



Николай Назаркин

Инклюзия без иллюзий

Часть 3

О помощи и беспомощности

Помогать – естественное занятие человека. Мы социальные существа, без помощи друг другу мы не выжили бы вообще. И именно поэтому помощь в человеческом обществе так разнообразна – от абсолютно альтруистической, совершенно бескорыстной и инстинктивной до расчётливо взвешенной, меркантильной и даже обязательной. Общество регулирует себя тысячами способов, помощь – одно из важнейших средств саморегуляции.

Иными словами, мы помогаем друг другу порой настолько странными путями, что диву даёшься. И это всё пока только о совершенно равных субъектах. А если один из них слабее, зависит от других – тут уже новый ворох возможностей и проблем.

Помогать – это хорошо и правильно, но, как известно, «всякий яд есть лекарство» и наоборот. И вот тут-то и начинаются основные проблемы. Они, проблемы, зачастую отравляют жизнь и абсолютно здоровым, сильным и равным людям, оказавшимся в такой ситуации.

Кто кому должен?

Насколько помощь уместна?

Что делать стоит, а от чего лучше бы воздержаться?

Можно ли помощью обидеть?

Естественен ли отказ от помощи?

Как попросить о помощи, не унижая себя и не принуждая других? И так далее.

Вряд ли найдётся на планете Земля человек, кто с лёгкостью ответит на все эти вопросы, учитывая любую ситуацию и любого собеседника. Не бывает таких. И универсальных рецептов оказания и принятия помощи тоже не бывает. Но какие-то общие рекомендации, широкими мазками, составить всё-таки можно. И они могут реально облегчить самые сложные ситуации.

Хотя бы тем, что такие ситуации не будут для вас сюрпризом.

Итак, начнём с самых общих моментов.

Помощь особым детям в рамках внешней деятельности может быть, во-первых, **безадресной и адресной**.

С первой мы уже познакомились в материале о создании доступной среды. Да, это те самые пандусы и прочие удобства для инвалидов. Она создается «вообще», не для конкретного человека, и оттого вполне может быть регламентирована, осуществлена заранее и в рамках общей деятельности. Все сложности тут – сложности общечеловеческой работы, точно такой же, как настил самых обычных полов или покраска стен, тут нет каких-то особых подводных камней именно для особых детей.

Другое дело – помощь адресная. Эта уже явно в рамках межличностной коммуникации и оттого куда сложнее.

Адресная помощь, в свою очередь, делится на две большие-пребольшие группы: **помощь по запросу и помощь без оно**. Между ними не только типологическое, но даже, не побоюсь этого слова, социокультурное различие. Многие люди искренне уверены, что оказывать помощь нужно именно так, одним из вышеперечисленных способов, но уж никак иначе. А то, мол, это уже не помощь вовсе, а, например, услуги, вроде работы продавца или домработницы, или, наоборот, постоянная забота, вроде родительской.

На самом деле эти способы, конечно, вовсе не отменяют друг друга. И чрезмерное увлечение одним из них ничего хорошего не принесёт никому – ни помогающему, ни тому, кому помощь нужна.

С помощью без запроса всё просто. Родители помогают так маленьким детям – от сажания на горшок до провожания до школьных дверей, а дети, вырастая, всё больше протестуют против такой помощи, чему родители в нормальной ситуации искренне рады. Ненормальность, то есть гиперопека, ясно и чётко осуждается нами в случае «обычных» людей, но осуждение даёт явный сбой, когда ребёнок особый. Просто потому, что нам трудно представить себе, что для такого ребёнка норма, а что – уже перебор. **Мы, в общем, продолжаем знать, что гиперопека вредна, но не можем уловить границы её возникновения.**

Но и тут есть особые реперные точки, по которым можно выстроить маршрут взаимодействия. Оказание помощи без сваливания в гиперопеку.

