

Живой опыт инклюзивного образования: тематическое исследование на примере подростка с диабетом, его матери и учителя

Седлачкова Д.

Университет Палацкого, г. Оломоуц, Чешская Республика,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7221-3724>, e-mail: dagmar.sedlackova01@upol.cz

Кантор И.

Университет Палацкого, г. Оломоуц, Чешская Республика,

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6016-3408>, e-mail: jiri.kantor@upol.cz

Цель проекта состояла в анализе живого опыта инклюзивного образования у ученика средней школы с сахарным диабетом 1 типа, его матери и учителя. Данные, собранные в ходе полуструктурированных интервью, были проанализированы с помощью тематического анализа по методу М. ван Манена. В результате были выделены три основные темы. Во-первых, это качество взаимодействия между школой и родителями; во-вторых — уровень эмпатии, понимания и готовности помочь; в-третьих, — сотрудничество между коллегами в школе. Исследование показывает, что необходимо оптимизировать просвещение учителей в области особых потребностей учащихся с хроническими заболеваниями и включить в просветительскую повестку вопросы психологических факторов, связанных с возникающей у учащихся повышенной эмоциональной нагрузкой. Необходимо обеспечить взаимное сотрудничество всех участников образовательного процесса, саморефлексию учителей, а также поддержку позитивных отношений между учащимися и доброжелательную атмосферу в школе.

Ключевые слова: инклюзивное образование, ограниченные возможности, особые образовательные потребности, живой опыт, хроническое заболевание, сахарный диабет, факторы риска, скрытая инвалидность.

Финансирование. Исследование было поддержано и профинансировано в рамках проекта “Výzkum inkluze osob se speciálními potřebami” [Исследование инклюзии лиц с особыми потребностями]: IGA_PdF_2020_028.

Для цитаты: Седлачкова Д., Кантор И. Живой опыт инклюзивного образования: тематическое исследование на примере подростка с диабетом, его матери и учителя [Электронный ресурс] // Клиническая и специальная психология. 2021. Том 10. № 2. С. 183–220. DOI: 10.17759/cpse.2021100211

Введение

Инклюзивное образование (ИО) рассматривается как «динамичный подход с позитивной реакцией на учащихся с разнообразными особенностями и восприятием индивидуальных различий не как проблемы, а как возможности для обогащения обучения» [10, с. 25]. Оно обеспечивает социализацию в естественной среде, способствует установлению дружеских отношений и совместной деятельности, необходимой для приемлемого эмоционального состояния и здорового развития каждого ребенка.

Изменения в образовательной политике Чешской Республики в 2016 году подтвердили, что ИО будет одной из приоритетных тем современности. Среди положительных результатов, которые приносит ИО, следует отметить, в первую очередь, предотвращение дискриминации [1], создание равных возможностей в образовании [27], рост учебных достижений [5], улучшение коммуникации и социального взаимодействия [10], сосредоточение внимания на потребностях всех учащихся и их удовлетворении [27]. Однако в действительности эти преимущества могут быть ограничены различными барьерами в образовательной среде, например, нежеланием некоторых учителей, сверстников, родителей или руководства школы включать детей с особенностями в образовательный процесс.

Хотя опыт учащихся с различными типами особых образовательных потребностей (ООП) в рамках ИО был исследован и неоднократно описан в литературе [13; 18; 21; 22], имеющиеся исследования обычно касаются учащихся с явно выраженными проблемами со здоровьем. Тем не менее опыт ребенка с тяжелой, но внешне скрытой инвалидностью отличается от других случаев. Структурированный систематический поиск литературы (см. Приложение 1 или ссылку на авторский ресурс: <https://ufile.io/8d3u2s9j>) продемонстрировал, что в настоящее время для учащихся с диабетом такие исследования отсутствуют, за исключением одной статьи [26]. Мы предложили это исследование, поскольку изучение живого опыта учащихся с ООП может дать важную информацию для учителей и лиц, принимающих политические решения в сфере образования, так как на его примере можно продемонстрировать факторы риска и возможные ресурсы для дальнейшего инклюзивного обучения такого ребенка. Это исследование представляет собой анализ живого опыта учащегося средней школы с сахарным диабетом 1 типа (СД1), получавшего образование в инклюзивных условиях с раннего детства, его матери и его учителя. В исследовании были поставлены следующие вопросы:

1. Каков был опыт учащегося с СД1 в условиях инклюзивного образования?
2. Каков был опыт у его матери и учителя?

Методология

Исследование проводилось в соответствии с философией В. Дильтея [2] и подходом М. ван Манена [23]. Исследование было разделено на несколько этапов: сбор данных, анализ данных на основе транскрипции интервью, повторное чтение, кодирование, извлечение тем и заключение. Последним шагом было создание тематического исследования с целью углубленного понимания проблематики и результатов.

