

Фонд «Игра». Исследование опыта использования активных колясок



фондигра

При поддержке



Мы в Фонде «Игра» хорошо понимаем ценность активной коляски для малыша с двигательными нарушениями. С этим гаджетом ребенок приобретает свободу передвижения, укрепляет и развивает тело.

В 2020 году в России не было представлено производителей колясок для малышей — только для взрослых. Поэтому мы обратились к компании Kinesis с идеей создать такую модель для детей от 2-х лет. Благодаря огромной поддержке сторонников со всей России нам удалось обеспечить колясками 50 малышей из разных регионов.

В России присутствует свой контекст отношения к инвалидности, условий климата и городской среды, поэтому было так важно в дополнение к знаниям от наших зарубежных коллег услышать от родителей из различных регионов страны, как коляска повлияла на жизнь их детей и семьи. Кроме того, было важно понимать, что в первой модели можно улучшить с технической точки зрения.

Мы обратились к коллегам с просьбой провести социологическое исследование, которое позволит сформулировать полученные результаты и сделать следующие шаги в обеспечении малышей необходимой реабилитацией, чтобы в их жизни было больше общения, движения и игры.

Фонд «Игра»

Отчет о проведенном исследовании опыта использования активных колясок

Дмитрий Клочков
(АНО «Физическая реабилитация»)

Егор Ельницкий
(Факультет социологии ЕУ СПб)
25 июля 2022 года

Абстракт:

Исследование было проведено с целью получить и систематизировать субъективные оценки опыта использования активных колясок, разработанных и предоставленных в рамках проекта фонда «Игра», в семьях детей с двигательными нарушениями. Данные получены с помощью интервьюирования родителей или опекунов из 18-ти семей. Интервью были сфокусированы на опыте долговременного использования ТСР, оценке ключевых этапов и происходивших изменений, а также значимых конструктивных проблемах, предоставленных ТСР. Нарративный анализ текстов интервью позволил показать, как родители совмещают крайне положительную общую оценку проекта и работу фонда «Игра» с серьезными техническими трудностями и тревогой, связанной с длительными процессами реабилитации ребенка. Отдельные проблемные ситуации в рассказах родителей чаще оказываются не связаны напрямую с «итоговой» оценкой проекта; недостатки ТСР в рассказах не связываются с работой фонда «Игра», сглаживаются или демонстрируется их самостоятельное решение; родительская экспертность в вопросах реабилитации ребенка редко конфликтует с решениями и процессами фонда «Игра» даже в описании кризисных ситуаций (ошибки в замерах детей, неподходящее оснащение ТСР и т.д.) Помимо нарративного анализа, в исследовании классифицируются сообщаемые родителями технические проблемы ТСР и предлагаемые ими возможности реорганизации проекта.

Ключевые слова: родительская экспертность, пациентское знание, нарративный анализ, активная коляска, ТСР, НКО, реабилитация, инвалидность, spina bifida, ДЦП, СМА.

Введение

Постановка вопроса, методология и общая логика исследования

Исследование проведено для оценки результатов проекта предоставления активных колясок 50-ти детям с двигательными нарушениями. Коляски были экспериментальной партией, произведенной в РФ в качестве более доступной альтернативы качественным, но труднодоступным европейским ТСР. Переданные коляски имели конструктивные недостатки; кроме того, задержки при передаче колясок в семьи сократили цикл использования для части детей. Одновременно с этим коляски получили в семьях широкий позитивный отклик, качество жизни детей-пользователей значительно улучшилось.

В рамках исследования фонд «Игра» был заинтересован в получении не искаженной оценки проекта родителями, достоверной информации о повседневном опыте использования колясок и о значимости технических проблем предоставленных ТСР.

Мы остановились на качественной методологии **нарративного анализа интервью**, нацеленной на категоризацию элементов рассказа родителей об опыте использования ТСР и обобщение субъективного значения выделенных категорий. Например, мы показали, как родители разделяют положительную оценку проекта и действий фонда «Игра» от рассказа о негативных качествах самой коляски, демонстрируя, что представители фонда в их рассказах не связаны с описываемыми техническими проблемами. Помимо анализа субъективного содержания интервью, мы классифицировали значимые технические проблемы ТСР, о которых сообщили родители, а также высказанные ими предложения по улучшению проекта.

Было проведено **2 интервью с экспертами по опыту** и **18 интервью с родителями или опекунами** детей, также мы провели **встречу со специалистами центра по подбору и продаже ТСР** для ознакомления с устройством коляски.

Выборка исследования была составлена для генеральной совокупности всех 50-ти семей, участвовавших в проекте. Мы разделили генеральную совокупность по признакам типа диагноза (СМА, ДЦП, spina bifida) и по числу жителей населенных пунктов семей (до 500 тыс. населения; свыше 500 тыс. населения), чтобы получить данные об опыте использования в инфраструктуре низкой и высокой плотности. Внутри каждой из шести групп мы случайным образом выбрали три семьи.

Исследование соответствует этическим принципам Санкт-Петербургской ассоциации социологов; любые личные данные информантов и информанток анонимизированы, а собранные и представленные в отчете данные не противоречат их интересам.

Обзор теоретической литературы

Исследования опыта использования ТСР детьми с особенностями развития чаще всего узкоспециальные, проводятся на небольших выборках и отвечают на специфические вопросы. С помощью сетевого анализа мы описали существующие релевантные научные публикации, а затем постарались взять из созданной сети публикаций и кратко пересказать исследования, различающиеся по методологии, целям и формату представления результатов, но близкие нашему собственному проекту. В совокупности эти исследования дают хороший контекст, а представленные методы и способы анализа пригодны для эффективной работы с российскими кейсами повседневного использования ТСР.

Цитируемые публикации посвящены:

- факторам, негативно влияющим на агентность и развитие детей (например, несамостоятельность детей, стремление родителей к «нормальному» облику семьи, ограниченные возможности эстетической модификации ТСР);
- необходимости разделения зон безопасного обучения пользованию ТСР и зон самостоятельной активности для успешной адаптации и социализации детей;
- положительным откликом родителей на «пассивное» использование активных ТСР (коррелирует с большим пройденным расстоянием) и негативным откликом на «активное» самостоятельное использование ТСР детьми (коррелирует с меньшим пройденным расстоянием);
- остающимся незамеченными сложным системам смыслов, которые формируют дети, переживая за свой публичный облик, реакции незнакомцев-взрослых и других детей;
- системным различиям в постановке ключевых проблем использования ТСР между детьми, родителями и реабилитологами;
- способам количественной оценки надежности предоставляемых активных колясок, которые демонстрируют различные показатели надежности и разное ожидаемое время поломки для различных узлов коляски.

Все представленные исследования тесно связаны с выполненным проектом, но описывают, скорее, области смежной проблематики. Их стоит использовать для лучшего понимания контекста собранных данных и представленного анализа, а также как пути возможного развития проекта.

Результаты анализа

Ниже представлены обобщенные результаты анализа с необходимыми комментариями

Проблемы ранней помощи в России

Интервью начинаются с рассказов информанток и информантов о проблемах института ранней помощи, таких как неравномерное распределение ресурсов, слабые компетенции специалистов в малых городах, «оседание» качественных импортных ТСР в крупных городах, отказ специалистов включать нужные ТСР в индивидуальный план реабилитации и абилитации (далее — ИПРА). Помимо этого, родители сталкиваются со стигматизацией диагноза ребенка, нехваткой информации о возможностях сотрудничества с НКО,

Необходимость самостоятельно искать решения усиливает агентность родителей, а также приводит к решению сотрудничать с НКО. В том числе в бюрократическом поле. Для родителей важно показать в своих рассказах сложность ситуации, навыки борьбы и кооперации, полученные в работе над обеспечением ребенка необходимыми ТСР.

Проекты фондов и НКО как решение проблем ранней помощи

В нарративах о проектах отечественных фондов информантки и информанты высоко отмечают работу по информационному сопровождению в процессе получения ТСР, а также по непосредственному предоставлению технических средств. Для многих семей это был первый опыт сотрудничества с НКО. Информантки и информанты позиционируют себя как союзников НКО, стараются показать, что видят сложности работы специалистов и готовы их поддерживать.

Получение информации о проекте

Нехватка официальной информации, перенасыщенность и варьирующее качество доступной информации в интернете приводят родителей к участию в экспертных сообществах — онлайн-группах взаимопомощи. Большинство родителей узнали о проекте неформально, по словам многих информанток и информантов — «случайно», через родительские чаты, по совету знакомых. Куда реже родители говорят, что пришли в проект после рекомендации специалистов-реабилитологов. В нарративах родителей «партизанская» экспертность сетей взаимопомощи противопоставляется формальной медицинской экспертизе. Родители с осторожностью говорят о сетях взаимопомощи, опасаясь их скомпрометировать перед более легитимными экспертами.

Начало участия в проекте

На этом этапе часть родителей демонстрирует скептическое отношение к использованию активной коляски как к ТСР, которое может препятствовать дальнейшему освоению ходьбы — надежда научить ребенка ходить становится ответом на риторику врачей из государственных учреждений, которые отрицают возможность любых улучшений. Родители рассказывают, что им сложно принять необходимость ТСР. Часть родителей

старается показать уязвимость своих ожиданий от долговременного плана реабилитации, возникающую из-за сложного личного опыта работы с ребенком и жесткости медикализированного взгляда, который для них формулируют медицинские специалисты. В интервью это способ дополнительно дистанцировать свою неуверенность от общей положительной оценки повседневного использования полученной коляски.

Процедура снятия замеров для коляски

Снятие мерок для определения размера коляски родители представляют как один из самых сложных и тревожных этапов проекта. Несмотря на ведение специалистами, информантки и информанты дополнительно обращались за консультациями к сотрудникам фондов, которым они доверяют; некоторые родители рассказали, что им не хватило специального урока снятия мерок.

Задержка сроков получения, значимо сказавшаяся для многих семей на возможном сроке использования ТСР, а также проблемы с замерами были описаны большинством информанток и информантов формально; они, скорее, перечисляли и объясняли причины возникших проблем, а не называли виновных. Таким образом информантки и информанты в интервью избегают конфликтовать с проектом предоставления ТСР.

Ожидание, доставка и приемка коляски

Участие в краудфандинге и ожидание (иногда долгое, до года) получения коляски информантки и информанты маркировали «оно того стоило», демонстрируя союзничество с проектом. Родители очень высоко оценили возможность выбора способа и времени доставки, а также простоту подготовки колясок к использованию.

Первые впечатления и процесс освоения коляски

Многие информантки и информанты сообщили, что им казалась нереалистичной возможность получить ТСР в пользование бесплатно. Помимо этого фактора, первые оценки зависят от успеха освоения коляски ребенком. Если ребенок быстро освоил коляску, родители сообщают о его положительных эмоциях и новом опыте. Если ребенок освоил коляску не сразу, родители в интервью объясняют это именно «замешательством» и сложностями в обучении ребенка управлению ТСР. Если освоение коляски завершилось неудачей, родители объясняли это особенностями диагноза, мешающими активному управлению ТСР, либо, в случаях диагноза ДЦП, недостаточным количеством поддержек в дизайне коляски. В таких случаях родители положительно оценили возможность передать коляску другому ребенку.

Даже в семьях, испытавших трудности в освоении коляски, информантки и информанты стараются продемонстрировать дружелюбие к коляске и к проекту в целом. И позитивные, и негативные оценки сфокусированы уже на самой коляске; родители стараются «перевести» для интервьюера мнение о коляске ребенка и показать его/ее возможности освоения ТСР. Тем не менее в роли рассказчика родители в этом тематическом разделе занимаются контролем нарратива, а подробные объяснения реабилитационных ситуаций и практик ребенка в коляске в рассказах значимо маркируют их для слушателя как родителей-экспертов.

Зоны использования коляски

Летом часть семей использует коляску вне дома, а также в длительных поездках. Зимой никто из информантов и информанток не использует коляску вне помещений.

Причины отказа от использования коляски вне дома:

- нет доступной среды;
- ребенок недостаточно развит;
- страх поломки.

Для одной семьи даже использование коляски дома ограничено, родители отмечают, что ребенок лучше передвигается ползанием.

В разделе родители описывают «нормальное» использование коляски как «потребление» инструмента/продукта. Проблемы, связанные с повседневным использованием коляски, большинство информантов/информанток также подаёт как соотношение окружающей среды и потребностей детей, в которых коляска играет вторичную роль инструмента, имеющего «естественные» ограничения.

Впечатления от коляски и оценка ее влияния на жизнь ребенка

Информанты и информантки сообщают такие маркеры положительных изменений в жизни своих детей:

- увеличение мобильности, активности и самостоятельности;
- исследование дома, доступ к новым поверхностям и предметам;
- общение с другими детьми;
- изменение отношения самих родителей к целям реабилитации.

Оценивая положительно опыт и результаты участия в проекте, родители выражают тревогу и страх перед будущим своих детей после завершения цикла использования коляски. Родители «раскрываются» и демонстрируют доверие к интервьюерам, рассказывая об эмоциональной работе, связанной с коляской: формулируя положительный опыт идентификации коляски как части семьи, описывая реальные, значимые для них проблемы будущей реабилитации ребенка.

Проблемы с использованием коляски, поломки и доработки

В этом разделе собраны конструктивные проблемы узлов коляски, о которых сообщили в интервью информанты и информантки (в порядке убывания количества упоминаний):

- проблема с попаданием пальцев под крылья;
- необходимость частой подкачки колес;
- проблемы с расшатывающимся антипрокидывателем;
- проблемы с расстегивающимся коротким и ненадежным ремнем;
- поломка подкрылок;
- одна ручка сопровождающего вместо двух и ее низкое качество;
- колеса чересчур вынесены назад;
- отсутствие необходимых элементов поддержки и креплений для них;
- поломка ручки блокировки тормоза;
- подушки мешают глубокой посадке ребенка.

Обратите внимание: большая частота упоминаний не обязательно означает более высокую значимость проблемы.

Предложения по модификации коляски и развитию проекта

В этом разделе собраны предложения информантов и информанток по улучшению проекта.

Сперва обратимся к **предложениям по доработке существующей модели** колясок:

- фиксация и опора для ног;
- фиксация коленей;
- боковые поддержки;
- абдуктор;
- четырехточечный ремень для поддержки и обеспечения правильной посадки;
- возможность докупить необходимые поддержки.

Большинство этих предложений исходило от родителей детей с диагнозом ДЦП.

Предложения по **включению в проект других модификаций данной (или иной) модели коляски**, которые предполагают значительную доработку модели:

- включение в проект коляски с двумя колесами спереди;
- включение в проект раздвижной, «ростовой» коляски, которая позволила бы увеличить срок использования ТСР по мере роста ребенка;
- включение в проект складной коляски, что упростило бы перемещение при поездках.

Предложения родителей по **внесению изменений в работу проекта**:

- наличие пробного периода, за который можно было бы понять, подходит ли ребенку коляска;
- наличие выездного эксперта для проведения замеров;
- наличие дополнительных уроков по замерам.

Выводы

Ключевой вывод из представленного нарративного анализа интервью: родители детей, получивших коляски, склонны **выносить на первый план положительную оценку ТСР и проекта** в целом. При этом информантки и информанты **избегают прямо высказывать критику, сомнения и даже проявлять собственную экспертность**: они стараются либо смягчить критическую оценку, поместив ее в рассказе после или между положительными отзывами, либо изменить предмет, на который критическая оценка направлена.

При этом «под поверхностью» одобрения проекта родители детей, находящихся в самых разных реабилитационных ситуациях, **проявляют деятельное внимание к существующим недостаткам и возможным улучшениям колясок**; их конформная позиция может быть объяснена **чувством незащищенности, риском потери возможности участвовать в проекте, чувством ответственности перед проектом**, предоставившим ТСР безвозмездно, а также общими чувствами неопределенности и неуверенности в собственной экспертности, о которых мы говорили в обзоре литературы.

СОДЕРЖАНИЕ

Введение	11
Обзор теоретической литературы	15
Результаты анализа	21
Проблемы ранней помощи в России.....	21
Проекты фондов и НКО как решение проблем ранней помощи.....	28
Получение информации о проекте.....	30
Начало участия в проекте.....	33
Процедура снятия замеров для коляски.....	36
Ожидание, доставка и приемка коляски	39
Первые впечатления и процесс освоения коляски	42
Зоны использования коляски	47
Впечатления от коляски и оценка ее влияния на жизнь ребенка	50
Проблемы с использованием коляски, поломки и доработки	54
Предложения по модификации коляски и развитию проекта	60
Выводы	62

В течение последних двух лет 50 российских семей, воспитывающие детей с двигательными нарушениями, получили в пользование активные коляски, изготовленные российским производителем и предоставленные фондом «Игра» исследования. Переданные в пользование технические средства реабилитации и их комплектующие (далее — ТСР либо коляски) были экспериментальной партией изделий. Успешный проект локального производства активных колясок мог бы закрыть на российском рынке ТСР нишу между примитивными и дешевыми колясками, уже производящимися в стране, и качественными, но дорогостоящими и труднодоступными устройствами европейского производства.

