

**HUMAN RESOURCES IN POVERTY AND DISABILITY: FAMILY  
PERSPECTIVE**

УДК 376: 376.1; 159.922.7; 37.013.42; 364.4; 316.334.3

**РОДИТЕЛИ С УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТЬЮ И СЕМЕЙНЫЕ РЕСУРСЫ:  
НАРРАТИВ СОЦИАЛЬНОГО ИСКЛЮЧЕНИЯ В СИТУАЦИИ ЭКСТРЕМАЛЬНОЙ БЕДНОСТИ  
[на примере Республики Молдовы]<sup>1</sup>**

Калинникова Л.,  
Киперь Н.

*Введение.* Фактор системной трансформации общества, курс на демократизацию и социальные реформы в странах бывшего СССР, подтолкнули процессы структурных изменений традиционных для этих стран «институтов заботы о детях с нарушениями развития». Дезинституционализация, сокращение интернатных и закрытых учреждений, создание учреждений и программ «нового типа» (дневные центры социального обслуживания, программы реабилитации/ранней помощи и др.), усиление института семейного воспитания и др. – лишь некоторые примеры таких изменений. Однако укоренившиеся в структуре общества институты «исключения», изменить нелегко, необходимы масштабные исследования и междисциплинарные дискуссии [3;14;21;37].

Происходящие изменения находятся под влиянием еще одного, не менее важного фактора - обострения экономической нестабильности, усугубляющей уровень жизни тех, кто нуждается в постоянной поддержке. В этой ситуации, инвалидность, равно как этничность и гендер, становится экономически дискриминирующим явлением, формирующим различные формы неравенства и соответствующие им формы бедности: культурные, экономические, демографические. Состояние бедности этой группы населения (в сравнении с обычным) исследователи назвали «бедные вдвойне». Изучение проблемы человеческих ресурсов в семьях, воспитывающих детей с нарушениями развития, позволило показать, что семьи, со временем, развивают механизмы противостояния этому неравенству [1]. Таким образом, происходящие изменения создают «новую социально-экономическую реальность». Какова эта реальность в семьях, где один или оба родителя имеют инвалидность?

*Ресурсы семьи. Анализ исследований. Родители с умственной отсталостью и их семейные ресурсы.* В научной литературе последних лет широко исследуется проблема родительства в ситуации, когда один или оба родителя имеют умственную отсталость. По этическим соображениям статистическую информацию о таких случаях систематизировать достаточно сложно. Социальными медиаторами установления связей с такими семьями, как правило, становятся дети, начинающие посещать социальные службы здоровья или воспитания. Согласно доступным данному исследованию источникам, известно, например, что на тысячу детей, рожденных в Америке, частотность рождения от матерей с умственной отсталостью составляет 2,12 случая; в Швеции от таких матерей ежегодно рождается примерно 225 детей [35;36].

Первые исследования в данной области относятся к концу 1940-х [23;29]. В научных работах этого периода преимущественно обсуждались вопросы родительской компетентности и возникающих в таких семьях рисков развития для детей; вопросы образования родителей и важность их обучения практикам воспитания [13; 22]. Дискуссии носили крайне негативный дискриминационный характер и таким семьям отказывалось в праве иметь детей, или родители лишались возможности самостоятельно воспитывать их [27]. Однако развитие идей Нормализации инициировало утверждение равных гражданских прав и свобод для всех, включая право быть мужчиной и женщиной [29]. По мере разработки этих идей, родительство при умственной отсталости родителей, получило официальное признание. Понимание такого родительства основано на функциональной модели. Центральным концептом этой модели является «родительская компетентность в принятии решений» [17; 30].

Последующие исследования, развивая идеи Нормализации, стали активно разрабатывать проблему поиска оптимальных условий воспитания детей в биологической семье, что подтолкнуло ученых обратиться к вопросам изучения формальных (официальными социальными службами и агентствами) и неформальных

<sup>1</sup> Исследование выполнено в рамках научного проекта: «Human resources in poverty and disability: family perspective» оперируемого научным центром Российских и Евразийских исследований (UCRS) университета Уппсалы, при финансовой поддержке фонда Vetenskapsrådet, Швеция. Научный руководитель проекта: Лия Калинникова, научный сотрудник UCRS, Уппсала, Швеция.

(связь с близкими, родственниками и друзьями) семейных ресурсов в таких семьях [8;19;11;12;31]. Последнее десятилетие, исследователи ведут поиск условий успешного проживания семей со своими детьми, с этой целью они все чаще обращаются к семейным историям, изучают социальную реальность этих семей в различных ситуациях: когда дети остаются в биологической семье или, когда дети помещаются в другие семьи, если их развитие оказывается под угрозой. «Голос» родителей, имеющих умственную отсталость, становится все слышнее. Ученые сходятся во мнении, что оптимальные ресурсы таких семей создаются совместными усилиями самой семьи и социальных служб, когда и детям и родителям гарантируется здоровье и благополучие. Более того, оптимальная поддержка семьи позитивным образом отражается на родительской компетентности и развитии детей [8;20;32], направляет родителей и охраняет детей от плохого обращения с ними. [10;30]. Исследователи также изучают динамику семейных ресурсов. По мере взросления детей, особенно в подростковом возрасте, возникает потребность в усилении социальных ресурсов семьи и роли, близких в их воспитании. Расширение социальных ресурсов семьи за счет близких и родственников позволяет восполнять определенные ограничения в компетентности родителей, и способствует развитию у подростков опыта противостояния трудностям. Экономическая поддержка, проведение с детьми свободного времени, помощь в рутинных повседневной жизни и др. формы участия – становятся дополнительной «конструкцией», «достраивающей» ресурсы такой семьи. Интенсивность привлечения социальных ресурсов варьируется: в одних семьях эти ресурсы восполняются за счет привлечения родственных связей, в других – возникает необходимость в систематической помощи ассистентов различных служб [7;20].

