



Уважаемые коллеги!

В одном из весенних номеров мы делали анонс цикла статей на новую для журнала тему – инклюзия.

Цикл под названием «Инклюзия без иллюзий: вопросы, ответы, практические рекомендации».

Об этом сегодня много говорят и пишут, библиотекари, педагоги проходят специальное обучение по работе с особыми читателями и учениками.

Мы хотим вам предложить целостный авторский взгляд на тему. Запланировано четыре материала.

Автор рубрики – Николай Назаркин, писатель, библиотерапевт. Автор книг «Изумрудная рыбка» и «Мандариновые острова» о жизни в детской больнице, исторической хроники «Три майские битвы на золотом поле» и многих других.

Инвалид с детства, носитель редкого заболевания. Член Российского союза пациентов (РСП), Всероссийского общества гемофилии (ВОГ) и Нидерландского союза гемофилии (NVHP). Более 10 лет проработал в структурах ВОГ, занимаясь помощью детям и родителям детей с гемофилией.

Автор публикаций в журнале «Библиотека в школе» и ряда других.

Автор проекта «Библиотерапия.ру» (<https://библиотерапия.рф> или <https://bibliotherapie.ru>).

Николай пишет:

«Инклюзия, включение особых детей в процесс образования, воспитания и социализации – достаточно сложная и обширная тема. Мало того, тема эта в прямом смысле болезненная и острая. Непрофессионалу она кажется необъёмной и слишком далёкой и – как обычно и бывает – именно на них, непрофессионалов, сваливается задача эту самую инклюзию осуществить. Потому что профессионалов всегда недостаточно и просто по-человечески хочется помочь: и особым детям, и детям обычным, и родителям. И себе.

Данная авторская рубрика составлена из опыта, размышлений и рекомендаций человека, испытавшего инклюзию дважды – как особый ребёнок, а затем взрослый, и как тот, кто с такими детьми и взрослыми как раз и занимается.

Будет честный разговор, присоединяйтесь!»

Инклюзия без иллюзий

Часть 1

Дорога с двусторонним движением

Рекомендации по созданию безопасной и комфортной среды на внеклассных и групповых занятиях со смешанным составом участников

Занятия со смешанным составом участников, когда особые дети составляют лишь часть коллектива – основная форма инклюзивного обучения и воспитания. В идеальных условиях безопасную и комфортную среду на них обеспечивают специально обученные люди – тьюторы, личные помощники, педагоги корректирующей педагогики, ассистенты-коммуникаторы и т.д. В реальности же, особенно в формате групповых внешкольных занятий (клубы, сообщества, литературные и библиотечные кружки etc), вся тяжесть практически стопроцентно ложится на плечи ведущего/руководителя такого объединения. К чему он также практически всегда оказывается не готов. Просто потому, что это не его профессия.

Профессиональное образование того же тьютора невозможно вписать в одну короткую записку, но самые базовые, самые важные вещи я постарался собрать.

Последний пункт снабжён пометкой «Внутренняя установка». Это персонально для ведущего/руководителя группы. Он не предполагается к донесению до общего слуха, хотя ничего крамольного не содержит и вполне может быть озвучен в случае серьёзных конфликтных ситуаций как аргумент.

Сначала просто перечислю все пункты, раскрою ниже:

1. Знание – сила

Что делать, когда особый ребёнок приходит в наше сообщество.

2. Инклюзия – это дорога с двусторонним движением

Не только группа должна приспосабливаться к особому члену, но и тот к группе.

3. Толерантность – не фетиш, и не цель

Работая на больших масштабах, она вредна в нашем случае.

4. Когда дети – дети и уже не дети.

Трудные ситуации и конфликты в коллективе, не связанные напрямую с болезнью/инвалидностью/особенностью человека, но затрагивающие его лично.

5. Профессиональная гигиена («Внутренняя установка»)

Как со всем этим жить и не сойти с ума.

Но в начале – три заповеди в работе с особыми детьми:

1. Не врать.
2. Не врать
3. Не врать.

Во-первых, не врать себе. Не пытаться играть в кого-то, кем вы не являетесь, не пытаться взять больше, чем реально сможете унести.

Во-вторых, не врать самому ребёнку, пытаться чётко и недвусмысленно доносить свою/общую позицию.

В-третьих, не врать окружающим: родителям/опекунам/воспитателям в первую очередь, но и просто соседка по литклубу такого ребёнка имеет право на честный ответ, когда это касается её напрямую.

