

От чего зависит активность родителей

Результаты научного исследования¹

Ю. Форман

Дается краткий обзор литературы по правозащитной деятельности родителей детей с нарушениями развития. Рассказывается о собственном научном исследовании, в котором участвовали 27 родителей. Обсуждаются главные проблемы детей с точки зрения родителей и их убеждения, связанные с нарушением развития у ребенка. Перечисляются факторы, связанные с уровнем активности родителей.

Введение

Статья посвящена правозащитной деятельности родителей детей, имеющих нарушения развития, в частности, факторам, связанным с уровнем активности родителей. Сведения, представленные в статье, получены в результате социологического исследования, проведенного с использованием научных методов качественного анализа.

В значимости этой темы для научного исследования и практической работы легко убедиться, обратившись к международному опыту. В законодательстве и подзаконных актах таких стран, как Дания, Шотландия, Англия, Австралия, Бельгия, Испания и США, уделяется серьезное внимание правозащитной деятельности родителей детей-инвалидов² (Dybwad, 1990). Законы этих стран учитывают важность родительской правозащитной деятельности для совершенствования услуг и улучшения результатов помощи, оказываемой их детям и семьям (Schloss, 1994), подчеркивая, что эта деятельность может поло-

¹ Фонды на исследование были предоставлены частично American Council for International Education в рамках программы Госдепартамента США Program for Research and Training on Eastern Europe and the Independent States of the Former Soviet Union (Title VIII), 2003–2004.

² Термин «инвалиды» используется исключительно в юридическом смысле как категория получателей определенных видов помощи от государства и не является характеристикой состояния ребенка.— Прим. ред.

жительно повлиять на социальную политику и государственные системы помощи и, таким образом, на общее положение детей с нарушениями развития в обществе. Правозащитная деятельность родителей представляется особенно важной, если учесть, что практически во всем мире существующая помощь детям-инвалидам и выделяемые на нее материальные средства считаются недостаточными (Munro, 1991).

Законы Российской Федерации тоже содержат положения, позволяющие родителям детей-инвалидов принимать активное участие в обследовании, лечении, реабилитации и образовании своих детей (например, см. Бациев и Корнеев, 2003, вып. 1 и 2). В российских законах описано много ситуаций, в которых требуется участие родителей и в которых у родителей есть возможность выступить в роли правозащитника. Например, Закон «О социальной защите инвалидов в РФ» (1995) предусматривает участие родителей в процессе составления Индивидуальной программы реабилитации (ИПР). По закону составление ИПР должно происходить в духе сотрудничества между членами бюро Медико-социальной экспертизы (МСЭ) и родителями или опекунами ребенка. Родители или опекуны имеют право предоставить комиссии на рассмотрение письменные рекомендации специалистов, работающих с ребенком, а также могут попросить этих специалистов предоставить рекомендации лично, в устном виде. ИПР должна быть подписана как членами МСЭ, так и родителями, которые своей подписью выражают удовлетворенность ее содержанием.

По Закону «Об образовании» (1992) родители или опекуны имеют право выбрать форму обучения ребенка, а также участвовать в решениях, принимаемых школой в отношении их ребенка. Медико-психолого-педагогическая комиссия (МППК) может принимать решения о помещении детей с задержкой умственного развития в соответствующее образовательное учреждение только с согласия их родителей или опекунов (Департамент здравоохранения и Департамент образования г. Москвы, 1998).¹

¹ По многим причинам, в том числе и историческим, правозащитная деятельность в западных странах имеет иной статус, чем в России. Если на Западе принято считать, что системы помощи детям-инвалидам, в том числе и государственные, должны быть выстроены на принципах сотрудничества, нормализации и уважения права семей с такими детьми на самоопределение (Brown, 2002; Dunst, Trivette, Deal, 1994; Pike, 2002), то в России *продолжение см. на с. 67*

Таким образом, основы правозащитной деятельности родителей детей-инвалидов заложены в законодательстве многих стран. Значит, эта деятельность имеет большое практическое значение, и ее стоит поощрять, помогать родителям в ее осуществлении. К сожалению, несмотря на важную роль правозащитной деятельности, отраженную в законодательных документах, с научной точки зрения ее значение и цели еще мало изучены (Goble, 2002; Gray, Jackson, 2002), так что серьезное обсуждение этой темы часто бывает затруднительно (Clement 2002) и происходит в некотором «концептуальном тумане» (Gray, Jackson, 2002, p.13). Особенно мало известно о правозащитной деятельности родителей детей-инвалидов и о том, как помогать родителям в ее осуществлении (Pike, 2002).

Практически не существует исследований на эту тему, проведенных за пределами Соединенных Штатов и Западной Европы. Кроме того, в существующей литературе в основном пишется о родителях, которые уже считают себя правозащитниками. Данное исследование отличается тем, что проводилось в Москве, и в нем приняли участие все желающие родители детей-инвалидов, вне зависимости от степени их участия в правозащитной деятельности. Главной целью исследования было выделение факторов, способствующих правозащитной деятельности родителей. Автор предполагал, что практически все родители принимают участие в правозащитной деятельности и что родители наиболее активно действуют в тех направлениях, которые им кажутся критически важными для их собственного ребенка.

Предшествующие исследования

Для того чтобы исследовать правозащитную деятельность родителей, важно знать, что уже известно о ней и о факторах, которые связаны с активностью родителей. Ниже представлен краткий обзор литературы на эти темы.

начало см. на с. 66 полный смысл этих идей еще только начинает проникать в сознание многих государственных работников. Несоблюдение этих принципов наблюдается всюду, но степень их несоблюдения, а часто и непризнания, в России гораздо выше. В результате правозащитная деятельность родителей детей-инвалидов на Западе рассматривается как само собой разумеющаяся, а в России часто вызывает отрицательную реакцию.

Что такое правозащитная деятельность?

Есть много определений понятия «правозащитная деятельность». Они устанавливают, кто считается правозащитником (родители, специалисты, сами инвалиды), в чем заключается правозащитная деятельность и с какими целями она предпринимается (польза для конкретного ребенка, польза для нескольких детей, усовершенствование конкретной организации, изменения на уровне города или страны).