С одной стороны, техническое задание созданных колясок могло не полностью соответствовать интересам получателей; также во время активного использования могли проявиться неявные недостатки ТСР или связанные с ними бытовые неудобства. С другой стороны, многие из детей, безвозмездно получивших активные коляски, нуждались в ТСР такого типа. Использование предоставленных колясок значительно улучшило их качество жизни и дало доступ к новому опыту.

Системная оценка эффективности реализованного проекта предоставления колясок осложняется разными типами диагнозов детей, которым предоставлялась модель коляски, а также различиями в социально-экономическом положении семей, которые участвовали в проекте. Родители детей с разными реабилитационными ситуациями, которые живут в неодинаковых повседневных пространствах, дали бы трудно сопоставимые ответы на типовые вопросы анкетирования. Пятидесяти существующих кейсов мало для разбиения выборки на достаточные для сравнительного количественного анализа группы. В связи с этим было решено сосредоточить фокус исследования на личном повседневном опыте родителей, участвовавших в проекте.

Субъективный опыт пациентов (и семей пациентов) значимо связан с клиническими результатами лечения и реабилитации¹; социологическое знание, объединяющее медицинские и социокультурные процессы, способно эффективно транслировать и интерпретировать субъективный опыт в интересах пациентов и медицинских специалистов². Исследования опыта людей с инвалидностью в постсоветском пространстве показывают значимость социокультурного контекста и его роль в успехах и неудачах реабилитации,

1. Renedo, A., Komporozos-Athanasiou, A., & Marston, C. (2017). Experience as Evidence: The Dialogic Construction of Health Professional Knowledge through Patient Involvement. *Sociology*, 52(4), 778–795.
2. Pescosolido, B. A. (2010). Taking “The Promise” Seriously: Medical Sociology’s Role in Health, Illness, and Healing in a Time of Social Change. *Handbooks of Sociology and Social Research*, 3–20.

противостоянию стигме, успешной интеграции в физическую и социальную среду³. Таким образом, рассматривая использование ТСП исследуемыми в этом проекте семьями как социально значимое действие, мы можем получить новое релевантное знание о последствиях использования этих ТСП.

Исследование использования ТСП в качественной методологии затрудняет экстраполяцию результатов на другие схожие случаи, но позволяет добиться понимания процессов в исследуемом поле.

При этом в такой методологии необязательно охватывать в сборе данных все известные случаи или получать формально сопоставимые исходные данные (например, ответы разных информантов на идентичные вопросы). Значимые для исследуемых процессов типичные проблемы будут встречаться в личном опыте информантов в разных интерпретациях; если исследователю удастся сопоставить и типизировать эти интерпретации, он сможет создать новое актуальное знание об исследуемой проблеме.

В случае проводимого исследования прямой доступ к ситуациям использования активных колясок затруднен — участвующие в проекте семьи проживают в разных регионах, кроме того, дети в семьях пользуются колясками уже длительное время, совместное изучение и освоение ТСП «в реальном времени» невозможно. В такой ситуации **самый ценный источник знания об использовании активных колясок — интервью с членами семей, участвующих в проекте.** Рассказывая об опыте использования колясок детьми, их родители будут стараться представить и связать между собой значимые для них события так, чтобы отразить свои мнения и позиции. Такие рассказы будут следовать определенной структуре: последовательно описывая историю использования ТСП, информанты фокусируются на ключевых этапах — событиях, качествах ТСП и способах их повседневного использования, — чтобы объяснить значение этих ключевых событий/качеств в контексте всего рассказа. Концептуализация и сравнение таких этапов позволяет понять, как информанты осмысливают свой жизненный опыт и как смысл их жизненного опыта включен в их социальные взаимодействия⁴.

Выборка исследования состоит из **2 интервью с экспертами и 18 интервью с членами семей, участвующих в проекте.**

Интервью с экспертами проведены для уточнения структуры и содержания гайдов, подготовки к входу в поле и накоплению релевантных знаний об использовании активных колясок в реабилитации детей.

3. Rasell M. et. al (2014). Disability in Eastern Europe and the Former Soviet Union: History, policy and everyday life. (Edited By Michael Rasell, Elena Iarskaia-Smirnova). Routledge & CRC Press.

4. Bury, Mike, and Lee F. Monaghan. 2013. "Illness Narratives." Pp. 82–86 in Key Concepts in Medical Sociology. 55 City Road: SAGE Publications, Ltd.

Эксперты исследования:

Призер международных соревнований по теннису на колясках Полина Шакирова; эксперт по опыту, мама ребенка со СМА Светлана; врач-невролог, физический терапевт, директор АНО «Физическая реабилитация» Екатерина Клочкова.

Также мы провели встречу со специалистами центра по подбору и продаже TCP Care Place (Санкт-Петербург), в ходе которой ознакомились с техническим устройством коляски Kinesis, предоставленной участникам проекта, а также получили исчерпывающие комментарии о ее использовании от специалистов, работающих в реабилитации детей с двигательными и множественными нарушениями.

Для создания **выборки семей участников проекта** мы распределили всех участников на **группы согласно типу диагноза** ребенка и затем в случайном порядке отобрали **6 информантов для каждой группы**. Внутри групп был создан дополнительный критерий насыщения: **3 информанта из крупных городов** (численность населения более 500 тыс.), **3 информанта из любых других населенных пунктов**. Такой подбор информантов и информанток позволил нам как решить как проблему репрезентации различающихся случаев, так и проблему неосведомленности о личных ситуациях информантов, имеющих значение для исследования.

Фонд «Игра» в планируемом исследовании интересуют **2 ключевых вопроса**:



Как изменилась жизнь семей после получения TCP?



Какие недостатки, помехи и неудобства, связанные с TCP, значимы для этих семей?

Поставленные фондом «Игра» вопросы предполагают получение информации о долговременном использовании активных колясок и происходящих в течение использования качественных изменениях. Учитывая этот запрос, мы решили сосредоточиться на анализе структуры нарративов информантов.

Интервью с членами семей, участвовавших в проекте, состоит из 3 этапов:

1

Краткие вводные вопросы об опыте использования TCP, реабилитации ребенка, контактах со специалистами и источниках информации о реабилитации

2

Просьба рассказать «по порядку» историю получения и использования активной коляски

3

Уточняющие вопросы, раскрывающие ключевые темы рассказа об опыте использования коляски

При проведении и анализе интервью мы следовали **методу реконструкции биографической работы**, который разработали Анна Темкина и Елена Здравомыслова⁵. Ключевая идея этого метода — показать, как рассказчики «собирают» свои повествования, последовательно выбирая и описывая ключевые события, которые обозначают место рассказчиков в жизни и рассказываемой истории. Задачей исследователя при такой интерпретации становится **разделение нарратива на ключевые события и определение роли этих событий в контексте всего рассказа**. Метод позволяет добиться насыщения анализа, фокусируясь на дополнениях и пояснениях, которые используют информанты для раскрытия своей точки зрения на описываемые события.

Помимо основного метода интерпретации интервью, в анализе мы также **систематизировали и обобщили рассказы о проблемах и неудобствах использования предоставленных колясок**, снабдив упоминаемые случаи описанием контекста для лучшего понимания читателями сущности перечисляемых проблем.

Этика работы проведенного исследования основана на внимании к потребностям и комфорту информантов. Наша задача — минимизировать для информантов любые риски, в том числе во время коммуникации с представителями фонда «Игра», и обеспечить максимально полезный результат для всех участников проекта. Подход к исследованию обстоятельств жизни детей с особенностями развития должен рефлексировать нормативные установки (медицинские, повседневные) и позволять выходить за их пределы. Мы считаем, что ребенок наших информантов — не объект анализа, которому можно приписать универсальные качества, используя «объективные» инструменты. Для нас как исследователей ребенок должен остаться другим, о котором мы не можем выносить априорных суждений. Дети и их родители живут не только клиническими и повседневными проблемами, но и собственной приватной жизнью, ценности, радости и решения которой мы не должны тревожить⁶.

К сожалению, сроки проекта не позволили нам подать заявку на верификацию проводимого исследования этической комиссией Санкт-Петербургской ассоциации социологов. В связи с этим мы руководствуемся вынесенным комиссией решением по заявке от 21 июня 2021 года по предыдущему исследовательскому проекту и применяем аналогичные стандарты защиты личной информации информантов.

5. Здравомыслова Е., Темкина А. Анализ нарративного интервью: реконструкция биографической работы // Российский гендерный порядок: социологический подход: Коллективная монография / Под ред. Е. Здравомысловой, А. Темкиной. СПб.: Изд-во Европейского Университета в СПб, 2007. С. 227–249.

6. Green, S. E., Darling, R. B., & Wilbers, L. (2016). Struggles and Joys: A Review of Research on the Social Experience of Parenting Disabled Children. *Sociology Looking at Disability: What Did We Know and When Did We Know It*, 261–285.

ОБЗОР ТЕОРЕТИЧЕСКОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

Наша теоретическая работа в этом проекте развивает систематизацию и находки предыдущего исследования, для которого мы провели сетевой анализ публикаций медико-социологических и сестринских исследований повседневного использования ТСП детьми с двигательными нарушениями.

Тогда мы обнаружили существенное разделение между: 1) медикализированными текстами, описывающими оптимальную работу с пациентами для получения клинически значимой информации и реабилитационных результатов и 2) конструктивистскими и критическими исследованиями, углубляющимися в тему невнимания к бытовым потребностям пациентов, связи социального окружения в повседневной жизни с результатами реабилитации, экономического и гендерированного неравенства.

К примеру, одно из исследований из второй группы показывает, как стремление родителей обеспечить «нормальную» среду обитания в жилье и «нормальный» облик семьи негативно сказывается на реабилитации и качестве жизни ребенка⁷; матери в семьях детей с двигательными нарушениями несут «тройную нагрузку», вынужденные совмещать работу, уход за ребенком и испытывать куда более сильное переживание стигмы ответственности за реабилитацию ребенка, чем отцы⁸; даже самые опытные родители детей с двигательными нарушениями сообщают, что считают себя недостаточно информированными о реабилитации и не находят подтверждений своей экспертности⁹.

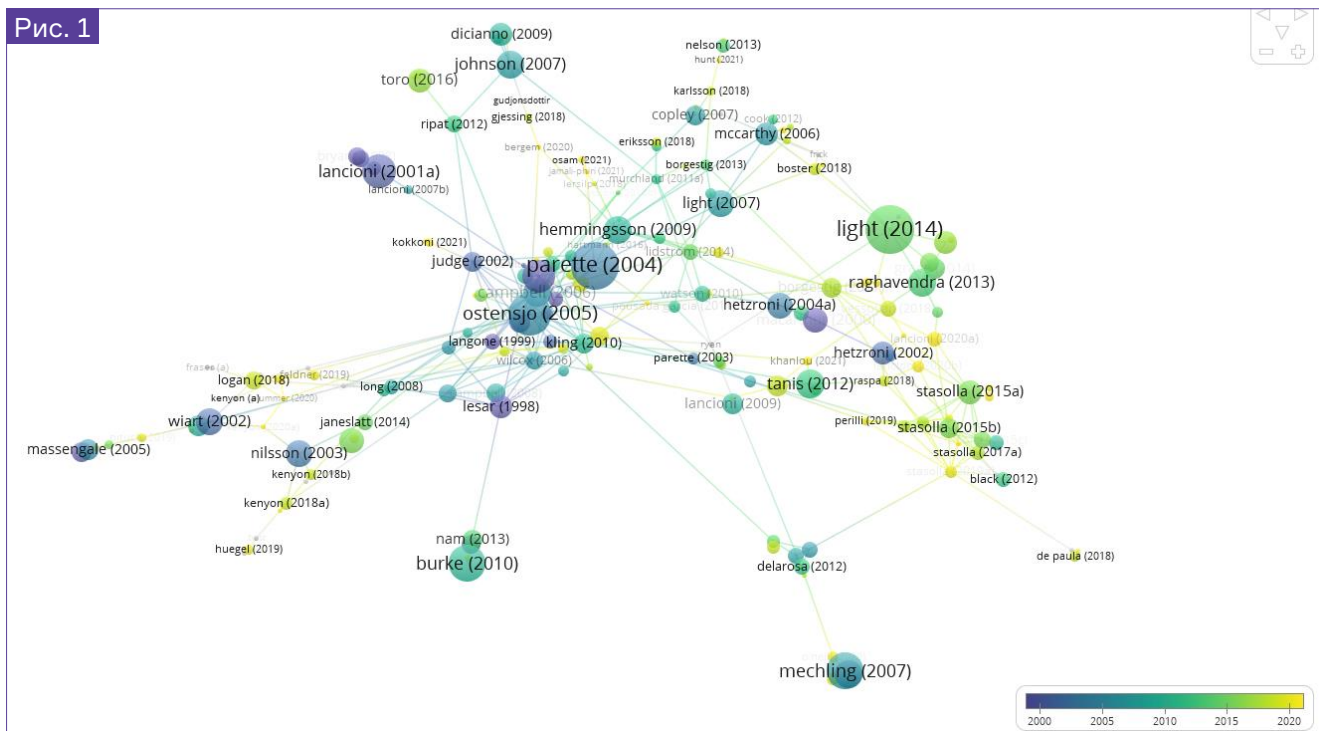
Исследования из первой группы в основном адресованы врачам-педиатрам и реабилитологам, основываются на данных клинической практики либо врачебного доступа к семьям пациентов; они посвящены связи эффективности работы медицинских профессионалов в контексте коммуникации с семьями детей^{10, 11}.

Сетевой анализ публикаций показал значительное разделение по узким тематическим признакам. Так, отдельный кластер в сети публикаций посвящен исследованиям опыта детей, использующих активные коляски. Ниже мы приводим углубленный анализ содержания этого кластера.

В библиотеке рецензируемых публикаций Web Of Science по запросу ALL=(«children» AND «assistive technology» AND “use”) доступны 337 статей, из которых 189 составляют сеть цитирований. Сеть представлена на рис. 1.

7. Brotherson, M. J., Cook, C. C., Erwin, E. J., & Weigel, C. J. (2008). Understanding Self-Determination and Families of Young Children With Disabilities in Home Environments. *Journal of Early Intervention*, 31(1), 22–43.
8. Shearn, J., & Todd, S. (2000). Maternal Employment and Family Responsibilities: the Perspectives of Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13(3), 109–131.
9. Asem, M. W., Ausems, F., Verhoef, M., Jongmans, M. J., Meily-Visser, J. M. A., & Ketelaar, M. (2017). Information seeking by parents of children with physical disabilities: An exploratory qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 60, 125–134
10. Van Niekerk, K., Dada, S., Tönsing, K., & Boshoff, K. (2017). Factors Perceived by Rehabilitation Professionals to Influence the Provision of Assistive Technology to Children: A Systematic Review. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 38(2), 168–189.
11. Willis, C. E., Reid, S., Elliott, C., Nyquist, A., Jahnsen, R., Rosenberg, M., & Girdler, S. (2017). “It’s important that we learn too”: Empowering parents to facilitate participation in physical activity for children and youth with disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1–14.

Рис. 1



Чем темнее кружок публикации, тем «старше» представленная статья; размер кружка отражает сравнительное количество цитирований этой статьи. Ключевые статьи в центре рис. 1, на которые больше всего ссылаются другие публикации, «старые» и посвящены проблемам стигматизации детей, использующих ТСР¹², влиянию использования ТСР на повседневную жизнь¹³. Это описательные количественные статьи, в которых демонстрируются последствия связи клинических практик, физических характеристик ТСР и социально значимых изменений, которые инициируются использованием ТСР. Выводы статьи содержат рекомендации повышать внимание к развитию у детей самостоятельных навыков управления ТСР, эстетического соответствия ТСР интересам и окружению детей, визуально и практически считываемым возможностям глубокой модификации и адаптации ТСР под нужды пользователей — такие акценты позволяют снизить давление стигматизации и усилить навыки социальной адаптации детей с широкой вариацией диагнозов, объем двигательного развития которых можно приравнять к соответствующему уровню у детей с GMFCS 1–5.

Кластеризация сети цитирований разграничила анализируемые публикации на 22 кластера (~9 из них достаточно крупные). Большинство кластеров проявляет тематическую принадлежность и связано либо с диагнозом (например, дети с ДЦП), либо с типом ТСР (например, активные коляски с электроприводом). Многие кластеры посвящены речевым технологиям и инновациям в обучении детей коммуникации. В кластере, связанном с диагнозом Spina Bifida, качественное исследование 2017 года, основанное на интервью с детьми — пользователями ТСР¹⁴, фокусируется

12. Parette, P., & Scherer, M. (2004). Assistive Technology Use and Stigma. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(3), 217–226.

13. Østensjø, S., Carlberg, E. B., & Vøllestad, N. K. (2005). The use and impact of assistive devices and other environmental modifications on everyday activities and care in young children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, 27(14), 849–861.