Так подавляющее большинство особых детей с проблемами в передвижении и/или с иными физическими недостатками очень болезненно реагируют на непрошеную помощь в самых обычных, казалось бы, не стоящих внимания делах. Справиться с заевшей пуговицей, повесить куртку, подать кружку, наклониться за упавшим карандашом... То, что для здорового человека даже незаметно, абсолютно мимолётно и делается безо всяких усилий, а для нездорового трудно, необходима концентрация. То есть, казалось бы, самая очевидная причина помочь. Но нет! Почему? Что в них такого?

А причина довольно глубока и оригинальна.

В основе практики врачей всего мира, как завещал ещё Гален, до сих пор лежат осмотр и опрос. И это логично, в самом деле. Конечно, ныне и для осмотра, и для опроса составлены свои определённые протоколы. Чтобы не забыть чего важного. И опросы очень часто включают в себя анкетирование пациентов. При разговоре можно чего и не вспомнить сразу, а анкету в свободное время заполняешь, да и проще галочки поставить или на шкале своё самочувствие показать. И вот в таких анкетах приличного числа заболеваний (лично и по работе сталкивался с десятком, наверняка больше существует) есть пункты о самообслуживании. Может ли человек сам себе застегнуть пуговицы, завязать галстук (да, протоколы иногда родом из 1950-х), налить кипятка в кружку, дотянуться до пальцев ног и так далее. Там

много пунктов, в последней анкете Лейденского университета, например, больше 140. Это на самом деле очень хорошо показывает и степень повреждения суставов, например, и проходимость нервных импульсов, и координацию, и тысячу других важных показателей организма.

И этих опросов-анкет за свою не такую уж долгую жизнь особый ребёнок заполняет десятки. А то и сотни. Примерно одинаковых, с небольшими вариациями. А это значит, что у него в мозгу образуется крепкая связь: «не можешь что-то из перечисленного – это плохо!». Ухудшение состояния, деградация, усиление заболевания и всё такое страшное, плохое и ужасное. Поэтому мы зачастую бессознательно именно эти «официально закреплённые» движения и действия стараемся исполнять обязательно сами. И реально злимся на пытающегося искренне помочь человека. Просто потому, что таким образом он ставит под сомнение наш прогресс, а то и намекает на ухудшение ситуации. Глупо, разумеется, но полностью в природе человеческой.

С помощью по запросу другое дело. Казалось бы, идеальный вариант – человек озвучивает то, что ему нужно, мы это делаем. Как в известном интернет-меме: «понять мозгом и проговорить ротом». Казалось бы, что может пойти не так? А всё.

Во-первых, люди часто даже не могут сформулировать собственные потребности. Просто потому, что считают их само собой разумеющимися. Вот вы давно озвучивали вашу потребность дышать или ходить по полу, а не потолку? Так и для того же инвалида-колясочника достаточной ширины проход-проезд – абсолютно нормальное, повседневное, житейское дело. Что его надо просить устроить – неожиданность. Это же все понимают, чего тут специально просить?!

Во-вторых, даже «проговорённая ртом» просьба отнюдь не гарантирует её исполнения. И нет, дело не в физической невозможности или злокозненности помогающих. Такое чаще всего бывает, когда весь существующий опыт противится исполнению данной просьбы. Она не то, чтобы трудна или тяжела, она просто «не такая». Особенно прекрасный пример – слабослышащие, не с полной глухотой, но с явными проблемами со слухом. Они вполне способны участвовать даже

в обычных разговорах, если разговаривающие говорят громко, чётко и, лучше всего, повернувшись к ним лицом и с явной артикуляцией. Казалось бы, чего проще?! И такие слабослышащие озвучивают свою просьбу, разговаривающие с ней соглашаются – ну реально не трудно же, правда? – и... и через несколько минут привычно снижают громкость, отворачиваются, глотают слова и вообще возвращаются к обычной манере разговора. Просто потому, что мозг не получает закрепления результата – слабослышащий совершенно не отличается от других, у него нет никаких видимых признаков, вроде костылей или тёмных очков, он никак не демонстрирует изменений. Чего ради стараться?

Это не безразличие или чувство превосходства, это в самом печальном случае забывчивость и невнимательность, а часто – просто привычка. У меня самого несколько друзей-слабослышащих, и я вечно наступаю на эти грабли. И они опять просят меня говорить громче и чётче, проговаривать слова, что я без труда исполняю... пока помню об этой просьбе. Что меня, разумеется, не красит, но... Но так оно работает.