Как показывает практика, первые два пункта воспринимаются быстро, хотя и понимаются не вполне, а вот третий вызывает инстинктивное отторжение. Стремление защитить более слабого – замечательное стремление, и тут наша совесть встаёт на дыбы.

Между тем, всё просто. И это самый первый пункт рекомендаций:

1. Знание – сила

Что делать, когда особый ребёнок приходит в группу.

1.1. Обязательно поговорить с его родителями/опекунами о неочевидных особенностях коммуникации и поведения

Не о болезни/инвалидности/травме, не о диагнозе, не о лечебных процедурах и приёме лекарств. А именно о взаимоотношении такого человека и окружающего мира.

Это может показаться им странным, вас наверняка даже не сразу поймут. Просто потому, что велика сила привычки и человек очень быстро начинает считать абсолютно естественным даже самые особые бытовые потребности рядом живущего. Больше того, он сильно удивится, что кто-то этого не знает.

1.2. Донесите эту конкретную, бытовую информацию до остальных детей

Опять же, не про боль, слепоту или проблемы психики. А про то, что Петя может встать, только сдвинув стол, а Кристина наоборот, может посреди занятия попрыгать и сесть как ни в чём не бывало.

Разумеется, рассказывать о чём-то личном, неудобном и, возможно, даже стыдном (мы имеем дело с болезнями, там бывает всякое), не надо, это вообще ни при чём.

Простейший пример, который, однако, оказывается для многих неожиданной ин-

формацией: люди на костылях и инвалидных колясках считают их такой же личной, интимной вещью, как, например, серёжки или брючный ремень. Вы же не разрешаете всем подряд хватать себя за уши? Вот и попытка с самыми добрыми намерениями ухватиться за коляску или взять костыли вызовут инстинктивную негативную реакцию. Если про это рассказать, то меньше будет недоразумений.

1.3. Не пытайтесь запретить детям узнавать детали самостоятельно

Абсолютное большинство особых детей именно живут со своей особенностью, а не стыдятся и скрывают её. И искренний интерес не обиден ни разу. Разумеется, можно на-помнить о личных границах, но это уже тема общего воспитания.

Так что заповедь «не врать» той самой соседке по столу сугубо прагматична – ей надо и необходимо рассказать именно то и столько, что позволит общаться и взаимодействовать без лишних проблем.

Это всё никогда не бывает в реальной жизни одноразовым и единомоментным событием. Вот все всё «на берегу» обсудили, согласились и, взявшись за руки, пошли в светлое будущее. Так не работает. Люди забывают, недоговаривают (и из лучших побуждений тоже), меняются, наконец. Но как основа, как попытка – это лучший из возможных вариантов.

2. Инклюзия – это дорога с двусторонним движением

Не только группа должна приспосабливаться к особому члену, но и тот к группе.

Говоря об инклюзии, в первую очередь вспоминают безбарьерную среду, открытость группы для «не такого» члена, спокойное и доброжелательное восприятие «инаковости» и так далее. Глупо с этим спорить. Но!

2.1. Чётко обозначьте приём как привилегию

Особый ребёнок приходит в группу не по обязательному закону, не по неотторгаемому праву, а по согласию с её, группы, установками и правилами. Обоюдному согласию. И принятие его в клуб/кружок/сообщество означает не только права, но и обязанности.

К сожалению, для многих родителей/опекунов подобных детей такой взгляд на вещи является шокирующим. Гиперопека калечит не только самих детей, но и их родителей. Делая из них «бойцовых псов», «выгрызающих» у общества «положенное» несмотря ни на что.

Между тем, они не обращают внимание, что у их ребенка проблемы с дисциплиной, социальным взаимодействием, эмпатией... иногда даже, будем честны, с элементарной гигиеной. И всё это совсем не лучшим образом сказывается на атмосфере в группе.

2.2. Зафиксируйте и формализуйте принципы работы группы

В таких ситуациях очень сильно может помочь фиксация и формализация прав, обязанностей и правил такой группы. Это можно сделать даже в полуигровой форме, вроде какого-нибудь «Устава Ордена Пера и Чернильницы» или просто списка «Свода законов». Со скучным, но необходимым подзаголовком «Правила безопасного и комфортного пребывания». Где чётко и ясно обозначены прописные (sic!) вещи, вроде «В нашем клубе мы уважаем чужое пространство!» или «Дискуссия прекрасна, ссора безобразна». Талантливые люди подберут формулировки, главное, чтобы они не допускали двусмысленности и могли в случае конфликта явно быть предъявлены.