Поскольку инвалидность создает небезопасные условия для стабильных доходов семьи, в центре внимания исследователей, особенно последних лет, находятся вопросы образовательных ресурсов в таких семьях. Ученые пытаются понять, какое влияние родительская инвалидность оказывает на образование их детей. Анализируя данные в разных странах мира, исследователям удается выявить некоторые тенденции такого влияния. Например, подростки из таких семей рано начинают вовлекаться в экономическую жизнь семьи, выполняя работу, приносящую дополнительный доход, или нести ответственность за работу по дому, которая в обычных семьях выполняется родителями. Это значит, что учебное время подростка резко сокращается, и в семье не уделяется достаточного внимания его/ее академическим достижениям [24], следствием чего становится устойчивая неуспеваемость. Чтобы повысить успеваемость, нужны дополнительные занятия, а значит дополнительные средства на их оплату. Ученые считают, что в развивающихся странах и странах, переживающих системные трансформации, государство не покрывает затраты, необходимые для получения качественного образования. Сами родители, имеющие умственную отсталость, не имеют достаточного запаса знаний, чтобы помогать своим детям в развитии учебных навыков [24].

Обсуждая проблему экономических ресурсов таких семей, исследователи выделяют несколько аспектов. Первое, это то, что такие семьи имеют существенные ограничения в доходах, и это, как правило, связано с низким их участием в рынке занятости, а в некоторых случаях родители не работают по состоянию здоровья. Профессии, которыми овладевают такие родители, мало востребованы и потому мало оплачиваемы, поэтому вероятность для семьи оказаться за чертой бедности чрезвычайно высока. Второе, это то, что, в целом, объем ресурсов в таких семьях крайне ограничен. В силу ряда особенностей, родители с умственной отсталостью имеют низкое образование и социальный опыт совладения: они не могут вступать в конкурентные отношения с другими, их копинги в трудных жизненных ситуациях также ограничены. Все это является высоким риском неудовлетворения самых важных жизненных потребностей для семьи и детей, например, в еде. Конкретных исследований в области удовлетворения базовых потребностей такими семьями, практически не встречается, остается только догадываться насколько экономически тяжелыми могут быть обстоятельства их жизни. Располагая официальной статистикой американских аналитиков, можно отметить, что уровень бедности в семьях, члены которой имеют инвалидность, в 2003 году (до начала кризиса 2008 г.) составил 23.7%, в то время как для обычных семей – 7.7%; уровень занятости соответственно 38% и 78% [35]. В исследованиях, выполненных на основе методологии качественного исследования, этот процент для семей, члены которых имеют инвалидность, поднимается до 60% [16].

*Отцы с умственной отсталостью и их опыт родительства.* Несмотря на значительный объем исследований, раскрывающих особенности родительства при умственной отсталости, их объединяет один важный недостаток, они выполнены без участия отцов. Большая доля исследований выполнена на изучении историй материнского опыта, обобщения которого экстраполируются на родительство в целом (вне гендерных различий). Данные об отцовском опыте крайне ограничены, проанализируем то, что удалось отыскать. Эти исследования выполнены западными учеными, и все они сходятся во мнении, что данная группа родителей с трудом находит «исследовательский присмотр».

Систематизируя незначительный объем исследований, отметим, что в них поднимаются те же вопросы, которые адресовывались и матерям: это вопросы влияния отцов на развитие их детей, и условия, при которых

достигается общее благополучие таких семей. Ответы на них неоднозначны. В одних случаях ответы имеют «патологизирующий характер», в них подчеркивается неспособность отцов позаботиться о своих детях, т. к. исследователи отмечают негативное влияние родителей на развитие детей. Эти исследования подчеркивают моральный аспект проблемы, и на первое место в работе с семьей выдвигают поиск аргументов, отговаривающих родителей иметь детей. Эти исследования являются продолжением евгенических дискуссий начала 20-ого в [6]. В других случаях, поднимается вопрос недостаточного внимания к семье со стороны различных служб. Значительная часть исследований вновь сосредоточена на вопросах развития детей, нежели на поддержке семьи как целостного союза. В исследованиях утверждается, что родители, включая отцов, остаются «невидимыми проводниками заботы» для профессионального сообщества, и что поддержка в равной мере необходима и родителям и их детям [17].

Наибольший интерес для нашего исследования представляет работа M.Kilkey [18]. Это, пожалуй, первая из работ, которая на примере отцов осуществила гендерный анализ родительства при инвалидности. Хотя эта работа не ставила целью изучение семейных ресурсов, и была направлена на исследование идентичности и опыта повседневной практики отцов, она проливает свет на ситуацию в таких семьях «глазами» отцов и дает косвенную информацию об интересующей нас проблеме. Репрезентативная группа отцов была достаточно неоднородной. Среди них были отцы с различными формами инвалидности и временем ее наступления. Отцы также имели различный опыт совместного проживания с семьей и воспитания детей, однако часть отцов имела умственную отсталость, и все отцы были биологическими родителями своим детей. Исследование показало, что родительская идентичность отцов имеет четкую «классовую/социо экономическую» природу. Вместе с тем опыт инвалидности и особенности этого опыта на протяжении жизни, возраст и предыдущий опыт отцовства и ряд других переменных также вносят свой вклад в конструирование отцовства, создавая условия как для позитивного опыта родительства, так и опыта его ограниченности. Не смотря на взаимное влияние инвалидности и отцовства, такой опыт имеет характеристики и проблематику схожую с другими категориями отцовства, например, одинокие отцы; отцы, не проживающие с семьей; возрастные отцы; безработные отцы и бедные/ «социально исключенные» отцы.

