

## **Критерии оценки качества жизни в проектах поддержки подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития**

**Жулина Ю.А.**

Благотворительное учреждение «Центр социальной реабилитации «Турмалин» (Реабилитационный центр «Турмалин»), г. Москва, Российская Федерация  
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: [yzhulina@gmail.com](mailto:yzhulina@gmail.com)

Критерии оценки качества жизни подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития должны учитывать их потребности, ограничения и индивидуальные особенности. В данной статье описан опыт оценки эффективности программ поддержки через анализ изменений показателей пространственно-временной ориентации, социально-бытовых, коммуникативных, ремесленных навыков и эмоционально-волевой сферы, основанных на систематическом наблюдении специалистов и ведении дневника развития. Показано, что такой подход к оценке благополучия подопечных позволяет вовремя выявить мишени поддержки и тем самым способствовать развитию их навыков самостоятельности и успешной социализации.

**Ключевые слова:** качество жизни; критерии оценки; социокультурная реабилитация; социализация; навыки; подростки и молодые взрослые с ментальными особенностями; нарушения развития.

**Финансирование.** Статья подготовлена на основе материалов, представленных на конференции, проведенной в рамках государственного задания Министерства просвещения Российской Федерации от 08.02.2023 № 073-00038-23-01 «Научно-методическое обеспечение оценки эффективности мероприятий Десятилетия детства с позиции благополучия детей».

**Благодарности.** Автор благодарит за помощь в сборе данных для исследования сотрудников ЦСР Турмалин к. п. н. Ю.А. Коровкину, З.М. Левину, А.А. Бельтюкову, куратора проекта «Особая Биография. Через взросление к зрелости», реализуемого при поддержке БФ «Абсолют-Помощь», руководителя благотворительных программ А.С. Омельченко.

**Для цитаты:** Жулина Ю.А. Критерии оценки качества жизни в проектах поддержки подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития [Электронный ресурс] // Социальные науки и детство. 2023. Том 4. № 4. С. 39—46. DOI:10.17759/ssc.2023040403

# Criteria for Assessing the Quality of Life in Projects Supporting Adolescents and Young Adults with Mental Disabilities and Severe Multiple Developmental Disabilities

Yulia A. Zhulina

Charity Organization “Rehabilitation Center “Turmalin”, Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: [yzhulina@gmail.com](mailto:yzhulina@gmail.com)

Criteria for assessing the quality of life of adolescents and young adults with mental disabilities and severe multiple developmental disabilities should take into account their needs, limitations and individual characteristics. This article describes the experience of evaluating the effectiveness of support programs through the analysis of changes in indicators of spatial and temporal orientation, social, communicative, craft skills and emotional-volitional sphere, based on systematic supervision of specialists and keeping a development diary. It is shown that such an approach to assessing the well-being of wards allows you to identify support targets in time and thereby contribute to the development of their independence skills and successful socialization.

**Keywords:** quality of life; evaluation criteria; socio-cultural rehabilitation; socialization; skills; adolescents and young adults with mental disabilities; developmental disorders.

**Funding.** The article was prepared based on materials presented at the conference held within the framework of the state assignment of the Ministry of Education of the Russian Federation, dated 08.02.2023, No. 073-00038-23-01, “Scientific and methodological support for evaluating the effectiveness of measures of the Decade of Childhood from the perspective of children’s well-being”.

**Acknowledgements.** The author thanks for the help in collecting data for the study of employees of the RC Turmalin PhD Yu.A. Korovkina, Z.M. Levina, A.A. Belyukova, the curator of the project “Special Biography. Through growing up to maturity,” implemented with the support of the CF “Absolut-Help” by the head of charity programs A.S. Omelchenko.

**For citation:** Zhulina Yu.A. Criteria for Assessing the Quality of Life in Projects Supporting Adolescents and Young Adults with Mental Disabilities and Severe Multiple Developmental Disabilities [Elektronnyy resurs]. *Social ny'e nauki i detstvo = Social Sciences and Childhood*, 2023. Vol. 4, no. 4, pp. 39–46. DOI:10.17759/ssc.2023040403 (In Russ., abstr. in Engl.).