Люди, к сожалению, пока не нашли универсального решения. Каждый случай остаётся особым, точно по определению таких детей. Отчего можно и нужно отталкиваться при поиске решения, тем не менее, уже понятнее: **хороший контакт** как с самим таким человеком, так и с его ближайшим окружением. Родителями/опекунами, конечно, в первую очередь.

Очень важно в попытке помочь не перестараться самим.

Дело тут вот в чём: такой особый ребёнок за свою жизнь практически наверняка налечался в больницах и находился на всякие вспомогательные терапии – физиотерапия, эрготерапия, поведенческая... да много их. И каждый раз, попадая в руки очередного специалиста, пациент наверняка слышит, что главная того задача – помочь. Что, конечно, правильно. Но заодно формирует этакий «пузырь помощи» вокруг особого ребёнка – ожидание этой самой помощи по умолчанию. В конце концов, если что-то было одинаковым десять раз подряд, то почему на одиннадцатый оно должно измениться?

И если школу воспринимают как нечто другое, самостоятельное (мы же живём не в вакууме), то вот внешкольное занятие как раз

на такой терапевтический сеанс очень походит. И по времени, и по ощущению «дополнения» к основному занятию. И оттого человек даже не осознавая будет чувствовать себя основной, привилегированной персоной, ради которой всё вокруг и существует, вокруг которой всё и крутится. И также бессознательно ожидать помощи в письме, рисовании, разговорах – во всём, чем вы на таких занятиях и занимаетесь. **Сама идея, что он тут не в привилегированном положении, а на общих основаниях, должна быть явно и чётко озвучена, а для верности и ещё и подкреплена объяснениями.** И в данном объявлении нет ничего унижающего ни его достоинство, ни вашу готовность помочь в действительно нужных вещах.

Хорошо налаженная коммуникация вообще решает многие проблемы, в том числе и с помощью другому. Мы же хотим, чтобы помощь была, во-первых, именно необходимой и достаточной, а во-вторых, не унижающей, а поднимающей человека. Внешкольные групповые занятия вообще придуманы для раскрытия человеческого потенциала и помощи с неформальной, внешкольной, неожиданной даже стороны. И, говоря о налаживании коммуникации как оказанию помощи особому ребёнку, не могу не упомянуть так называемую **«проблему уровней»**.

Мы говорим с детьми сверху вниз, так уж устроена наша физиология. И дети зависят от нас. Да, для важных разговоров по душам или серьёзных тем мы приседаем к ним, сажаем их на диван рядом или хотя бы на стул напротив, чтобы уравнивать позиции, но в обычном, бытовом общении мы говорим сверху, а дети слушают внизу. Они внизу и они зависят от нас. Это настолько впиталось в нашу матрицу, что мы начинаем всерьёз рассматривать детей как равных только в подростковом возрасте, когда те за какие-то пару лет вытягиваются, словно сказочный бобовый стебель, перенося ребёнка в мир взрослых-великанов.

И это нормально, это оправдано.

Кроме случаев особых детей, которым не так повезло со здоровьем и прочностью «стебля», которые так и остаются внизу – на коляске, например. **Привычная и бессознательная схема дает сбой, который взрослые даже не всегда замечают.**

Это кажется мелочью не стоящей такого уж внимания, но на самом деле чрезвычай-

но важно. Мы общаемся не только словами и скрытым в них смыслом, и даже не столько ими. Мимика, тон, поза дадут собеседнику не меньше, а зачастую и больше информации. И даже если мы действительно считаем его, собеседника, абсолютно равным себе и сами в мыслях не имеем как-то принизить его или подчеркнуть собственное превосходство, то простая позиция «я тебя выше» заденет в его мозге глубокие, эволюционно древние механизмы подчинения и послушания. Это то, что помогает с детьми, но сильно, очень сильно мешает, когда дети вырастают. А особенно мешает, когда вырастая, дети, особые дети, физически остаются где-то там, внизу: на больничной койке, коляске и так далее.