Например, Kahn, Kamerman и McGowan (1972) пишут, что правозащитная деятельность в интересах детей — это «вмешательство в системы и организации, которые ущемляют их права», чтобы эти права защитить (цитировано в Lardie, 1989, с. 46). В свою очередь Alper и др. (1995) считают, что защита прав осуществляется «всякий раз, когда люди говорят или действуют, защищая собственные интересы или интересы других» (с. 266). В роли правозащитников могут выступать «специалисты, члены семьи, друзья и сам человек» (с. 265). В соответствии с определением Alper и др. целями правозащитной деятельности могут быть как изменение ситуации одного ребенка, так и изменения на уровне организаций и систем помощи. Данное научное исследование основано именно на таком взгляде на правозащитную деятельность.¹

От чего зависит активность родителей?

В литературе отмечается, что родители по-разному участвуют в правозащитной деятельности и что их участие в ней меняется с годами (см. Balcazar, Keys, Bertram, Rizzo, 1996; Friesen, 1989; Kroth, 1985; Nachshen, Anderson, Jamieson, Bertram, Rizzo, 1996). Большинство родителей действуют только в интересах своих собственных детей (Balcazar и др., 1996; Friesen, 1989).

Некоторые исследователи заметили, что наиболее активны родители, которые старше и более образованны (Nachshen и др., 2001;

¹ Правозащитной деятельностью в интересах своих детей занимаются все родители, а не только родители детей-инвалидов (Westman, 1991). Беседы с учителями, вопросы, заданные врачу, усилия, приложенные к тому, чтобы у ребенка был кров над головой, — все эти действия являются примером правозащитной деятельности. К сожалению, родители детей-инвалидов сталкиваются с большими препятствиями в обеспечении элементарных нужд своих детей, чем родители здоровых детей.

Patterson, 1996), у которых есть доступ к информационной поддержке (Balcazar и др., 1996), а также те, которые наиболее удовлетворены помощью специалистов и членов семьи, умеют выстраивать личные отношения, более уверены в себе, настойчивы, отличаются высокой самооценкой, а также воспитывают детей с более серьезными проблемами в области поведения и самообслуживания (Patterson, 1996).

Участие родителей в лечении и реабилитации ребенка не может рассматриваться вне контекста понятия «локус контроля»¹, в том числе веры в свою способность повлиять на течение и исход заболевания (Lefcourt, 1982, процитировано в Rolland, 2003). Члены семьи ребенка с внутренним локусом контроля могут считать, что все зависит от их собственных усилий; а члены семьи с внешним локусом контроля – что все зависит или от внешних обстоятельств, например от квалификации специалистов, воли Бога или от судьбы. Если члены семьи считают, что сами способны повлиять на течение заболевания, наиболее вероятно, что они будут принимать активное участие в лечении и реабилитации ребенка.

Препятствиями к активному участию родителей в правозащитной деятельности являются отсутствие доступа к информации; стресс; материальные затруднения; проблемы на работе; а также специалисты, перед которыми родители испытывают страх, с которыми трудно общаться и которые не спешат помочь (Williamson, Drummond, 2000; Patterson, 1996). Дополнительные препятствия — такие факторы, как клеймо стыда, к сожалению, до сих пор стоящее на ребенке с нарушениями развития в сознании общества; недостаток времени, а также отсутствие возможности найти детский садик или няню для ребенка (Friesen, 1989). Данное научное исследование поставило целью более подробно изучить, насколько активность родителей связана с их убеждениями по отношению к заболеванию ребенка, а также с их верой в свою способность повлиять на его течение и исход.

¹ «Locus of control» (букв. — место управления, контроля) — психологический термин, основанный на теоретической модели личности Дж. Роттера. Вера индивида в то, что его поведение определяется по преимуществу либо им самим (интернальный, или внутренний, локус контроля), либо его окружением и обстоятельствами (экстернальный, или внешний, локус контроля). Формируясь в процессе социализации, становится устойчивым личностным качеством (Психологический словарь).

Методы собственного исследования

Данное исследование проводилось в Москве в 2003 году. В исследовании приняли участие 27 родителей¹ (26 мам и одна бабушка) детей с серьезными нарушениями развития. Набор участников проводился в негосударственном реабилитационном центре, который посещали дети. Кроме того, с целью сопоставления информации были проведены экспертные интервью с государственными чиновниками из Департаментов здравоохранения и соцзащиты города и специалистами, работающими в негосударственном секторе. Также проводились систематические наблюдения во время работы реабилитационного центра и за его пределами.

Мамы детей были в возрасте от 26 до 48 лет; бабушке было 56 лет. Беседа с бабушкой учитывается, т. к. она занималась ребенком-инвалидом, в то время как мать и отец ребенка занимались воспитанием его младшей сестры. 23 (85%) мамы состояли в браке; остальные были разведены или не были замужем. У 14 (52%) было высшее образование, 8 (30%) закончили профессионально-техническое училище, у 3 (11%) было среднее образование. Все мамы, кроме трех, не работали. Среди детей 13 (48%) страдали аутизмом, 4 (15%) — детским церебральным параличом, у 10 (37%) детей стояли такие диагнозы, как эпилепсия, умственная отсталость, задержка речи и синдром Ретта.

Беседы с родителями велись в форме глубоких индивидуальных полуструктурированных интервью и длились от получаса до 4 часов. В основном они проходили в отдельной комнате в реабилитационном центре в то время, когда дети были на занятиях. Список вопросов затрагивал следующие темы: состояние ребенка; история диагноза и лечения; отношение специалистов и окружающих к семье и к ребенку; мнение родителей о заболевании ребенка и о помощи, наиболее необходимой ребенку; опыт общения со специалистами; знание законов; участие в правозащитной деятельности. Методический подход данного исследования отличался тем, что родители не только отвечали на вопросы, составленные на основании существующей литературы, но и имели возможность подробно обсудить темы, в литературе ранее не обозначенные (Patton, 1990; Weiss, 1994). В соответствии с методикой качественного анализа, хотя живая речь обыч-

¹ Термины «мамы» и «родители» в этой статье взаимозаменяемы.