Завершая анализ исследований семейных ресурсов, подведем некоторые итоги. Не смотря на возрастание интереса к семьям, в которых один или оба родителя имеют инвалидность, и значительный объем знаний, которые эти исследования содержат, изучение этой проблемы в индивидуальном опыте таких родителей остается мало освещенным. Почти «нетронутой» научными намерениями остается и сама ситуация бедности в таких семьях. За пределами исследований остаются случаи, когда экономические, демографические и социально-культурные факторы, вызывающие бедность в таких семьях, начинают действовать одновременно.

*Социально-экономическая реальность в Молдове.* Согласно данным Министерства экономики и торговли Республики Молдова, в 2006 году зафиксированы существенные различия между объемом расходов на воспитательные услуги по квинтилям и средой проживания. Таким образом, более зажиточные семьи расходуют на эти нужды примерно в 4 раза больше средств, в сравнении с бедными семьями, а горожане примерно в 2,7 раза больше селян. Если исходить из структуры расходов на семью из нижней квантили, получается, что максимальный удельный вес составляют продовольственные товары и содержание жилья – около 73%, удельный вес расходов на просвещение составляет всего 0,4%. Общая картина по материальному обеспечению, со ссылкой на данные Национального Департамента по Статистике РМ, представлена в таблице. Эти данные отражают ситуация в Республике Молдова по средним доходам на 1 человека (2011 г.) [2]. В этих условиях значительная часть семей живет экстремальных условиях ниже порога бедности (Таблица 1).

Таблица 1

2013	Лей, средняя ежемесячная сумма для 1 чел.	Процентное соотношение
Доходы - всего	1 559,8	100,0
Заработная плата	662,9	42,5
Индив. сельхоз. деятельность	142,4	9,1
Индив. деятельность	99,3	6,4
Доход от недвижимости	4,4	0,3
Социальные услуги	302,9	19,4
Пенсии	250,1	16,0
Пособия для детей	12,7	0,8

Компенсации	0,8	0,0
Соц. помощь	14,6	0,9
Другие доходы	348,0	22,3
Денежные переводы	258,5	16,6

Целью данного исследования является получение целостного феноменологического описания повседневного опыта семьи, состоящей из одинокого отца, имеющего умственную отсталость и инвалидность с детства, и воспитывающего двух сыновей 14 и 17 лет.

Два исследовательских вопроса ставит данное исследование:

1. Какова структура повседневного опыта отца и каким образом этот опыт конституируется?
2. Каковы сущностные элементы этой структуры?

Главным респондентом нашего исследования стал одинокий отец, имеющий умственную отсталость и инвалидность, воспитывающий двух сыновей подросткового и юношеского возраста.

Отец: Н.В., 46 лет, с диагнозом олигофрения легкой степени, выпускник вспомогательной школы, г. Кишинев, когда-то в 90 годы работал на дому, получая заказы от швейной фабрики. У Николая была стабильная заработная плата, и он жил на попечительстве родителей. В период распада СССР потерял работу, и возможности найти работу больше не представилось. Был женат, от этого брака родилось два мальчика с разницей в три года между ними. Сейчас детям соответственно 14 и 17 лет. Они учатся в лицее, имеют крайне низкую успеваемость, не отчисляются только из-за того, что их воспитывает отец, имеющий инвалидность. Жена и мать детей умерла около года назад от тяжелой болезни. Отец остался с детьми один. По-прежнему не работает. Вместе с сыновьями живет в благоустроенной двухкомнатной квартире. Живут на пенсию отца по состоянию здоровья, детские пособия, и социальные компенсации, чего едва хватает.

*Методология исследования.* Методология исследования построена на модели качественного исследования единичного случая с использованием феноменологического и герменевтического подходов, разработанных Гуссерлем и Хайдегером [9]. Данный подход представляет собой самостоятельное направление в изучении феноменов человеческого бытия и является особым стилем научного исследования. Выбор данного методологического инструмента неслучаен. Опыт человека невозможно изучать через отдельные категории, как бы точно они его не передавали. Феномены человеческого бытия скрыты в индивидуальном опыте человека и привязаны к его повседневной жизни, они не исчисляются в количественных характеристиках и их невозможно измерить. Например, страдание, понимание, забота и уход, не имеют конкретного существования во времени и пространстве. Они становятся феноменами только в аспекте индивидуального опыта, который по инициативе самого автора Эдмунда Гуссерля, назван «жизненным миром» человека. Жизненный мир человека в своем основном значении понимается как «существование», которое предстает перед исследователем в раскрывающих это «существование» переживаниях.