Данные исследования были собраны с помощью полуструктурированных интервью [4] с отдельными участниками и детального изучения школьной документации учащегося для получения объективной справочной информации [16]. В исследовании приняли участие три человека: ученик средней школы с СД1, его мать и его нынешний учитель (классный руководитель) (*сведения об участниках* приведены в табл.). Перед собеседованием были подготовлены формы информированного согласия [19] (в соответствии с Распоряжением декана Педагогического факультета Университета Палацкого, 3S/2015), а также инструменты исследования — список общих тем или вспомогательных вопросов для интервью с каждым участником [11].

Интервью проводились в естественной для респондентов среде [11] — дома и в школе. Каждое интервью занимало от 35 до 50 минут. Всем участникам гарантировалась анонимность: имена людей, названия мест или учреждений в тексте не указывались, а студенту был присвоен псевдоним «Денис». Ход интервью был следующим: во-первых, каждого участника просили рассказать об опыте обучения с самого начала и до настоящего времени. Их свободное повествование постоянно поддерживалось и направлялось интервьюером с помощью вопросов, кивков, слов благодарности или одобрения [19] на основе заранее подготовленных инструментов исследования. Каждому участнику было предоставлено достаточно времени для выражения собственных размышлений, чувств и вопросов. Темы касались хода обучения, ООП, адаптации к школьным условиям, самопомощи при СД1, школьной успеваемости, атмосферы в школе и классе, отношений со сверстниками, чувств и эмоций, поведения, внеклассной социальной деятельности, сотрудничества между школой и семьей, проблем и их преодоления.

Полученные данные были систематизированы, а затем постепенно проанализированы. Во-первых, интервью расшифровывались буквально и вручную [25], без использования программного обеспечения для транскрипции. Это привело к более глубокому пониманию и ознакомлению с содержанием [19]. Записи прослушивались пошагово и расшифровывались в программе Pages. Анализ данных состоял из шести этапов, предложенных в подходе М. ван Манена [23]. Данный подход основывается на уникальной единичной перспективе, которую исследователь может использовать при интерпретации данных. Впоследствии был принят и отражен собственный личный опыт исследователя, связанный со всеми этапами сбора, анализа и интерпретации данных. *Этапы* были следующими:

- обращение к природе живого опыта: этап включает в себя постановку исследовательского вопроса;
- изучение живого опыта: углубление знаний с помощью подробных интервью;
- отражение содержательных тем, характеризующих исследуемое явление, — анализ данных и идентификация тем;
- описание исследуемого явления: повествование, визуализирующее мысли, чувства и отношения;
- сохранение сильной и четкой связи с изучаемым явлением: сосредоточение на предмете исследования;

Седлачкова Д., Кантор И. Живой опыт инклюзивного образования: тематическое исследование на примере подростка с диабетом, его матери и учителя
Клиническая и специальная психология
2021. Том 10. № 2. С. 183–220.

Sedláčková D., Kantor J. The Lived Experience with Inclusive Education: A Case Study of a Teenager with Diabetes, His Mother, and His Teacher
Clinical Psychology and Special Education
2021, vol. 10, no. 2, pp. 183–220.

- стремление уравновесить контекст исследования и рассматривать его как комплексно, так и по частям.

Таблица

Сведения об участниках интервью

Участник	Возраст, другие детали	Причина участия
Денис	<ul style="list-style-type: none"> – 21 год, живет с матерью, отчимом и 2 сводными братьями, состоит в отношениях; – любит автомобили, футбол; – 3 года профобразования + незаконченное последующее образование (длительное отсутствие в школьной среде, постепенная потеря дружеских отношений, ухудшение результатов, негативное влияние на поведение и снижение интереса к предмету учебы, наконец, неуспеваемость) – хорошо ладит со сверстниками <p><i>Самопомощь при СД1:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – гликемический контроль и медикаментозное лечение с раннего подросткового возраста – в диетическом питании все еще полагается на свою мать 	Ученик средней школы с СД1 — получает ИО с начальной школы
Мать	47 лет, среднее образование, домохозяйка, недавно вышла замуж, общительная, активная, с чувством справедливости, заботливая, преданная своей семье	<ul style="list-style-type: none"> – получение информации о ее сыне с СД1, его развитии с момента постановки диагноза, о причинах трудностей, личных проблемах, эмоциональных состояниях, стрессах, успехах и неудачах – осознает особые потребности сына, защищает его потребности и права, наиболее активный участник поддержки и лечения
Учитель	50 лет, женщина, оказывает поддержку, сопереживает, понимающая	Обеспечивает взаимодействие между всеми участниками

В рамках процесса было возможным как сохранять рекомендуемый порядок отдельных этапов, так делать шаги назад в соответствии с потребностями исследователя и возникающими темами. За расшифровкой интервью последовало повторное тщательное чтение, чтобы создать подробную картину каждого опыта. Тематический анализ позволил извлечь явный и неявный смысл и ядро каждого опыта [25]. Постепенно были определены ключевые слова и понятия, а также определены коды [19; 25]. Схема кодирования позволила лучше ориентироваться в текстах и помогла выявить важные темы. Анализ включал выборочный и уточняющий подходы с целью объединения концепций и преобразования их

в темы, которые легли в основу характеристик отдельных подтем. В результате этой процедуры были определены основные темы, которые постепенно затрагивались в ходе анализа каждого интервью [23].

