclusion // *J Appl Res Intellect Disabil.* 2017. Sep. Vol. 30 (5). P. 859-871. DOI: 10.1111/jar.12276
20. Hall T. Review of Experimental Social Behavioral Interventions for Preschool Children: An Evidenced-Based Synthesis // *Review.* 2020. DOI: 10.1177/2158244019899420
21. Overmars-Marx T, Thomése F, Meininger H. Neighbourhood social inclusion from the perspective of people with intellectual disabilities: Relevant themes identified with the use of photovoice // *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019. Jan. Vol. 32 (1). P. 82–93. DOI: 10.1111/jar.12511
22. Stacy Clifford Simplican, Geraldine Leader, John Kosciulek, Michael Leahy. Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation // *Research in Developmental Disabilities.* 2015. Vol. 38. P. 18–29. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.10.008
23. Thackeray L. A., Eatough V. “Well the Future, that is Difficult”: a hermeneutic phenomenological analysis exploring the maternal experience of parenting a young adult with a developmental disability // *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2015. Vol. 28 (4). P. 265–275. DOI: 10.1111/jar.12126
24. Tilly L. Afraid to leave the house: issues leading to social exclusion and loneliness for people with a learning disability // *Tizard Learning Disability Review.* 2019. Vol. 24. № 4. P. 168–175. DOI: 10.1108/TLDR-02-2019-0005
25. Wilson C. Inclusion, community, and social relationships: A phenomenological study of the experiences of adults with intellectual and developmental disabilities // *Master’s Theses and Doctoral Dissertations.* 2017. 910. URL: <http://commons.emich.edu/theses/910> (дата обращения: 19.06.2021).

Literatura

1. Afonkina, Yu. A. (2015). Social inclusion of persons with disabilities and the problem of human dignity [Sotsial’naia inkluziia lits s invalidnost’iu i problema chelovecheskogo dostoinstva]. *Modern studies of social problems (electronic scientific journal)*, 11 (55), 149–162. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=25419520> (access date: 19.06.2021).
2. Aksenova, L. I. (2001). *Social pedagogy in special education: textbook* [Sotsial’naia pedagogika v spetsial’nom obrazovanii: ucheb. posobie]. Moscow: Yurait. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=41294210> (access date: 19.06.2021).
3. Amado, A. N., Stancliffe, R. J., McCarron, M. & McCallion, P. (2013). Social Inclusion and Community Participation of Individuals with Intellectual Developmental Disabilities. *Intellect Dev Disabil*, 51 (5), 360–375. DOI: 10.1352/1934-9556-51.5.360
4. Bossaert, G., Boer, A. A. de, Frostad, P., Pijl, S.J. & Petry, K. (2015). Social participation of students with special educational needs in different educational systems. *Irish Educational Studies*, 34 (1), 43–54. DOI: 10.1080/03323315.2015.1010703
5. Bratkova, M. V., Karanevskaya, O. V. & Titova, O. V. (2013). Conditions, principles and stages of development of an individual educational route for children with a complex structure [Usloviia, printsipy i etapy razrabotki individual’nogo obrazovatel’nogo marshruta dlia detei so slozhnoi strukturoi narusheniia]. In the collection: *Collection of scientific articles of participants of the V International Theoretical and Methodological seminar*; 230–235. Moscow: Logomag. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=25682627> (access date: 19.06.2021).

6. Furyaeva, T. V. (2017). *Social inclusion: theory and practice. Iss. 5. Ser. Anthropology and social practice* [Sotsial'naia inkluziia: teoriia i praktika. Vyp. 15. Ser. Antropologiya i sotsial'naia praktika]. Krasnoyarsk: Krasnoyarsk State Pedagogical University named after V. P. Astafyev. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=29026735> (access date: 19.06.2021).

7. Hall, S. A. (2017). Community Involvement of Young Adults with Intellectual Disabilities: Their Experiences and Perspectives on Inclusion. *J Appl Res Intellect Disabil*, 30 (5), 859–871. DOI: 10.1111/jar.12276

8. Hall, T. (2020). Review of Experimental Social Behavioral Interventions for Preschool Children: An Evidenced-Based Synthesis. *SAGE Open*, 10 (1). DOI: 10.1177/2158244019899420

9. Levchenko, I. Yu. (2016). Children with severe multiple developmental disorders: problems of educational organization [Deti s tiazhelymi mnozhestvennymi narusheniyami razvitiia: problemy organizatsii obucheniia]. *Correctional pedagogy: theory and practice*, 2 (68), 3–8. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=26489274> (access date: 19.06.2021).