Изучение индивидуального опыта человека с инвалидностью с помощью методологии «жизненного мира», имеет свою особенность. Исследователи выделяют несколько аспектов применения феноменологического метода в таком случае. Первое, это понимание намерений того, кто рассказывает о своей жизни [15;38]. Важно помнить, что люди хотят поделиться своим опытом и, прежде всего, рассказать о самих себе, а не осуществить «политический анализ барьеров инвалидности». Аспект «барьеров», скорее всего, являясь частью повседневного опыта таких людей, будет проявлен в телесных и эмоциональных ответах, таких как, возвращение к определенным темам, повторение описаний жизненных ситуаций, напоминающих «постоянную борьбу с системой», и которые не покидают человека, «заставляя удерживать эти темы» в своей истории. Второй аспект феноменологической традиции заключается в высокой терапевтической ценности этого метода [25;34]. Обычно, люди, к которым обращаются с помощью данной методологии, в своем предыдущем опыте встреч со специалистами или исследователями, редко удостоивались длительного внимания. Процедура записи получаемой информации, ценность ее сохранения, становится центральной в отношениях между исследователем и «носителем опыта». Голос тех, кто не слышен в обществе, в данной ситуации становится важным и ожидаемым. Такая исследовательская модель наделяет «носителя опыта» силой, высвобождает его внутренний голос, несет позитивные социальные установки.

Отвечая на поставленные в данном исследовании вопросы было проведено глубинное интервью. Слушая историю отца, исследователь совершал глубокую внутреннюю работу над пониманием элементов этой истории и опыта. Интервью записывалось на диктофон, затем голосовая информация транскрибировалась в текст. В результате нами было получено целостное описание- история повседневного опыта отца, воспитывающего двух сыновей. Полученное описание проходило процедуру понимания и интерпретации через нелинейный процесс работы с текстом: первоначальным восприятием услышанного опыта, его «наивным

прочтением в тексте» и «пре- пониманием», систематизацией различных смысловых единиц этого текста с последовательной его редукцией и развитием тематизации. Анализ и интерпретация текста интервью позволили определить доминирующие феномены опыта и понять его сущностные «конститутивные элементы» [3;4].

Этика исследования определялась базовыми принципами открытости индивидуальному опыту через слушание; конфиденциальности; доверия и анонимности в работе со всеми, вовлеченными в данный проект участниками, и прежде всего с отцом и исследователями. Текст интервью прочитывался и обсуждался с коллегами по научному проекту в ходе организуемых в его рамках семинарах.

*Результаты исследования.* Рассказанная история рассматривалась нами как целостное и завершённое сообщение. События жизненного мира отца, переплелись в своей темпоральной и пространственной протяженности. Перспектива времени и места послужила для нас мотивом интерпретации опыта «существования» отца и стала своеобразной исследовательской матрицей его изучения. Это позволило увидеть жизненный мир респондента в контексте истории его семьи, его личной истории, и истории его родительства.

*«У меня нет здоровья» (демографические ресурсы семьи).* История, услышанная нами, это история человека, с детства имевшего проблемы в умственном развитии, которые в возрасте 16 лет разрешились получением официального статуса «инвалида 2-ой группы». Тема болезни в семье и самого отца, стала связующей для всех других элементов жизненного мира этого человека: «... родители меня жалели, называли ласково, помню, что говорили я и так больной ребенок... я в детстве часто болел, часто, лежал в психиатрическом диспансере... мама страдала давлением, у нее кружилась голова, она не выходила на улицу... она мне рассказывала, что у нее был брат, он болел, уходил из дому, у него была плохая память... мой брат был агрессивным, но мне он сочувствовал и не обижал... с моим здоровьем нельзя работать, у меня нет здоровья... я по 3 раза в год обращаюсь за медикаментами в психиатрическую больницу, у меня сосуды сжаты и у меня сильно болит голова... я настолько слаб, что меня постоянно тянет ко сну, сяду и хочу спать... я на инвалидной группе, у меня есть справка ВТЭК о моем здоровье, там написано, что у меня олигофрения... потом я почти не вижу... мое желание выздороветь... мои дети часто болеют простудными заболеваниями... старший у меня худой... они оба плохо кушают, у них нашли гастрит... моя жена умерла от рака мозга...»

Плохое здоровье отца, трагические события жизни, ранняя смерть матери, алкоголизм отца и его уход вслед за матерью, смерть младшего брата от отравления алкоголем в 36 лет, а затем смерть жены и матери их общих детей, фактически делят жизнь респондента на период «до» и «после» их смерти: «... мои родители болели.. мама сначала умерла, потом отец, он часто выпивал и умер от алкоголя... они умерли... и мой брат умер... он умер по глупости, его бросила девушка и он пил из-за этого... они ушли из жизни один за другим, потом моя жена умерла... Я сейчас один с двумя детьми...».

Развитие семейной истории показывает, что плохое здоровье его самого и его детей является частью «семейного наследия», контролирующего его жизнь. Эта история продолжается в истории самого Н. Жалость к нему родителей формирует у него «беспомощную» идентичность и зависимость от других. Постепенно эта зависимость трансформируется в зависимость от «таблеток/лечения» психиатрического диспансера: «... родители меня жалели, называли ласково, помню, говорили, что я и так больной ребенок..... я по 3 раза в год обращаюсь за медикаментами в психиатрическую больницу... я уже боюсь за себя, я старый... я хочу попроситься в психиатрическую клинику жить... чтобы никому не мешать...».

*«... Я сидел только дома, я не выходил почти куда...» (образовательные ресурсы семьи).* Процесс обучения институирован в «жизненном пространстве» человека в различных формах «семейного» и «вне семейного» образования. Для Н. «дом»/«семья» и специальная школа для умственно отсталых детей стали главными центрами образовательного пространства «жизненного мира».