14. Gjessing, B., Jahnsen, R. B., Strand, L. I., & Natvik, E. (2017). Adaptation for participation! *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1–6. doi:10.1080/17483107.2017.1384075

на пространственном использовании новых ТСР. Результаты интервью показывают, что детям нужно безопасное и комфортное окружение при адаптации к новым устройствам, а также отдельное пространство, где они могли бы независимо использовать ТСР для участия в активностях вместе с семьей и друзьями. Недостаточное внимание к созданию таких зон, а также зависимость ребенка от помощи ведут к более редкому и менее эффективному использованию, неудачному освоению новых ТСР. Подготовка таких зон и условий независимости для ребенка должна происходить совместно с подбором ТСР. Другое исследование, использующее статистический анализ¹⁵, показывает, что для диагноза Spina Bifida недостаточно изучены сложности, связанные с социализацией и обучением при использовании ТСР, но поверхностное или запоздалое обучение использованию ТСР препятствует достижению независимости и социальной адаптации. При этом исследование взрослых пользователей ТСР с тем же диагнозом¹⁶ не показало значимых отличий в социализации между пользователями активных колясок, колясок с электроприводом и пациентами, передвигающимися без помощи таких ТСР.

Исследование 2021 года, также посвященное влиянию использования ТСР на участие пользователей в повседневных взаимодействиях¹⁷, использующее метод «интервью по почте» с родителями 34-х детей, живущих с двигательными нарушениями (в том числе 29 детей с ДЦП, 2 ребенка со Spina Bifida, 2 ребенка со СМА), интересно описанием паттернов выбора ТСР, используемых вне дома. Результаты показывают, что, несмотря на положительную оценку предоставляемых ТСР, способных обеспечивать независимое передвижение ребенка, с ростом дистанции передвижения также возрастает доля детей, чьи коляски приводят в движение родители/спутники. Кроме того, позитивная оценка активных колясок родителями выше как раз в ситуациях, предполагающих длительное перемещение и показавших уменьшение доли случаев самостоятельного передвижения: использование ТСР в торговых центрах, школе, длительных поездках. При этом ниже всего уровень оценки эффективности таких ТСР в ситуациях игры, домашнего использования, встреч с друзьями и посещения культурных мероприятий, то есть в таких ситуациях, когда дети с большей вероятностью будут пользоваться ТСР независимо. Исследование оставляет широкое поле для интерпретации. Мы считаем важным отметить, что результаты исследования показывают смещение у родителей представлений о роли активных колясок и оценки их эффективности под влиянием физических возможностей детей, повседневных бытовых потребностей семьи и недостатков инфраструктуры.

15. Johnson, K. L., Dudgeon, B., Kuehn, C., & Walker, W. (2007). Assistive Technology Use Among Adolescents and Young Adults With Spina Bifida. *American Journal of Public Health*, 97(2), 330–336. doi:10.2105/ajph.2004.050955.

16. Dicianno, B. E., Gaines, A., Collins, D. M., & Lee, S. (2009). Mobility, Assistive Technology Use, and Social Integration Among Adults with Spina Bifida. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 88(7), 533–541.

17. Gudjonsdottir, B., & Gudmundsdottir, S. B. (2021). Mobility devices for children with physical disabilities: use, satisfaction and impact on participation. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1–8.

18. Livingstone, R., & Paleg, G. (2013). Practice considerations for the introduction and use of power mobility for children. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(3), 210–221.

Достаточно значительная часть публикаций посвящена коляскам с электроприводом; к примеру, мета-исследование 2013 года¹⁸ показывает, что имплементация таких колясок эффективна для детей от года, испытывающих недостаток независимой мобильности, даже если у них нет достаточных (по мнению специалистов) перспектив стать продвинутыми пользователями приводных колясок. Качественное аутоэтнографическое исследование¹⁹, в рамках которого 2 семьи документировали с помощью видеокамер адаптацию своих детей к моторным ТСР (коляске и управляемому игрушечному автомобилю), фокусируется на попытке передать точки зрения самих детей, которые редко оказываются независимыми информантами, представленными в исследованиях. Анализ материалов формирует 4 ключевые темы: (дис)функцию мобильных ТСР, участие в повседневной жизни, проявления самозащиты, взаимодействие семьи и индустрии реабилитации. Эти темы, значимые для детей, разбиваются на подразделы. К примеру, беспокойство о роли ТСР в публичном облике ребенка-пользователя, различающиеся реакции незнакомых людей, видящих ТСР, поиск возможностей независимой мобильности в повседневном взаимодействии с родителями, поиск возможности выбирать и менять дизайн ТСР, переживания о соотношении неформальных желаний членов семьи и формальных критериев провайдера ТСР. Такой акцент на агентности ребенка очень важен и позволяет работать с институциональными барьерами (внутри семьи, внутри провайдера ТСР), способными значительно помешать развитию и личной жизни ребенка.

Еще одно исследование опыта использования ТСР с электроприводом, включающее агентность детей-пользователей, сфокусировано на границах власти над ситуацией использования таких устройств²⁰. Оно также использует тематический анализ, сравнивая интервью с детьми, их родителями и специалистами-реабилитологами. Анализ выявил 3 ключевые темы: препятствия включению в социальное взаимодействие, неизбежность использования ТСР, границы выбора в предоставлении и обучении использованию ТСР. Исследование показывает, что дети, родители и специалисты приводят схожие положительные оценки ТСР, но их примеры развития негативных сценариев могут значительно различаться. Дети оказываются сфокусированы на социальной дистанции, которую создают ТСР, несмотря на новые возможности соучастия в физической активности (особенно со сверстниками); родители обеспокоены негативным влиянием бытовых трудностей использования ТСР; специалисты видят проблему в замкнутости процессов адаптации ТСР на клиническом опыте и личной

19. Feldner, H. A., Logan, S. W., & Galloway, J. C. (2018). Mobility in pictures: a participatory photovoice narrative study exploring powered mobility provision for children and families. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 1–11.

20. Pituch, E., Rushton, P. W., Ngo, M., Heales, J., & Poulin Arguin, A. (2018). Powerful or Powerless? Children's, Parents', and Occupational Therapists' Perceptions of Powered Mobility. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 1–16.

экспертизе реабилитологов, вызванной недостатком стандартизированной педиатрической практики работы с электроприводными ТСР.

Количественное исследование надежности активных колясок, использующее дисперсионный анализ²¹, детально описывает уязвимости, статистически значимые для 4-х проектов доступных колясок, предоставляемых безвозмездно нуждающимся в них детям. Специалисты, обслуживающие предоставляемые ТСР, проходили опросник 3 раза: в первые месяцы обслуживания ТСР, по прошествии года обслуживания, по прошествии двух лет обслуживания. В опроснике их просили заполнить шкалы состояния для ряда узлов колясок (например, спинка, колеса, тормоза); также в данные были включены диагноз, гендер, возраст пользователей. Таким образом, исследователи получили панельные данные, показывающие, какие узлы изучаемых колясок уязвимы на разных временных промежутках использования и какие связи существуют между различными поломками, между поломками и диагнозом, возрастом, гендером детей. Общие данные по 4-м типам колясок показали широкую вариацию оценок состояния компонентов, а также различия в вариации оценок за разные периоды использования ТСР. Тем не менее вариации компонентов и вариации по времени оказались не связаны, также вариации оценок по компонентам оказались слабее вариаций оценок по периодам использования.

Модель учитывает различие в качестве между 4-мя исследуемыми типами колясок. Рис. 2 показывает, что это значит: на разных этапах использования ТСР происходят поломки различных узлов коляски. На рис. 3 приведен пример распределения оценок для одной из моделей колясок. Мы видим, что сиденье и тормоза приходят в значимую негодность после года использования, рама и подножки — после 2 лет использования, остальные компоненты в среднем остаются в удовлетворительном состоянии. Естественно, для разных моделей колясок данные различаются и показатели могут быть куда хуже; при этом у всех 4-х оцененных моделей колясок на разных этапах ломались разные узлы, существовал стабильный

21. Rispin, K., Riseling, K., & Wee, J. (2017). A longitudinal study assessing the maintenance condition of cadres of four types of wheelchairs provided in low-resource areas. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 13(2), 146–156.

Рис. 2

Comment categories occurring more than twice			
3 months post-delivery (n = 23)	number	27 months post-delivery (n = 18)	Number
Wheel locks loose, engage but not lock	18	Wheel locks loose, not engaging	13
Loose bolts holding seat to frame	9	Foot rigging loose or foot plate cracked	11
Seat cushion is hard/stiff	7	Loose damaged caster bearings	11
Loose front rigging	5	Wheels wobble at bearings	8
Quick release on wheels nonfunctional	3	Vinyl or fabric torn	8
Minor wobble to wheels	3	Quick release on wheels non-functional	6
		Broken or missing arm rest	4
		Seat cushion collapsed	4
		Foot rigging has been repaired, replaced	4

Comments were categorized by topic and only topic categories appearing more than twice are listed.

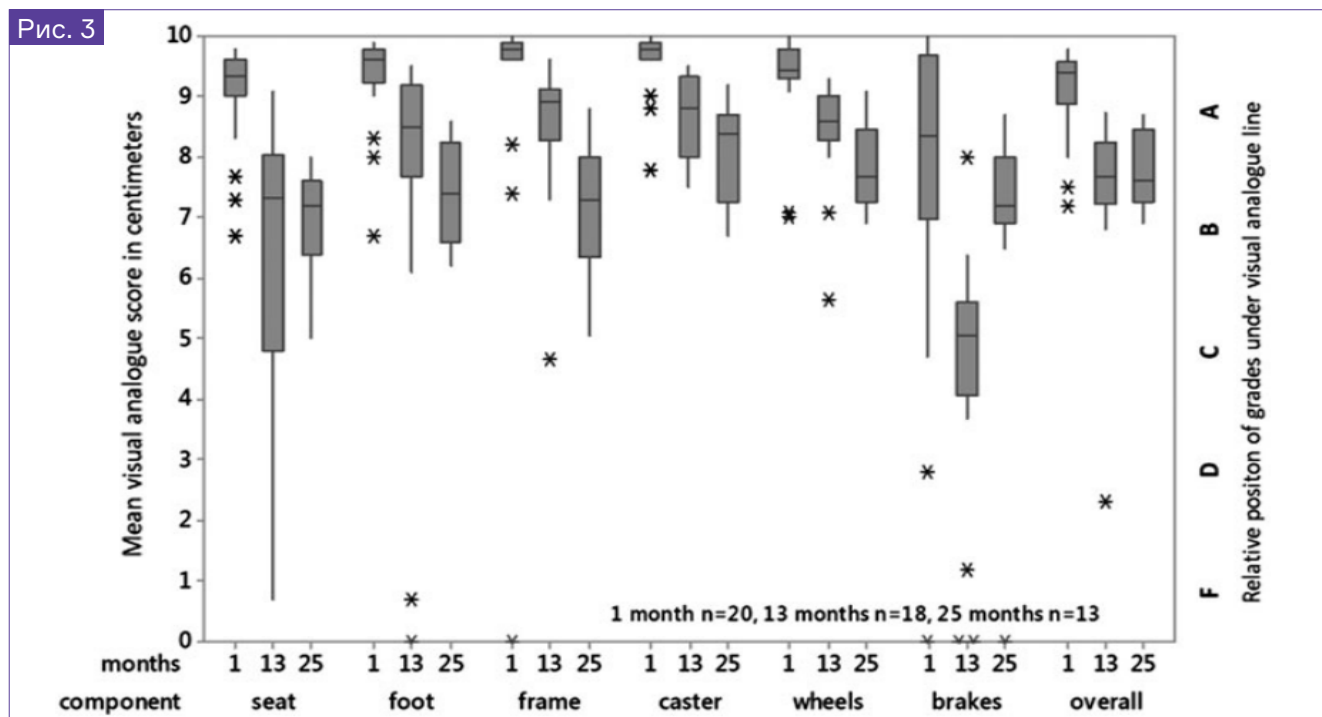
набор уязвимых узлов, выходящих из строя раньше гарантийного срока (тормоза, сиденья, подножки и подлокотники). Авторы предлагают имплементировать свою систему лонгитюдной оценки при запуске новых проектов предоставления колясок.

В первую очередь, приведенные публикации демонстрируют узкую специфику, различия в методологии, несопоставимые результаты исследований, проводимых в сфере предоставления активных колясок. Тем не менее нам показалось продуктивным предложить для ознакомления эту подборку статей, а также ориентироваться на нее в конечном анализе собственных данных по двум причинам:

- каждый из представленных текстов захватывает часть проблематики, актуальной для фонда «Игра», будь то техническая реализация сбора информации или внимание к труднодоступному субъективному опыту пользователей;
- почти все приведенные тексты объединяет акцент на инклюзии и значимости социального, экономического, физического окружения, явно и неявно участвующего в успехе или неуспехе адаптации детей к активным ТСР, в особенности — на поиске деталей ситуации и невидимых из системной позиции провайдера реабилитационных услуг.

Ниже в нашем кейсе нарративного анализа мы попытаемся выйти за пределы описания типичных и пограничных ситуаций, встреченных во время исследования, и попробуем получить доступ к значению для детей и их родителей тех смысловых акцентов, которые наши информантки и информанты расставили в своих интервью.

Рис. 3



РЕЗУЛЬТАТЫ АНАЛИЗА

Проблемы ранней помощи в России

Маршрутизация и реабилитация детей с двигательными и множественными нарушениями от рождения до 3-х лет происходит в рамках системы ранней помощи. Для этой системы характерен ряд проблем, которые усложняют эффективное функционирование и снижают качество услуг. Перечень ключевых проблем в своей работе «Маршрут в Санкт-Петербург: выездные проекты семей с детьми с инвалидностью» формулирует один из авторов данного исследования, Дмитрий Клочков:

- отсутствие единых для всех регионов стандартов ранней помощи, несмотря на принятие «Концепции ранней помощи»;
- централизация ресурсов в крупных городах и неравномерная доступность сервисов, в которые должна осуществляться маршрутизация;
- поздняя, в большинстве случаев не раньше возраста 1 года, постановка диагноза ребенку и оформление инвалидности;
- недостаточная информация о диагнозе, особенностях ребенка и доступной помощи от «ведущего врача», который, согласно правилам, определяет план реабилитации ребенка.

Эти проблемы подтверждаются цитатами* из интервью наших информанток:

* Здесь и далее в цитатах информантов и информанток сохранены авторские орфография и пунктуация

Да, ну, нет, изначально, вот, когда я родила ребенка, я не знала, что вообще, что у меня особенный ребенок. То есть это я узнала только когда он родился. Ну, ни на каких УЗИ, ни на что видно не было и, когда он родился, для меня все это было шоком. <...>
Мы получили инвалидность только спустя год, как стало ребенку только нам начали готовить документы. То есть изначально нам сказали: «А посмотрим, вот, будет ходить, дадим, не дадим инвалидность, а вот не будет ходить...»

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

А, ишемический, ишемическое поражение мозга они все ставили, но все говорили, что ничего страшного. А в год такие: «Ой, у вас ДЦП». Ну как бы нормальная история оказывается в нашей стране, вот. Это было ужасно <...>

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Инвалидность — в один год получили, и, ну, то есть, с месяца, эм, после результата МРТ было понятно, что у нас перивентрикулярная лейкомаляция, и уже с шести месяцев было видно отставание от сверстников. Поэтому в год мы уже получили инвалидность. Но нам дают ее только на один год, мы каждый год ее подтверждаем.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Потому что мы, когда получали инвалидность <...>, то есть, как бы, лечение было в России, но оно еще особо никого, никому его не давали, и детей-то, грубо говоря, умирать домой отправляли.

Есения, мама ребенка со СМА

Да я не знаю, просто мне бы хотелось, чтобы, ну... Было в нашем таком мире информационном, да, современном, чтобы... Родители могли знать куда им обратиться, что им делать, и как они могут помочь своему ребенку.

Без всяких камней, без вот этого вот, а чтобы государство поддерживало не только, там, да, мы поддерживаем, да, что там, пенсию ребенку, я не знаю, еще что-то, <...> Там, я не знаю, психологическая помощь, там, ребенку и родителям, да, и еще что-то, занятия групповые, с мамами... <...> Чтобы этого было больше и это было доступно и прозрачно, не как сейчас.

Лидия, мама ребенка с ДЦП

Исследование также выявило ряд проблем, влияющих на эмоциональное состояние родителей, у которых рождается ребенок с особенностями развития. Это проблема **стереотипного восприятия инвалидности** — как местным сообществом, так и семьей информанток, а также **восприятия диагноза окружающими не всерьез**. Проблема сильнее проявляется в интервью с семьями из небольших населенных пунктов:

И для всех это дикость было, что вот так вот, такой диагноз и все такое. Да даже в (название края), насколько я знаю, тоже мало, и для нас это было шоком.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

<...> Нам много лет говорили о том, что инвалиды только у наркоманов, это было тяжело, но получилось так, что мы месяца три не обращались.