но грамматически неправильна, цитаты из интервью с родителями приведены в данной статье без редакции, чтобы донести до читателя голоса респондентов.

Все родители дали письменное согласие на интервью. В статье в целях сохранения конфиденциальности удалены все имена, названия учреждений, а также предприняты другие меры, необходимые для сохранения анонимности участников исследования.

Результаты и обсуждение

Для того чтобы понять, насколько активность родителей зависит от их убеждений, связанных с заболеванием ребенка, и от их веры в свою способность повлиять на его течение и исход, надо было найти способ разделить родителей на группы в соответствии с активностью их участия в правозащитной деятельности. Кроме того, надо было изучить убеждения родителей, связанные с заболеванием их детей.

Активность родителей

Родители были разделены на три группы на основе модели, предложенной американскими исследователями Valcazar и др. (1996). Поскольку критерии для каждой группы, используемые в США (например, количество родительских организаций, в которых состоит родитель), не могут использоваться в России, сотрудник организации, в которой проводилось исследование, по просьбе автора предложил свои критерии. У этого сотрудника был многолетний опыт работы с родителями в области правозащитной деятельности. В результате родители по степени активности были разделены на три группы, из которых родители в группе I были наименее активны, а родители в группе III — наиболее активны. В группу I вошли 10 родителей, в группу II — 12, и в группу III — 5. Критерии для определения в группы перечислены в таблице 1.

Таблица 1. Критерии, использованные для распределения родителей по группам в соответствии с уровнем активности в правозащитной деятельности

	А	В	С
1	Группа I	Группа I	Группа II
2	Группа I	Группа II	Группа III
3	Группа II	Группа III	Группа III

Для распределения родителей по группам использовались показатели степени и качества активности.

Степень активности:

- 1 — отсутствующая, слабая или дезориентированная, хаотичная активность;
- 2 — не всегда осмысленная активность, зависящая от обстоятельств;
- 3 — не зависящая от обстоятельств осмысленная целенаправленная активность;

Качество активности:

- A — активность направлена только на своего ребенка;
- B — активность ограничивается родительским микросоциумом;
- C — активность направлена и на общественные изменения в целом.

Убеждения родителей, связанные с заболеванием ребенка

В процессе интервью многие родители делились своими заботами о ребенке, говорили о тех проблемах, которые они считают самыми важными для ребенка. При этом родители часто использовали такие фразы, как «наша главная проблема» и «для нас сейчас самое главное...». Кроме того, каждый родитель подробно ответил на вопрос: «На данный момент, что Вам кажется наиболее важным шагом, который может быть предпринят в помощь Вашему ребенку?» Этот вопрос был основан на материалах медицинского антрополога Arthur Kleinman о работе с семьями больных (процитирован в Fadiman, 1997). В процессе анализа ответы родителей были разделены на четыре категории, относящиеся к 1) заболеванию ребенка, 2) эмоционально-личностному развитию, 3) лечению, реабилитации и образованию, 4) самостоятельности ребенка (см. табл. 2). Эти категории были выделены с использованием положений научной работы Wolman, Garwick, Kohrman и Blum (2001) на тему надежд и желаний родителей детей-инвалидов в США.

Таблица 2. Ответы родителей на вопросы о «главной проблеме» ребенка

«Главная проблема»	Количество родителей
Заболевание ребенка	18 (67%)
— Вопросы поведения	5 (19%)
— Конкретные навыки	15 (56%)
— Польза	2 (7%)
Эмоционально-личностное развитие	16 (59%)
— Воспитание характера	1 (4%)
— Интеграция	2 (7%)
— Умение взаимодействовать с окружающими	3 (10%)

— Коллектив, общение	13 (48%)
— Режим дня для ребенка	1 (4%)
— Социальная адаптация	8 (29%)
— Спокойная мама	1 (4%)
Лечение, реабилитация и образование	9 (33%)
— Правильно подобранные лекарства	1 (4%)
— Школа/Образование	5 (19%)
— Скорость и объем	3 (10%)
— Занятия	4 (15%)
Самостоятельность	7 (26%)
— Самостоятельность в близком будущем	7 (26%)
— Самостоятельность в далеком будущем	6 (22%)

В таблице перечислены все ответы респондентов на вопросы о «главной проблеме» ребенка и количество родителей, которые дали каждый ответ. Как видно из таблицы, многие родители считали, что у ребенка «главных проблем» несколько.

Заболевание ребенка

Для многих родителей было очень важно, чтобы у ребенка появился конкретный навык или навыки, которые отсутствовали из-за нарушения его развития или заболевания. Например, родители хотели, чтобы ребенок «пошел и заговорил», «чтобы он начал пытаться сам есть ложкой» или «чтобы он умел одеваться и самостоятельно пользоваться туалетом». Об этом говорили более половины респондентов, и это неудивительно, так как многие дети в выборке не понимали речь, 20 страдали серьезной задержкой речи, шестеро не ходили и по крайней мере 10 не владели навыками самообслуживания.

Для многих родителей самую большую проблему составляло поведение ребенка, например агрессивность, импульсивность и гиперактивность. Некоторые респонденты считали, что самое главное — чтобы дети проводили время с «пользой». Пример — следующая цитата:

«А какая, какая она должна быть, польза? Я не знаю, но, наверное, чтобы развитие его как-то убыстрялось или как-то шло хотя бы, по крайней мере, чтоб я видела это».

Эти респонденты были озабочены заболеванием ребенка в общем и целом, а не какими-то конкретными его аспектами.

Эмоционально-личностное развитие

Ответы более половины респондентов относились к этой категории. Опять-таки, это неудивительно, так как почти половина де-

тей в выборке страдали аутизмом, главной характеристикой которого является нарушение контакта с окружающими. Многие дети не понимали речь и не говорили.