2.3. Акцентируйте внимание на безопасности

«Пробить броню» гиперопеки и настороженности по отношению к обществу родителей/опекунов можно только ясным и правдивым акцентом именно на безопасном существовании особого ребёнка в группе. Без взятия на себя определённых обязательств, без собственных усилий его не спасёт даже постоянное присутствие мамы с папой. В лучшем случае его просто вообще перестанут замечать, что может вылиться во внезапный взрыв как с его стороны, так и со стороны остальных детей.

2.4. Не забывайте, что остальные – тоже дети

Также очень полезно напомнить родителям/опекунам особого ребёнка о том простом факте, что остальные члены клуба/кружка/со-

общества тоже дети – тоже уязвимая социальная группа, требующая поддержки и внимания. Удивительно, но в вечной «битве за своего» такие родители часто об этом забывают.

3. Толерантность – не фетиш, и не цель

Работая на больших масштабах, она вредна в нашем случае.

3.1. Уберите из вашей речи слово «толерантность»

В конфликтных ситуациях с особыми детьми часто невольно вспоминают о толерантности. Можно ли вообще ругать и огорчать, говоря неприятные вещи, такого ребёнка, толерантно ли это? Три рассказа из тридцати отобрали для премии, а его не взяли, но ведь он не просто писал, а писал в инвалидной коляске! Толерантно ли так поступать?

Между тем, толерантность тут вообще ни при чём, это понятие для куда более общих ситуаций. Единственный случай, где ещё можно её вспомнить – это элементарная культура речи, отсутствие оскорблений. Но этот вопрос десятилетиями успешно решался ведущими/руководителями без привлечения толерантности как общего явления.

Все же иные напоминания о «толерантном отношении» в рабочей среде группы возникают либо от невежества, либо от страха, что упрекнут в недостатке этой самой толерантности. Возникающие в результате чудовищные лингвистические конструкции, вроде «передвигающаяся с помощью использования инвалидной коляски» или «человек, слабо реагирующий на акустические раздражители», только делают хуже тем, кому вроде бы стремятся помочь.

3.2. Допустима положительная дискриминация в процессе, но не допустима в результате

Если и говорить о чём-то, то это будет не толерантность, а положительная дискриминация.

Трудно спорить, что особый ребёнок в любом случае получит некоторые преимущества перед другими детьми. Какие-то иные временные рамки (меньше или больше време-

ни на что-то), больше внимания от ведущего/руководителя (просто элементарная проверка, чтобы тот не отстал и всё понял) и так далее. Но эти преимущества не должны быть тотальными и их необходимо обосновать перед остальными детьми. Просто объяснив на конкретных примерах.

И, самое главное, эти преимущества должны быть только и только личными. Дать больше времени на текст/рисунок/лепку – вполне допустимо. Дать результату завышенную оценку – совершенно неприемлемо.

3.3. Чётко разделяйте творчество и терапию творчеством

Терапия творчеством – замечательная штука, вряд ли найдётся человек, что будет против таких занятий с особым ребёнком. Но нужно чётко разделять творчество и терапию творчеством.

В результате творческого процесса мы получаем некое творение, что существует уже отдельно от автора, отправлено в мир и оценивается по собственным, внешним критериям.

В результате терапии творчеством мы получаем терапевтический материал, который важен и интересен только в связи с эволюцией автора и вообще не предназначен для показа широкой публике.

И уж тем более в терапию творчеством не входят призовые места и награды на конкурсах и соревнованиях, как искренне полагают иные родители.

Поскольку далеко не все ведущие/руководители творческих клубов/кружков/сообществ хотя бы читали о терапии творчеством, то лучше всего не пытаться прыгнуть выше собственной головы, пытаясь играть в арт-терапевта, а следовать простейшему критерию «стоит ли хвалить эту работу, если забыть, кто автор?»

Хвалить, замечу, именно работу, а не старания автора, замысел или усидчивость. Это уже вопросы педагогики.

4. Когда дети – дети и уже не дети

Трудные ситуации и конфликты в коллективе, не связанные напрямую с болезнью/инвалидностью/особенностью человека, но затрагивающие его лично.

4.1. Особый ребёнок всегда больше, чем его особенность

Говоря об особых детях, мы концентрируемся на их болезни, травме, инвалидности. Но ведь даже в самых тяжёлых случаях дети больше и шире, чем их недуг. Разве что впадшего в кому человека можно оценивать только по медицинским показателям.

Тем не менее, про этот очевидный факт забывают. А ведь такой ребёнок живёт в обществе и далеко не все явления в его жизни диктуются или связаны с его особенностью. А некоторые наоборот, связаны, но совсем не так, как это может выглядеть на первый взгляд. О таких говорилось в первом пункте – «Знание – сила», но иногда и самые близкие люди могут не знать о них, не замечать.