Результаты

С помощью тематического анализа были определены важные темы, которые возникли в результате индивидуальных интервью с каждым участником (рис.): две пересекающиеся темы, важные для всех участников, и одна из них была выделена в повествовании двух респондентов (с подробным обзором реплик интервьюируемых, их обобщением, подтемами и темами можно ознакомиться в Приложении 2 или на авторской страничке: <https://ufile.io/8d3u2s9j>).

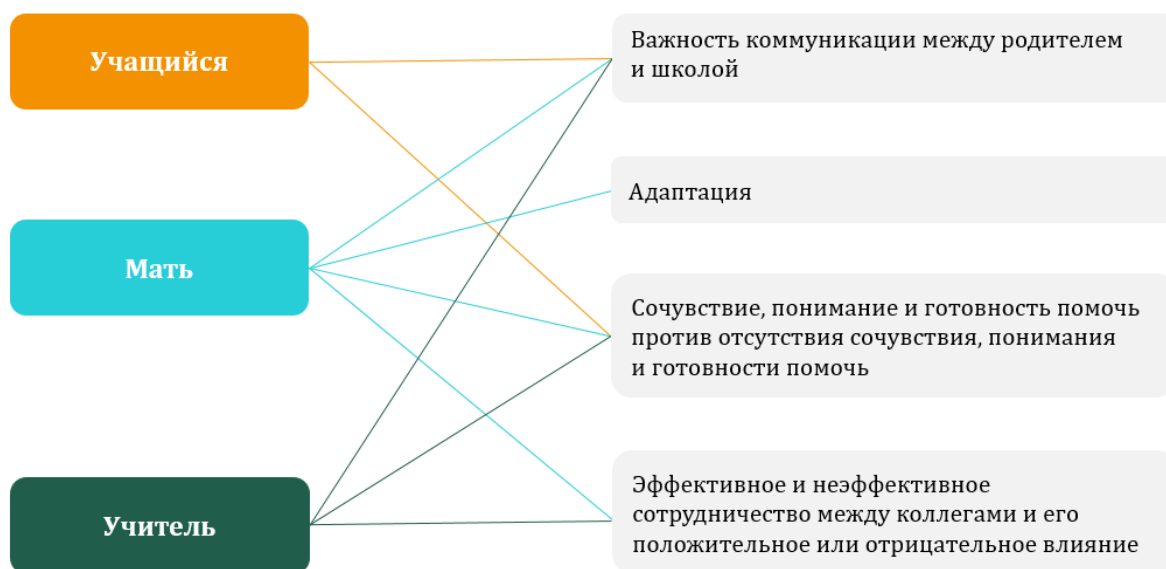


Рис. Схема важных тем с точки зрения каждого участника интервью

Для Дениса обучение в начальной школе было исключительно важным опытом. Ключевую роль сыграли в первую очередь участие матери, ее поддержка, частое общение с учителями, их готовность помочь и личностные качества. Поскольку его зависимость от помощи матери уменьшилась в подростковом возрасте, общение с учителями средней школы стало менее частым, и влияние скрытых проблем проявлялось в большей степени.

Во время интервью неоднократно возникали две ключевые темы. Во-первых, важность коммуникации между школой и родителями, связанная с тем, что ученик полагался на помощь матери на протяжении всего обучения в школе («Маме всегда приходилось ходить к каждому учителю, чтобы обсудить с ним мои проблемы. ...Тогда это работало»). Во-вторых, были отмечены, с одной стороны, важность и положительный эффект сопереживания, понимания и оказания помощи со стороны учителей («...почти все учителя помогали, они соглашались дополнительно позаниматься после школы»). С другой стороны, были упомянуты и трудности, вызванные отсутствием вышеупомянутых качеств («Я ничего не мог поднять из-за колена, поэтому он [учитель] мне сказал вообще туда не ходить <...> Он думал, что

я ленивый или <...> Я действительно не мог» или «Я этого не понимал <...> Я попросил его помочь мне <...> Он сказал: “У меня нет времени, это твоя проблема, что ты не ходишь в школу...” Но я был в больнице...»).

Ученик чутко воспринимал все, что непосредственно влияло на его повседневный контакт с учителями и одноклассниками, и, следовательно, это сказывалось на его успехах (*«Я выгляжу так же, как и все остальные <...> Некоторые учителя не принимают во внимание мои проблемы, такие как диета <...> Она [проблемная учительница] ведет себя так, как будто я этим пользуюсь <...> Я с нетерпением жду конца [школы] <...> Одноклассники раньше были хорошие... Новые тоже ничего, мы не друзья, но мне все равно...»*).

И Денис, и его мать очень чутко воспринимали ход образовательного процесса, но каждый из них по-разному отражал неприятные переживания. Чувства матери были связаны с тревогами, страхом или даже ощущением безысходности, в то время как разочарование Дениса привело к обиде, нежеланию учиться и проблемам с поведением. Мать приложила максимум усилий, чтобы обеспечить сыну беспрепятственный учебный процесс и сохранить его здоровье. Ей было трудно преодолеть недоверие, непонимание и отсутствие сопереживания.