Единственное формальное «вне семейное» образование Н. - это законченная вспомогательная школа. Других возможностей для обучения ему не представилось. Больше всего он любил обучаться труду и овладел элементами швейного дела, что позволило ему трудоустроиться на швейную фабрику и проработать там 8 лет, пока не понадобился постоянный уход за больными родителями: «... я окончил 8 классов вспомогательной школы, это школа для умственно отсталых... мне не нравилось учиться... я любил труд, я шил на машине фартуки... я не помню ни учителей, ни одноклассников, это было давно... я был ленивым, я хотел сидеть дома с мамой...».

Это все, что Н. смог рассказать о своем обучении в школе. Но и этот небольшой объем текста довольно информативен. Очевидно, что Н. привлекала продуктивная деятельность, он видел в ней материальный результат. Возможно, что школьное обучение ставило перед ним важные академические задачи, но эти задачи не осознавались им как значимые для его повседневного опыта. Что еще могла сделать школа для обучения Н.? Почему школьная жизнь не позволила ему завести друзей? Это индивидуальная проблема Н. или это проблема подходов к его обучению? И еще: встретились ли ожидания родителей и учителей во взгляде на школьное

обучение Н.?

Семейное образование также давало возможность приобретать знания и компетентность в повседневной жизни: готовить еду, убираться по дому. «Домашняя» жизнь была основным местом, где он чувствовал себя в безопасности и, где он «наблюдал жизнь и учился ей». Когда, после окончания школы, Н. пошел работать на фабрику (формально это был надомный труд), то отец помогал ему овладевать этой работой: «...когда я работал на фабрике, я пошел работать на дому, я брал поролон и собирал цветы... я делал цветок и радовался, когда он получался, конечно, мне помогал и папа... соединять проволоку...».

«... Я очень ждал ребенка» (родительские ресурсы). Родительство для Н. принесло ему новый опыт переживаний: ожидания и радости от рождения ребенка и страха от незнания что делать. Постепенно опыт пришел, но потом появился второй ребенок и новая оценка ситуации: «... Я очень ждал ребенка, и когда родился сын я был рад. Сначала я не помогал жене, я не знал как, и боялся маленького ребенка... Я стирал пеленки, мы купали сына вместе... Когда жена опять забеременела, я не очень обрадовался, было и так очень тяжело с деньгами...».

Экономических ресурсов семьи по уходу за детьми не хватало. Н. не справился со своей ролью «кормильца». Попытки «заработать» не приносили реальных доходов. «... Но быстро начались проблемы в семье, теща и жена говорили чтоб я шел на работу. Я пошел тогда торговать подсолнечными семечками... Потом полиция нас стала выгонять с того места, торговля была маленькая, я уже не мог ничего продать... денег было мало... из-за этого мы ругались...».

Мать и бабушка детей (по материнской линии), стали основными акторами перераспределения ролей между родителями. Контроль за ситуацией в семье взяла мать детей, и она пошла работать. Ответственность отца заключалась в уходе за детьми в домашних условиях. По мере взросления детей, компетентность отца как представителя детей «за пределами дома» теряет свое доверие, круг его родительской компетентности замкнулся «внутри дома». Мать становится основным медиатором между детьми и «миром по другую сторону двери» и представителем интересов семьи и детей в социальных учреждениях: в детском саду и школе. «... Я тогда сидел дома, а жена начала работать, когда второму сыну было 1,5 года... Она стригла в парикмахерской и у нее были свои клиенты... работала только моя жена, и мы жили на одну ее зарплату... Я занимался детьми: смотрели вместе телевизор, варил манную кашу или пюре картофельное. Убирал в квартире, на балконе... В садик я за детьми не ходил, а забирала детей теща или жена, они так решили. В школу тоже ходила жена, она говорила, что я могу что-то не так понять, когда со мной будет разговаривать учительница...».

Родители Н. также участвовали в жизни их внуков, помогали: «... я помогал моим родителям, и они нас кормили хорошими обедами, выпечкой!!!! Домой давали еду...».

За годы воспитания своих детей, у отца сформировались свои симпатии к ним. Хотя мотивация отца в предпочтениях одного из детей неоднозначна, все же удастся проследить, что его симпатии выше к тому ребенку, с которым отцу легче справиться, и в отношениях с которым ему достаточно его родительской компетентности: «... Я больше люблю второго сына, он мягче, спокойнее, он меня жалеет, а первый сын, очень шустрый, не хочет учиться... младший сын учится нормально, старательный, спортом занимается...».

«... Меня люди не понимают, не помогают... я почти один» (социальные ресурсы семьи). С детства Н. рос и воспитывался в ограниченных социальных условиях: «... я сидел только дома, я не выходил почти никуда... не было друзей... с братом не игрался...».

Когда у Н. появилась своя семья, им постоянно оказывалась различная помощь родителей: «... они нам помогали как могли... теща моя и моя жена всегда готовили еду вареную, полезную...». В настоящее время, когда отец один воспитывает детей, единственным ресурсом помощи семье является бабушка (по материнской линии): «... сейчас готовит мама моей жены... она такая злая, но я с ней не ругаюсь...». И все же основная линия рассказанной истории - это линия одиночества и страха остаться одному, стать никому не нужным: «... наверное, страх только, что меня не понимают... дети меня тоже не понимают... я им нужен только для того, чтобы дать им денег... меня никто не понимает, только мои родители понимали, но их уже нет... я хочу попроситься в психиатрическую клинику... или найду маленькую комнатку в общежитии... чтобы никому не мешать... я часто хожу на могилу родителей... там я ухаживаю за могилами моих родителей, брата и жены... там так спокойно, им уже ничего не надо, они отдыхают там... мое место рядом с ними...».

