

Программы ранней помощи в современной России: оценка ситуации

«Никто и никогда не принимал решение из-за цифры. Людям нужна история», Д. Канеман.

Каков был дизайн
исследования

Общее описание исследования

Настоящее исследование выполнено в качественной социологической традиции и основано на анализе глубинных и экспертных интервью. Эмпирическую основу исследования составляют расшифровки интервью с родителями детей с тяжелыми и множественными нарушениями развития, врачами, реабилитологами, специалистами служб ранней помощи и раннего вмешательства, экспертами в области социальной и медицинской реабилитации, руководителями профильных НКО, медицинских и реабилитационных центров, а также представителями региональных органов власти и системы социальной защиты.

Исследование охватывает ряд регионов Российской Федерации, включая Москву, Санкт-Петербург, Псковскую область, Тюменскую область, Алтайский край (Барнаул), Башкортостан, Самарскую область, Красноярский край, Новгородскую область. Региональная неоднородность является принципиально важным элементом эмпирического материала и позволяет анализировать различия в институциональных конфигурациях программ ранней помощи.

Основные задачи исследования заключались

- в реконструкции фактических логик функционирования программ ранней помощи,
- анализе родительских ожиданий и запросов,
- выявлении структурных разрывов между нормативными моделями раннего вмешательства и практиками их реализации,
- а также в оценке степени субъектности различных акторов — родителей, профессионального сообщества и государства.

Методологическая рефлексия и ограничения исследования

Настоящее исследование выполнено в качественной парадигме и опирается на анализ глубинных и экспертных интервью, что определяет как его аналитические возможности, так и ограничения.

Полученные выводы не претендуют на статистическую репрезентативность и не могут быть механически экстраполированы на всю совокупность программ ранней помощи в России. Они отражают прежде всего логику, смыслы и интерпретации акторов, вовлеченных в поле ранней помощи.

Существенным ограничением является асимметрия эмпирического материала: в интервью преобладают родители и эксперты, уже включенные в существующие практики помощи, тогда как опыт семей, не дошедших до программ ранней помощи или сознательно отказавшихся от них, представлен слабо.

Кроме того, региональное покрытие исследования носит неравномерный характер и зависит от доступности информантов.

Наконец, в рамках интервью затруднена реконструкция долгосрочных эффектов программ, что требует последующих лонгитюдных исследований.

Характерные черты проекта

Задача любого качественного исследования: понять, **как участники социальной ситуации сами определяют происходящее**, какие смыслы они вкладывают в свои действия и как эти смыслы влияют на практику.

Клиффорд Гирц, Макс Вебер: человек существует в «сетях значений», которые сам же и создает; задача анализа культуры -- не поиск универсального закона, а интерпретация этих значений.

- Ограничения предметного поля, накладываемые на количественные/статистические исследования (генеральная совокупность, статистика, RR)
- Методическая прозрачность (теория общей ошибки) -- отсутствует («Скажи мне, сколько стоило одно интервью?»)
- Типология регионов (насколько адекватен подход Н. Зубаревич?)
- В исследовании реализована **конформная экспертно-практическая выборка** (convenience sample): информанты рекрутировались через доступные профессиональные, экспертные и институциональные каналы, что позволило получить материал от участников, уже включенных в поле ранней помощи
- Такой принцип отбора респондентов хуже (или вовсе не) захватывает тех, кто выпал из институциональных маршрутов: семьи, не дошедшие до программ, отказавшиеся от них или не включенные в сети профессиональной помощи
- В этом дизайне нет возможности оценить долгосрочные эффекты программ ранней помощи (SIA, SROI и т.п.)

Основные результаты исследования

Как читать результаты?

Нарратив -- это не просто мнение.
Нарратив организует действие.

То, как участники поля рассказывают «историю» о ранней помощи, влияет на то:

- кого они считают главным субъектом помощи;
- какие проблемы считают первоочередными;
- какие решения считают правильными;
- какие результаты признают успешными;
- как распределяют ответственность между семьей, специалистами и государством.

Поэтому **исследование нарративов -- это исследование практических оснований действия.**

- Радикальная неопределенность -- это ситуация, в которой неопределенность нельзя устранить ни поиском недостающей информации, ни расчетом вероятностей: мы не просто не знаем, что произойдет, но часто не знаем даже, какие варианты развития событий возможны.
- В ситуации радикальной неопределенности люди пытаются сформировать связный и заслуживающий доверия ответ на вопрос: «Что здесь происходит?».
- **Опорный нарратив** — это такая рабочая история о том, «что здесь происходит», вокруг которой можно организовать понимание и действие.
- Опорный нарратив принимается как наилучшее на данный момент объяснение, которое остается открытым для проверки, критики и пересмотра.
- Логика качественного исследования не является в полной мере индуктивной, не является (и не должна быть) дедуктивной; она когерентна логике жизненного мира информантов, т.е. абдуктивна.
- Абдукция -- практический способ рассуждения через поиск **лучшего объяснения**.
- Лучшее объяснение должно быть **правдоподобным** и **связным**: оно должно согласовываться с большей частью данных и складываться в историю (нарратив), которая «имеет смысл».

Основное

В презентации исследования логики оказания ранней помощи описаны как институционально-ценностные фреймворки, которые сложились в данной сфере и влияют на всех участников процесса оказания помощи.

Эти логики можно понимать как устойчивые нарративные модели: каждая из них по-своему отвечает на вопросы:

- что считается проблемой;
- кто является главным субъектом помощи;
- какова роль семьи;
- какова цель вмешательства;
- что считается успешным результатом;
- какие институции и специалисты чаще становятся носителями данной логики.

Реабилитационная логика

Сильная сторона этой логики -- ориентация на медицинскую помощь, снижение выраженности симптомов, профилактику осложнений и стабилизацию состояния.