В случае матери были определены четыре важные темы. Она подчеркнула процесс адаптации в самом начале, вскоре после подтверждения диагноза ее сына (*«Я переехала с ним в деревню, чтобы держать его под контролем <...> Я осталась дома...»*). Она считала важным углубленную коммуникацию между школой и родителями, включая не только учителей, но и весь школьный персонал, вовлеченный в систему образования (*«...Мне ежедневно приходилось разговаривать с ними, снова и снова <...> Они никогда не учили ни одного диабетика...»*). В связи с этим она также сочла важным эффективное сотрудничество между коллегами в школе (*«Она [учитель] установила связь между нами и школой. Она проинформировала всех учителей...»*) и, напротив, указала также на негативный опыт (*«Она помогла, но она была почти совсем одна, она не могла ни продвигаться с ними дальше, ни найти поддержки у руководства...»*). По мнению матери Дениса, ключевым моментом для успешного ИО являются такие черты учителей, как сочувствие, понимание и готовность помочь (*«Она была замечательной личностью, понимающей и сопереживающей, она хотела помочь... установила связь между нами и школой...»*), в отличие от их отсутствия (*«...но руководство там, в основном заместитель директора и преподаватели практических предметов... они никогда не пытались понять, они понятия не имели, через что мы прошли...»*).

Учитель признает, что с некоторыми коллегами было трудно сотрудничать. Она положительно относится к идее инклюзии, но хотела бы получать большую поддержку со стороны руководства школы, а также большее понимание и готовность к достижению более эффективного сотрудничества в команде учителей и к командной работе над повышением успеваемости учащихся. Были определены три темы, важные для учителя. Во-первых, это важность общения между родителями и школой (*«Сотрудничество с мамой было замечательным, мы все время были в контакте...»*). Во-вторых, положительное влияние эффективного сотрудничества между коллегами (*«Иногда было трудно, например, с его диетой — некоторые учителя*

понимали и соглашались с его 10-минутными перерывами на перекусы дважды в неделю [когда Денис посещал школу]»). Учитель также указывал на эффективное сотрудничество с негативным воздействием, когда решение команды учителей могло нанести вред ученику («...по правде говоря, я действительно боялась, что он не закончит обучение <...> Они приняли окончательное решение и только ждали, решит ли он уйти сам»). В-третьих, потребность в понимании, сочувствии и помощи со стороны учителей и, напротив, их отсутствие («...они не слушали меня, у них была своя правда. На самом деле, это никому не причинило бы никаких неприятностей, единственное, что нужно было сделать, это быть вовлеченным в ситуацию и быть готовым помочь»).

Обсуждение

Результаты указывают как на преимущества, так и на проблемы, связанные с ИО учащихся с диабетом. Преимущества можно увидеть главным образом в том, что учащиеся живут нормальной жизнью без сегрегации, с равными возможностями как в образовании, так и в будущей занятости. Проблемы можно увидеть главным образом в препятствиях, вызванных преимущественно человеческим фактором. Люди, вовлеченные в образовательный процесс, могут существенно влиять на жизненный путь и успех учащегося, в то время как участие родителей играет ключевую роль в предоставлении информации для безопасного и беспрепятственного обучения учащихся с СД1 [26].

СД1 — это скрытая инвалидность, поэтому существует риск того, что учителя будут недооценивать и преуменьшать последствия этого заболевания [26]. Они могут ожидать того же уровня поведения и успеваемости учащихся со скрытой инвалидностью, что и у их здоровых одноклассников [3], но тяжелое состояние здоровья, вызванное СД1, может повлиять как на успеваемость, так и на развитие учащихся, что очевидно в случае Дениса. Уровень гликемии влияет на поведение, а также на результаты обучения. Он зависит от физической активности, строгого и регулярного диетического питания, требований других людей, а также от самочувствия учащегося. Поэтому необходимо принимать во внимание усталость ученика, режим питания и питьевой режим, а также другие индивидуальные потребности. Дружеские отношения со сверстниками, позитивная атмосфера в школе и помощь учителей важны как ресурс эмоциональной поддержки [24]. Некоторые из этих потребностей не были полностью удовлетворены в последние годы обучения Дениса.

Стресс и тревога в детстве могут оказать серьезное влияние как на физическое, так и на психическое состояние в дальнейшей жизни. Это может негативно повлиять на будущие психосоциальные процессы, метаболическое здоровье, в частности, на уровень гликемии, снизить качество жизни и ухудшить самопомощь при СД1. И родители, и учителя должны знать о негативном влиянии диабета на нейрокогнитивные функции [17] и иметь в виду вероятность более низкого уровня успеваемости, чем у здоровых одноклассников, поэтому необходимо ставить реалистичные цели. Повторяющиеся неудачи вызывают психологический стресс, который приводит к чувству собственной неполноценности, влияет на качество функционирования и, следовательно, может привести к хронической тоске и потере

интереса к общей деятельности, например, посещению школы [7]. Учащийся с СД1 по сравнению с другими занят ежедневной рутинной самопомощи [14], включая такие действия, как мониторинг уровня глюкозы в крови, регулярный прием лекарств, инъекции инсулина, подсчет углеводов в рационе, планирование физических нагрузок и т.д. Психологическая поддержка необходима [14], поскольку даже обычные факторы стресса могут привести к сильным переживаниям [7]. Мать Дениса утверждает, что многие учителя не воспринимают это достаточно серьезно, так как СД1 не является видимой проблемой со здоровьем по сравнению, например, с неподвижностью конечностей, и потому их отношение было менее внимательным.