10. Levchenko, I. Yu. & Tkacheva, V. V. (2008). Psychological assistance to a family raising a child with developmental disabilities: study guide [Psikhologicheskaya pomoshch' sem'e, vospityvaiushchei rebenka s otkloneniyami v razviti: metod. posobie]. Moscow: Prosveshchenie. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=20092536> (access date: 19.06.2021).

11. Manuylova, V. V. (2016). Psychological and pedagogical support as a necessary condition for the functioning of the system of inclusive education [Psikhologo-pedagogicheskoe soprovozhdenie kak neobkhodimoe uslovie funktsionirovaniia sistemy inkluzivnogo obrazovaniia]. In the collection: *Theory, history and methodology of psychological and pedagogical support for children with special educational needs. Proceedings of the VIII International Theoretical and Methodological Seminar*, 50–57. Moscow: Paradigm. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=26517545> (access date: 19.06.2021).

12. Overmars-Marx, T., Thomése, F. & Meininger, H. (2019). Neighbourhood social inclusion from the perspective of people with intellectual disabilities: Relevant themes identified with the use of photovoice. *J Appl Res Intellect Disabil. Jan*, 32 (1), 82–93. DOI: 10.1111/jar.12511

13. Petrov, V. N. & Kantemirova, I. B. (2019). The phenomenon of social exclusion/inclusion in the aspect of educational activity of children with disabilities [Fenomen sotsial'noi ekskluzii/inkluzii v aspekte obrazovatel'noi deiatel'nosti detei s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ia]. *Bulletin of the Adygeya State University*, 2 (239), 129–137. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=39843551> (access date: 19.06.2021).

14. Shafran, T. L. (2017). Ensuring social inclusion of schoolchildren with disabilities through the formation of life competencies [Obespechenie sotsial'noi inkluzii shkol'nikov s ogranichennymi vozmozhnostyami zdorov'ia posredstvom formirovaniia zhiznennykh kompetentsii]. In the collection: *Inclusive education: theory and practice. Collection of materials of the II International Scientific and Practical Conference* [Inkluzivnoe obrazovanie: teoriia i praktika: sb. mat-lov II Mezhdunar. nauch.-prakt. konf.] (pp. 417–423). Orekhovo-Zuyevo: State University of Humanities and Technology. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=30478395> (access date: 19.06.2021).

15. Shapoval, I. A. (2019). Social inclusion of persons with disabilities de jure and de facto: “included”, “included”, “non-included” [Sotsial’naia inkluziia lits s ogranichennymi vozmozhnostiami zdorov’ia de-iure i de-fakto: «vkluchaemye», «vkluchaiushchiesia», «nevkluchaiushchiesia»]. *Bulletin of the Baltic Federal University named after I. Kant. Series: Philology, Pedagogy, psychology*, 1, 84–99. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=36914285> (access date: 19.06.2021).

16. Shipitsyna, L. M. (2007). “Untrained” child in the family and society. Socialization of children with intellectual disabilities [«Neobuchaemyi» rebenok v sem’e i obshchestve. Sotsializatsiia detei s narusheniiami intellekta]. Saint Petersburg: Rech. (In Russian).

17. Simplican, S. C., Leader, G., Kosciulek, J. & Leahy, M. (2015). Defining social inclusion of people with intellectual and developmental disabilities: An ecological model of social networks and community participation. *Research in Developmental Disabilities*, 38, 18–29. DOI: 10.1016/j.ridd.2014.10.008

18. Yevtushenko, I. V., Chernyshkova, E. V. & Yevtushenko E. A. (2020). The role of additional education in the social inclusion of children with disabilities [Rol’ dopolnitel’nogo obrazovaniia v sotsial’noi inkluzii detei s ogranichennymi vozmozhnostiami zdorov’ia]. In the collection: *Modern methods of prevention and correction of developmental disorders in children: Traditions and innovations. Collection of materials of the II International Interdisciplinary Scientific Conference. In O. N. Usanova (Ed.)*, pp. 92–97. Moscow: Moscow Institute of Psychoanalysis. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=44089214> (access date: 19.06.2021).