4.2. Неочевидные проблемы очевидных состояний

Через горнило социализации проходят все дети, и особые, и годящиеся в космонавты. И решать им приходится всё те же извечные проблемы, каждому самостоятельно. У особых детей, тем более с явными физическими недостатками, проблемы кажутся очевидными. Не может подняться по лестнице, например. Но есть ещё один класс проблем у детей с такими состояниями, который куда менее заметен.

Ребёнок с ДЦП всегда будет последним при переходе из помещения в помещение. Ребёнок в инвалидной коляске смотрит на собеседника (даже на ровесника!) снизу вверх. Мелочь? В таком возрасте вовсе нет.

Дальше – больше. Дети растут, взрослеют, превращаются в подростков. Подростковый возраст у самых-самых здоровых детей – гормональный шторм, мозг, занятый собственным ростом, часто «отпускает» тело в свободное плавание. У особых детей же баланс и так нарушен недугом, а если вспомнить распространённость гормональной терапии... В общем, надеяться в такой ситуации на ребёнка не стоит совершенно. Он не хочет быть таким, но он не может сам с собой справиться.

И – здравствуйте: агрессия, в том числе к самому себе; развязность или наоборот запредельная зажатость;

попытки (часто абсолютно технически бессмысленные) суицида и селф-харма;

гипер- или наоборот совершенно асексуальное поведение, включая выбор одежды, тем для разговора, допустимости некоторого нарушения личностных границ, начиная от рукопожатий до объятий и поцелуйчиков.

4.3. Попробуйте «включить голову» особому ребёнку

К счастью, абсолютное большинство особых детей, могущих и посещающих такие групповые занятия, всё-таки вполне разумны, даже в подростковом шторме. И выдумывать что-то особенное для попытки достучаться до их разума не нужно. Даже наоборот. Часто сам факт, что к ним обращаются по поводу их поведения, не обращая внимание на особость, действует отрезвляюще и ободряюще.

Именно в подростковом возрасте у детей начинают появляться серьёзные мысли о собственном месте в мире. И в этих мыслях, как по объективным, так и по субъективным (пресловутая гиперопека) причинам их недуг занимает главенствующее положение. Тот простой факт, что далеко не всё зависит от твоей способности или неспособности ходить, слышать, видеть и так далее доходит до особого ребёнка с огромным, невероятным трудом. Этому противоречит весь его жизненный опыт, все мамыны охи, все папины хмурые брови, все профессионально-заинтересованные взгляды врачей и сочувственные учителей... И каждый серьёзный разговор, где в них видят нормальных людей, а не особые случаи, ложится в нужную и им, и обществу опять же нормальную картину мира хорошим, устойчивым кирпичиком.

4.4. Важно помнить, что не все битвы можно выиграть

Но иногда не помогает ничего. Даже подключение родителей/опекунов такого ребёнка, даже активная педагогическая работа. Иногда такой человек реально идёт вразнос.

Справиться с этим никакой руководитель/ведущий группы не способен, если и родители/опекуны не могут сдерживать такого человека и его поведение (именно поведение!) разрушает группу, то не стоит прятаться за иллюзию инклюзии. Необходимо срочно или обращаться за помощью к уже узким специалистам (психологам-дефектологам, врачам и так далее) или, если такой возможности нет (а

её, увы, не будет в подавляющем большинстве случаев), то следует спасать группу и остальных детей. Да, это будет жестоко, но подвергать остальных рискам куда опаснее.

Исключение, запрет на посещение (а то и на приближение к!) – вот всё, что остается. Не нужно забывать, что достаточно особых детей обладают и физической силой, и возможностями причинить другим детям реальный вред. Особенно в сочетании с психологическими проблемами.

Действовать следует опять же через родителей/опекунов, опираясь на нарушение писаных правил группы.

Упор, разумеется, на обеспечение безопасной и комфортной среды, в том числе и для самого такого нарушителя. Потому что он в любой момент может нарваться на ответную реакцию остальных детей, которые вовсе не будут в этот момент думать о соразмерности и адекватности своего ответа.

5. Профессиональная гигиена («Внутренняя установка»)

Как со всем этим жить и не сойти с ума.

5.1. Не прыгайте выше головы

Следуя первой заповеди «Не врать самому себе», надо четко проговорить критерии наедине с собой, можно перед зеркалом. Например, так: «Я веду литературный клуб в библиотеке. Я не дефектолог, не психолог пограничных состояний, не тьютор. Я знаю, как учить детей любить книги и писать самим. Я не знаю, как лечить или обеспечивать паллиативную помощь. Я не рыцарь, я не супергерой, я – это я».