Большинство респондентов, озабоченных этими вопросами, считали критически важным, чтобы ребенок «был в коллективе», «социально адаптировался», «умел взаимодействовать». Проблема общения и социализации является особо острой для детей с тяжелыми нарушениями развития (Березина, 2000), так как их редко принимают в детские садики и школы. Из рассказов родителей было ясно, что дети соседей и родственников редко играют даже с теми из детей с нарушениями развития, которые заинтересованы в общении.

Озабоченность эмоционально-личностным развитием была связана не только с настоящим, но и с будущим. Две мамы сказали, что самая главная проблема — чтобы их дети, когда вырастут, были интегрированы в обществе. Как ни странно, только одна мама говорила о воспитании характера ребенка. Кроме того, одна мама считала, что самое главное для ее ребенка — это «спокойная мама».

Лечение, реабилитация и образование

Примерно треть респондентов сказали, что лечение, реабилитация и образование являются самой важной их заботой. Некоторые из них просто считали, что ребенок должен продолжать те занятия, которые он посещал во время интервью.¹ Другие респонденты были озабочены вопросами образования для ребенка, например учебной в школе. Мама одного очень агрессивного ребенка хотела найти правильное сочетание лечения лекарствами и занятий.

Несколько респондентов, чьи ответы я отнесла к категории «Скорость и объем», считали, что самое главное для ребенка – получать как можно больше видов помощи и посещать как можно больше специалистов. Ответы этих респондентов были окрашены ощущением, что время уходит, и вместе с ним уходит и шанс помочь ребенку. Одна мама объяснила это так:

«Самое важное, наверное, то, что мозг, вот как пишут в литературе, очень пластичен до семи лет. Т. е. вот до семи лет то, что

¹ Занятия включали в себя такие виды помощи, как занятия с дефектологом, нейропсихологом, логопедом, игровую и музыкальную терапию, лечебную физкультуру и различные занятия в группе.

возможно впихнуть в ребенка, надо стараться впихнуть это. Хотя, конечно, понятно, что, как насыщенный раствор, это может дальше и не пойти.

Ну а кто знает, что пошло? Как это можно оценить?.. Неизвестно. Поэтому, конечно, хочется это сделать до семи лет...».

Самостоятельность

Семь респондентов считали, что самая главная проблема для их ребенка — самостоятельность. При этом, хотя категория ответов «Самостоятельность» имеет много общего с категорией «Заболевание ребенка», только некоторые родители, которые хотели, чтобы у ребенка появились конкретные навыки, связывали эти навыки с самостоятельностью.

Для многих родителей смысл самостоятельности заключался не только в овладении навыками самообслуживания, но и в возможности независимой и полной жизни в будущем:

«И, конечно, обучение его каким-то определенным навыкам, которые просто необходимы в жизни... Т. е. я уж не знаю, как у нас что получится в дальнейшем, но хотелось бы, чтобы он все-таки минимум какой-то жизненный имел... был приспособлен хотя бы элементарно».

Шестеро мам, затронувших вопрос самостоятельности, считали, что она важна для ребенка и в настоящем, и в будущем. Для этих родителей, чьи дети страдали глубоким аутизмом, будущее было неопределенным, и мысли о нем вызывали глубокую тревогу.

Итак, для большинства родителей критически важными являлись вопросы, связанные с заболеванием ребенка, особенно с развитием навыков речи и самообслуживания, и вопросы эмоционально-личностного развития, особенно социальной адаптация и наличие коллектива (см. табл. 2).

Думается, что эти вопросы труднее всего разрешить по нескольким причинам. Во-первых, это сама сущность нарушений у детей. Во-вторых, отсутствие необходимой помощи (Дименштейн, Ларикова, 2004; Mussuri, 2003). В-третьих, социальная изоляция детей с тяжелыми нарушениями развития (Шипицына, Нисневич, 2002) и их семей (Березина, 2000).

В основном родители детей-инвалидов в данной выборке старались не думать о будущем. Предыдущие исследователи отмечали, что родителям таких детей трудно думать об их будущем, о том, что бу-

дет, когда ребенок закончит школу¹ (Wolman и др., 2001), хотя объяснение этого наблюдения не предлагалось. В данной выборке такое отношение к будущему можно объяснить и неопределенностью прогноза при подобных нарушениях, и практически полным отсутствием необходимой помощи детям с тяжелыми нарушениями развития, живущим дома (Дименштейн, Ларикова, 2004; Mussuri, 2003). Кроме того, законы, определяющие льготы и помощь детям-инвалидам, постоянно меняются. Родителям неизвестно, какая помощь будет предложена их детям, когда они повзрослеют, но судя по тому, что существует сейчас, надеяться особенно не на что. Будущего для таких детей нет — его надо строить. Выражая эту мысль, одна мама сказала:

«И то, что для обычных людей представляет собой нижнюю планку возможностей, для нас – совершенно недостижимая высота просто потому, что в нашем государстве нет никаких возможностей для того, чтобы как-то самореализоваться. Той жизни, которая могла бы стать повседневной жизнью, самой обычной, и не богатой, и не наполненной разнообразными событиями, а просто обычной жизнью, когда человек идет, что-то делает, когда он нужен и полезен, — вот этой жизни пока что у нас, у наших ребят, быть не может».

Кроме того, мысли о будущем невозможны для тех родителей, которые используют защитный механизм отрицания, так как они не могут смириться с мыслью, что заболевание ребенка — хроническое (Seligman, Darling, 1997). Семьям трудно думать о будущем и потому, что нарушение ребенка нарушает нормальный жизненный цикл семьи (Rolland, 2003).

Локус контроля

В процессе анализа стало очевидно, что в контексте разговора о проблемах ребенка с нарушениями развития респонденты часто обсуждают свою способность повлиять на те или иные аспекты его жизни, например, на качество лечения, поведение ребенка, доступ к льготам. В прошлом исследователи нашли корреляцию между чувством

¹ Wolman и др. разделили будущее детей на близкое и далекое. В соответствии с их определением близкое будущее длится, пока ребенок учится в школе, а далекое будущее начинается тогда, когда ребенок заканчивает школу. В данном исследовании позаимствована эта терминология.