Оксана, мама ребенка со Spina Bifida

Это было ужасно, причем потом я нашла (имя специалиста) которая сказала, ну, которая вообще-то с двух месяцев работает с этими темами и поднимает детей, было очень жаль, что я так поздно узнала обо всем, и что я сама видела, сама в два месяца сказала, что у нее ДЦП, но меня в доме все тут же начали убеждать в обратном, «Матильда, ты придумываешь», вот это все, а я была одна и мне некому было, эм, ну, короче, никто мне не мог помочь.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Жизнь ребенка с инвалидностью в возрасте от 0 до 3 лет во многом определяется тем, какие технические средства и услуги предоставляет государство. Это технические средства реабилитации, лекарства, аксессуары и расходные материалы, доступные в рамках ИПРА (включая программу компенсации), а также бесплатные реабилитационные услуги, санаторно-курортное лечение, льготы и так далее. Здесь семьи, воспитывающие ребенка с инвалидностью, тоже испытывают ряд проблем:

- неравномерное распределение ресурсов (качественных ТСР, размеров компенсаций) в разных частях страны;
- в ИПРА нет необходимых технических средств, что может быть обусловлено как отсутствием их в перечне (заднеопорные ходунки, вертикализатор, а не «опора для стояния»), так и отказом специалистов, ответственных за составление ИПРА, включить туда дорогостоящие средства (активную коляску, качественные домашние или прогулочные коляски, санитарные стулья и так далее);
- централизация качественных реабилитационных (и иных) услуг, доступных бесплатно, в крупных городах и отсутствие локальных сервисов в малых городах и сельской местности;
- низкий уровень компетенций специалистов и использование методов реабилитации с низкой или недоказанной эффективностью (массаж, БАК и прочее).

Проблемы, связанные с предоставлением ТСР государством, также нашли отражение в интервью информанток. Информантки отмечают неравномерное распределение ресурсов:

Ну, мы, конечно, приобретали за счет компенсации, у нас в (название края) самая минимальная компенсация, ну, чтоб было комфо... комфортно нашему ребенку мы все равно попытались и сделали их.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Необходимые технические средства реабилитации по различным причинам не вносятся в ИПРА либо вносятся средства ненадлежащего качества, неверного размера:

Ботинки дают бесплатно, но тут нам дают такие ботинки, что я когда один раз одевала, у них же настолько ноги мягкие, у таких детей, и у него нога сломалась.

Анжела, мама ребенка со Spina Bifida

К сожалению, в нашей стране это все очень проблематично. Везде вставляют палки в колеса, стараются дать то, что не гоже, то, что есть на складе. Никто не хочет учитывать ни особенностей, ни размеров, ни тому, как вообще ребенок ходит и будет ли приспособлен использовать эти средства реабилитации. Здесь, к сожалению, у нас сейчас сложно.

Василий, папа ребенка со СМА

Домашняя коляска на домашней базе у нас тоже вписана, мы еще не получали, потому что каждый раз, когда они нам звонят и говорят, что пришла коляска, приезжайте забирайте, я приезжаю, приходит одна и та же коляска каждый раз, вот такая же, как прогулочная, такая же приходит и домашняя, разницы никакой, разница только в наличии стола. Все. То есть разницы никакой. Я им объясняю, что мне эта коляска не подходит, причем у нас в ИПР вписана коляска с параметрами, а они говорят, что закупок таких нет и берите, что есть, либо не берите.

Прасковья, мама ребенка со СМА

Ну, в программе реабилитации у нас прописано только, э-э, опора для стояния. Ну, нам ее, как бы, предложили, но она, ну, сами знаете, какого качества. <...>
Деревянная, знаете, эта. Как орудие пыток больше. <...>

Есения, мама ребенка со СМА

И мне выдали совершенно полную, простите, хуйню, вот. У меня нет других слов, потому что одна коляска мне для домашнего использования, она очень странной конструкции, тут какие-то приспособушки, которые нам вообще не нужны, типа там выравнивания позвоночника, вообще нет сколиоза, плюс нет столика, хотя нам столик нужен, ну потому что домашняя коляска, и надо просто тупо где-то кушать. <...>
Вот, и плюс она просто гигантских размеров, я не знаю, для каких домов вообще делают эти коляски <...> То есть у нас встает метровое гигантское красное чудовище, я просто не понимаю че с ним делать.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Из-за нехватки ресурсов и информации о том, что родители могут влиять на качество техники и вступить в диалог с организациями, которые ее предоставляют, некоторые представители семей могут первое время после постановки диагноза ребенку воспринимать подобные ситуации как естественный порядок вещей:

И я думала, что дают, то и надо брать, и когда это уже ей будет в меру, короче, мы будем ей пользоваться. Я так думала, я не знала какие-то законы, что через каждые 4 года, там, менять, что-то, что-то. Я думала, если большая коляска, значит, когда она станет большая, она будет ей пользоваться. Вот, ну, так думала.

Нателла, мама ребенка со Spina Bifida

Перечень технических средств в ИПРА может быть уменьшен без предупреждения. Это приводит к тому, что **некоторые родители боятся вносить в него изменения во избежание дальнейшего сокращения:**

И еще мы столкнулись с такой проблемой: когда мы меняли индивидуальную программу реабилитации, все, что нам писали в начале, больше половины, оттуда убрали, когда мы меняли, ну, нам необходимы были аппараты, продлить их срок действия, <...> они ставили их или на год, или на два, хотя там инвалидность у ребенка до восемнадцати лет, и сократили нам ИПР.

<...> Боюсь идти менять ИПР, честно говорю, потому что мне в очередной раз либо все там урежут, да?

Лидия, мама ребенка с ДЦП

Тем не менее информанты и информантки, иногда с помощью представителей фондов и некоммерческих организаций, а иногда и самостоятельно, **вступают в диалог со структурами, предоставляющими ТСР и регламентирующими наполнение ИПРА, и добиваются пересмотра:**

<...> Через долгий бой и все остальное выбила себе очень хорошую ИПРА, по этому сейчас на данный момент у нас есть комнатные прогулочные коляски расширенного типа.

Инесса, мама ребенка со СМА

<...> Нам выдали сначала размер, который нам не подходил, потом все-таки через долгую борьбу и несколько, а, раз изменений ИПРА, нам, вот, выдали сейчас, господи, коляску.

Василий, папа ребенка со СМА

Нам помог, а-а, юрист с фонда, ну, (имя специалиста), это тоже мы вышли чисто случайно, они помогали по судебным делам как раз по этим всем по поводу препарата, (название города) фонд. И они нас взяли, вот, чтобы помочь добиться лечения. Потому что мы попали в (название учреждения) и в общем начали лечиться раньше всех, и у нас подходил срок, потому что нам нужно было продлевать, то есть пропускать нельзя было.

И в общем переставать его колоть тоже нельзя. Поэтому приняли решение, что все-таки надо судиться, потому что Минздрав писал отписки за полгода до препарата, когда нам нужно было уже получить его от них.

Они нам писали отписки о том, что, ну, «извините, мы ничем помочь не можем, у нас финансирования нет, денег нет, ничего нет». <...> Нам закупать начал Минздрав наш (название города), потому что мы отсудили его. У нас был суд, у нас, ну, как бы, решение суда на руках о пожизненном обеспечении препаратом.

А по-другому никак, к сожалению.

Василиса, мама ребенка со СМА

Если внесение технического средства в ИПРА невозможно из-за отсутствия его в списке рекомендованных, можно, прибегнув к альтернативному сценарию, добиться компенсации такого ТСР. Так, одна из информанток добилась компенсации на вертикализатор, изготовленный по индивидуальному заказу в ее городе:

Вертикализаторами тоже пользуемся. <...>

У местных умельцев, которые делали (неразборчиво) систему больше, динамический вертикализатор. Ну и они просто сделали документы, что нам вернут деньги... По ИПРА.

Инесса, мама ребенка со СМА

Некоторые информантки **пытаются с консультационным сопровождением фонда или НКО добиться внесения в ИПРА непопулярных ТСР** — например, велосипеда. Они подчеркивают, что процедура непрозрачна и средства в ИПРА могут не внести:

<...> Велосипед вот этот вот. Но нам внесли, но я не знаю вообще, что скажет комиссия, но рекомендация есть.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Кроме велосипеда, Альбина, семья которой живет в небольшом поселке, **пытается добиться внесения в ИПРА обычной прогулочной коляски:**

<...> Нам не давали. Вот, у нас все рекомендации фонда есть, вот сейчас снова мы подали документы на рассмотрение в МСЭ, но ответа пока еще не получили. Чтоб внести изменения в ИПР.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Еще одним основанием невключения в ИПРА технических средств для активного перемещения и для непредоставления некоторых услуг может являться наличие сопутствующего заболевания, которое, по мнению специалистов, может представлять угрозу при пользовании ТСР или потреблении услуги. При этом в зарубежной практике наличие диагноза не является основанием для лишения ребенка определенных видов реабилитации или ТСР. Об этом в своей работе также пишет Клочков; подобные случаи встречаются у наших информанток и информантов:

Так как у нас была эпилепсия, на, вот, в этом плане, я не знаю, разрешат ли нам активную коляску, или нет.

Ангела, мама ребенка со Spina Bifida

Ну, бесплатно у нас тут есть, как бы, реабилитационный центр. Ну, массажи, ЛФК, вот такое подобное. (Жена на фоне: «Нам не делают ЛФК».) Вот, жена подсказывает — нам не делают ЛФК. Боятся из-за наших ног, ноги очень хрупкие.

Глеб, папа ребенка со Spina Bifida

В отдельных случаях информанткам, которые живут в крупных городах, оказывались доступны качественные технические средства реабилитации:

<...> Ну, мы попали, тендер был хорош, видимо, попали, в (название коляски), вот это вот немецкий производитель. Вот, хорошо, качественно все как бы.

Ксения, мама ребенка с ДЦП

В рамках ИПРы мы получили домашнюю коляску, специальную (название коляски), и, в принципе, все.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Поскольку реабилитационные услуги не являются объектом нашего исследования, мы позволим себе опустить подробный анализ оценки информантками и информантами их качества, но отметим, что **низкое качество реабилитационных ресурсов и отсутствие доступа к качественной реабилитации по месту жительства подтверждается всеми нашими информантами и информантками.** В анализе нарративов информанток и информантов мы выделили тему «Проблемы ранней помощи в России» как «точку входа» в разговор о повседневном опыте семьи. Информантки начинали рассказывать о системных проблемах в начале интервью в ответ на просьбу рассказать об используемых ТСП. Мы считаем, что роль этого тематического отрезка нарративов — показать агентность родителей, их накопленные знания и результаты работы, направленной на обеспечение соответствия набора ТСП потребностям ребенка в условиях неопределенности российской ранней помощи и неуверенности в долгосрочных результатах.

Проекты фондов и НКО как решение проблем ранней помощи

Для решения проблем, которые описывают информанты и информантки в предыдущем разделе, фонды и некоммерческие организации иницируют проекты, призванные скорректировать недостатки системы ранней помощи в России.

Примерами таких инициатив могут являться программа домашнего визитирования «Уверенное начало» и существующий с середины 1990-х годов Санкт-Петербургский институт раннего вмешательства. **Родители детей с нарушениями высоко ценят работу НКО и фондов, советуются со специалистами таких проектов и доверяют им:**

Они всегда заботятся, подскажут, даже сделают для нас, (смеется), мобилизируют какую-то, вот, так же, как бы, коляска была нам не очень комфортна, не как положена получилась, которую мы получили, они там доделывали, для нас подстроили, все сделали <...>

Ксения, мама ребенка с ДЦП

А вот «Плюс помощь» помогли, они еще специалистов тоже сами привозили и нас там записывали сами, то есть как-то с «Плюс помощь» (прим.ред. бывшее название фонда «Игра») нормально, просто они берут на себя большую часть вот этой всей бюрократической стороны работы. Вот.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

<...> У меня золотой эрготерапевт-куратор (смеется), (имя специалиста). Просто она вообще золото, в любое время суток она ответит на любой вопрос. И тоже куратор с фонда «(название фонда)», ее (имя специалиста) зовут, тоже всегда с ней консультируюсь во всем по поводу того, ну, именно технических средств — что нам нужно, как нам нужно, что для нас будет лучше. Почему именно так, а не иначе. На все эти вопросы они мне в любое время отвечают, я очень благодарна.

Нателла, мама ребенка со Spina Bifida

Родители благодарны таким организациям за то, что они способны взять на себя часть забот по обеспечению ребенка качественными ТСР и реабилитацией:

Потому что на родителях и так гигантская нагрузка иногда лежит, еще контролировать эти процессы с ТСРами, чтобы доставляли всех этих людей проверять, по тысяче раз, просто слишком, слишком большой ресурс забирает, то есть мне, ребенку уже и так не остается сил.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Активная коляска относится к числу технических средств реабилитации, которые особенно сложно внести в ИПРА. Часто родителей детей, которые могут передвигаться на активной коляске, но при этом нуждаются в прогулочной и домашней колясках, при попытке оставить заявку на получение активной коляски ставят перед выбором — убрать одно из ТСР, чтобы на его место поставить активную коляску, или вовсе отказывают. При этом качественная активная коляска рекомендована к использованию детям, двигательные способности которых отвечают диапазону от 2-го до 4-го уровня по GFMCs. На рынке технических средств активные коляски стоят дорого, что также делает их недоступными значительному числу родителей.

Мы включили в анализ этот небольшой раздел, чтобы проиллюстрировать, как родители, участвующие в интервью, после вводной части рассказа, посвященной проблемам доступа к ТСР, стараются представить себя как союзников фондов и НКО, оказывающих помощь, и сигнализировать как интервьюерам, так и читателям, что для них видима работа специалистов. В общей логике рассказов эта тема служит буфером между описанием общей ситуации с ТСР и положительной оценкой проекта фонда «Игра».

Получение информации о проекте

Информантки и информанты часто указывают, что информации, которую им предоставляют врачи, недостаточно, чтобы ориентироваться в процессах реабилитации ребенка. Многие родители занимаются активным поиском в интернете информации, которая может быть полезна для их детей, пользуясь поисковыми сервисами, читая чаты:

То есть из интернета, группы на Фейсбуке были, у нас сейчас чат общий в Whats App'e остался.

Есения, мама ребенка со СМА

<...> Много же, ну, обществ, там, мамочек, вот это все, все же переписываются. Каждый пишет, там: что необходимо, что нужно, там, вот это, вот это, вот это, вот, начинает, там.

Василиса, мама ребенка со СМА

В противовес нехватке информации от врачей в интернете информации оказывается много, иногда настолько, что одна из информанток признается, что перестала читать онлайн-ресурсы. При этом в интернете в условиях недостатка информации от государственных специалистов **формируется родительская экспертиза**. Некоторые информантки признаются, что **доверяют родителям-экспертам больше, чем специалистам в государственных учреждениях:**

<...> В этих чатах родители, мне кажется, уже намного больше разбираются, чем специалисты в каких-то там регионах. В том числе нашем.

Прасковья, мама ребенка со СМА

То есть, от врачей — минимум информации, ну, то есть, вот это, действительно, интернет, и какие-то ресурсы, порталы, которым ты доверяешь, ну плюс еще сообщество других родителей, у которых можно спросить совет. Много чатов по поддержке именно семей с детьми с ДЦП, и отдельно по поддержке недоношенных детей, и вот родители, у которых дети постарше, которые прошли уже эту историю, направить и рассказать про их опыт.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Для любого подобного проекта, в который ведется свободный набор семей, важна проблема информирования его потенциальных участников. Нам было интересно узнать, откуда информанты и информантки узнали о проекте.

Семьи участников проекта можно условно разделить на 3 группы:

Узнали о проекте самостоятельно

Большая часть представителей семей в этой группе не искала подобный проект «прицельно»; в цитатах информантов и информанток фигурируют слова «случайно», «наткнулась», «узнали». В числе площадок и мест, где родители находили информацию о проекте, значатся «Инстаграм», сообщества фонда в социальных сетях, тематические сообщества семей, воспитывающих детей с похожим заболеванием, родительские чаты.

О проекте рассказал представитель одного из фондов либо сторонний специалист

Представителей семей из этой группы о проекте информировали специалисты из фондов, помогающих детям с их заболеванием, либо специалисты, с которыми занимаются семьи (физические терапевты, эрготерапевты).

Попали в проект неформально

Существуют семьи, которые попали в проект неформально. Так, одна из информанток откликнулась на сообщение от знакомого специалиста в родительском чате о поиске семьи, которая согласилась бы принять участие в съемках информационных материалов для проекта фонда «Игра».

<...> (Имя специалиста), с которой мы занимались, она прислала в общий чат ссылку, вот там ребята хотят активную коляску использ... испробовать, если вы не против, что у вас ребенок снялся в рекламе, вам подарят эту коляску, я такая: «Ой, супер», и тут же написала, и тут же нас записали, и тут же приехали все сняли, это было как-то очень легко, просто и прикольно, и (имя ребенка) тут же подарили коляску, нам не пришлось никуда ехать.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Другой информантке фонд «Игра», собрав на вертикализатор большую сумму, предложил потратить остаток на активную коляску:

Получилось так, что удалось очень быстро собрать деньги, и сумму больше, чем стоимость вертикализатора, и получается, что они предложили, что вот они еще нам активную коляску пришлют.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Обе этих семьи живут в крупных городах. Их попадание в проект не предполагало долгого ожидания, через которое проходили другие семьи, а положение первой семьи в проекте в целом можно назвать привилегированным.