Социальный контекст семьи включал родителей Н. (оба родителя и младший брат) и его жены (мать). Как показывает история, расширенные семейные отношения были прочными на протяжении всего их периода, пока родители Н. были живы. Эти отношения касались эмоциональной и экономической поддержки семьи в воспитании детей. В настоящее время социальные ресурсы семьи стали значительно уже. Отношения сохраняются с бабушкой по материнской линии, которая проявляет большую заботу о своих внуках, берет ответственность, прежде всего, за их питание. Из социального контекста этих отношений, практически, исключен

отец: «... она меня не любит, у нас с ней плохие отношения...». Семейные связи с социальными учреждениями и специалистами практически отсутствуют. Исключение составляют лишь коммунальные службы, постоянно напоминающие семье о долгах за оплату коммунальных услуг, и регулярные личные обращения Н. в психиатрическую клинику в попытке получить бесплатные медикаменты: «.. я по три раза в год обращаюсь в психиатрическую больницу за медикаментами, но они бесплатно давать мне их не могут...». С тех пор, как Н. остался один, его часто посещают страхи, что он не справится с воспитанием своих сыновей и станет никому не нужным, когда они вырастут: «... я боюсь за себя, я уже старый...»

«Детям варю кашу на молоке, а себе - на воде...» (экономические ресурсы семьи). Прошел год, как матери детей нет в живых. Отец пытается совладать с трудностями, но экономическое положение семьи крайне тяжелое. Семья относится к категории экстремально бедных. В Таблице 2 приведены данные о доходах семьи. Все эти доходы складываются из социальных выплат и составляют около 2-х евро в день на семью из трех человек (отец, и 2 сына). Этих средств не хватает даже на удовлетворение базовых потребностей отца и его детей (в пище, одежде, жилище): «... то, что я получаю, нам едва хватает прокормиться... сейчас мне очень тяжело, нет денег, дети взрослые, и их надо накормить, одеть... постоянно хочу есть и мечтаю оплатить за коммунальные службы, а то они звонят в дверь, и требуют оплатить за отопление... деньги мне нужны, чтобы оплатить квартиру, дать детям для школы и купить еду... когда жена была жива, нам тоже не хватало, она болела, и у нее тоже была пенсия... но сейчас семья на грани бедности... мы готовим только овощные супы и борщи, потому что это дешевле... дети любят мясо, молоко, но мы редко себе это разрешаем, потому что не хватает денег... детям варю кашу на молоке, а себе - на воде... нам нечего есть... я сам ем очень мало... мы никогда не празднуем дни рождения, потому что это очень дорого, и у нас нет денег... мне в детстве на день рождения дарили носки, это был хороший подарок, мне нужны носки... я одежду не покупаю...».

Отец считает, что для «нормальной жизни» его семье необходимо 4000 леев в месяц (около 420 евро): «... я не знаю, я не считал... наверное, 4000 лей в месяц надо для моих детей...». Все средства уходят на детей: «... вот недавно я получил пенсию 756 лей и дал старшему 300 лей, чтобы купить брюки... еще ему надо купить туфли, он у меня высокий, но худой...». От недоедания отец быстро устает, чаще лежит, у детей диагностирован гастрит.

У семьи есть долги за коммунальные услуги в размере 3000 леев: «... если бы у меня было много денег, я бы заплатил долги за тепло... отдал бы деньги детям, они знают лучше, что делать...». Отец видит выход в том, «... чтобы дети устроились, стали «начальниками»... тренер предложил моему младшему сыну идти в спортивную школу, но я ему не разрешил... он быстро простужается, а там надо будет сдавать нормативы... я хочу, чтобы он пошел учиться на повара... хорошая зарплата, будет всегда сытым, и не так тяжело работать... старший хочет учиться на повара, а младший сказал, что будет бизнесменом... я хочу видеть своих детей радостными, чтобы они имели классную работу - поваром, чтобы они нашли себе богатых невест... я хотел бы выздороветь сам...».

Таблица 2

Категории социальных выплат семье	Средний размер выплаты (леев к евро на 07.03.2014)
Социальная помощь (досье рассматривается каждый год)	4000 лей / в год (212 евро)
Пенсия по инвалидности	756 лей (40 евро)
Государственные социальные пособия детям, потерявшим кормильца	200 лей на 1 ребенка 200 лей на 2 ребенка (21 евро)
Компенсация за транспорт	60 леев/ месяц (3 евро)
ИТОГО:	1216 леев/месяц (65 евро)

*Обсуждение и выводы.* Первое, на что обращается внимание, это этический или моральный аспект поднятой проблемы и какое место в этом процессе занимает специальное образование? Концепт «классовой диспропорциональности» становится одним из наиболее обсуждаемых в научных исследованиях,

затрагивающих проблемы образования детей и взрослых со специальными образовательными потребностями. Если бедность является угрожающим фактором для умственного и культурного развития, приводит к маргинализации и неравным возможностям в доступе к образованию, то специальное образование не должно становиться местом обострения этого неравенства. И второе, анализ последствий социального исключения по отношению к детям и взрослыми со специальными образовательными потребностями, помогает осмыслить сущность нового процесса в образовании – инклюзивного образования [3;33;34]. Представленный в данном исследовании случай экстремальной бедности семьи, в которой отец имеет умственную отсталость, показывает, как взаимодействие ряда социальных и экономических факторов, одним из которых является специальное образование, структурирует «жизненный мир» этого человека и его семьи, усиливая переживания опыта социального исключения и «беспомощности».

В данном исследовании было поставлено два исследовательских вопроса. Отвечая на каждый из них последовательно, отметим следующее.