По сравнению с прошлым веком, ситуация в Чешской Республике с 1991 года для многих учащихся с видимой инвалидностью улучшилась [9]. Однако положение студентов с хроническими заболеваниями, такими как СД1, остается иным. Их образование всегда осуществлялось в обычных школах, но при этом они получали минимальную педагогическую поддержку, и их особые потребности часто игнорировались. Следовательно, в контексте нынешней политики ИО необходимо уделять достаточное внимание дополнительному повышению квалификации преподавателей в этой области. Общешкольные стратегии, межведомственное сотрудничество и вовлечение и поддержка родителей являются тремя эффективными стратегиями ИО [12], поэтому поддержка, основанная на сотрудничестве между специальными педагогами и школьными консультационными учреждениями, должна быть еще одним предметом интереса.

Оберегающий подход матери Дениса можно понять, как и то, почему она пыталась защитить своего сына в образовательной среде, где ни она, ни он не чувствовали достаточной безопасности и уверенности. Как показывает этот случай, построение качественных отношений между школой и родителями ребенка с ограниченными возможностями, основанных на доверии и понимании, является важной задачей для учителей [6; 20], а также для руководства школы. Качество коммуникации между школой и семьей, а также стратегии принятия решений внутри педагогического коллектива должны учитывать как особые потребности учащегося, так и потребности и мнения родителей. И мать, и ученик чутко воспринимали взаимодействие между ним и учителями или сверстниками и их отношение к ученику. Школа должна создавать комфортные условия, учитывающие особые потребности учащихся с хроническими заболеваниями. Необходимо ставить вопрос о том, как разработка государственной политики в области ИО может защитить потребности таких учащихся.

На основе полученной информации тематическое исследование было построено таким образом, чтобы четко показать ход обучения и его обстоятельства и обеспечить глубокое понимание этого случая (см. Приложение 3 «Краткий обзор тематического исследования»).

Выводы

В исследовании было выявлено, что сотрудничество между родителями и школой, а также сотрудничество внутри школьного персонала являются крайне важными факторами адаптации подростка в условиях обучения в инклюзивной среде. Еще одна важная роль связана с личностными качествами школьных сотрудников,

такими как сочувствие, понимание и готовность помочь. И то, и другое может положительно или отрицательно повлиять на результат образовательного процесса лиц с особыми потребностями.

Мы рекомендуем сосредоточиться на более расширенном образовании как нынешних, так и будущих учителей, поскольку они должны быть осведомлены о потребностях, а также об опыте учащихся с хроническими заболеваниями и их семей. В рамках ИО следует подчеркивать требование к саморефлексии учителями препятствий, возникающих при обучении учащихся с ООП и существующих на уровне отдельных школ. В идеале ИО должно основываться на прозрачных рекомендациях, полученных на основе данных исследований, но в случае учащихся со скрытой инвалидностью в настоящее время исследований недостаточно. Поэтому мы подчеркиваем необходимость учета мнений и опыта тех, кто является конечным потребителем образовательных услуг, — учащихся с СД1 и другими хроническими заболеваниями. Это исследование не дает слишком надежных и однозначных результатов, но оно является примером важных факторов, которые пока недостаточно изучены. Важно публиковать в будущем больше исследований, в которых анализируется живой опыт учащихся и их семей.

Литература

1. *Artiles A.J., Harris-Murri N., Rostenberg D.* Inclusion as social justice: Critical notes on discourses, assumptions, and the road ahead // *Theory into Practice*. 2006. Vol. 45. № 3. pp. 260–268. DOI: 10.1207/s15430421tip4503_8
2. *Bunnin N., You J.* *The Blackwell Dictionary of Western Philosophy*. Oxford: Wiley-Blackwell, 2004. 450p. DOI: 10.1002/9780470996379.refs
3. *Cook B.G.* A comparison of teachers' attitudes toward their included students with mild and severe disabilities // *The Journal of Special Education*. 2001. Vol. 34. № 4. P. 203–213. DOI: 10.1177/002246690103400403
4. *Cresswell J.W.* *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. NY: Prentice Hall, 2002. 640 p.
5. *Gregorz S., Smogorzewska J., Karwowski M.* Academic achievement of students without special educational needs in inclusive classrooms. A meta-analysis // *Educational Research Review*. 2017. Vol. 21. P. 33–54. DOI: 10.1016/j.edurev.2017.02.004
6. *Lei X. L., Kantor J.* Study on family cohesion and adaptability of caregivers of children with ASD and its influencing factors // *Social Psychology and Society*. 2020. Vol. 11. № 3. P. 70–85. DOI: 10.17759/sps.2020110305
7. *Malik J.A., Aslam N.* Distress and Quality of Life // *Behavioral Diabetes: Social Ecological Perspectives for Pediatric and Adult Populations* / A.M. Delamater, D.G. Marrero (eds.). Cham: Springer, 2020. P. 33–48. DOI: 10.1007/978-3-030-33286-0
8. *Mariga L., McConkey R., Meyezwa H.* *Inclusive education in low-income countries: A resource book for teacher educators, parent trainers and community development*. South Africa: Disabilities Innovations Africa. 2014. 142 p.