Просто подумайте, последовательно разложив по полочкам, что ваша группа, ваши занятия могут дать особым детям, которые туда пришли. И внезапно окажется, что, не пытаясь побороть недуг или смягчить последствия тяжёлой болезни, вы дадите им именно вашей работой другое, иногда – более ценное: кусочек другой жизни.

5.2. Помощь не равна жертве

Главным рубежом, перед которым вам, как ведущему/руководителю следует немедленно остановиться, является жертвенность.

Помогать – замечательно, помогать сверх сил, принося в жертву что-либо – путь в никуда. Просто потому, что, начав с мелочей, с собственного свободного времени, например, можно докатиться и до жертвы других детей. Фигурально, конечно, но человек, привыкший жертвовать ради особого ребёнка временем, силами, материалами, однажды легко может отправить на конкурс и его работу вместо достойной и «продвинуть» бедного несчастного в ущерб здоровому таланту («он и так не пропадёт») etc.

Начав жертвовать собой, очень легко утянуть в эту воронку и посторонних. Такое часто случается с родителями/опекунами особых детей, не видящих в этом даже проблемы. Поэтому следующая рекомендация.

5.3. Не позволяйте затянуть себя в «ближний круг»

Приняв особого ребёнка в группу, вы также приняли на себя и некую ответственность за его судьбу. Это логично хотя бы исходя из того, что на время занятий вы становитесь для него авторитетом и ведущим.

Но довольно часто (да что там, практически всегда) родители/опекуны такого ребёнка идут дальше в своих умозаключениях и считают вас безусловным союзником в делах. Оправдано? Да. Но! Не позволяйте себе втягиваться в эти дела больше, чем требует ваша профессиональная деятельность.

Звучит жёстко, и даже жестоко, но от полного погружения в историю болезни, в проблемы учёбы и семейной жизни такого ребёнка не выиграет ни он, ни вы. Только сами родители/опекуны, сумевшие найти «свежие уши», а в перспективе – возможно и заручиться какой-нибудь поддержкой.

И снова возвращаясь к предыдущему пункту: помощь не равна жертве. Не позволяйте собой манипулировать, пусть сами манипуляторы и делают это неосознанно и «с благой целью».

5.4. Игровые приемы психологической разгрузки

Ну и в заключении пара простых приёмов психологической разгрузки с игровыми элементами. Кому-то они покажутся смешными, кому-то даже глупыми. Они таковые и есть.

Но они помогают в принципе, и если помогут кому-то из вас, то и замечательно.

1. «Очищение»

Пожалуй, самое простое, что только можно придумать. Приходя домой после работы с группой полностью (sic!) сменить одежду и хорошо умыться холодной водой. Всё, проблемы с особыми и неособыми детьми убраны в шкаф, завтра будет день.

«Проблем много, я один, а у меня ещё и своя жизнь есть». Это можно повторять едва входите в дверь, прямо в зеркало в прихожей.

2. «Огромный розовый слон»

Психологический приём при переговорах с родителями/опекунами особого ребёнка.

Не секрет, что при таких разговорах они, зачастую бессознательно, выстраивают дуалистическую позицию: они сами от лица бедного и страдающего особого ребёнка и вы, взрослый, здоровый, успешный человек. Как тут совестливому человеку не пойти на уступки?! Но такой дуализм в корне неверен. Поэтому всегда представляйте себе третью, очень важную сторону в разговоре – остальных детей в группе.

Хотите – делайте это мысленно, а лучше заведите себе уголок для разговоров и усадите там натурального розового слона или зелёного бегемота, синюю акулу, полосатого котика. Игрушку. Третий угол.

Он превосходно разбивает вымышленное «противостояние» здорового взрослого и особого ребёнка, что и требуется.

Заключение

Инклюзия никогда не бывает лёгкой, быстрой, всем приятной и беспроblemной.

Кому-то может даже показаться, что суть данных заметок – как-то ущемить особых детей, отнять у них возможные «плюшки» и вообще ограничить. Да, в какой-то мере это так. Без ограничений невозможно воспитание человека, а особые дети – люди. Не хуже, но и не лучше других.

Автор сам был таким ребёнком и очень жалеет, что в детстве мало кто воспринимал его обычным человеком. Со своими талантами и тараканами. Пришлось взрослеть мучительно и трудно. Отсюда и попытки помочь другим.