Отсюда и чёткое правило: **стоя можно (и нужно!) спросить у человека в инвалидном кресле или сидящего, кому трудно встать, о чём-то бытовом, не принципиальном, житейском.** Какой чай он хочет, дать ли ему карандаш с бумагой, поедет ли он летом на дачу. Что-то такое, что не требует сосредоточенности, не задевает его лично, что-то проходное и не жизненно важное.

Все остальные разговоры нужно, просто необходимо вести на равном уровне – присев рядом, лицо против лица.

Тут есть хитрость, которую вы, верно, уже увидели. «Ну ладно, почему “можно” такое спросить – понятно, а “нужно”-то почему?! Не легче ли всё, абсолютно всё спрашивать у человека в инвалидном кресле сначала сев напротив, на его уровне?»

Да, но нет. Тут можно легко угодить в одну психологическую ловушку, которая в сущности очень проста, но работает.

Дело в том, что ваш собеседник, особый ребёнок – он, конечно, ребёнок, но уже и подросток, почти взрослый. И он уже тоже осознает и понимает своё положение. Чаше чувством, чем разумом, но это ещё острее. И он отлично видит эту разницу в уровнях, это различие в росте между собой и своими сверстниками. И он ценит, поверьте мне, очень ценит, когда взрослые эту разницу нивелируют, присаживаясь напротив для важного разговора.

Но это также выглядит как ситуация, когда **для каждого такого разговора другой должен буквально опускаться до его уровня.** А вот это словечко имеет явную и очень сильную негативную коннотацию. И она, коннотация,

возникает в мозгу всякий раз, когда собеседник с высоты своего роста садится на стул напротив. И если в случае действительно долгой или важной беседы такое начало быстро уходит на задний план, не зря же разговор важный и долгий, то вот быстрый и короткий вопрос, ради которого надо присесть – вот тут это «опускание» застревает в памяти как ядовитая колючка.

И это, повторюсь, в основном бессознательная реакция. Она, разумеется, купируется и даже довольно легко нормальным психологом, но будем честны – не все, далеко не все, очень далеко не все особые дети к таким психологам ходят, хотя бы онлайн.

У «проблемы уровней» есть и ещё один очень и очень неприятный момент. Дело в том, что огромное число таких вот особых детей значительную часть своей жизни проводят в больницах, санаториях, реабилитационных центрах и прочих лечебных учреждениях. А в таких местах коммуникация устроена ещё проще и явственней: больной лежит на кровати, а врач стоит рядом. Разница в уровнях потрясающая – где-то там, наверху, и где-то совсем внизу. Больше того, родители/опекуны, если они приходят на разговор с врачом, тоже там, выше!

И, как будто этого мало, кислой вишенкой на торте ситуация в больницах и госпиталях довольно частая: консультации врачей друг с другом у постели пациента или обучение студентов/интернов. Тут уже вообще собственная значимость у больного стремится к отрицательным значениям: **ты лежишь и можешь только робко слушать голоса с небес о твоей же ситуации.** Если древние люди испытывали что-то подобное при раскатах грома, то неудивительно, что боги-громовержцы главами пантеонов являлись. Явно показывали, кто тут босс.

«Проблема уровней» – только одна из проблем коммуникации в разрезе помощи особым детям. Я заострил на ней внимание потому, что она относительно просто решается, зато довольно сложно воспринимается. О таком вообще не думают, это выпадает из поля зрения обычно. А между тем её решение облегчит многие и многие ситуации.

Ещё одной частой коммуникационной проблемой, с которой сталкиваются многие руководители внешкольных клубов, библиотекарки, учителя, является проблема, которую я на-

звал «**Фонтан молчания**». Забавное название, правда?

Да и ситуация на проблему на первый взгляд не тянет: особые дети привыкли о своём заболевании и ситуации со здоровьем не говорить вообще, зато если уж говорить, то часто, много, с обилием медицинских и физиологических деталей и даже с использованием специальной лексики. То пусто, то густо.