9. Michalík J., Chrastina J., Maštaliř J. et al. Assistant teachers for pupils with special educational needs in the Czech republic – presentation of selected particular research results // Social Welfare Interdisciplinary Approach. 2015. Vol. 1. № 5. P. 48–57. URL: <http://socialwelfare.eu/index.php/sw/article/view/10> (дата обращения: 17.06.2021).
10. Mikurcikova L. Rozdiely v komunikačných a sociálnych interakciách žiakov s ťažkým mentálnym postihnutím v edukačnom procese na špeciálnych základných školách a v domovoch sociálnych služieb // Špeciálny pedagóg. 2012. Vol. 2. № 2. P. 14–30. URL: https://www.researchgate.net/publication/261729205_Rozdiely_v_komunikacnych_a_socialnych_interakciach_ziakov_s_tazkym_mentalnym_postihnutim_v_edukacnom_procese_na_speciálnych_zakladnych_skolach_a_v_domovoch_socialnych_sluzieb (дата обращения: 17.06.2021).
11. Miovský M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Prague: Grada Publishing. 2006. 332 p.
12. Mitchell D. What really works in special and inclusive education: Using evidence-based teaching strategies. 3rd ed. London: Taylor&Francis Ltd, 2020. 460 p.
13. Moore S. One without the other: Stories of unity through diversity and inclusion. Vol. 1. Winnipeg: Portage&Main Press. 2016. 90 p.
14. Mosin I.S. The DiaPsy mobile app for improving self-control of diabetes and psychological support for people with type 1 diabetes // Modelling and Data Analysis. Vol. 10. № 1. 2020. P. 166–175. DOI: 10.17759/mda.2020100111.
15. Murdoch D.C. Lived experience and inclusive education: an exploration of the phenomenon of inclusive education in the life world of young people, parents and teachers. PhD Dissertation. UK: The University of Edinburgh, 2019. URL: <http://hdl.handle.net/1842/36034> (дата обращения: 17.06.2021).
16. Musilová M. Případová studie jako součást pedagogické praxe. 2nd ed. Olomouc: Palacký University, 2003. 42 p.
17. Northam E. Distress and quality of life. // Behavioral Diabetes: Social Ecological Perspectives for Pediatric and Adult Populations / A.M. Delamater, D.G. Marrero (eds.). Cham: Springer, 2020. P. 79–90. DOI: 10.1007/978-3-030-33286-0.
18. Okyere C., Aldersey H.M., Lysaght R. The experiences of children with intellectual and developmental disabilities in inclusive schools in Accra, Ghana // African Journal of Disability. 2019. № 8. P. 1–11. DOI: 10.4102%2Fajod.v8i0.542
19. Patton M.Q. Qualitative research and evaluation methods. 3rd ed. NY: SAGE Publications Inc., 2002. 832 p.
20. Pham Y.K., Murray C., Good R.H. Grades, behavior, and engagement of adolescents with disabilities: An examination of social relationships among students, parents, and teachers // School Community Journal. 2018. Vol. 28. № 2. P. 47–62. URL: <https://search.proquest.com/docview/2166970378?accountid=16730> (дата обращения: 17.06.2021).

Седлачкова Д., Кантор И. Живой опыт инклюзивного образования: тематическое исследование на примере подростка с диабетом, его матери и учителя
Клиническая и специальная психология
2021. Том 10. № 2. С. 183–220.

Sedláčková D., Kantor J. The Lived Experience with Inclusive Education: A Case Study of a Teenager with Diabetes, His Mother, and His Teacher
Clinical Psychology and Special Education
2021, vol. 10, no. 2, pp. 183–220.