## Введение

Описанные ниже наработки и опыт работы с детьми были представлены на международной конференции «Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей» [1]. Подростки и молодые взрослые с тяжелыми множественными нарушениями развития нуждаются в специальных условиях для обучения и развития навыков самостоятельности. Они имеют двигательные и когнитивные ограничения, сниженную концентрацию внимания, повышенную утомляемость и высокий уровень тревожности, а также ограничения, связанные с нарушением со стороны органов чувств [7]. Педагогам и родителям важно понимать, какие приоритетные направления в развитии ребенка нужно поддерживать. Какой образ будущего для него создать? Если

ребенок учится в коррекционной школе и занимается со специалистами, то какие важные навыки и компетенции ему пригодятся в дальнейшей жизни?

По окончании коррекционной школы некоторые молодые люди могут продолжить образование в колледжах, где реализуются программы для обучающихся с ментальными особенностями и интеллектуальными нарушениями. Как показывает практика, трудоустроиться потом сложно, не все предприятия готовы принять на работу таких молодых людей, и им нужна поддержка на рабочем месте. Эту задачу успешно решают программы сопровождаемого трудоустройства [5]. Однако отсутствие подходящих возможностей, социальной поддержки и круга общения может привести к социальной изоляции выпускников колледжей, что, в свою очередь, может усугубить их эмоциональное состояние, вызвать агрессию и осложнить отношения в семье [8]. Похожая ситуация складывается для юношей и девушек, которые не могут продолжить обучение из-за своих ограничений, и после окончания школы, находясь постоянно дома, начинают чувствовать себя неуверенно в новых ситуациях, что препятствует формированию дружеских отношений, расширению социального круга, самореализации.

Социальная изоляция может привести к ухудшению или потере навыков, полученных в школе или колледже, повышению уровня тревожности и депрессии [8]. Семья, где проживают такие люди, оказывается в уязвимой ситуации, родители (опекуны) вынуждены большую часть времени посвящать своим подросткам детям. Возникает опасность социальной изоляции уже для всей семьи.

Помощь в поддержании должного уровня коммуникации, сохранении имеющихся у подростков и молодых взрослых трудовых навыков, а также самореализации могут оказать социально ориентированные некоммерческие организации, одна из которых — Центр социальной реабилитации «Турмалин» (далее — Центр Турмалин), реализующий комплексные программы социокультурной реабилитации и дневной занятости (далее — программа).

Основными направлениями деятельности Центра Турмалин являются:

- трудовая и социокультурная реабилитация подопечных с ментальными особенностями, в том числе с тяжелыми множественными нарушениями развития;
- развитие навыков самостоятельности;
- поддержка благополучателей средствами искусства: арт-терапия, музыкальная терапия, художественное движение.

Программы реализуются в очной и дистанционной формах. В пространстве реабилитационной и развивающей среды (художественно-ремесленные мастерские: керамическая, свечная, ткацко-валяльная, столярная, хозяйственная, фьюзинг (художественное стекло и витражи)) подростки с ментальными особенностями, в том числе с тяжелыми множественными нарушениями развития, могут развивать свои трудовые и коммуникационные навыки, поддерживать уровень своей социализации через развитие сети социальных контактов. Для родителей (опекунов) и членов семей, где проживают такие дети и молодые взрослые, имеются проекты, включающие консультативную и психологическую помощь.

В 2022 году в очной программе Центра Турмалин участвовали 49 человек с ментальными особенностями (от 16 до 48 лет), в дистанционной программе участвовали 48

человек (от 12 до 35 лет), 108 родителей получили консультационную помощь. За время работы Центра с 2003 года помощь получили более 150 подростков и молодых людей. В исследовании участвовали 38 молодых взрослых от 16 до 35 лет.

### **Критерии оценки эффективности комплексной программы социокультурной реабилитации**

Комплексная программа социокультурной реабилитации основана на средовом [9], деятельностном [6] и индивидуальном подходах. Критериями оценки эффективности выступает анализ динамики изменений уровня показателей по каждому направлению деятельности (перечислены в индивидуальной программе развития), что позволяет оценить, с одной стороны, уровень благополучия подростков, с другой — эффективность программы.

*Целью программы* является повышение качества жизни подростков и молодых взрослых с ментальными особенностями через развитие у них пространственно-временной ориентации, социально-бытовых, коммуникационных, ремесленных навыков и эмоционально-волевой сферы. Практика показывает, что именно эти навыки важны для успешной социализации благополучателей и развития их самостоятельности в условиях защищенной трудовой среды.

Ключевой аспект — формирование устойчивой связи каждого подопечного с окружением (нормализация жизни), с реальным временем (хронотопом) и постепенная интеграция в трудовое и профессиональное сообщество [4].