Причина понятна: основной их слушатель – врачи и прочие медицинские работники, люди, которые или и так всё знают, или требующие углублённого рассказа. Общаться с людьми, с которыми такой ребёнок будет некоторое время связан, но которые вообще имеют другую базу, он не привык. И родители/опекуны тоже не привыкли, они тоже варились в том же котле профессиональных медицинских интересов.

Вам же точная физиологическая картина состояния этого члена писательского клуба или художественной студии никакой, абсолютно никакой пользы не принесёт. Больше того, слишком погружаться в эту тему опасно и для вашего психологического здоровья и равновесия. Вы – не врач и не супергерой, не стоит брать на себя ношу не по силам. Помочь не сможете, а вот себе навредите.

Что делать? Как я уже говорил в первом своём материале, нужна **прямо касающаяся вашей деятельности информация**. Практическая информация. Если в вашу студию пришла девочка Маша на костылях, то вам нужно знать не степень дегенерации сустава, а как долго Маша может ходить, может ли она внезапно упасть, могут ли быть у неё приступы боли и/или судороги и вот такое вот.

И, отдельно, обязательно спросите у родителей/опекунов, а то и у самой Маши, **полное название диагноза и информацию для вызова «скорой»**. Распечатайте крупно на картонке, заламинируйте и держите в верхнем ящике стола. На моей памяти с такой картонкой даже и «скорые»-то реже вызывались, оно как оберег работало. Глупость, конечно, но в любом случае такое надо иметь под рукой.

Из предыдущего пункта вытекает ещё одна важная штука, которую хорошо бы сделать, когда такой особый ребёнок приходит к вам. **Инвертирование помощи**. Пусть не только вы, все вместе, поможете ему, но и он вам.

Такие люди подсознательно привыкли быть объектом помощи, её адресом, получателем. И действительно, в подавляющем большинстве случаев стараются для них. А они лежат на больничной койке и даже отказаться часто не могут. И это очень и очень плохо для формирования личности, сами понимаете.

Но вот возможности сделать наоборот, самим оказать помощь, у таких людей особо и нет. Слишком многие вещи даются ему с большим трудом, чем соседу, а значит бессмысленны в плане предложения помощи. Но не информация! Покажите ему, что он может быть полезен, что он знает и понимает такие вещи, о которых другие даже и не задумываются. И не нужно думать, что он и так это знает. В огромном числе случаев как раз не знает! Среда формирует мышление, а среда у таких детей настолько иногда специфическая, что диву даёшься.

Вот пусть и поможет другим, а заодно и самому себе. Расскажет что-то особенное, поделится совершенно неизвестной широким массам информацией, любой. От правил гонок на инвалидных колясках до палатных баек, от каскада свёртываемости до щелчков алфавита Брайля. Попробуйте «раскрутить» его на это, вам же легче станет.

А теперь об очень важной, но не слишком приятной теме. **Злоупотребление помощью со стороны особого ребёнка**.

Дети, любые дети, растут и постоянно пробуют окружающий мир «на зуб», а границы поведения – на растяжимость. Они чаще всего прекрасно знают, что именно нельзя, но вот если чуть-чуть, то вдруг можно? И насколько это чуть-чуть? Это часть взросления, это абсолютно нормальное поведение и в данном случае особые дети (кроме, конечно, каких-то случаев с ментальными нарушениями) ничем, абсолютно ничем не отличаются от своих сверстников поздоровее.

А точнее, отличаются ещё и в худшую сторону. «Кому многое даётся» – тому хочется ещё и ещё. А особым детям действительно очень многое прощается и разрешается просто потому, что их родители/опекуны чувствуют страх и вину. Это по-человечески объяснимо, но вот практически очень сложно с такими детьми работать. Что вам-то делать? Может, проще «не заметить»? Может вообще не заморачиваться? Они и так бедные-нищасные, «жизнь их наказала» и так далее...

И следующим аргументом в ряду будет «да кто я ему вообще такой». В самом деле, если уж родители не справились, врачам всё равно, то будет он какого-то библиотекаря или преподавателя рисования слушать, ага, конечно...