21. *Sedláčková D.* Pupils with physical disabilities and their experience with inclusive education: Literature review // 5th International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences and Arts. 2018. № 5, Science and Society Issue 3.5. Sofia: STEF92 Technology Ltd. P. 673–680. DOI: 10.5593/sgemsocial12018/3.5
22. *Sedláčková D.* Pupils with physical disabilities and their experience with inclusive education: review of Czech sources // 5th International Multidisciplinary Scientific Conference on Social Sciences and Arts. 2018. № 5. Science and Society Issue 3.5. Sofia: STEF92 Technology Ltd. P. 681–688. DOI: 10.5593/sgemsocial12018/3.5
23. *Van Manen M.* Researching lived experience. Human science for the action sensitive pedagogy, 2nd ed. Ontario: University of Western Ontario, 1997. 224 p. DOI: 10.4324/9781315421056
24. *Van Vleet M., Helgeson V.S.* Friend and peer relationships among youth with type 1 diabetes // Behavioral Diabetes: Social Ecological Perspectives for Pediatric and Adult Populations / A.M. Delamater, D.G. Marrero (eds.). Cham: Springer, 2020. P. 121–138. DOI: 10.1007/978-3-030-33286-0.
25. *Terry G., Hayfield N., Clarke V. et al.* Thematic analyses // The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology / W. Stainton Rogers, C. Willig (eds.). London: SAGE Publications, 2017. P. 17–37.
26. *Watt L.* (Un)safe at school: Parents' work of securing nursing care and coordinating School Health Support Services delivery for children with diabetes in Ontario schools // Journal of Sociology and Social Welfare. 2015. Vol. 42. № 2. Article 7. P. 103–126.
27. *Zilcher L., Svoboda Z.* Inkluzivní vzdělávání: efektivní vzdělávání všech žáků [Inclusive education: effective education of all learners]. Prague: Grada, 2019. 216 p.

Обзор литературы

1. Стратегия поиска

Ключевые слова: diabetes [диабет] AND experience [опыт] AND “inclusive education” [инклюзивное образование].

Поиск по аннотации / названию, дате публикации без ограничений, языку без ограничений с предположением, что аннотация / название на английском языке.

Тип результатов поиска — качественные исследования.

Стратегии поиска по всем базам данных:

CINAHL plus: AB diabetes AND AB experience AND AB “inclusive education”

Ebsco Host: AB diabetes AND AB experience AND AB “inclusive education”

Eric: AB: (diabetes AND experience AND “inclusive education”)

MEDLINE complete: AB diabetes AND AB experience AND AB “inclusive education”

Pro Quest: ab (diabetes) AND ab (experience) AND ab (“inclusive education”)

PsycINFO: AB diabetes AND AB experience AND AB “inclusive education”

Scopus: TITLE-ABS-KEY (diabetes) AND TITLE-ABS-KEY (experience) AND TITLE-ABS-KEY (“inclusive education”)

Web of Science: AB=(diabetes AND experience AND “inclusive education”)

2. Результаты обзора литературы

Таблица 1.1

Количество найденных источников в разных базах данных

База данных	Количество найденных публикаций
CINAHL plus	0
Ebsco host	2
ERIC	0
MEDLINE complete	0
ProQuest	0
PsycINFO	1
SCOPUS	1
Web of Science	0

3. Стратегия отбора исследований для включения в обзор

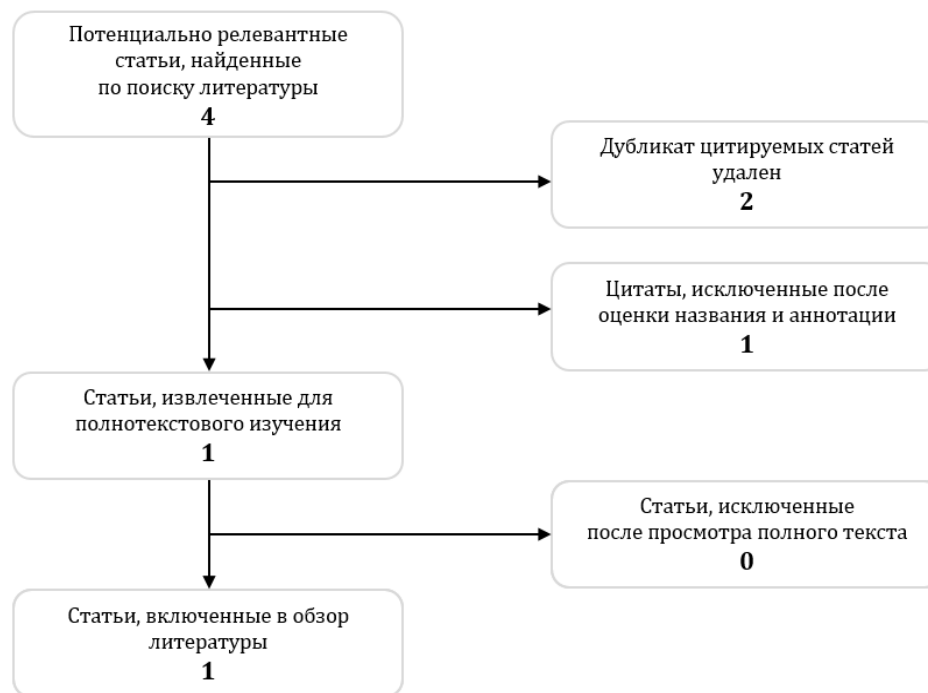


Рис. 1. Блок-схема с подробным описанием идентификации и отбора исследований для включения в обзор³

4. Характеристики исследования, включенного в обзор⁴

Таблица 1.2

Данные о включенном исследовании

Автор	Lisa Watt [Лиза Уатт]
Название	(Un)safe at school: Parents' work of securing nursing care and coordinating School Health Support Services for children with diabetes in Ontario schools
Год публикации	2016
Тип публикации, организация	Глава в диссертации, Университет Макмастера; Статья в научном журнале
Инструмент	Опыт, письменные источники
Тип исследования	Качественное исследование: Институциональная этнография

³ JBI Reviewer's Manual. 2020. С. 348. URL: https://wiki.jbi.global/display/MANUAL/Previous+versions?preview=%2F62392403%2F67731631%2FJBI_Reviewers_Manual_2020June.pdf (дата обращения: 04.07.2021).