В цитате ниже информантка вспоминает, что в случае проблемы ее коляску забирали на «Яндекс. Такси», а затем доставляли обратно, удовлетворив ее запрос:

<...> Когда Яндекс, помощь была с такси, они через, ну, на такси вообще к нам привозили, когда там что-то ломалось у коляски, они на такси сами забирали коляску, сами там что-то меняли и сами нам привозили, то есть это какой-то космический уровень на самом деле, это прям то, что нужно, вот прям то, что нужно.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Такие услуги информантка считает необходимыми для подобного проекта и предоставления родителям ТСП в целом:

Вот то, что они привозили сами коляску и то, что не нужно было бегать по бумажкам и все эти сантиметры кому-то доказывать, это просто бомбическая история, я не знаю, космос, вот, это очень круто, только так и можно, я считаю.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Нам показалось важным **разграничение, которое информантки и информанты проводят между медицинскими специалистами и родителями-экспертами** в локальных сообществах. Медицинские специалисты представляются в рассказе точно и открыто, часто с указанием имени и места работы. **Про экспертов-родителей большинство информанток\информантов говорит размыто, отвлеченно, без сообщения деталей и идентифицирующей информации:** «чаты», «ресурсы в сети», «знакомые мамы в группах». Нам кажется, что это следствие **напряжения между легитимной медицинской экспертизой и «партизанской» родительской экспертизой — родители могут опасаться раскрыть, скомпрометировать сети, которые построены в сообществе, либо, возможно, «подставить» своих знакомых.** Почти все информантки\информанты **говорили на тему пациентских сообществ осторожно, после наводящих вопросов, и самостоятельно многие, рассказывая про «источники информации о ТСП», не упоминали сообщества,** адресуясь к ним только позже, при описании специфики используемых ТСП.

Начало участия в проекте

После того как семьи выразили свое желание участвовать в проекте, начался период ожидания, в течение которого представители фонда общались с представителями семей. Примечательно, что в этот период некоторые семьи сомневались в том, принимать им участие в проекте или нет. Это связано с **проблемой стереотипного восприятия инвалидности**, о которой мы говорили выше.

Так, активная **коляска воспринимается некоторыми родителями как преграда для дальнейшего освоения ходьбы**, что является основной целью многих родителей, несмотря на тяжесть нарушений их ребенка и фокуса современной реабилитации на адаптацию нарушений, а не их устранение, которое зачастую невозможно:

<...> Посмотрела это и мы, как бы, с мужем, у нас такое, как бы, опасение, как бы, звучит «инвалидная коляска» же, ну, как бы, это нас, как бы, не очень устраивало в плане того, что, как бы, он же должен ходить, зачем он должен сидеть?

Ксения, мама ребенка с ДЦП

Вот, именно на использование активной коляски у нас вот в группе родители все, вот, как это сказать, дискуссировали по этому поводу, что, вот, не надо на активку сажать, ребенок привыкнет к коляске, не захочет ходить, там, туда-сюда. Ну, такие разговоры были, и ты не знала, что, вот, как быть. И действительно задумывалась <...>

Нателла, мама ребенка со Spina Bifida

<...> Но мы долго, ну, не решались, даже факт не того, что, ну, принятие коляски, это тяжело для обычного человека.

Оксана, мама ребенка со Spina Bifida

Представители фонда, а иногда и сторонние специалисты, с которыми контактируют семьи, вступали с ними в диалог и разъясняли плюсы использования активной коляски — рост активности ребенка, необходимость коляски для передвижения на дальние расстояния:

Но эрготерапевт сказала нам, что коляска необходима для того, чтобы, э-э, брать ее на дальние расстояния, потому что ребенок будет уставать, даже если он будет ходить.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Да вот разные вопросы, конечно, возникали в голове. И я консультировалась, как вот я вам ранее сказала, с эрготерапевтами, как мне объяснила (имя специалиста), что, вот, активная коляска ей нужна будет в любом случае. (Вздыхает).

Нателла, мама ребенка со Spina Bifida

Одна из информанток, Альбина, впоследствии отказалась от использования активной коляски, и в ее нарративе прослеживается убеждение, что активная коляска может являться преградой к освоению ходьбы:

Она и вроде бы и легкая, и маленькая, и все, но мне бы сейчас самой пока, может быть, не хотелось, чтобы он садился и привыкал к ней, потому что тогда он не будет...

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Для некоторых родителей детей с инвалидностью, даже с тяжелыми нарушениями, в первые годы основной целью продолжает оставаться освоение ребенком ходьбы, «исправление ребенка». Это связано в том числе и с тем, как с родителями общаются в государственных учреждениях:

Потому что везде говорили о том, что, (вздыхает) ставили, можно так грубо сказать, крест на ребенке, говорили о том, что он ходить вообще никогда не будет, ничего не будет, в общем.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Я однажды обратилась у себя по месту, мне врач сказал, что вам вообще ничего не нужно. «Положите, пусть лежит». (Улыбается). Вот и все. <...>

Прасковья, мама ребенка со СМА

Социальные исследователи Тиаго Моррейра и Паоло Палладино, описывавшие практики выездного лечения болезни Паркинсона, вводят понятия «режимов правды и надежды» (regime of truth and regimes of hope)²². Эти категории вводятся ими для описания отношения научного и медицинского сообщества к появлению новейших методик лечения и их потенциалу в сравнении с традиционными методами. «Режимом правды» исследователи называют скептическое отношение пациентов и их представителей к новым методикам лечения («инвестиция в то, что доподлинно известно, а не то, что может быть»), а также мнение, что «большинство медицинских

22. Moreira, T., & Palladino, P. (2005). Between truth and hope: on Parkinson's disease, neurotransplantation and the production of the "self." *History of the Human Sciences*, 18(3), 55–82. doi:10.1177/0952695105059306.

методов лечения менее эффективны, чем заявляется». «Режимом надежды», напротив, называется убежденность в том, что «новые и более эффективные методы лечения непременно будут найдены, находятся на стадии тестирования, в процессе разработки. В частности, исследования и разработки оправданы обещанием найти чудесные лекарства от изнурительных болезней».

Эти понятия применимы и для анализа контекста реабилитации детей с нарушениями. Концентрированность на самостоятельной ходьбе как единственно желаемом итоге реабилитации вне зависимости от уровня нарушений ребенка (даже если он исключает ходьбу вообще или ходьбу без поддержки) с недостаточным вниманием к другим способам самостоятельного передвижения, которые следует осваивать постепенно, восходит к «режиму надежды». Физическое «исправление» тела ребенка часто преподносится в качестве наиболее желанного для родителей итога реабилитации. По словам Анны Клепиковой²³, «реабилитация тела зачастую для родителей становится основной и главной линией работы над излечением ребенка, синонимом реабилитации вообще».

При этом «режим надежды» проецируется не только родителями в качестве ответа на категоричные и неэтичные оценки состояния ребенка специалистами, но и частными специалистами в ходе коммуникации с родителями и продвижения их услуг:

Мы пытались, даже мы ездили, мне кажется, это все родители, искали всяких врачей. Что мы только ни делали. Но нет. Мы пили тайские пилюльки какие-то там. Нам, там, костоправ есть или, что ли, то есть он тоже ее осматривал, пили мы эти пилюльки, все без толку. Поэтому. Ну, к сожалению, СМА такая штука, что она неизлечима.

Василиса, мама ребенка со СМА

Для этих информанток, несмотря на оценку специалистами состояния их детей как стабильного, характерен «режим надежды» и восприятие коляски как «промежуточного ТСП» на пути к самостоятельному хождению, а не как средства для передвижения на дальние расстояния, повышающего самостоятельность ребенка:

Потом уже даст понять, начнет он ходить, ему и коляска не понадобится...(обитая).

Ксения, мама ребенка с ДЦП

23. Клепикова, А., Лечение инвалидности и эффект плацебо. Текст доклада.

Разговор, который мы маркировали как «режим надежды», на наш взгляд, играет на этом этапе интервью роль отступления перед техническими подробностями подбора ТСР; информантки и информанты, которые включили эту тему в интервью, стараются осторожно раскрыть уязвимость своих ожиданий от долговременного плана реабилитации, возникающую из-за неопределенности личного опыта работы с ребенком и жесткости медикализированного взгляда, который для них формулируют медицинские специалисты. Это способ дополнительно дистанцировать свою неуверенность от общей положительной оценки повседневного использования полученной коляски.

Процедура снятия замеров для коляски

После того как семья получала подтверждение об участии в проекте, происходила процедура замера ребенка. У всех участников, кроме семьи, которая получила коляску благодаря съемке информационных материалов проекта, замеры происходили дистанционно, по видеосвязи. Иногда семьи консультировались по поводу замеров со сторонними специалистами, например, из фондов, в которых они числятся. Это доказывает высокий уровень доверия семей по отношению к работникам фондов:

И как раз, вот, у нас была (имя специалиста), она помогла нам снять замеры на коляску правильные. И мы, вот, их отправили.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Некоторые представители семей воспринимали процедуру снятия замеров с большим волнением, переживая, что неправильное ее выполнение может привести к тому, что коляска не подойдет ребенку:

А, снимали мерки, мерки снимали, все по телефону, я так переживала, думала, ну, как бы, может, я что-то не так сделаю. Нет, все, все нормально, сняли.

Василиса, мама ребенка со СМА

Исходя из наполнения нарративов представителей семей, можно заключить, что процедура замеров воспринималась ими как одна из самых важных стадий проекта. В связи с тем, что эта процедура столь важна и волнительна, одна из информанток предложила в будущем создать дополнительный урок по снятию замеров для участников подобных проектов:

Единственное, может быть, знаете, как-то... может быть, создать какой-то урок по снятию, вот, именно замеров, потому что, так, вот, допустим, у меня он один такой и первый, и вообще я не пони... не знала, что особенным детям что-то нужно такое, я вообще не знала, что делать. Если бы не (имя специалиста), я бы, может быть, вообще где-то не так сняла и неправильно посадила, а не так бы что-то делала. А она уже, зная, что, вот, это отсюда до сюда, допустим, нужно какое-то расстояние измерить, отсюда до сюда что-то еще сделать. Вот это вот важно — правильно снять именно замеры для коляски.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Особое внимание, согласно одному из интервью, уделялось параметрам сидения. Критическое значение размеров ребенка связано также с тем, что дети в этом возрасте быстро растут:

Очень долго мы сомневались вместе с кураторами, какой подобрать ей размер, потому что ребенок очень быстро растет, вот.

Лидия, мама ребенка с ДЦП

В нескольких случаях, если сроки изготовления коляски растягивались, семьям приходилось согласовывать повторные замеры:

Потом у нас был один созвон, где мы вместе с... там, значит, был представитель фонда и представитель, вот, который отве... разбирался в этих всех настройках, физических показателях, чтобы правильно ребенка измерить. Мы его, ее измерили полностью, и, как бы, они в работу ушли, все эти данные ушли. Ну, там тоже случился потом Ковид, туда- сюда, все застопорилось производства. И-и-и представитель фонда снова вышел на связь, что давайте снова перемерим дочку, потому что все равно она выросла, мы снова созвонились, все перемерили, и нам уже коляску прислали больше по размеру, чем, чем изначально.

Есения, мама ребенка со СМА

<...> А, мы должны были ее как, в скором времени получить, а-а, после всех переписок вот этих. Но, естественно, как, на ребенка размеры вот эти, не размеры, чтобы нормально, вот, там сидела. А получается, мы сломали ногу. На 3 месяца затянулось. Изначально до перелома были одни размеры ног, а после перелома получились другие размеры. У нас на данный момент одна нога больше другой. Понятно, то есть вытянутый.

Глеб, папа ребенка со Spina Bifida

В нескольких случаях размеры ребенка с момента снятия размера и до момента получения коляски значительно изменились, а **повторных замеров произвести не удалось, что сократило срок использования коляски:**

<...> Потом позвонили, стали размер спрашивать по видеосвязи, по-моему, три раза может перемеряли, за минут пять у нас наверно это все прошло, перемеряли-перемеряли, он за это время потолстел, вот.

Вероника, мама ребенка со Spina Bifida

Замерили, позвонили, потом все, как бы, так, быстро должны были получить, но их нет и нет, нет, нет, и потом уже почти полгода проходит, и они... А потом, а, опять замерили, ну, все равно коляска, мы коляску получили, ну, потом через какое-то... Я вот эти вот время не очень помню какое-то, в начале опять же поздно. Но почти это год, кажется, процесс, 8 месяцев точно, как бы было вот это вот, все как бы, процедуры мы получили. В итоге получилось, что ребенок месяц в них был и все, он вырос, не та коляска, которая ему уже надо. Вот, и пока мы, э, защиты для спиц получали, вот таким образом это, как бы, долго, долго шла колясочка.

Ксения, мама ребенка с ДЦП

Случай Ксении в целом является очень примечательным. Разочаровавшись в долгом сроке изготовления коляски и, следовательно, в маленьком запасе ее величины с учетом роста ребенка, Ксения передала полученную коляску другому ребенку, самостоятельно с помощью сторонних специалистов из другого НКО сделала новые замеры и добилась от фонда открытия нового сбора финансирования на изготовление импортной коляски для своего ребенка. В этом сборе, чтобы семья могла получить коляску быстрее, участвовали родственники и близкие Ксении. Во второй раз Ксения также осталась недовольна скоростью работы специалистов фонда и процессом коммуникации с ними.

Такая значительная интервенция в работу проекта демонстрирует альтернативное развитие родительской агентности — большинство родителей выбрали позицию союзников проекта, не пытались менять практики предоставления колясок, даже несмотря на серьезные неудобства, неэффективность коляски либо невозможность ее использования.

В (название магазина) поехали с физиотерапевтом, и специалист все замерил, все, как бы, готово было, счет выставлен, все, счет открыт был, но они нам, менеджер так забыла в срок отправить. И опять писала, опять писала, постоянно напоминала. <...> писала, писала, напоминала, напоминала. И, опять же, это до... дольше продлилось. Вот, потом как-то перед новым годом закрыли сбор, в январе, вру. В декабре 19-го я помню, вроде бы она счет забыла и тогда выслала, отправила мне ссылочку, и через месяц... Мы тоже как бы своих родных и близких включали, потом что оставалось, и вот они закрылись, сказала, да. Я говорю, как классно, ура, нам, оказывается, уже закрыли, да. (Вздыхает). Ну, как, ну, как бы, да. Мы закрыли, и я поспешила, чтобы я счет сразу отправила, переотправила менеджеру (имя специалиста), что вот — счет, а, по, «до каникулов можете перечислить, чтобы это быстрее было?» Они сказали, да, хорошо мы перечислим, а в январе. Если январь, февраль, март — два месяца, ну, где-то, в конце, ну, вот в марте мы должны уже, наверное, или где-то через две недели, я думаю, что, ну, в конце марта уж точно, наверное, должны получить. Вот так вот, точно я помню — 19-го декабря, (неразборчиво) месяц я вот так вот посчитала, 243 или что-то тысяч у нас было все.

Ксения, мама ребенка с ДЦП

Ситуация с долгим ожиданием коляски после предоставления замеров — один из наиболее уязвимых и критичных этапов проекта. Большинство родителей в этой части рассказа перешли к сценарию формального перечисления проблем, в которой интервью становилось бы формой quality control со стороны фонда «Игра». Как мы уже писали выше, большей частью родителей эта тема была рассказана с позиций медиации между «хорошим проектом» в целом и отдельными трудностями, у которых есть объяснение (ковид, дистанционная коммуникация, непредвиденные изменения тела ребенка).

Ожидание, доставка и приемка коляски

Процесс предоставления коляски включал сбор средств на ее производство. Работники фонда информировали представителей семей о кампании по сбору средств на предоставляемое им ТСР, и многие семьи размещали информацию о сборе на личных страницах в социальных сетях, охотно подключали к сбору своих родственников и знакомых:

Я распространяла, да, тоже ставила «класс», тоже, там, распространяла, ну, там, по друзьям тоже ведь... Ну, в общем вот так как распространяют, так же и я делала. Чтобы видно было, что помощь нужна. В сборе для та... 50 штук вот таких колясок же было. Вот, и меня попросили тоже, чтобы эту информацию, если вы будете распространять, то как бы сбор денег, ну, убыстрится, ну, и лучше будет.

Анжела, мама ребенка со Spina Bifida

Там нужно было определенное количество детей. <...> Во-первых, определенное количество суммы должно было собраться и определенное количество колясок будет. Вот, мы ждали, пока все соберется, пока, ну, прои... произведутся (сбой связи). ...себе там везде на страничке, кто как мог, в общем, так, помогали.

Василиса, мама ребенка со СМА

Изготовлению коляски предшествовал выбор ее цвета. Выбрать можно было из двух вариантов (при этом одна из информанток утверждает, что вариантов было четыре). Кто-то выбирал цвет вместе с ребенком. Примечательно, что **одной из семей прислали коляску не того цвета, который они выбрали.**

Ожидание коляски у разных семей растягивалось на срок от нескольких месяцев до года. Большинство семей отнеслось к этому периоду ожидания с терпением и пониманием, **отмечая, что коляска стоила того, чтобы ее ждать:**

Ждала я... Я подала заявку... осенью, по-моему, и до весны я ждала. До апреля. <...> В октябре или в ноябре, я уже не помню, когда я заявку подала. И в апреле, вот, коляска пришла. Ему уже было чуть больше трех. <...> Ну, в общем-то я знала, что коляска все равно придет, так что я особо не переживала. Ну, ждали конечно. <...> У них там какие-то, ну, проблемы небольшие были с поставкой коляски, и поэтому они всегда отзванивались, так что я не переживала. <...> Ну, я не знаю, с поставкой какие-то проблемы, ну, то, что вовремя не могут, я уже не помню точно. <...> Ну, я не переживала по этому поводу, потому что я знала, что коляска все равно придет. <...> И ждали мы коляску, ну, около года где-то мы ждали ее, но не пожалели, что мы ее дождались.