контроля (mastery)¹ и участием родителей в правозащитной деятельности (Patterson, 1996), а также в лечении ребенка (Rolland, 2003). Наш анализ был направлен на выявление этого качества в ситуациях, возникающих в повседневной жизни, так как именно это связано с участием в правозащитной деятельности (Patterson, 1996). Кроме того, так как многие из респондентов испытывали чувство беспомощности в отношении будущей судьбы ребенка, анализ был также направлен на выявление чувства контроля по отношению к будущему.

Результаты анализа показали, что одни и те же родители в отношении каких-то конкретных задач имели внутренний локус контроля, а в отношении других задач — внешний. Родители упоминали следующие задачи: взаимодействие с чиновниками и с государственными организациями; умение организовать помощь для ребенка; обеспечение будущего ребенка; контроль над поведением и состоянием здоровья ребенка; принятие решений о видах лечения, необходимых ребенку; умение создать новые возможности для ребенка (например, выезд с группой за город или организация летнего лагеря). Чаще всего родители имели внутренний локус контроля над сбором информации о заболевании ребенка, о его лечении и реабилитации; над оценкой качества помощи, оказываемой ребенку, а также над занятиями с ребенком дома.

Кроме того, респонденты считали, что локус контроля над определенными задачами, такими, например, как общение с чиновниками в государственных организациях, обучение ребенка и выбор специалистов, является одновременно внутренним и внешним. Респонденты понимали, что в некоторых ситуациях контроль и ответственность являются совместными, и ценили опыт и знания специалистов. Например, одна мама, которая хотела, чтобы ее ребенок получал больше часов занятий, сказала:

«Конечно, всем бы хотелось больше, но пока... не в деньгах тут проблема, а в том, что пока, как здесь считают, достаточно, а я в общем доверяю. Если достаточно пока, то значит достаточно».

¹ В данной статье термин «mastery» (букв. — мастерство, совершенное владение) переведен как «чувство контроля» и обозначает общую уверенность человека в своей способности оказывать влияние на происходящее в его жизни (Skaff, Pearlin, Mullen, 1996).

В отличие от этой ситуации, когда мама без опасений разделяет контроль со специалистами, которым она доверяет, во многих случаях родители хотели бы иметь большее влияние и на работу других специалистов:

«Допустим, в саду... Я знаю, что немного можно по-другому заниматься, и я с ними разговариваю... Ну, а так как они очень товарищи кондовые, с ними очень сложно разговаривать... Я пытаюсь подсушить им литературу почитать, какую-то там кассету, допустим, про реабилитационный центр, но... [я] на них, как красная тряпка на быка. Они хотят не слышать про это, не смотреть на это.

В соответствии с мнением Rolland (2003) признание границ собственных знаний и компетенции является здоровым явлением. Признавая ситуации совместного контроля, родители также признают, что они нуждаются в помощи специалистов и что они действуют в пределах системы помощи, которая отличается определенной структурой и правилами игры.

Факторы, связанные с уровнем активности родителей

Анализ показал, что локус контроля над некоторыми из перечисленных выше задач, наравне с другими характеристиками родителей, связан с уровнем активности родителей (см. табл. 3). Более подробное описание каждого из этих факторов приведено ниже.

Таблица 3. Различия между респондентами, которые в разной степени участвовали в правозащитной деятельности

	Группа I	Группа II	Группа III
Внутренний локус контроля над далеким будущим ребенка	Некоторые	Некоторые	Все
Внутренний локус контроля при взаимодействии с чиновниками и государственными организациями	Некоторые	Некоторые	Все
Внутренний локус контроля над организацией новых видов помощи	Никто	Некоторые	Все
Чувство гражданской ответственности	Никто	Никто	Все
Сотрудничество со специалистами	Некоторые	Некоторые	Все
Членство в родительской организации	Никто	Некоторые	Все

Внутренний локус контроля над далеким будущим ребенка

Только одна мама в группе I и три мамы в группе II считали, что у них есть какая-то мера контроля над далеким будущим ребенка.

Важно отметить, что мама в группе I верила, что ребенок полностью вылечится, и хотела подготовить ребенка к обычной взрослой жизни. Остальные родители в группах I и II тоже были озабочены будущим ребенка, но при мыслях об этом будущем испытывали только тревогу и беспомощность.

Все респонденты в группе III думали о будущем ребенка и считали себя в состоянии хотя бы частично повлиять на него. Они были не просто озабочены будущим ребенка – они строили конкретные планы и предпринимали активные действия для того, чтобы это будущее было приемлемым и достойным. Например, одна из мам, которая участвовала в проекте по созданию школы для детей с тяжелыми нарушениями развития, которую могла бы посещать ее дочь, сказала:

«Сейчас, допустим, этот вопрос о школе... [имя сотрудника] говорит, надо создавать школу... То есть ручки опускаются, ножки дрожат, но понимая... что уже есть одна школа, еще где-то выйдет еще школа... вообще-то надо что-то сделать, то есть параллельно идет очень негативная информация... Съездишь в эту школу, помотришь, как детей готовят... Сейчас-то мы маленькие еще, все нормально, пусть она будет маленькая, все равно она ничего не делает, все равно я ее все время буду обслуживать. А когда ты думаешь: «В 20 лет на что это будет похоже?» То есть с одной стороны идет информация очень негативная, такая тяжелая, а с другой параллельно идет позитивная информация, что что-то с ней можно сделать. Потому что... когда идет одна только негативная информация, руки опускаются совсем».

Приведенная цитата показывает, что у родителей чувство контроля по отношению к будущему выражается в способности к активным действиям. В то же время она показывает, что в соответствии с работами Patterson (1996) и Pike (2002), активные действия способствуют повышению чувства контроля и являются видом копинг-поведения.¹

¹ «Coping behaviors» (букв. — справиться, выдержать, совладать) — форма поведения (А.Маслоу). Готовность индивида решать жизненные проблемы. Представляет собой поведение, направленное на приспособление к обстоятельствам. Предполагает сформированное умение использовать определенные средства для преодоления эмоционального стресса (Психологический словарь).