Жизненный мир отца структурируется во времени и пространстве, переплетаясь в историях его родительской семьи, своей семьи и личного опыта родительства. Семейная история отца играет ключевую роль в его родительском и семейном опыте. Плохое здоровье родителей отца, самого отца и его детей «контролируется» предыдущими поколениями и продолжается в истории его семьи. Опыт структурируется способами совладания с ситуацией экстремальной бедности в условиях крайней социальной исключенности. Демографические, социальные, культурные и экономические ресурсы семьи конституируют опыт повседневности, подтверждая классовую социо-экономическую природу этого опыта [18]. Семейные ресурсы: здоровье, образование, социальный контекст и экономические условия семьи и ее членов характеризуются чрезвычайной ограниченностью и зависимостью от социальных выплат. Остается открытым вопрос: является ли такая семья целевой для служб социального обслуживания?

Сущностными элементами структуры жизненного мира семьи являются неудовлетворенные жизненно-важные потребности в пище, жилище и одежде. Отец не справляется со своей родительской ролью «быть кормильцем» в семье, однако достаточно критически осмысляет это, и идентифицирует свою роль в семье через роль «помощника». Заботясь о своих детях, он осознает важность хорошего питания для них и отказывает себе в этом точно так же, как это сделал бы любой другой родитель на его месте. За счет неудовлетворения своих базовых потребностей, он пытается удовлетворять потребности своих детей настолько, насколько это в его возможностях, и очень переживает за их будущее.

И последнее, если бедность в данной семье является не только частью семейной истории, но и следствием системной трансформации, переживаемой Молдовой, что ждет такие семьи в будущем? Могут ли они рассчитывать на такие социальные условия, которые бы защитили их детей от любых трансформаций в будущем? В обществе, в котором признаются универсальные ценности, нет необходимости создавать «специальные» законы, в том числе и в сфере специального образования.

#### References

1. **Kalinnikova L.** «Bednii vdvoine»: chelovecheskije i semejnije resursi // Vestnik SAFU, sotsialnii i gumanitarnii nauki. № 6, 2013. – s.126-134.
2. **Livițchi O.** Eradicarea sărăciei: concepte și strategii / Institutul de Economie, Finanțe și Statistică, Academia de Științe a Moldovei. – C.: IEFS, 2011. – s.18-29.
3. **Malofeev N.** Zapadnaja Evropa: evolutsiya otnosheniya obshestva i gosudarstva k litsam s otkloneniyami v razvitiy // M.: Examen, 2003.
4. **Ulanovskij A.** Fenomenologicheskij podhod kak kachestvennaya issledovateljskaya metodologiya. / Avtoreferat kand. psihol. nauk.// M., 2005.
5. **Ulanovskij A.** Fenomenologicheskij metod v psihologii, psihiatrii i psihiterapii / Metodologiya i istotyia psihologii // V 1 t 2. – M., 2007. – s.130-150.
6. **Beresford P., Wilsson A.** Genes spell danger: Mental health service users/survivors, bioethics and control. // Disability and society, 2002. – s.541-553.
7. **Booth T., Booth W.** Parenting under Pressure: Mothers and Fathers with Learning Difficulties. Buckingham: Open University // Press. – 1994.
8. **Booth T., Booth, W.** Growing up with parents who have Learning Difficulties // London, 1998.
9. **Dahlberg K., Drew N., Nyström M.** Reflective Lifeworld Research. Lund: Studentlitteratur // 2001.
10. **Espe-Scherwindt, M. & Kerlin S.** Early intervention with parents with mental retardation do we empower or disempower? // Infant and Young Children, 1990. – 2, s.21-28.
11. **Edgerton R.B.** Foreword. / Journal of intellectual and Developmental Disability // V 24, 1999. – s.1-2.
12. **Feldman M.A.** Parenting education for parents with intellectual disabilities: a review of outcome studies / Research in Developmental Disabilities // V 15, 1994. – s.299-332.
13. **Hathaway S.** Planned parenthood and mental deficiency / American Journal of Mental Deficiency // 52:2, 1947. – s.182-186.
14. **Hick P., Visser J. & MacNab N.** Education and Social exclusion/ Multidisciplinary Handbook of Social Exclusion Research // Edited by D.Abrams, J.Christian and D.Gordon. John Wiley & Sons, 2007. – s.95-113.
15. **Hodge N.** Evaluating. Lifeworld as an emancipator methodology/ Disability & Society // 23:1 – 2008. – s.29-40.
16. **Huang J., Guo B. & Kim, Y.** Food insecurity and Disability: Do economic resources matter? / Social Science Research // 39. – 2010. – s.11-124.
17. **Keith L. & Morris J.** Easy targets: A disability rights perspective on the 'children as carers' debate. / Critical social policy // 45. – 1995. – s. 36-57.
18. **Kilkey M., Clarke H.** Disabled men and fathering: opportunities and constraints / Community, Work and Family // 13:2. – 2010. – s 127-146.
19. **Llewellyn G., McConnell, D.** Mothers with learning difficulties and their support networks / Journal of Intellectual Disability Research // 46. – 2002, s.17-34.
20. **Llewellyn G.** Relationships and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. // Mental Retardation // 33. – 1995. – s.349-363.
21. **Madanipour A., Cars GT., Allen J.** (eds)