*Целевая группа программы* — подростки и молодые люди с ментальными особенностями и тяжелыми множественными нарушениями развития от 12 до 23 лет, нуждающиеся в создании среды и условий для успешной социализации и самореализации.

В рамках индивидуального подхода для каждого подопечного составляется программа развития, учитывающая их потребности, ограничения и индивидуальные особенности, а также направления деятельности и предполагаемые результаты, которые будут способствовать повышению качества жизни (далее — показатели благополучия).

#### *Показатели благополучия*

1. Пространственно-временная ориентация: уровень ориентации в помещении Центра, в мастерской, вне Центра, на улице, в городе. Ориентация во времени: насколько адекватно человек может оценить время, как способен пережить ожидание, как способен связать переживание времени года и погоды, умение пользоваться календарем и ориентация по датам и дням недели, ориентация внутри расписания занятий, использование визуального расписания и часов. Эти навыки позволяют молодым людям спокойнее и увереннее себя чувствовать в привычной и предсказуемой обстановке. Ориентация во времени как в длительных периодах, так и в краткосрочных снижает тревожность, у молодых людей развивается способность ожидания без выраженного беспокойства.

2. Социально-бытовые навыки: самообслуживание, поведение за столом и способность к самоконтролю, пользование столовыми приборами, подготовка к приему пищи и уборка после обеда и чаепития. Часто родители не придают должного внимания этим важным культурным навыкам, а при освоении навыков поведения за столом и принятии пищи сталкиваются со сложностями из-за ментальных ограничений детей,

поведенческих трудностей, нарушений пищевого поведения. И в развивающих центрах для детей не всегда принятие пищи и воспитание культурного поведения за столом входят в развивающую программу. По опыту работы Центра Турмалин эти важные социальные навыки помогают молодым людям находиться в сообществе, чувствовать себя самостоятельными и независимыми [4].

3. Коммуникативные навыки/общение: умение выразить свою просьбу и потребности, обратиться к другому человеку, поддержать диалог, выслушать другого человека. Способность к вербальной или альтернативной коммуникации значительно снижает тревожность и негативное поведение молодых людей с тяжелыми нарушениями развития.

4. Ремесленные навыки: знание технологических операций и умение выполнять одну или несколько операций по изготовлению изделий в художественно-ремесленных мастерских. Работа в мастерских разделена на простые операции и для каждого участника подбирается доступная деятельность, учитывая его возможности и ограничения [3]. Знакомство с полным циклом изготовления изделий и демонстрация результата помогает молодым людям осознанно включаться в процесс.

5. Эмоционально-волевая сфера: способность контролировать и адекватно выражать свои эмоции, произвольность действий и самоконтроль, способность формировать цели и достигать их. Эта сфера сильно зависит от эмоционально-социальной и психологической зрелости человека. Учитывая индивидуальные особенности и ограничения, молодые люди получают поддержку со стороны специалистов и инструменты для повышения эмоциональной устойчивости, насколько это возможно.

#### *Инструменты и способы оценки показателя*

Методами сбора данных являются наблюдение специалистов по мониторинговой форме, ведение дневника наблюдения (в унифицированной форме по вопросам и в свободной форме) для отражения динамики развития, сохранения или регресса навыков. Сбор обратной связи от самих благополучателей осложнен тем, что молодые люди, имеющие тяжелые нарушения развития, не пользуются речью, или речь может быть ограничена, что напрямую связано с интеллектуальными нарушениями. Обратная связь от благополучателей учитывается при принятии решений о видах деятельности в рамках мастерской и всей комплексной программы. Молодые люди имеют право выбора, что они хотят делать из изделий, участвовать ли в спектакле или в индивидуальной арт-терапии. Возможность выбора является важной составляющей взросления и повышает самооценку участников программы.

Оценка уровня описанных выше показателей проводится 1 раз в год и на основании наблюдений определяется актуальная индивидуальная цель развития навыков, учитывающая особенности благополучателей.

### **Решения, принимаемые по итогам оценки показателей**

Анализ динамики изменений уровня показателей по каждому направлению деятельности позволяет сделать вывод о том, что длительное, часто многолетнее, участие в программе способствует повышению качества жизни целевой группы. Развитие и поддержание навыков и социальных компетенций обеспечивает успешную адаптацию подростков и молодых людей в социальной и трудовой среде [2].