Внутренний локус контроля при взаимодействии с чиновниками и государственными организациями

Многие из респондентов групп I и II высоко оценивали свои навыки взаимодействия с чиновниками и государственными организациями; знали, как организована система помощи, и как получить такие льготы, как пенсия на ребенка. Респонденты группы III отличались тем, что они не только знали, как устроена система помощи, но и были способны на нетрадиционные виды взаимодействия с ней. Примерами такого нетрадиционного взаимодействия являются заявления на компенсацию расходов на реабилитацию и образование ребенка и написание заявок на гранты.

Внутренний локус контроля над организацией новых видов помощи

Респонденты групп I и II не принимали участия в организации новых видов помощи своим детям. Все респонденты, принадлежавшие к группе III, принимали участие в организации видов помощи, которые не существуют для детей с тяжелыми нарушениями развития в городе. Примерами таких видов помощи являются организация летнего лагеря, школы, мастерских и поездок за город.

Интересно, что все респонденты, которые были уверены в своих навыках взаимодействия с чиновниками и государственными организациями, также считали, что они способны повлиять и на будущее ребенка. Вероятно, что те респонденты, которые в общении с чиновниками чувствовали себя наиболее уверенно, также были более уверены в своей способности добиться конкретных целей, связанных с будущим ребенка. Но может быть, эти респонденты были более уверены в себе, и эта уверенность положительно влияла и на их способность взаимодействовать с чиновниками и предпринимать активные действия по обеспечению будущего ребенка.

Чувство гражданской ответственности

Респонденты групп I и II не считали, что они несут личную ответственность за изменения в системе помощи детям-инвалидам и за положение таких детей в обществе. Многие из этих респондентов сознавали, что могли бы участвовать в правозащитной деятельности, но не хотели ею заниматься. Например, одна мама сказала:

«Сама я не буду этим заниматься. Я не могу оторвать столько времени от своего ребенка, который сейчас нуждается в нем полно-

стью... У меня сейчас самая главная задача — поднять своего ребенка... Если мне действительно помогут здесь [в реабилитационном центре]... я буду, конечно, рада, но сама... Где-то куда-то сходить я могу, но ходить и пробивать стены — просто я не умею».

Кроме желания посвятить как можно больше времени ребенку родители упомянули и другие препятствия к участию в правозащитной деятельности. Ими являлись стресс, связанный с взаимодействием с государственными организациями; обязанности по отношению к другим членам семьи; недостаток времени; недоступность среды; нежелание быть лишним раз с ребенком в общественных местах; невозможность оставить ребенка в детском садике или с няней. Несколько респондентов решили не участвовать в правозащитной деятельности, так как считали, что с точки зрения материального благополучия для них в этом пользы не было.

Несколько респондентов в группах I и II принимали участие в правозащитной деятельности, которая могла бы привести к изменениям на уровне системы помощи детям-инвалидам. Цитата, приведенная ниже, показывает, что они мотивировали свое поведение желанием получить положенные ребенку льготы, а не желанием способствовать позитивным изменениям в системе помощи детям-инвалидам.

«Я оформила минимальное количество документов — это инвалидность сына... Это мы оформили, а дополнительные пособия — нет. В принципе я, конечно, планирую их оформить только потому, что раз положено, то пусть мне государство... Но принципиально это не дает никому никакой пользы.»

В отличие от родителей в группах I и II все родители в группе III говорили о важности перемен на уровне системы помощи детям-инвалидам. Кроме того, они считали, что несут личную ответственность за будущее таких детей в стране.

«Потому что... если не я, то кто? Я, конечно, в душе подозреваю, что для моего ребенка конкретно вряд ли будет когда-нибудь нормальная ИПР, вряд ли когда-нибудь будут какие-то организованные рабочие места, но может быть? Может быть, как на Западе, может быть, через 30 лет будет у нас другое отношение к инвалидам. Кто-то должен это начинать, и я в принципе из той компании, которая начинает эту борьбу.»

Родители в группе III были морально готовы к трудностям и стрессовым ситуациям, которые часто испытывают люди, создающие что-то новое, настаивающие на переменах. Участие в правозащитной

деятельности было для них важно даже в том случае, если ее результаты придут не сразу и не принесут пользы их собственным детям.

Отношения со специалистами

Практически все родители в группах I и II охарактеризовали свои отношения со специалистами реабилитационной организации с положительной стороны. Тем не менее некоторые из них не доверяли специалистам и не были уверены, что с детьми занимаются добросовестно и правильно. Все родители в группе III были довольны занятиями ребенка в реабилитационном центре и своими отношениями с сотрудниками. Например, одна мама сказала:

«Какой-то у нас... симбиоз получается с [реабилитационным центром]... Какие-то вопросы всегда можно с ними решить... много помогают. Сейчас, например, с этими письмами... я продумываю, потом приду посоветуюсь с [имя сотрудника], говорю: “Вот, [имя сотрудника], такой вариант пройдет? Посьлаем?” — “Посьлаем”».

Многие научные исследователи отмечали, что специалисты в сфере социальных услуг должны учитывать не только нужды ребенка, но и нужды его семьи (например, см. Dunst, Trivette, Deal, 1994). Также известно, что правозащитная деятельность родителей является наиболее результативной, когда она происходит в атмосфере сотрудничества и взаимоуважения между специалистами и семьями, воспитывающими детей-инвалидов (например, см. Allen, Petr, 1997). Кроме того, наличие доступной информационной и психологической поддержки способствуют усилению правозащитной деятельности родителей (Balcazar и др., 1996). Невозможно сказать с уверенностью, в какой степени все эти факторы способствовали участию родителей в группе III в правозащитной деятельности, но очевидно, что наличие помощи было для них важно.

Отношения с родителями других детей с нарушениями развития

Родители в группах I и II не принимали участия в деятельности родительских организаций. Все родители в группе III являлись членами по крайней мере одной родительской организации. Они были рады возможности помочь другим и ценили поддержку, оказанную им самим. Они также понимали, что вовремя протянутая рука помощи может изменить к лучшему жизнь семьи ребенка. Две цитаты, приведенные ниже, подтверждают эту интерпретацию:

«У нас, наверное, коллектив такой уже создавшийся. Мы помогаем какие-то проблемы решать друг другу. Но, наверное, не начального периода, потому что... мы уже здесь по несколько лет... Я считаю, что мы помогли, наверное, одной семейной паре... Я не знаю, сколько они здесь занимались, но занимались. Но они были именно одни... И вот они, когда побыли в нашем коллективе... мне кажется, им получало жить...».