Social Exclusion In European Cities / London: Jessica Kingsley, 1998. 22. **Mickelson P.** The feeble-minded parent: a study of 90 family cases / *American Journal of Mental Deficiency* // 54:4. – 1947. – s.674-691. 23. **Mickelson P.** Can mentally deficient parents be helped to help their children better care? / *American Journal of Mental Deficiency* // 53:3. – 1949. – s.517-534. 24. **Mont D.** Does Parental Disability Matter to Child Education? Evidence from Vietnam / *World Development* // 48. 2013. – s.88-107. 25. **Moore M., Beazly S., Maelzer J.** Researching disability issues. Buckingham, UK: Open University Press / 1998. 26. **O'Connor, C. & Fernandez S.D.** Race, Class and Disproportionality: Reevaluating the Relationship between Poverty and Special Education Placement / *Educational Research* // 35:6. – 2006. – s.6-11. 27. **Pfeiffer D.** Eugenics and Disability Discrimination / *Disability & Society* // 9:4. 2007. – s.481-499. 28. **Reid D.K., Knight M.G.** Disability justifies exclusion of minority students: A critic history grounded in disability studies / *Educational Researcher* // 35. – 2006. – s.18-23. 29. **Sheerin F.** Parents with learning disabilities: a review of the literature / *Journal of Advanced Nursing* // 28:1. – 1998. – s.126-133. 30. **Tymchuk A., Andron L., Rahbar D.** Effective decision making/problem solving training with mothers who have mental retardation / *American Journal of Mental Retardation* // 92:6. – 1988. – s.510-516. 31. **Tymchuk A., Andron L.** Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children / *Child Abuse and Neglect* // 14. – 1990. – s.313-323. 32. **Tymchuk A., Andron L.** Project parenting: child international training with mothers who are mentally handicapped / *Mental Handicap Research* // 5. – 1992. – s.4-32. 33. **Walker A., Walker, C.** (eds) *British Divided*. London: CPAG. – 1997. 34. **Walmsley J.** Normalization, emancipator research and inclusive research in learning disability / *Disability & Society* // 16. – 2001. – s.187-205. 35. **Weathers R.R.** A Guide to Disability Statistics from the American Community Survey. / *Rehabilitation Research and Training Center on Disability Demographics and Statistics* // Cornell University, Ithaca: NY. – 2005. 36. **Weiber I., Berglund P.-A. Tengland & Eklund M.** Children to women with intellectual disabilities: 5-year incidence in Swedish county / *Journal of Intellectual Disability Research* // 2012. – s.743. 37. **Von-Weinberg, G.** Von der sozialen Exklusion zur Inklusion von Menschen mit Behinderungen – eine sozialhistorische Skizze / *Zeitschrift für Evangelische Ethik* // Jg.57. – 2013. – s.169-182. 2013. 38. **Williams G.** Representing disability: Some questions of phenomenology and politics. / *Exploring the divide: Illness and disability* // C.Barnes & G.Mercer. Leeds, UK: The Disability Press. – 1996.

**Калинникова Л., Киперь Н. Родители с умственной отсталостью и семейные ресурсы: нарратив социального исключения в ситуации экстремальной бедности [на примере Республики Молдовы]<sup>2</sup>**

Аннотация: В статье анализируется проблема семейных ресурсов в семье одинокого отца, имеющего умственную отсталость, и воспитывающего двух сыновей подросткового и юношеского возраста в ситуации экстремальной бедности. Методология исследования построена на модели качественного исследования единичного случая с использованием феноменологического («жизненный мир») и герменевтического подходов. В результате исследования были получены целостные описания жизненного мира отца; структурные, конститутивные и сущностные элементы его повседневного родительского опыта. Показано, что жизненный мир семьи структурируется способами совладания с ситуацией экстремальной бедности в условиях крайней социальной исключенности, контролируется семейной историей и имеет классовую социо-экономическую природу. Семейные ресурсы: здоровье, образование, социальный контекст и экономические условия семьи и ее членов характеризуются различными ограничениями и чрезвычайной зависимостью от «донорских» источников. Поднимается морально-этическая проблема роли специального образования и «универсальных» ценностей в структурировании элементов жизненного мира таких семей.

*Ключевые слова:* родительство и отцовство с умственной отсталостью, семейные ресурсы, экстремальная бедность, социальное исключение.

**Kalinnikova L., Chiperi N. Parents with mental retardation and family resources: the narrative of social exclusion in the conditions of extreme poverty [the sample from Republic of Moldova]**

Abstract: The article is analyzing a problem of family resources in the family of single father with mental retardation upbringing two adolescents in the conditions of extreme poverty. Research methodology based on the model of the case study qualitative research within the phenomenological “life world” and hermeneutics approaches. The study has gotten whole description of the father’s “life world” and its structural and essential elements constituting it. It is shown that family “life world” is structured by experience of coping with the extreme poverty within the context of strong social exclusion, and is controlled by the father’s family story and has class socio-economic nature. Family resources such as: health, education, social context and economic conditions of the family and its members are characterized as being affected by different type of limitations and dependence on external “donor’s” sources. The discussion is lifting up the moral-ethical problem of special education and “universal” values and what role should they play in the process of structuring essential elements of “the life world” experience in such families.

*Key words:* parenthood and fatherhood with mental retardation, family resources, extreme poverty, social exclusion.

Статья подана в редакцию 30.03.2014

Статья принята в печать 31.03.2014

Рецензент: д.п.н, проф. А.Г.Шевцов

<sup>2</sup> Исследование выполнено в рамках научного проекта: «Human resources in poverty and disability: family perspective» оперируемого научным центром Российских и Евразийских исследований (UCRS) университета Уппсалы, при финансовой поддержке фонда Vetenskap?det, Швеция. Научный руководитель проекта: Лия Калинникова, научный сотрудник UCRS, Уппсала, Швеция.