Анализ данных показывает, что каждый участник программы имеет свой адаптационный потенциал и из-за тяжести нарушений может никогда не достигнуть какого-то из уровней социальных компетенций. Например, не сможет самостоятельно полностью изготовить изделие или не научится самостоятельно контролировать эмоциональное напряжение, поэтому постоянно будет нуждаться в сопровождении специалистов для самореализации и социализации.

Решения, принимаемые по итогам оценки показателей, играют важную роль, поскольку именно своевременное обнаружение мишеней помощи и компетентная оценка потенциала развития благополучателей являются ключевыми компонентами достижения конечной цели — максимально, насколько это возможно, снизить степень помощи со стороны специалистов и поддерживать самостоятельность подопечных. Но даже в случае постоянной необходимости сопровождения возможно повышение качества жизни молодых людей, чтобы они чувствовали себя самостоятельными и смогли раскрыть свой личностный потенциал.

Стоит упомянуть о роли специалиста, который при таком подходе является не «обслуживающим», а «сопровождающим», т.е. он находится рядом с молодым человеком с ментальными особенностями и помогает ему самому, например, заполнить гипсовую форму в керамической мастерской или поставить посуду на стол. Методами поддержки может быть словесная инструкция, показ примера действия и действие по образцу, поддержка в удержании внимания. Повторяющиеся действия, освоенные на занятиях, закрепляются у молодых людей с тяжелыми нарушениями развития как полезные привычки.

Таким образом, поддержка и помощь подросткам и молодым взрослым с ментальными особенностями являются неотъемлемой частью их успешной адаптации, развития и интеграции в общество. Социально ориентированные некоммерческие организации, включая Центр Турмалин, играют важную роль в обеспечении подходящей трудовой среды, развитии коммуникационных и трудовых навыков, а также поддержке семей, сталкивающихся с проблемами, связанными с ментальными особенностями и ограничениями.

### **Литература**

1. Детское благополучие: от научных исследований к практике применения в интересах детей (видеозапись 23 ноября 2023 г.) [Электронный ресурс] // YouTube. 2023. URL: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (дата обращения: 12.12.2023).
2. Жулина Ю.А. Методическое руководство по комплексной трудовой адаптации взрослых людей с ментальной инвалидностью [Электронный ресурс] // Турмалин. 2021. URL: [https://turmaline.ru/adaptation\\_monitoring/](https://turmaline.ru/adaptation_monitoring/) (дата обращения: 12.12.2023).
3. Коровкина Ю.В. Методические рекомендации по организации социальной реабилитации для взрослых людей с ментальной инвалидностью в художественно-ремесленных мастерских и на дистанционных занятиях [Электронный ресурс] // Турмалин. 2021. URL: [https://turmaline.ru/online\\_guidelines](https://turmaline.ru/online_guidelines) (дата обращения: 12.12.2023).
4. Левина З.М. Методические рекомендации по социальной реабилитации взрослых инвалидов с нарушением интеллекта в условиях дневного центра. М.: Эвидентис, 2005. 27 с.
5. Модели лучших практик в сфере социализации, реабилитации, образования детей и взрослых с нарушениями развития. М.: Теревинф, 2018. 297 с.

6. Приходченко Е.И., Кузьмичева А.С., Мотузенко Н.И. Деятельностный подход в обучении // Вестник Донецкого педагогического института. 2017. № 2. С. 22–27.
7. Шпек О. Люди с умственной отсталостью: Обучение и воспитание / Пер. с нем. А.П. Голубева. М.: Академия, 2003. 432 с.
8. Яковлева И.М. Трудовая подготовка лиц с нарушениями интеллекта как важный фактор их социализации // Модернизация предпрофильного образования лиц с нарушениями интеллекта. Материалы Всероссийской научно-практической конференции. Москва, 2012 / Под науч. ред. И.М. Яковлевой. М.: ГБОУ ВПО МГПУ, 2012. 256 с.
9. Яремчук М.В. Использование среднего подхода в работе с детьми с РАС // Аутизм и нарушения развития. 2019. Т. 17. № 4(65). С. 12–20. DOI:10.17759/autdd.2019170402