19. Yumasheva, T. A. (2019). Functional significance of the family in the social inclusion of children with disabilities [Funktsional’noe znachenie sem’i v sotsial’noi inkluzii detei s ogranichennymi vozmozhnostiami]. In the collection: *Family and children in the modern world. Collection of materials of the International scientific and practical conference (St. Petersburg, April 22–23, 2019)* [Sem’ya i deti v sovremennom mire: sb. mat-lov Mezhdunar. nauch.-prakt. konf. (Sankt-Peterburg, 22–23 April 2019 g.)]. In V. L. Sitnikova (Ed.), pp. 1058–1066. Saint Petersburg: A. I. Herzen Russian State Pedagogical University. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=42729782> (access date: 19.06.2021).

20. Zavrzhin, S. A. & Fortova, L. K. (2003). Adaptation of children with disabilities [Adaptatsiia detei s ogranichennymi vozmozhnostiami]. Moscow: Academic project. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=20076751> (access date: 19.06.2021).

21. Zhigoreva, M. V. (2016). Modern ideas about severe multiple developmental disorders in the context of the implementation of the federal State educational standard [Sovremennye predstavleniia o tiazhelykh mnozhestvennykh narusheniakh razvitiia v kontekste realizatsii federal’nogo gosudarstvennogo obrazovatel’nogo standarta]. In the collection: *Problems of implementing the Federal State Educational Standard for Children with Disabilities. Collection of articles based on the materials of the round table* (pp. 6–16). Moscow: Yukod. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=26402572> (access date: 19.06.2021).

22. Zhigoreva, M. V. (2017). On the problem of typology of complex developmental disorders in children [Sovremennye predstavleniia o tiazhelykh mnozhestvennykh narusheniakh razvitiia v kontekste realizatsii federal’nogo gosudarstvennogo obrazovatel’nogo standarta]. In the book: *International Symposium “L.S. Vygotsky and Modern Childhood”. Collection of abstracts. In K.N. Polivanova (Ed.)*, pp. 205–207. Moscow: Higher School

of Economics. (In Russian). Retrieved from <https://elibrary.ru/item.asp?id=30033510> (access date: 19.06.2021).

23. Thackeray, L. A. & Eatough, V. (2015) “Well the Future, that is Difficult”: a hermeneutic phenomenological analysis exploring the maternal experience of parenting a young adult with a developmental disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28 (4), 265–275. ISSN 1360-2322. DOI: 10.1111/jar.12126

24. Tilly, L. (2019). Afraid to leave the house: issues leading to social exclusion and loneliness for people with a learning disability. *Tizard Learning Disability Review*, 24 (4), 168–175. DOI: 10.1108/TLDR-02-2019-0005

25. Wilson, C. (2017). Inclusion, community, and social relationships: A phenomenological study of the experiences of adults with intellectual and developmental disabilities. *Master’s Theses*. Retrieved from <http://commons.emich.edu/theses/910> (access date: 19.06.2021).

O. V. Titova,

D. S. Klimenova

Identifying the Role of Parents in Social Inclusion, Raising Children with Severe Multiple Developmental Disorders

The relevance of the study is determined by the fact that inclusive education is currently being actively implemented in Russia. All children with special educational needs, including those with severe multiple developmental disabilities, are included in the educational environment. However, educational inclusion is only part of a large pedagogical work in the process of socialization of persons with severe multiple developmental disorders. In addition to training and education, it is necessary to solve the issues of social inclusion of students of the declared category. The process of social inclusion at the present stage includes many components and is implemented using various technologies under the guidance of specialists, including parents of students with severe multiple disorders. The role of parents in the process of socialization of their children is leading. The position of the family depends on how successful this process will be. The article presents the results of an experimental study aimed at identifying the role of parents in social inclusion, raising children with severe multiple developmental disorders. The main research methods were questionnaire survey, structured interview. The presented empirical data showed that parents have three levels of competence formation on the issues of social inclusion of children. There was a direct correlation between the level of formation of parents’ competencies on issues of social inclusion and the level of formation of ideas about public places and rules of behavior in them in students with severe multiple developmental disorders. At the same time, the specialists of the educational organization demonstrate a high level of understanding of the goals and objectives of social inclusion, which indicates the possible potential for interaction between families and educational organizations in matters of social inclusion of students with severe multiple developmental disorders. The received data is new since no similar research results have been found in open sources over the past five years.

Keywords: children with severe multiple developmental disorders; social inclusion; family raising a child with severe multiple developmental disorders.