Анжела, мама ребенка со Spina Bifida

Но, как бы, знаете, это того стоило — подождать год. Ну, год, да, год практически с момента подачи заявки до того, как нам пришла, практически год прошел. Это стоило того ждать, потому что, ну, коляска полностью оправдала все наши, там, ожидания, надежды и, скажем так, сейчас активно пользуюсь, да.

Евгения, мама ребенка со СМА

Доставка коляски осуществлялась транспортными компаниями. Представители семей **посчитали удобным, что коляску можно доставить домой, и высоко оценили возможность выбора индивидуального времени доставки.**

Примечательно, что некоторые семьи по собственному желанию сформировали персональный формат доставки. Так, представители одной из семей сами приехали в пункт выдачи товара, отказавшись от доставки на дом:

Когда позвонили с СДЭКА, сказали, приходить забирать, но просто сами забрали, потому что мы очень ждали ее, мы не стали ждать, когда нам привезут. Вот. Мы ее, я съездила, забрала сама.

Василиса, мама ребенка со СМА

Другая семья в силу обстоятельств (находились на лечении) попросила бабушку забрать коляску на почте. Еще одна семья заказала доставку коляски не домой, а в НКО, в котором они занимаются. Информантка объясняет это тем, что специалист должен был показать, как пользоваться коляской, семья использовала коляску порционно в рамках занятий:

А-а, мы домой не стали доставку оформлять, а сразу в (название организации), потому что специалист должен быть, показать, как он должен сидеть, как с ним работать, это не каждый месяц, месяц, ну, как бы, месяц там после, до занятий, до кабинета, так скажем, в колясочке, и после занятий точно так же до выхода, так скажем. Коляску вот таким образом занимались. Полностью прям вот так вот выдать пока мы не были готовы, поэтому это было, в (название организации) находилось.

Ксения, мама ребенка с ДЦП

Следует отметить, что **комплектация, в которой приходила коляска, отличалась от семьи к семье.** У кого-то коляска пришла полностью в сборе. В этом случае семьи **посчитали удобным то, что коляску не пришлось собирать.** В ряде других случаев все дополнительные элементы коляски (ручка, колеса и прочее) были сняты. Одна из информанток рассказала, что коляска приехала к ним без коробки, так как работники транспортной компании пояснили, что она была слишком габаритной.

При этом абсолютно все семьи **отмечают простоту сборки и настройки колясок даже без помощи инструкции.**

В этом тематическом разделе родители продолжают стратегию рассказа, которую мы описывали выше: они выражают поддержку проекту и дают высокую оценку общей ситуации передачи коляски, только уже в этом контексте рассказывая о «второстепенных» трудностях, возникших в процессе работы, и самостоятельных инициативах, нацеленных на решение как проблем, известных фонду «Игра», так и проблем, которые были видимы только «изнутри» семьи (например, изменение способа и места доставки).

Первые впечатления и процесс освоения коляски

Первые впечатления представителей информантов и информанток от коляски являются позитивными, многие **не верили в то, что коляску на самом деле доставили им бесплатно**. Это неверие было связано как с долгим сроком ожидания, так и с тем, что **некоторые родители ранее встречались с обманом** (один из лжефондов от имени семьи собирал деньги для их ребенка), а также **ощущают сферу реабилитационных услуг как сильно коммерциализированную**.

Впечатления информанток и информантов от коляски, контекстуально связанные с первыми впечатлениями ребенка и процессом освоения им коляски, можно подразделить на следующие группы:

Ребенок быстро освоил коляску

Ребенок постепенно осваивал коляску

Освоение и дальнейшее использование коляски превратилось в значительную трудность

Ребенок быстро освоил коляску

Дети из числа тех, что освоили коляску быстро и легко, имели опыт управления активной коляской, но коляску быстро осваивали даже те, кто никогда не пользовался ТСР такого типа:

Естественно, мы были очень рады, у меня дочь, когда увидела эту коляску, сказала: «Уберите старую, мне она больше не нужна». Еще и ее любимый цвет, красный, так она и вообще, не могли вытащить ее из этой коляски. Она очень радовалась. А потом еще колпаки ей прислали красивые, она всем хвасталась, ездила, говорила: «Посмотрите, какая у меня красивая коляска». Она, мне кажется, до сих пор говорит, что у нее новая коляска, уже год прошел, наверное (улыбается).

Прасковья, мама ребенка со СМА

Нет, вот он прям как сел в эту коляску, он сразу в ней и как будто он из нее и не вылезал никогда, он прям сразу поехал. Сообразил, как что надо там, он начал кататься. В общем сейчас... Раньше он у меня по полу ползал, сейчас он по полу ползать вообще не хочет, но надо его все равно высаживать. Он только в коляску.

Анжела, мама ребенка со Spina Bifida

Ну, уф, (улыбается). Ну, я тогда видео сняла, когда посадила ее на коляску... она просто хохотала, кричала: «Папа, мне пришла коляска. Смотри, какая классная.» Вот. Ну, и ей безумно понравилось, потому что она, она с ней не слезила, она: «Мама, как удобно, какая она легкая». То есть, ну, но она сразу кататься начала. (Ребенок на фоне говорит о том, что «коляска классная»). Очень классная, все удобно.

Василиса, мама ребенка со СМА

Ребенок постепенно осваивал коляску

Дети, которые осваивали коляску постепенно, делали это (по словам родителей) из-за особенностей своего характера или отсутствия опыта пользования коляской:

И эту коляску оставили у нас и (имя ребенка) в ней начала ездить потихоньку, сначала по одной комнате просто туда-сюда, потом однажды она, ну, она правда уже где-то месяца через четыре только выехала в коридор, сама доехала до кухни, то есть она уже начала в более широком пространстве ориентироваться.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Долго она к ней не привыкала, ну как, для нее вообще все, что новое, очень тяжело воспринимается. Потом подпривыкла, начала по чуть-чуть передвигаться по квартире. <...> Ну, я уже говорила, что она вот тяжело привыкает, ну вот где-то полмесяца ей понадобилось.

Оксана, мама ребенка со Spina Bifida

У нее было замешательство сначала, то есть она, ну, мы, как бы ее посадили. Она, ну, как, как, замешательство. Но она быстро разобралась, где надо как крутить колеса, чего как. Во-первых, было замешательство, потом было удивление, что она может куда-то доехать, м-м, сама что-то взять, сделать, вот. <...> Ездить она, говорю, сразу же... Ну, сначала это было не спеша, как бы, ну как-как-как-то все равно с недоверием с каким-то начинала, сейчас у нее все, все хорошо. <...> То есть вполне хо... все, все, адекватно она себя ведет и понимает, для чего это вообще все надо и, ну, управление у нее сейчас прямо на 5 с плюсом.

Есения, мама ребенка со СМА

Освоение и дальнейшее использование коляски превратилось в значительную трудность

В исследовании приняли участие минимум 4 семьи, дети в которых осваивали коляску с трудом. В первую очередь это связано с особенностями диагноза у троих детей — ДЦП: **спастика, неспособность синхронно действовать двумя руками, необходимость использования поддержек:**

С коляской сложностей не было. Сложность была в том, что у (имя ребенка) опять же спастика, да, и... Для того чтобы ей эм, там... Крутить, опять же, самостоятельно передвигаться, ей еще нужно, ей нужно включить руки, да, ей нужно думать, куда это делать, а руки тоже плохо работают, поэтому тут была трудность именно в том, что нужно привыкать, нужно много времени проводить в этой коляске и передвигаться, для того чтобы, хм, для начала как бы навыки разработать, что вообще мы можем крутить колеса, а уже в последующем направлять угол, какой нам нужен. Вот такие трудности были.

Лидия, мама ребенка с ДЦП

При этом если Лидия планирует продолжать пользоваться активной коляской, то Снежана признается, что **после длительных попыток адаптироваться ее семья, посоветовавшись со специалистом, решила отказаться от коляски.** Снежана признается, что ожидания от того, насколько активно ее ребенок будет пользоваться коляской, не совпали с реальными возможностями ребенка:

Мы ее собрали, ребенка туда посадили, на тот момент я про активные коляски мало что представляла, и у меня были такие повышенные ожидания, что ребенок сейчас сядет и как поедет через денечек быстро-быстро и все будет делать сам. Но ожидания мои немножко не оправдались, дело было на тот момент не в коляске, и именно в двигательных возможностях ребенка.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Еще одна причина, по которой коляска не подошла ребенку Снежаны, — **недостаточное количество поддержек** для ребенка с его уровнем нарушения:

И, а получилось так, что ребенок мой с 4-м уровнем, и у него как раз недавно произошел скачок роста и тонус в ногах еще увеличился. Получается, что ему нужно больше, больше поддержки везде: в стопах, в тазовой поддержке, грудные или боковые поддержки, то есть его нужно туда посадить, крепко закрепить, и только тогда он может делать что-то руками. Иначе он тратит, иначе он складывается и тратит очень много сил на поддержание своего, как бы, положения сидя, и у него совершенно не хватает, как бы, ни силы, ни возможности делать что-либо руками, а вот тогда, когда ему зафиксировать стопы, зафиксировать таз, обеспечивать боковые поддержки, что бы что-то его держало и он не складывался, тогда вот он может руками что-то делать. <...> Нам такой опции не предложили, и на тот момент я не... Вот у меня не было такого опыта и знаний о том, что.. Я не понимала, что моему ребенку нужна именно коляска с такими поддержками, в этом я начала разбираться после, и после вот мы померили одну коляску фирмы, по-моему, (название коляски), и стало понятно, вот как это должно выглядеть, чтобы было удобно. <...> Ну, я бы сказала, что для детей с ДЦП, вот с 4-м уровнем, с 3-м, я не знаю, а коляска в том виде, в котором она есть сейчас — она не подходит.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Полина также была вынуждена прекратить попытки использования предоставленной коляски:

Потому что для того, чтобы использовать активную коляску, нужно чтобы две руки синхронно работали, а такой работы у ребенка нету. Мы старались-старались, учились-учились, но спустя какое-то время получилось так, что, эм, эта активная коляска стала пассивной, потому что очень позитивно ее воспринимал и просил, а-а, помочь ему в нее сесть... <...> Но при этом качественно как-то передв... Ну, проехать куда-то, там, достичь своей цели он не мог. Поэтому он просил его, ну, как бы довести... <...> Там есть такая ручка для этого прекрасная. Вот, ну и собственно, это получилась пассивная коляска, и какое-то время, эм, дома вот на ней он вот так ездил, но потом все попытки на ней были остановлены.

Полина, мама ребенка с ДЦП

Одной из причин Полина называет то, что ребенок начинал раздражаться, потому что у него не получалось передвигаться на коляске так активно, как он хочет.

Особняком среди тех, кто прекратил пользоваться коляской, стоит семья Альбины. Информантка прекратила использование коляски после нескольких попыток приучить к ней ребенка:

Но когда по факту мы получили ее, посадили ребенка туда, он агрессивно воспринял это, что его мы туда вообще засунули и зачем. Потому что в то время он уже пытался делать свои первые шаги, а-а, ходить и вообще развивал, вот, именно открыл для себя новое, то, что он может вообще стоять и двигаться. А-а, ну, мы потом не стали больше делать этих попыток и через некоторое время снова пытались его посадить, но так как он далее развился уже получше и стал активнее, он просто оттуда вылез и стал, то есть, не на место сидящего в коляске, а на место руководящего и ведущего сзади и стал ее катать просто как машину. В общем, вот так. <...> Вроде бы как тут удобней и сидит и все, но не пошло ему, он не мог понять то, что вот надо вот самому крутить, ну, руками вот эти вот колесики. (Вздыхает) И все, и мы больше ей не пользовались так, поэтому она у нас и в чехле.

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Негативное впечатление ребенка от коляски вкупе с позицией, что использование активной коляски тормозит освоение ходьбы, привели к тому, что в семье Альбины ребенок перестал пользоваться коляской, и информантка готова передать ее другому нуждающемуся ребенку.

Положительным фактором, повлиявшим на первое впечатление от коляски даже у тех семей, в которых ребенок осваивал ее с трудом, были подарки, которыми фонд сопроводил коляску:

А-а, нет, там еще, там еще с коляской вместе пришел подарочек, вот, я вспомнила, это было очень трогательно, очень приятно. А-а, ручной работы игрушка, вязаная... <...> Зайчик и деревянная а-активная коляска, на которой сидел этот зайчик... <...> Вот, такая статуэточка, и открыточка там еще была. Это было очень, а-а, трогательно, это было прям очень приятно. Вот, и у нас этот зайчик в-в коляске активной, а-а, стоит (смеется), как центральная композиция декора.

Полина, мама ребенка с ДЦП

Даже с этими колясочками, там эти небольшие, маленькие сладкие подарки, это очень приятно было (смеется) ребенку, когда он это все увидел. Вообще вроде бы шок для него то, что эти колеса большие, но и тут же вот этот вот небольшой, но сладкий подарок — это было как-то, вот, ему это радостно было. (Улыбается).

Альбина, мама ребенка со Spina Bifida

Вот, и зайку-то ей прислали в подарок, и она вообще довольна была. Ну, тоже на коляске. Он у нас теперь рядышком с ней стоит. <...>

Василиса, мама ребенка со СМА

На этом этапе интервью в рассказах информанток и информантов проект и организация фонда «Игра» отходит на второй план, а вперед выносятся агентность ребенка и агентность коляски, конструкция и присутствие которой накладывает ограничения и задают логику ситуации. И позитивные, и негативные оценки сфокусированы уже на самой коляске; родители стараются «перевести» для интервьюера мнение ребенка о коляске и показать его\ее возможности освоения ТСР. Тем не менее в роли «рассказчика» родители в этом тематическом разделе занимаются контролем нарратива, а подробные объяснения реабилитационных ситуаций и практик ребенка в коляске в рассказах значимо маркируют их для слушателя как родителей-экспертов.

Зоны использования коляски

В выборке есть несколько семей, которые используют коляску «везде», подразумевая под этим словом использование дома, на улице, во время реабилитации и поездок в другие города:

А теперь мы вот с ней везде. Мы даже, ну, то есть, я переживала, думала, может быть, она будет тяжё... тяжё, ну тяжёловата, думала сначала — нет, она вообще и по брусчатке на ней хорошо даже едет. То есть ну никаких с... чтобы сложно даже было. Там же эти, все равно есть рубцы-то, а на этих рубцах им тяжело действительно колеса катить. Нет. Думала, будет тяжело — нет, все нормально. А уж по асфальту-то она тем более быстро. <...>
Мы — везде! (Смеется). Мы везде с ней. Будь это магазин, будь это дом, дом, она постоянно на ней. Вот. <...> Больница, в больнице на ней, мы без нее никуда.

Василиса, мама ребенка со СМА

Ну, прошлым летом мы даже на роликах катались с коляской активной, то есть я была на роликах, старшая дочка на роликах, а (имя ребенка) в коляске, и мы даже где у нас тут есть площадка для скейтборда, и мы, ну, так как старшая там каталась, то мы с (имя ребенка) тоже туда на активной коляске по горкам по малюсеньким покатались, ну то есть нормально мы прогуливаемся там в магазин, съездить на активке, еще что-то, но а там, активка получается пассивная, потому что я ее везу, то есть так чтобы она именно каталась сама по городу... А одно время она боялась, потому что у нее, ну, зрение не далеко, то есть ну радиус метр где-то она видела, вот.
То есть я ее мало отпускала, а вот в конце лета я уже да, сидела на скамейке, (имя ребенка) там каталась туда-сюда понемножечку, осваивалась в ней, вот.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

И в магазин, и в торговый центр, и в город мы едем, в основном, в (название города) едем для покупок, например, если вещи надо детям купить там, что-то еще. <...>
У нас в сельской ме... у нас даже в сельской местности есть пара улиц неасфальтированных, в основном асфальт везде.

Нателла, мама ребенка со Spina Bifida

Единственное, что останавливает такие семьи от круглогодичного использования коляски, — погодные условия и качество зимней уборки улиц. Зимой коляску на улице не использует ни одна семья. К тому же в холодное время года ребенок вынужден носить теплую одежду, из-за чего становится крупнее, что тоже усложняет использование коляски:

Вот то, что в зимней одежде — конечно, он уже в нее не вместится. То есть по улице его зимой везти я уже не смогу.

Ангела, мама ребенка со Spina Bifida

Есть несколько факторов, которые ограничивают использование коляски на улице:

Отсутствие доступной среды в городе и подъезде

Нет, только дома. Ну, как бы, дома, когда в гости, там, ездим, ездили, там, в игровой центр, мы это коляску брали, на улице — нет. На улице у нас, к сожалению, наш город, он от это... для инвалидов вообще полностью не предназначен. <...> Доступной среды нету.

Есения, мама ребенка со СМА

А вот на улице вот несколько, пару раз мы с ним гуляли, ну, катила я его и вот сложности с тем, чтобы из-за отсутствия доступной среды, чтобы коляску спустить из квартиры, из парадной.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Вне дома — это либо реабилитационный центр, где мы проходим реабилитацию в городе у себя, либо это лето с хорошим асфальтом. Если это зима, весна или осень, мы не выходим на этой коляске. <...> Потому что это грязно, потому что у нас нет дорог, потому что бездорожье, мы на ней никуда не поедем.