С этого аргумента и начну. Помните про «проблему уровень»? Так вот, у неё есть ещё одно побочное явление: **таким особым детям явно не хватает независимого авторитетного человека**. Потому что мама с папой – понятно, врачи – тоже, школа – ну, это школа... а вот кого-то, кто будет формально выше, но при этом может тебя выслушать «свежим ухом», кого-то, кто имеет право, но при этом не входит в уже устоявшийся круг – вот такого «кого-то» сильно не хватает.

В медицине есть понятие «**second opinion**» – «второе мнение», независимое мнение независимого специалиста. Полежавшие по больницам дети знают его очень хорошо. Такое требуется, когда есть проблемы со стратегией и тактикой лечения или реабилитации, когда есть сомнения.

В социальной жизни у особого ребёнка сомнений выше крыши. И довольно часто всё его нехорошее поведение, все его закидоны от неуверенности в себе и других и происходят. Так что даже не сомневайтесь (сомнения и колебания особые дети просекают очень быстро, у нас на такое что-то вроде чутья вырабатывается) – **слушать и принимать вас готовы именно потому, что вы не родители и не медики**. И даже не школьные обязательные учителя.

И, наконец, как же реагировать на злоупотребление помощью других, что делать, если такой особый ребёнок своей особостью как щитом прикрывается? А ничего особенного делать как раз не надо – реагировать точно также, как на других, не особых детей, которые вдруг решили изобразить из себя вредных паразитов. Да, чётко и даже жёстко, если понадобится, доносить мысли о недопустимости подобного, назначать наказания и приглашать родителей/опекунов. Абсолютно никакой разницы. И это тоже сыграет вам в плюс: **особый ребёнок увидит, что он сам – больше, чем его недуг, что он не просто «человек на коляске», а в первую очередь такой же как все человек. Ну да, ещё и на коляске, но это в жизни далеко не всегда важно!**

Завершить материал хочу по традиции парой слов о персональной психологической гигиене, что, надеюсь, поможет вам лично справляться с неизбежными стрессами и проблемами. Тоже о помощи, в общем.

Итак, в ситуации с помощью самое неприятное, а то и опасное (в психологическом смысле так точно), что может произойти с вами – это попасть в ловушку «долга». Здесь очень тонкая грань. Я сам искренне убеждён, что люди должны друг другу во множестве аспектов, и уж точно – помогать. Мы – социальные существа и нам не прожить в одиночку. Но долг долгу рознь.

Помощь адекватна и полезна только и только тогда, когда не вредит никому из участвующих. Иначе она перерастает в жертву. Банальность, конечно. Но как точно нащупать эту грань?

Честно ответить себе на вопрос «**а чего мне это будет стоить?**» Лучше на листочке бумаги, по пунктам. И лучше с цифрами. Что-то вроде «свободное время – меньше на 3 часа в неделю», «деньги – ... рублей» и так далее. Цифры наш мозг воспринимает более объективными показателями. Ну а дальше – дальше думать, по силам ли вам такое. Только честно, опять же.

И ещё очень важный совет. **Правильно оценить затраты сил, времени, денег и так далее никогда, никогда сразу не получится.** Даже если вы уже сталкивались с особыми детьми раньше. Даже если долго с ними работали. Они все – разные, все – особые.

Так что будьте честны к себе, возьмите пробный период. За месяц или два точно удастся понять.

Ну а дальше что? Выгонять такого слишком трудного ребёнка? Разве что как последнюю, крайнюю меру. До этого совершенно необходимо как самому попросить о помощи у его же родителей/опекунов, коллег и остальных детей, так и понять, можно ли пожертвовать чем-то другим в ваших занятиях ради такого ребёнка.

И всегда помнить, что вы у вас самих одни. И остальные дети ни в чём не виноваты, чтобы приносить в жертву их. И выбор тут обязан быть честным и логичным.

Особый ребёнок требует особого отношения, а не алтаря с кровавыми жертвами. Это не поможет никому: ни ему, ни вам, ни обществу.

Трудно в нашем мире быть беспомощным, да. Но и оказать помощь подчас как бы не труднее...