## References

1. Detskoe blagopoluchie: ot nauchnykh issledovaniy k praktike primeneniya v interesakh detei (video-zapis' 23 noyabrya 2023 g.) [Elektronnyi resurs] [Child welfare: from scientific research to practical application in the interests of children (video recording on November 23, 2023)]. *YouTube*, 2023. Available at: <https://www.youtube.com/watch?v=yRvsqYEDEzU> (Accessed 12.12.2023). (In Russ.).
2. Zhulina Yu.A. Metodicheskoe rukovodstvo po kompleksnoi trudovoi adaptatsii vzroslykh lyudei s mental'noi invalidnost'yu [Elektronnyi resurs] [Methodical guide to the complex labor adaptation of adults with mental disabilities]. *Turmalin [Tourmaline]*, 2021. Available at: [https://turmaline.ru/adaptation\\_monitoring/](https://turmaline.ru/adaptation_monitoring/) (Accessed 12.12.2023). (In Russ.).
3. Korovkina Yu.V. Metodicheskie rekomendatsii po organizatsii sotsial'noi reabilitatsii dlya vzroslykh lyudei s mental'noi invalidnost'yu v khudozhestvenno-remeslennykh masterskikh i na distantsionnykh zanyatiyakh [Elektronnyi resurs] [Methodological recommendations on the organization of social rehabilitation for adults with mental disabilities in art and craft workshops and distance learning]. *Turmalin [Tourmaline]*, 2021. Available at: [https://turmaline.ru/online\\_guidelines](https://turmaline.ru/online_guidelines) (Accessed 12.12.2023). (In Russ.).
4. Levina Z.M. Metodicheskie rekomendatsii po sotsial'noi reabilitatsii vzroslykh invalidov s narusheniem intellekta v usloviyakh dnevnogo tsentra [Methodological recommendations for the social rehabilitation of adults with intellectual disabilities in a day center]. Moscow: Evidentis, 2005. 27 p. (In Russ.).
5. Modeli luchshikh praktik v sfere sotsializatsii, reabilitatsii, obrazovaniya detei i vzroslykh s narusheniyami razvitiya [Models of best practices in the field of socialization, rehabilitation, and education of children and adults with developmental disabilities]. Moscow: Terevinf, 2018. 297 p. (In Russ.).
6. Prikhodchenko E.I., Kuz'micheva A.S., Motuzenko N.I. Deyatel'nostnyi podkhod v obuchenii [Activity approach in teaching]. *Vestnik Donetskogo pedagogicheskogo instituta [Bulletin of the Donetsk Pedagogical Institute]*, 2017, no. 2, pp. 22–27. (In Russ.).
7. Shpek O. Lyudi s umstvennoi otstalost'yu: Obuchenie i vospitanie [People with mental retardation: Education and upbringing]. Transl. from German by A.P. Golubeva. Moscow: Akademiya, 2003. 432 p. (In Russ.).
8. Yakovleva I.M. Trudovaya podgotovka lits s narusheniyami intellekta kak vazhnyi faktor ikh sotsializatsii [Labor training of persons with intellectual disabilities as an important factor of their socialization]. *Modernizatsiya predprofil'nogo obrazovaniya lits s narusheniyami intellekta Materialy Vserossiiskoi nauchno-prakticheskoi konferentsii, Moskva, 2012 [Modernization of pre-professional education of persons with intellectual disabilities Materials of the All-Russian Scientific and Practical Conference, Moscow, 2012]*. Ed. by I.M. Yakovleva. Moscow: GBOU VPO MGPU, 2012. 256 p. (In Russ.).
9. Yaremchuk M.V. Ispol'zovanie sredovogo podkhoda v rabote s det'mi s RAS [The Use of Environmental Approach in the Work with Children with ASD]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and*

*Developmental Disorders*], 2019. Vol. 17, no. 4, pp. 12–20. DOI:10.17759/autdd.2019170402 (In Russ., abstr. in Engl.).

***Информация об авторах***

Жулина Юлия Андреевна, социальный педагог-психолог, дефектолог, методист проектов, Благотворительное учреждение «Центр социальной реабилитации «Турмалин» (Реабилитационный центр «Турмалин»), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: [yzhulina@gmail.com](mailto:yzhulina@gmail.com)

***Information about the authors***

Yulia A. Zhulina, Social Teacher-Psychologist, Defectologist, Project Methodologist, Charity Organization “Rehabilitation Center “Turmalin”, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-5185-2558>, e-mail: [yzhulina@gmail.com](mailto:yzhulina@gmail.com)

Получена 14.12.2023

Принята в печать 30.12.2023

Received 14.12.2023

Accepted 30.12.2023