Элла, мама ребенка со Spina Bifida

<...> Вне дома мы еще не выходили, вот, думаю, может, летом попробуем. Если дороги вот у нас тут позволят. А так мы только в больнице ее используем, и в квартире — катается. <...> вот на улице мы еще на ней не ездили, не знаю, насколько она устойчивая на улице, по таким дорогам, но по прямым, как по больнице, по дому, вот тут вполне устраивает.

Марианна, мама ребенка со Spina Bifida

Рекомендации по использованию активной коляски для передвижения на дальние расстояния, которые специалисты использовали для того, чтобы стимулировать семьи к выбору активной коляски, могут не работать при отсутствии условий в городе, где проживает семья.

Убеждение, что ребенок недостаточно развит

Мы пробовали несколько раз гулять в коляске на улице, ну, мы о основном катали ребенка сами, потому что он действительно пока довольно медленно... То есть он сразу понял, что надо делать, но из-за того, что его моторика в руках снижена тоже, он очень медленно пока крутит колеса, вот.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

А мы на улицу не выезжали, она сама-то так, чуть-чуть совсем вот, у нее, ну, отставание в развитии есть, поэтому мы... На улицу еще мы не выезжали. <...> Но так вот у нас есть люди, у которых дети на колясках.

Оксана, мама ребенка со Spina Bifida

Страх, что в коляске что-то сломается

Да нет, мы в принципе немножко просто поднастроились в каких-то вещах, да, просто, ну, как бы понимаем уже, что, зачем и как. Изначально просто в каких-то местах, может быть, побаивались, чтобы что-то не сломалось, не согнулось.

Василий, папа ребенка со СМА

<...> Чтобы она, в прекрасном состоянии, потому что на улице она в ней, ну, не ездит, мы ее брали, но просто, а-а... Скажу честно — жалко, да, то есть такую коляску по улице в нашей, например, тоже (название города), да, чтоб, ну, это если какой-то парк еще что-то, если на отдых ездим, то да. Но так она по ней в основном передвигается дома. <...> То есть если там какой-то осколок, я думаю, что, ну, там не доступ, не настолько достаточно эти шины, что да, что там... Может что-то повредить, и мы вообще, как бы, нужно будет менять это и так далее. Поэтому это только дома, дома активная коляска.

Лидия, мама ребенка с ДЦП

Дома коляску используют практически все семьи, кроме двух, использующих коляску на занятиях в НКО со сторонними специалистами. Впрочем, существует семья, которая имеет сложности в использовании коляски дома из-за неподходящей планировки и в итоге оптимальным способом перемещения для ребенка информантка считает ползание:

Дома мы пробовали ее использовать, но вот я говорю, что у нас не очень много дома места и в каких-то, какие-то помещения, как-то... Сложно подъехать, ну и, например, в ванну можно доехать, но до раковины, понятно, не достать, потому что она высоко и ванна у нас там очень маленькая с душевой кабиной, там, ну, только ты можешь выехать, и все. На кухне мы вот пробовали активно, ну, то есть в ней там что-то, посудомойку включать, еще там что-то делать, но вот по дому ребенок вот начал передвигаться ползая, и это, конечно, более удобно, вот, для него оказалось, чем сажать, помещать его в коляску и вот чтобы он пробовал там куда-то очень медленно ехать.

Лидия, мама ребенка с ДЦП

Эта часть рассказа у большинства информантов посвящена объяснению того, как коляска встроена в повседневную «нормальную» жизнь семьи; из агента, который задает границы возможностей развития ситуаций использования, коляска превращается в повседневный инструмент, который можно «потреблять», в том числе в смысле демонстративного потребления (например, рекреационной активности всей семьей). Проблемы, связанные с повседневным использованием коляски, большинство информантов/информанток также подают как соотношение окружающей среды и потребностей детей, в которых коляска играет вторичную роль инструмента, имеющего «естественные» ограничения.

Впечатления от коляски и оценка ее влияния на жизнь ребенка

Впечатление родителей от опыта использования их ребенком активной коляски во многом формируется теми изменениями, которые коляска привнесла в активность ребенка. Родители отмечают, что использование коляски значительно увеличило активность их ребенка в следующих важных для них аспектах.

Увеличение мобильности, активности и самостоятельности

В нарративах информантов коляска предстает устройством, подарившим как ребенку, так и взрослому большую мобильность. Ребенок оказывается более свободным в перемещениях, а взрослому не приходится носить ребенка на руках. В нарративах родителей для коляски в контексте использования ребенком употребляются телесные метафоры: «вторые ноги» (Глеб), «ноги для моей дочки» (Есения), но также, говоря о собственной свободе, которая появилась благодаря коляске, Вероника говорит: «Коляска — это мои руки». Родители отмечают, что благодаря коляске дети окрепли, увеличилась их физическая сила — укрепились руки и плечи. Этому способствуют качества коляски, которые отмечают практически все информанты и информантки, — легкая, маневренная, мобильная.

Коляска нам, ну, как бы, подарила, можно сказать, жизнь. Она на коляску вот села, начала быть самостоятельной. А то у нас (она) то на диванчике сидит, то в кресле ее, ну, в столике. Как бы вообще неподвижный образ жизни был. А на коляске она вон — сама ездит, делает, что ей нужно, это вторые ноги. (Жена говорит на фоне: «Развиваться стала»). Развиваться начала на коляске.

Глеб, папа ребенка со Spina Bifida

Ну, вот сейчас, опять же, говорю, что она стала намного больше времени проводить на коляске, ездить, у нее крепче стал именно вот этот плечевой пояс — руки, плечи, грудь, вот это вот намного сильнее стало. То есть это благодаря коляске. <...> Это же все равно движение, работа рук, плеч. В общем, в этом да, коляска нам очень помогла.

Есения, мама ребенка со СМА

Исследование домашнего ландшафта, нахождение на одном уровне с предметами, доступ к предметам

Коляска дала детям возможность свободно и активно передвигаться по квартире и не только иметь доступ к предметам, игрушкам, находясь с ними на одном уровне, и взаимодействовать с ними, но и проявлять активность в домашних делах.

Ну, сейчас она более активна, она старается, просит помо... ну, чтобы она была помощницей, там, я не знаю, что-то отнести, увезти, привезти. <...> Если по первости в коляску мы ее, можно... ну, как бы, как сказать, мы ее всадили ненадолго, она говорила, там: «Я быстро устаю, мне надоело, я буду сидеть». <...>

То сейчас это уже просто ее с утра, она завтракает, ее сажают в коляску, она до обеда, она в коляске, она занимается чем-то...

Какими-то развивающими если занятиями, играми, потом спит, и потом снова в коляску садится. То есть она сейчас полностью, полностью, можно сказать, на коляске. И, естественно, активность там выше — именно то что в быту более самостоятельна стала, в играх в своих самостоятельна, что-то сама где-то может взять. Если раньше она меня просила о помощи, сейчас она уже, если ей что-то надо, она подъезжает, двигает там, знаете, кресло, компьютерное кресло может отодвинуть с помощью коляски. <...> Ну, на коляске вернее схватиться и отодвинуть, то есть сейчас, конечно, да, более активно она пользуется ей, чем когда вот нам, вот, ее в том году в апреле, по-моему, мы ее получили.

Есения, мама ребенка со СМА

<...> Во-первых, игрушки все берет сама. Ну, так же, как на наш сейчас, на домашн... Ну, как бы, ездит. Она сама игрушки берет, она сама достает, сама убирает то, что надо. И она сама, то есть, в пределах ее уровня она все прекрасно достанет, шкафы открывает, с полки там одежду может взять.

То есть все кардинально поменялось, нежели когда она сидела просто в стуле. Ничего не могла взять сама, просто мы подавали. Ну совсем не то, что...

Василиса, мама ребенка со СМА

<...> Вот, то есть ей коляска действительно помогла как-то развиться а, ну, какие-то свои навыки и ощущения в пространстве как-то по-другому чувствовать, вот, и это очень здорово.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Она, вот, глаза открывает утром, сразу: «Мам, посади меня на коляску». <...>

И везде, она даже на второй день после того как мы получили коляску, всегда мечта у нее была, вот, в платочках моих покопаться, она сразу, вот, м-м, поехала на колясочке, добралась до этого комода, открыла шкафчик и все платочки мои начала по одному вытаскивать. (Смеется). <...> Сейчас уже везде лезет, везде может дотронуться, пощупать, где ей интересно, шкафчики открыть, все что надо вынести, куда-то что-то отнести, передать. (Улыбается).

Иногда даже танцуем на коляске.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

Общение с другими детьми

Использование активной коляски также стимулирует общение ребенка с другими детьми — как с нормотипичными, так и с другими детьми с инвалидностью. Дети многих информанток и информантов встречались с ними на реабилитации и даже пробовали посидеть в их колясках, а теперь благодаря появлению собственной активной коляски получили возможность общаться с ними на равных и проводить время вместе.

Нам эта коляска помогает, чтобы он общался с другими детьми. То есть не только так, что к нему подойдет какой-то ребенок там поиграть, поговорить, а на этой коляске он сам к кому надо подъезжает, разговаривает, играет, общается. В магазине даже приучаем там подъехать, что-то взять. То есть он самостоятельнее стал намного с этой коляской. <...> Он сам самостоятельно ездит на этой коляске.

Вероника, мама ребенка со Spina Bifida

Она каталась с ребятами, у которых колеса, ну как на танцевальных колясках. Вот человек, который с ними занимается на этих колясках, ну на своей, она говорит, что все-таки такие танцевальные колеса, под таким наклоном, легче. <...> Хотя я вот не знаю, потому что там коляски большие, и я ее туда не садила, не сажала. Поэтому сложно сказать, на чем было бы ей комфортней.

Элла, мама ребенка со Spina Bifida

Изменение отношения к целям реабилитации

Использование активной коляски способно изменить отношение родителей ребенка с инвалидностью к реабилитации, целям и возможностям ребенка, переключиться с «режима надежды» на «режим правды» и перестать считать коляску преградой на пути самостоятельного освоения ходьбы, а ходьбу и «исправление» — единственной целью занятий.

Мы, я честно скажу, мы даже не рассматривали этот вариант, а-а, и когда появилась эта коляска, мы, собственно, уже по-другому немножко смотреть начали на всю ситуацию, потому что вот такие вещи, они нужны. Если ребенок не ходит, а-а, нужно сделать так, чтобы он был активным, насколько это возможно в его ресурсах, да, это руки рабочие, значит, сажаем на колясочку и едем, да, самостоятельно. Соответственно, даже с приходом этой коляски мы просто многое поняли и спросили себя: а почему мы не рассматривали этот вариант раньше. <...> То есть когда мы это увидели, в моей голове, ну, совершенно все поменялось, что нужно немножко в другое направление двигаться. Нужно создать среду вокруг нее и, как раз-таки, вот такие вещи приобретать, которые ей помогут, а-а, быть более, ну, независимой.

Лидия, мама ребенка с ДЦП

Важным сюжетом в нарративах информантов и информанток является тревога, связанная с планированием будущего «после» проекта, а также с тем, что дети вырастают из колясок. Это характерно для участников всех подобных проектов, которые имеют начало и конец, — так, будущие выпускники проекта «Уверенное начало» выражают тревогу, связанную с тем, что поддержка, которая оказывалась в рамках проекта до достижения детьми возраста 3–4 лет, исчезнет. Представители семей подчеркивают, насколько для них важна коляска и насколько тяжелым представляется будущее без нее:

<...> Если сейчас она мала будет и нам такое же время придется, даже не такое, даже месяц если нам придется ждать ее, я уже не представляю, как мы без этой коляски. Это как, это как ноги (смеется) отнять у ходячего человека. Ну, примерно представляете, да.

Нателла, мама ребенка со Spina Bifida

Большинство родителей говорят о готовности продолжить пользоваться коляской Kinesis, даже если им придется вложить в нее часть собственных средств при условии, что возможен выпуск колясок большего размера.

Этот раздел интервью для большинства родителей маркирован «раскрытием» личных переживаний, связанных с детьми, и проявлением доверия к интервьюерам. Тезисы, направленные на оценку влияния коляски, высказаны так, что коляска в нарративах становится «своей», уникальным участником опыта семьи и ребенка, она оказывается вписана в эмоциональную работу внутри семьи.

Также этот раздел у информантов и информанток носит утвердительный характер: информанты рассказывают нам о ситуации «на самом деле», которая разворачивается перед ними сейчас и будет продолжаться в будущем. Мы имеем в виду, что в этом разделе родители высказывают свои эмоционально нагруженные убеждения, совмещающие надежды и формулирование доступных наблюдателю фактов.

ПРОБЛЕМЫ С ИСПОЛЬЗОВАНИЕМ КОЛЯСКИ, ПОЛОМКИ И ДОРАБОТКИ

За время использования колясок у семей случилось несколько типов технических проблем. Какие-то из них можно отнести к поломкам, другие — к недостаткам конструкции; семьи решали их самостоятельно или с помощью сторонних специалистов или фонда. Для некоторых проблем решения не нашлось.

Мы расположили проблемы списком от наиболее упоминаемых к тем, что встречались реже, и добавили информацию о доработке по описываемой проблеме, если такая доработка совершалась в проекте.

Проблема с попаданием пальцев под крылья

Эта проблема является самой упоминаемой; после нескольких отзывов в рамках проекта старые подкрылки были централизованно заменены на новые. Проблему испытывали не все семьи, однако все знают о ней; некоторые родители специально упоминали в интервью, что у их ребенка пальцы под крылья не попадали.

Необходимость частой подкачки колес

Эту проблему отмечают практически все информантки и информанты. Кто-то связывает ее с тем, что на ребенка, сидящего в коляске, забирается его нормотипичный сиблинг и колеса не выдерживают веса, кто-то, как, например, Василий, — с перепадом температур от перемещения с улицы домой. В целом родители склонны сравнивать необходимость подкачки колес с регулярным обслуживанием колес на велосипеде и не предпринимают попыток устранить эту проблему. В интервью родители стараются объяснить, что это «естественная» проблема для всех надувных шин.

Проблемы с антипрокидывателем

Двое информанток отмечают, что антипрокидыватель закреплен некрепко и расшатывается. При этом первой информантке удалось решить проблему при помощи соседей, а вторая планирует устранить ее при помощи сварочного аппарата; в данный момент ее антипрокидыватель работает некорректно:

Вот у нас был один момент, там сзади как называется... Вот это маленькое колесо. Оно было слабое, не сильно закрепленное. И (имя ребенка) один раз, вот, назад опрокинулась в коляске, то есть она не удержала ее, вот это колесо, но теперь она крепко держится, я попросила, чтоб ребят, чтоб ее закрепили сильно. Мне ее сделали. <...> Да знакомые, соседи помогают.

Нателла, мама ребенка со Spina Bifida

И опять же, сзади вот колесико, которое крепится, я забыла сказать, оно просто, оно сзади вот, оно у нас расшаталось, и оно мотается туда-сюда, и единственное, что остается — это, наверное, на сварку, больше никак. Потому что больше другой возможности как-то это колесико подделать нету. <...>

Ну, у нас сварка дома есть, может быть, сами как-то посадим на сварку. Просто это колесико мотается, и когда он начинает вот, назад вот так вот, я боюсь, что он упадет.

Анжела, мама ребенка со Spina Bifida

У другой информантки антипрокидыватель по какой-то причине взаимодействует с тормозами и при поднятии наверх отключает их:

У нас странная вот происходит ситуация. Получается, сзади же едет одно колесо, посередине которое, вот если его поднимаешь наверх, у нас тормоза не работают, опускаешь вниз, тормоза работают. <...>

Вероника, мама ребенка со Spina Bifida

Проблемы с ремнем

Основная упоминаемая проблема, касающаяся ремня, — недостаточно надежное крепление на нем:

Знаете, у нас почему-то сейчас ремень немножко ослаб, которым мы ее пристегиваем. То есть он может у нее расстегнуться, но это в силу, может, пластика какого-то. Ну, самого ремня, который застегивается на животе. <...>

Ну, что очень часто ее застегиваешь, вроде бы как-то все проверяешь хорошо, а она потом кричит, зовет маму — «У меня ремень расстегнулся». <...>

Вот, вот с этим мы столкнулись. Ну, и то, как бы, види... просто то, что часто используешь, вот эта защелка именно пластикового ремня, возможно, как, как-то вот сам ремень такой.

<...> М-м, ну, вот, столкнувшись с проблемой ремня — может, только у нас такая, может, сам ремень, крепление как-то понадежней сделать.

Есения, мама ребенка со СМА

О-о, честно скажу, она у нас падала, ремень отстегнулся <...>

Глеб, папа ребенка со Spina Bifida

Ремень, который поясницу держит, и который грудной, вот нам они оба пригодились, потому что если грудной не закрепляешь, она вперед падает, а вот поясной у нас уже не застегивается, нет... Не даже и в плане длины, он маленький получился, и в плане, я не знаю почему, у нас замок на нем не защелкивается, ну как, сама вот эта штучка. Ну, ну так как-то застегиваем, но вот он единственно маленький, конечно.