Другая мама так описала свое отношение к родительской организации:

«Это не группа разрозненных родителей, это группа сплоченных (смеется) родителей... Мне всегда нравятся компании, потому что одному — очень тяжело, одному, наверное, нереально и невозможно, и психологически очень трудно... Я когда ездила к [имя чиновника, известного недоброжелательной манерой общения с родителями], я попросила [имя другого родителя] съездить со мной. Я говорю: «Ну не могу». Я представляю, что он сейчас будет на меня смотреть честными глазами: «А вы не рассматривали вопрос о сдаче ребенка в интернат?». Я говорю: «А зачем?». «Я вас не спрашиваю «зачем», я вас спрашиваю: «Вы рассматривали?»» Я говорю: «Нет». Понимаете, когда такие вопросы задают, после этого очень тяжело. А в коммуне легче».

Эта цитата подтверждает, что правозащитная деятельность связана с копинг-поведением (Pike, 2002). Все родители в группе III были членами родительских организаций и описывали эти организации как группы, объединенные общей целью.

Итак, анализ показал: более активные родители отличались от менее активных определенным набором качеств — это были родители с внутренним контролем над взаимодействием с государственными организациями и будущим ребенка; у них сложились хорошие отношения с сотрудниками реабилитационного центра, который посещал их ребенок; они испытывали чувство гражданской ответственности за положение детей-инвалидов в стране; они были членами родительских организаций. Родители в группах I и II тоже отличались этими качествами, но ни у одного из них их не было всех вместе.

Заключение

Как и у всех научных исследований, у данного исследования есть ограничивающие факторы, которые важно учесть при интерпретации результатов.

В исследовании участвовали только мамы детей с нарушениями развития. Вполне возможно, что их взгляды и мнения отличаются от взглядов и мнений других членов семьи ребенка.

У всех детей в данной выборке были тяжелые нарушения развития. Именно для таких детей, живущих в семьях, существует меньше всего возможностей для получения услуг по лечению, реабилитации и образованию. Вполне возможно, что уровень активности респондентов был более высоким, чем у родителей детей-инвалидов в целом, так как респонденты должны были проявить инициативу и настойчивость для того, чтобы найти реабилитационный центр, который посещали их дети и в котором проводилось исследование. Кроме того, респонденты участвовали в исследовании по собственному желанию, и неизвестны взгляды тех мам, которые такого желания не изъявили.

Исследование проводилось в большом городе, где выбор услуг для ребенка более широк, чем в отдаленных районах страны. С другой стороны, правозащитная деятельность в большом городе отличается присутствием более влиятельных должностных лиц и их доступностью из-за высокого положения в иерархии власти.

Кроме того, следует упомянуть, что существуют дополнительные факторы, связанные с активностью родителей, которые не было возможности изучить в пределах данного исследования. Например такие, как политическая и экономическая ситуация в обществе, специфика государственных и негосударственных систем помощи детям-инвалидам, отношение в обществе к правозащитной деятельности, существующие возможности для правозащитной деятельности и многие другие.

Данное исследование показало, что когда используется более широкое определение правозащитной деятельности, то можно сказать, что все родители принимают участие в правозащитной деятельности в интересах своих детей. При этом усилия большинства родителей в данной выборке были направлены именно на улучшение положения собственных детей, а не детей-инвалидов вообще через системные изменения. Такая же ситуация наблюдается и в мировой практике (см. Balcazar и др., 1996; Friesen, 1989). Не все родители обладают качествами лидера и считают улучшение положения детей-инвалидов в обществе личным императивом (Kroth, 1985; Kroth, Edge, 1997).

Важно, чтобы родители получали помощь в тех действиях, к которым они готовы. На специалистах лежит ответственность за поддержку правозащитной деятельности всех родителей, а не только тех,

кто в ней участвует так, как специалистам кажется правильным и нужным. Оказание такой помощи — выражение доверия и уважения к родителям и жизненному выбору, сделанному ими.

Известно, что участие в правозащитной деятельности меняется с годами (Nachshen и др., 2001). Некоторые родители становятся более активными, некоторые — менее активными. Когда помощь специалистов направлена на разрешение проблем, которые родители считают наиболее важными, то между родителями и специалистами создаются доверительные и сотруднические отношения. А как показывают предыдущие (Allen, Petr, 1996; Dunst и др., 1994) и данное научные исследования, такие отношения способствуют участию родителей в правозащитной деятельности.

Исследование также показало, что наиболее активные родители отличаются от менее активных локусом контроля, чувством гражданской ответственности и стилем отношений со специалистами и другими родителями. Важно помнить, что методика данного исследования не позволяет установить, является ли эта связь причинно-следственной. Таким образом, на основании данного научного исследования невозможно утверждать, что внутренний локус контроля, чувство гражданской ответственности, а также определенный стиль отношений со специалистами служат причинами более высокой активности родителей. Можно лишь утверждать, что более активные родители отличаются этими характеристиками.

Также важно, что на некоторые из этих факторов специалисты, работающие с родителями в области правозащитной деятельности, не могут оказать влияния. Например, изменение локуса контроля требует серьезной психотерапевтической работы, в которой родители могут быть не заинтересованы и которая требует наличия квалифицированного специалиста. В то же время специалисты могут сосредоточить усилия на тех факторах, которые частично находятся в их власти, — например, на выстраивании атмосферы сотрудничества и доверия, а также на оказании информационной и психологической поддержки родителям в той правозащитной деятельности, к которой они готовы.

Литература

1. Баццев В., Корнеев В. Реабилитация и образование особого ребенка // в Сб.: Анализ законодательства.— М.: ЦЛП, 2003, вып. 1.