Слабая сторона -- риск отрыва помощи от повседневной жизни ребенка и семьи: навык может формироваться в медицинском кабинете или на курсе, но не переноситься в домашнюю среду.

- **Реабилитационная логика** понимает раннюю помощь прежде всего как медицинское или восстановительное вмешательство.
- В центре находится ребенок как пациент.
- Основное внимание направлено на тело ребенка, клинические показатели, симптомы, процедуры, курсы и восстановительные мероприятия.
- Роль семьи в этой логике часто оказывается периферийной: семья организует посещения, сопровождает ребенка, выполняет назначения, но не всегда рассматривается как полноценный партнер вмешательства.

Коррекционная логика

Сильная сторона этой логики -- внимание к развитию ребенка, к педагогическим и психологическим задачам.

Слабая сторона -- риск нормативного давления: ребенок может рассматриваться прежде всего через дефицит, а не через функциональность, интересы, коммуникацию, качество жизни и реальные повседневные задачи семьи.

- **Коррекционная логика** понимает раннюю помощь как систему занятий и программ, направленных на преодоление нарушений развития, сглаживание дефицитов и приближение ребенка к возрастной или академической норме.
- В центре находится ребенок, которого необходимо «исправить», «дотянуть», «скорректировать».
- Успех часто понимается как формирование знаний, умений и навыков, соответствующих нормативным ожиданиям.

Адаптационная логика

Ключевые элементы адаптационной логики:

- домашняя и естественная среда;
 - повседневные рутины;
 - функциональные навыки;
 - коммуникация;
 - субъектность ребенка;
 - партнерство со специалистами;
 - локальные цели;
 - перенос навыков в обычную жизнь.
- **Адаптационная логика** понимает раннюю помощь как комплексное сопровождение семьи, ориентированное на развитие функциональности ребенка в естественной среде и на повышение качества жизни семьи.
 - Здесь субъектом помощи становится не только ребенок, а семья в целом.
 - Родители рассматриваются не как пассивные получатели услуг, а как партнеры, от включенности которых зависит устойчивость результата.
 - Эта логика особенно важна для понимания того, почему ранняя помощь не сводится к процедурам, занятиям или курсам, а предполагает изменение повседневной организации жизни семьи.

Что дает основания доверять
результатам данного
исследования, проведенного в
качественной традиции?

Основания доверия [1]

Правдоподобность результата (credibility)

Достоверность или правдоподобность означает, что выводы должны убедительно соответствовать материалу и объяснять изучаемую ситуацию.

В данном исследовании достоверность поддерживается тем, что:

- типология строится на интервью с разными группами участников;
- логики ранней помощи описаны не абстрактно, а через конкретные элементы практики: субъект помощи, роль семьи, цель вмешательства, формат работы, критерии успеха;
- три логики помогают объяснить реальные конфликты в поле ранней помощи;
- исследование не скрывает ограничения, а прямо показывает границы применимости выводов.

Переносимость результата (transferability)

Переносимость не означает, что выводы можно механически распространить на все регионы и все программы. Она означает, что результаты можно использовать как аналитическую рамку для понимания других случаев.

Например, при анализе новой программы ранней помощи можно задать вопросы:

- какая логика в ней доминирует;
- как в ней определяется субъект помощи;
- какую роль играет семья;
- что считается успешным результатом;
- насколько помощь связана с повседневной жизнью ребенка;
- какие институциональные барьеры возникают;
- какие нарративы конфликтуют между собой.

Основания доверия [2]

Процедурная надежность (dependability)

Процедурная надежность означает, что исследовательская логика должна быть прослеживаемой: из каких данных сделаны выводы, как собран материал, какие ограничения есть у выборки, как построена типология.

В данном исследовании это обеспечивается через:

- описание эмпирической базы;
- разведение трех логик по одинаковым аналитическим осям;
- указание ограничений;
- различение того, что исследование действительно показывает, и того, на что оно не претендует.

Подтверждаемость (confirmability)

Подтверждаемость означает, что интерпретации должны быть выводимы из эмпирического материала, а не быть произвольными оценками исследователя.

Основания доверия [3]

- В качественном исследовании важен не (с)только объем выборки, сколько степень **аналитической насыщенности** материалов.
- Насыщенность означает, что **новые интервью перестают радикально менять основную типологию и начинают уточнять уже выявленные категории.**
- В данном случае можно говорить об аналитической насыщенности трех реконструированных логик: **выявленные модели** описаны через устойчивый набор признаков и **воспроизводятся как нарратив** в разных группах информантов.
- Важно сохранить методическую оговорку: насыщенность слабее в отношении тех групп, которые хуже представлены в выборке, прежде всего семей, не дошедших до программ ранней помощи или сознательно отказавшихся от них -- **в исследовании не соблюдается требование комплексности теоретической выборки (в терминах grounded theory).**

Основания для недоверия

- В исходном тексте исследования мало слайдов, которые никто не читает: методическое описание исследования нельзя признать полным (total error framework, methodological transparency);
- Принцип отбора респондентов -- односторонний, не включены те люди, которые хотели, но не попали, либо выбыли из программ РП;
- Региональное распространение интервью вышло разнообразным (это хорошо), однако оно не соответствует никакой устойчивой типологии регионов РФ (ее не существует);
- Результаты исследования не были разосланы адресно информантам, не создано контура обратной связи (но об этом никто бы никогда не узнал).



Спасибо!

Владимир Картавцев, к.ф.н., MA in Sociology (University of Manchester), куратор исследовательских проектов в клинике ранней реабилитации «Три Сестры».

Email: kartavtsev.vladimir@gmail.com

TG: @PollutionAndTaboo

TG_channel