Оксана, мама ребенка со Spina Bifida

Еще некоторые представители семей жаловались на недостаточную длину ремня. В одной из семей ремень удлиннили своими силами:

Вот, ремешочек удлиннили, пояс, который крепежныйй.

Василий, папа ребенка со СМА

Примечательно, что лишь в некоторых семьях приняли какие-либо меры для решения этих проблем — постарались доработать ремень сами либо обратились в фонд. Отвечая на вопрос, не планируют ли они решать эти проблемы, информантки и информанты говорят, что это должно быть несложно, но они пока ничего не предпринимали:

Да, можно. (неразборчиво) ...не представляет труда, это вообще... никаких проблем не составит. Ну, не знаю, возможно, скорее всего да, стоит сделать.

Инесса, мама ребенка со СМА

Поломка подкрылок

Информанты и информантки отмечают, что подкрылки достаточно тонкие и легко ломаются. В случае поломки подкрылки либо заменяются, либо заклеиваются самостоятельно.

Ну, и нас одна подкрылка сломалась, мы старую поставили. Ну, подкрылка, которая колеса защищает, чтобы пальцы не залезли туда.

Вероника, мама ребенка со Spina Bifida

Одна ручка вместо двух и ее низкое качество

Некоторые семьи отдельно отмечают качественное и удобное исполнение ручки для сопровождающего, которая регулируется по высоте, но 3 представителя семей говорят о неудобстве ее конструкции или отдельных элементов. В 2 случаях родители опасаются, что с одной ручкой коляска будет неустойчива и может завалиться на неровной поверхности, а в третьем — Василий жалуется на некачественную обмотку рукоятки, которая отклеивается.

Положение колес

В 2 семьях детям было неудобно управлять активной коляской из-за того, что колеса чересчур вынесены назад. Следует отметить, что одной из семей удалось без труда переставить их вперед, это решило проблему, а другой пришлось спиливать болты и ставить новые:

Дальше мы поняли, что по настройкам у коляски колеса были вынесены очень назад, и ребенок очень заводил назад руку. Мы посмотрели, что можно открутить и переставить колеса вперед, чтобы так далеко рука не заводилась. Пробовали открутить, но у нас не получилось, болтики пробовали открутить. Попробовали мы сами, наш папа, попробовали со специальной жидкостью — по-разному попробовали, где-то на решение задачи по открутке болтов... попробовали наши физические терапевты... Мы потратили, ну, мне кажется, пару месяцев, и я писала вот сотруднику, с которым мы общались по той проблеме, он сказал, что да, бывает такая заводская проблема, вот. В результате болтики мы смогли только в автомастерской срезать. Мы их срезали, переставили как нам надо колеса и вкрутили уже новые болтики.

Снежана, мама ребенка с ДЦП

Отсутствие необходимых элементов поддержки и их восполнение

Еще одной проблемой, особенно актуальной для детей с ДЦП, стала нехватка необходимых поддержек. Семьи предпринимали усилия по устранению этой проблемы — самостоятельно или вместе со сторонними специалистами:

Я просила их (фонд «Игра») на 3D-принтере распечатать просто два малюсеньких бортика, чтобы прикрутить по бокам, чтобы (имя ребенка) на бока не заваливалась. <...> Но у меня есть друг, который на 3D-принтере распечатывает, может, лучше его попрошу, я просто приклею эти штучки по бокам, потому что там по бокам нет опор для, эм, ну, вот где ребра короче, у некоторых ТСП есть это, придерживатели, или я не знаю, короче, поддержка для корпуса, по-моему, это так называется. <...> Вот, и я очень хочу там, где бока этой коляски, там есть место специальное, пластмассовое, если вот туда эти бортики просто прикрепить, чтобы она у меня по бокам тоже не заваливалась, было бы конечно шикарно, вот. <...> Но это вот мое пожелание. В «Кинезисе», по-моему, они не поняли смысл, а я вот знаю смысл, я наверно тогда сама прилеплю, вот. Но я не видела, чтобы у других колясок других фирм такое было, если честно, то есть, по-моему, они все делаются какие-то такие сверху слишком свободные. Вот.

Матильда, мама ребенка с ДЦП

М-м, ребенок уже сидел неправильно... Не так, как все, фиксированного ничего не было. Колено, как бы, уже выше. М-м, специалисты, они уже усовершенствовали, я говорю. <...> И, вот, по бокам, получается, (неразборчиво), он худой очень, получается, и они, как бы, подушечки, так скажем, грубо говоря, м, поделали. И ремень для поддержки делали, и для ног, опять же, чтобы он вот так не болтал ногами, а фиксировано сидел, и опять же, и на ногу их ремень делали, ремнем, как бы, фиксировали ногу. Вот. И спину, чтобы это держалось. Опять же, вот, таким образом они ремнем, поясом, поясом фиксировали. Вот это я знаю, что он может спокойноенько так. Прилечь, так скажем — не сидеть, а вот так вот... <...> По бокам какие-то что-то вставляли, еще что-то вот таким образом, как-то что-то переделывали, доделывали, м-м, и они тогда сказали, что они уже малы, малы ребенку, к сожалению, все, это максимум месяц и (неразборчиво) — все, потому что вырос и они уже сразу же ему не почти, не, не, не по размеру получилось.

Ксения, мама ребенка с ДЦП

К этой же группе проблем и решений можно отнести планы Оксаны по удлинению спинки:

Получилось так, что, когда коляску нам привозили, ее рост был семьдесят два, а когда мы выписались из больницы, ну, через полтора месяца получилось, а-а, она уже была ростом восемьдесят, восемьдесят четыре, вот так.

И, ну, если до этого спинка была четко до конца шеи, эм, то сейчас, эм, получается там как, шею она закидывает как в кресле, вот так. Ну и вот, а-а, не знаю, как конструктив, а-а, если в рост можно ее изменить, то по конструк... по конструктиву как ее изменить вширь, если пошире станет.

Ну вот нам подсказывают те, у которых дети уже подросли, и вот у кого были детские коляски такие, такого плана, нам подсказывают, что можно, например, там, досочку, ДСП поставить, чтобы была ровная поверхность до конца шеи, и просто уже и чехол там и либо подушечку какую-то сшить, сделать, либо чехол целиком, полностью попросить у кого-то, мастериц в городах, я думаю, хватает, ну, у нас есть, можно заказать, она сошьет, как бы.

Оксана, мама ребенка со Spina Bifida

Такие дополнительные поддержки, а также дополнительное сведение ног организовала для своего ребенка Анжела:

Ремень я не меняла, но мы попробовали на реабилитации обтянуть его, ну, сзади, мы как ей делали, ну, обычный вот это вот, ну... Как оно называется... Вот, одноразовые вот эти пеленки, узкие такие, ну, тонкие такие, мы ее сворачивали и закрепляли его вот так вот назад и протягивали, вот, через (имя ребенка), чтобы он сидел ровно. У него спина, вот, она всегда перегибается, и сидит он неровно. <...>

Ортопедам это не очень понравилось, и они мне вот показали, как можно сделать поровнее. <...> Ну, а для ног — это уже... Для ног можно и дома вот даже, чем-то даже, ремешками какими-нибудь ноги скрепить, ну, чтобы они у него стояли на месте.

Или резиночку вот так вокруг просто коляски сделать, опять же ноги стоят на месте.

Анжела, мама ребенка со Spina Bifida

Еще 2 информантки с помощью подручных средств (шарфов и пр.) обеспечивали фиксацию ног и коленей для своих детей.

Поломка ручки блокировки тормоза

У коляски в семье Василия произошла поломка ручки блокировки тормоза; он связывает это с тем, что пружина в механизме не выдержала:

М-м, по, допустим, проблемам. Вот где впереди ручки ставят блокировку на тормоз. М-м, в этом механизме пружинки возвратные, получается, этой рукояточки, они, к сожалению, лопнули. То есть блокируется коляска хорошо, она после разблокировки ездит, но ручки такие, в полу-висячем состоянии, то есть пружинки немножко, вот, не выдержали, вот.

Василий, папа ребенка со СМА

В коляске, принадлежащей ребенку Эллы, после поломки в тормозной системе папа не смог подобрать подходящий ключ, чтобы устранить поломку:

Единственное, у нас тоже почему-то расшатался один тормоз, и мы не можем подобрать к нему инструмент. Но я не знаю, это вот то ли мои мужчины, мой муж и мой папа не могут подобрать инструмент, то ли действительно в магазине нет этого шестигранника, или что там нужно, чтобы подтянуть этот тормоз. <...>
Он не держит колесо. <...>
Там надо где-то че-то подтянуть, они сказали. <...>
А я не знаю, мы просто заметили, что он перестал держать — и все, что с одной сторон... Ну то есть постоянно на тормоз — и все. Что с одной стороны колесо и дальше крутит и коляска едет, только так я заметила, что тормоз ослаб.

Элла, мама ребенка со Spina Bifida

Подушки

Одна из семей убрала подушку с целью сделать положение ребенка в коляске более стабильным:

Ну, подушку практически сразу — там она на липучках — мы убрали, потому что, ну, более глубже она будет у нас сидеть.

Есения, мама ребенка со СМА

ПРЕДЛОЖЕНИЯ ПО МОДИФИКАЦИИ КОЛЯСКИ И РАЗВИТИЮ ПРОЕКТА

Предложения, которые были озвучены представителями семей, можно разделить на несколько групп. Сперва обратимся к предложениям по **доработке существующей модели колясок.**

Сюда можно отнести предложения по дополнительным поддержкам и опорам, которыми, по мнению родителей, следовало бы дополнить коляску:

- **фиксация и опора для ног;**
- **фиксация коленей;**
- **боковые поддержки;**
- **абдуктор;**
- **четырёхточечный ремень для поддержки и обеспечения правильной посадки;**
- **возможность докупить необходимые поддержки.**

Большинство этих предложений исходило от родителей детей с диагнозом ДЦП.

Предложения по **дополнительным элементам коляски**, облегчающим использование ее сопровождающим:

- **установка двух ручек сзади для облегчения транспортировки и более стабильного положения коляски;**
- **предоставление дополнительного комплекта колес, чтобы иметь домашний и уличный комплекты.**

Предложение по включению в проект других модификаций данной (или иной) модели коляски, которые предполагают **значительную доработку модели:**

- **включение в проект коляски с двумя колесами спереди** (Несмотря на то, что отсутствие двух колес спереди активно обсуждалось на встрече с экспертами как значимый конструктивный минус, о необходимости наличия двух колес для более стабильного передвижения по неровной поверхности заявляет лишь одна информантка, основываясь на собственном предположении о том, что так конструкция будет более устойчивой);
- **включение в проект «раздвижной», «ростовой» коляски**, которая позволила бы увеличить срок использования ТСП по мере роста ребенка;
- **включение в проект складной коляски, что упростило бы перемещение при поездках.**

Информанты в целом считают Kinesis компактной коляской; многие информантки и информанты отмечали ее легкость и способность поместиться в багажник любой машины. Предложение складной конструкции относилось к потенциальному продолжению проекта для детей постарше, чьи коляски большего размера было бы сложнее транспортировать. При этом одна из информанток отметила, что ей **тяжело транспортировать текущую версию коляски** и, если бы она была складной, информантка бы больше передвигалась вместе с ней и ребенком.

Предложения родителей по **внесению изменений в работу проекта:**

- **наличие пробного периода, за который можно было бы понять, подходит ли ребенку коляска** (Это предложение поступило от мамы ребенка с ДЦП, которая после упорных попыток, предпринятых совместно со специалистами, была вынуждена отказаться от коляски);
- **наличие выездного эксперта для проведения замеров;**
- **наличие дополнительных уроков по замерам.**

Последние два предложения подтверждают тревогу родителей, связанную с процедурой замера ребенка.

ВЫВОДЫ

В проведенном исследовании мы поставили цель ответить на два вопроса:

- Как изменилась жизнь семей после получения ТСР?
- Какие недостатки, помехи и неудобства, связанные с ТСР, значимы для этих семей?

В соответствии с поставленными вопросами наша работа велась в двух направлениях: собрать у информанток и информантов отзывы, связанные с эксплуатацией активных колясок, и получить интерпретации их жизненного опыта.

Поскольку жизненный опыт семей, участвующих в проекте, не был доступен нам напрямую, мы обратились к нарративам представителей семей и попытались без существенных потерь обобщить смыслы, которые они конструировали в своих рассказах об использовании детьми активных колясок. Важно отметить, что собранные нами интервью — это не рассказы вообще, а нарративы, адресованные нам как представителям фонда «Игра», собирающим значимые для информанток и информантов темы в цельный структурированный рассказ.

Ключевой вывод из представленного нарративного анализа интервью: родители детей, получивших коляски, склонны выносить на первый план положительную оценку полученных ТСР и проекта в целом. При этом информантки и информанты избегают прямо высказывать критику, сомнения и даже проявлять собственную экспертность: они стараются либо «смягчить» критическую оценку, поместив ее в рассказе после или между положительных отзывов, либо изменить предмет, на который критическая оценка направлена.

Например, высказывая одобрение проекту в целом, родители могут отдельно рассказывать о недостатках коляски как инструмента, о неоптимальности отдельных организационных решений, о «естественных» или «внешних» причинах неудачной имплементации коляски в повседневную жизнь ребенка.

Даже критические проблемы родители часто представляют как второстепенные (естественно, в материалах исследования и приведенном выше анализе есть и исключения, связанные как с тяжестью ситуации, так и со стратегиями родителей, некоторые из которых отказываются конформно следовать практикам проекта).

При этом «под поверхностью» одобрения проекта родители детей, находящихся в самых разных реабилитационных ситуациях, проявляют деятельное внимание к существующим недостаткам и возможным улучшениям колясок; их конформная позиция может быть объяснена чувством незащищенности, риском потери возможности участвовать в проекте, чувством ответственности перед проектом, предоставившим ТСР безвозмездно, а также общими чувствами неопределенности и неуверенности в собственной экспертности, о которых мы говорили в обзоре литературы.

Тезисное изложение полученной информации от респондентов и респонденток:

1. Проект фонда решает ряд актуальных проблем российской системы ранней помощи.
2. Информанты и информантки, которые не являлись подопечными фонда, редко искали подобные проекты целенаправленно, большинство узнало о проекте случайно либо от работников дружественных организаций.
3. Для ряда информанток характерно восприятие самостоятельного хождения ребенка с нарушениями как конечной цели реабилитации, а активной коляски — как препятствия для осуществления этой цели.
4. Наиболее волнительной для семей является процедура предоставления фонду «Игра» замеров ребенка, так как она связана с будущим удобством использования коляски и потенциальным сроком ее службы. Некоторые семьи считают, что во время замеров им требуется дополнительное сопровождение.
5. Срок предоставления коляски отличался от случая к случаю, что спровоцировало недовольство некоторых участников проекта, хотя большая часть информантов и информанток отнеслась к этому с пониманием.
6. Семьи охотно поддерживают инициативу по совместному сбору средств на коляски, включая в нее своих родных и близких.
7. Техническое состояние компонентов колясок, предоставленных разным семьям, отличалось — в ряде случаев одни и те же конструктивные и соединительные элементы работали по-разному.
8. Техническое состояние дорожного покрытия, отсутствие доступной среды в местах проживания ряда информанток и информантов и в учреждениях, которые они посещают, ограничивают зоны использования активной коляски и выполнение рекомендаций по использованию коляски как средства для передвижения на дальние расстояния.

9. Текущая конфигурация коляски не подходит для некоторых семей, в которых воспитываются дети с ДЦП. Таким детям требуются дополнительные поддержки и фиксаторы.
10. Семьи охотно идут на контакт с фондом на этапе переговоров, замеров и после приемки коляски, однако часто решают обращаться за поддержкой по поводу проблем с ее конструктивными элементами или использованием.
11. Некоторые семьи предпочитают не обращаться за помощью и не устранять самостоятельно второстепенные технические проблемы коляски (например, проблемы с ремнями).
12. Решение ряда проблем, связанных с использованием колясок (отсутствие дополнительных поддержек и конструктивных элементов) возможно только благодаря изменению комплектации коляски или организации производства, ориентированного на индивидуальные особенности, связанные с диагнозом, а не только на антропометрические показатели ребенка.
13. Отмечая в интервью высокий уровень экспертности в родительских сообществах, большинство информанток и информантов продемонстрировали, что за время пользования коляской и сами превратились в экспертов, предлагающих полезные модификации, которые способны сделать коляски более универсальными и продуманными.
14. Большинство семей признает рост активности, физической силы ребенка при использовании активной коляски.
15. Использование активной коляски меняет домашние практики ребенка — игру, исследование домашнего ландшафта, помощь родителям, а также стимулирует общение со сверстниками и активность вне дома.
16. Использование активной коляски способно изменить взгляд некоторых информанток и информантов на реабилитацию собственного ребенка, сделать их ожидания от его активности и долгосрочные цели реабилитации более реалистичными.
17. Завершение проекта вызывает у семей опасение и тревогу. Высокая стоимость активных колясок, низкая вероятность включения их в ИПР — все это заставляет семьи чувствовать волнение, особенно в ситуациях, которые определяют потенциальную длительность пользования коляской — замеры, ожидание доставки, освоение ребенком коляски.