2. *Баццев В., Корнеев В.* Реабилитация и образование особого ребенка // в Сб.: От прогрессивных законов к их реализации.— М.: ЦЛП, 2003, вып. 2.
3. *Березина В.* Нетипичная семья: Проблемы и решения.— [Электрон. ресурс]: <http://spb.org.ru/ngo/rus/family.htm>
4. Департамент здравоохранения и Департамент образования г. Москвы: Постановление № 574/579 от 19 и 21 октября 1998 г. «Об организации городской Медико-психолого-педагогической комиссии по комплектованию специальных (коррекционных) учреждений для умственно отсталых детей».
5. *Дименштейн Р.П., Ларикова И.В.* Интеграция «особого» ребенка в России: законодательство, практика и перспективы // В сб.: Особый ребенок: исследования и опыт помощи.— М.: Теревинф, 2004, вып. 3.
6. Психологический словарь.— [Электрон. ресурс]: <http://psi.webzone.ru>
7. *Шипицына Л.М., Нисневич Л.А.* Социализация и интеграция лиц с глубокими нарушениями интеллекта // В кн.: Шипицына Л.М. Необучаемый ребенок в семье и обществе.— СПб.: Дидактика Плюс, 2000.
8. *Allen R.I., Petr C.G.* Towards developing standards and measurements for family-centered practice in family support programs. In Singer H.S., Powers L.E., Olson A.L. (Eds.), *Redefining family support* (pp. 57–86).— Baltimore.: Paul H. Brookes Publishing Co, 1996.
9. *Baily T. F., Bailey W.H.* Child welfare practice: A guide to providing effective services for children and families.— Jossey-Bass Publishers, 1983.
10. *Balcazar F. E., Keys C.B., Bertram J.F., Rizzo T.* Advocate development in the field of developmental disabilities: A data based conceptual model.— *Mental Retardation*, 34(6), 341–351, 1996.
10. *Clement T.* Exploring the role of values in the management of advocacy systems. In B. Gray, Jackson R. (Ed.) *Advocacy and learning disability* (pp. 50–71).— London: Jessica Kingsley Publishers, 2002.
11. *Dunst C. J., Trivette C. M., Deal A.G.* Resource-based family — centered intervention practices. In Dunst C. J, Trivette C.M. (Ed.), *Supporting and strengthening families*, Vol. 1: Methods, strategies and practices (pp. 140–151).— Philadelphia, PA.: Medical College of Pennsylvania, 1994.
12. *Dybwad R. F.* Perspectives on a parent movement: The revolt of parents of children with disabilities.— Brookline, MA.: Brookline Books, 1990.
13. *Fadiman A.* The spirit catches you and you fall down.— NY.: Farrar, Straus and Giroux, 1997.
14. *Friesen B. J.* Parents as advocates for children and adolescents with serious emotional handicaps: Issues and directions. In. Friedman R. M, Duchnow-

- ski A.J., Henderson E.L (Ed.). Advocacy on behalf of children with serious emotional problems (pp. 28–44). Springfield, IL: Charles C. Thomas, 1989.
15. *Goble C.* Professional consciousness and conflict in advocacy. In Gray B., Jackson R. (Ed.). Advocacy and learning disability (pp. 72–88).— London.: Jessica Kingsley Publishers, 2002.
16. *Gray B., Jackson R.* Introduction: Advocacy and learning disability. In Gray B., Jackson R. (Eds.). (Ed.). Advocacy and learning disability (pp. 7–23).—London.: Jessica Kingsley Publishers, 2002
17. *Kroth R. L.* Communication of parents of exceptional children: Improving parent-teacher relationships.— Denver: Love Publishing, 1985.
18. *Kroth R. L., Edge D.* Strategies for communicating with parents and families of exceptional children.— NY: Love Publishing Company, 1997.
19. *Munro J. D.* Training families in the «step approach model» for effective advocacy. Canada’s Mental Health, 39(1), 1-6, 1991.
20. *Mussuri E.* Disabled face educational hurdles. Kyiv Post Daily, March 13, 2003.
21. *Nachshen J. S., Jamiesen J. J.* Advocacy, stress, and quality of life in parents of children with dev.
22. *Patterson L.A.* Conceptualization and measurement of parental advocacy in response to a child with disabilities. Unpublished Doctoral Dissertation, University of Tulsa, USA. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering. Vol. 57 (6–B), D., 4039. U.S: University Microfilms International, 1996.
23. *Patton M.Q.* Qualitative evaluation and research methods. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1990.
24. *Pike N.* The neglected dimension: Advocacy and the families of children with learning difficulties. In B. Gray, Jackson R. (Ed.), Advocacy and learning disability (pp. 152–169).— London: Jessica Kingsley Publishers, 2002.
25. *Rolland J.* Mastering family challenges in serious illness and disability. In F. Walsh (Ed.), Normal family processes: Growing diversity and complexity (pp. 460–489).— NY: Guilford Press, 2003.
26. *Schloss P.* Historical and legal foundations for parent advocacy. In S. K. Alper, Schloss P. J., Schloss C. N. (Ed.), Families of students with disabilities: Consultation and advocacy (pp. 17-49). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon, 1994.
27. *Seligman M., Darling R.B.* Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability.—NY: The Guilford Press, 1997.
28. *Skaff M.M., Pearlin L.I., Mullan J.T.* Transitions in the caregiving career: effects on sense of mastery. Psychology & Aging. 11(2): 247–57, 1996.

29. *Weiss R. S.* Learning from strangers: The art and method of qualitative interview studies.— NY: The Free Press, 1994.
30. *Westman J. C.* Principles and techniques of individual child advocacy. In *Who speaks for the children*: In J. C. Westman (Ed.), *The handbook of individual and class child advocacy* (pp. 7–21). Sarasota, FL: Professional Resource Exchange, Inc., 1991.
31. *Williamson D. L., Drummond J.* Enhancing low-income parents' capacities to promote their children's health: Education is not enough. *Public health nursing*, 17(2), 121–131, 2000.
32. *Wolman C., Garwick A., Kohrman C., Blum R.* Parents' wishes and expectations for children with chronic conditions. *Journal of developmental and physical disabilities*, 13(3), 261–277, 2001.