⁴ Watt L. (Un)safe at school: Parents' work of securing nursing care and coordinating School Health Support Services delivery for children with diabetes in Ontario schools // Journal of Sociology and Social Welfare. 2015. Vol. 42. № 2. Article 7. P. 103–126.

Седлачкова Д., Кантор И. Живой опыт инклюзивного образования: тематическое исследование на примере подростка с диабетом, его матери и учителя
Клиническая и специальная психология
2021. Том 10. № 2. С. 183–220.

Sedláčková D., Kantor J. The Lived Experience with Inclusive Education: A Case Study of a Teenager with Diabetes, His Mother, and His Teacher
Clinical Psychology and Special Education
2021, vol. 10, no. 2, pp. 183–220.

Страна / язык	Канада / англ.
Режим администратора	Этнографическое исследование — взаимодействие между ребенком с диабетом и его родителями, школой, врачами и школьными службами поддержки охраны здоровья в Канаде
Среда / Контекст	Инклюзивное образование в Онтарио, Канада
Участники	Мать ученика с диабетом и практика школьных служб поддержки охраны здоровья в инклюзивном образовании
Результаты	Ключевая роль родителей в участии в инклюзивном образовании — связь между школьной службой поддержки охраны здоровья и потребностями детей

Приложение 2

Подробный обзор утверждений интервьюируемых, их обобщение, подтемы и темы

Таблица 2.1

Анализ утверждений учащегося

№	Единица анализа — утверждения учащегося	Обобщение	Подтема	Тема
1	Маме всегда приходилось ходить к каждому учителю, обсуждать с ними мои проблемы, объяснять, что и как, чтобы они знали, что мне можно делать, и так далее. Например, мне нужно было измерить уровень сахара, ввести инсулин и так далее. Тогда это сработало.	поддержка и помощь матери	преодоление препятствий	коммуникация между школой и родителями
2	...она позвонила моей учительнице, что я плохо себя чувствую, поэтому я остался дома, а она пошла только взять для меня домашнее задание.	поддержка и помощь матери	ООП (связано с более частым отсутствием)	коммуникация между школой и родителями
3	...классный руководитель, она всегда стремилась понять и помогала, но...	поддержка учителей	состояние здоровья	сочувствие, понимание и готовность помочь
4	...почти все учителя помогали, они соглашались позаниматься со мной после школы, если было надо, только г-н...	поддержка некоторых учителей	ООП (связано с более частым отсутствием)	сочувствие, понимание и готовность помочь
5	...но некоторые другие учителя не хотели слушать. Они как бы думали, что это просто отговорки.	отношение учителей	состояние здоровья	отсутствие сочувствия, понимания и готовности помочь

6	...с самими практическими занятиями проблем не было, а вот с преподавателем — да. Мы с ним не очень ладили. Я ничего не мог поднять из-за колена, поэтому он [учитель] мне сказал вообще туда не ходить... он думал, что я ленивый или... Я действительно не мог.	отношение преподавателя и непонимание	состояние здоровья	отсутствие сочувствия, понимания и готовности помочь
7	Я написал все темы, которые они делали, когда я был дома, но механика была сложной, я ее не понимал и всякий раз, когда я просил учителя помочь мне, он говорил: «У меня нет времени, это твоя проблема, что ты не ходишь в школу, ты должен быть в школе». Но я был в больнице...	отношение учителя	ООП (связано с более частым отсутствием)	отсутствие сочувствия, понимания и готовности помочь

Таблица 2.2

Анализ утверждений матери

№	Единица анализа — утверждения матери	Обобщение	Подтема	Тема
1	Я переехала с ним в деревню, чтобы держать его под контролем... Я осталась дома...	поддержка и помощь матери	опасения	адаптация
2	Мне приходилось вставать ночью, измерять сахар, делать гликемический профиль, готовить специальные блюда каждый день и в точное время...	поддержка и помощь матери	новые потребности	адаптация
3	Мне приходилось разговаривать с ними [учителями] ежедневно, снова и снова повторять им всю информацию — они никогда не обучали ни одного диабетика...	поддержка и помощь матери	проблемы и ООП	коммуникация между школой и родителями
4	...они не понимали его перепадов настроения, того, что у него были проблемы с концентрацией внимания...	непонимание учителей	другие последствия заболевания	коммуникация между школой и родителями
5	...Я ждала его на ужин, а он не пришел — никто не звонил, я чуть не умерла от страха и побежала в школу... ему пришлось остаться после уроков, потому что он плохо или беспокойно себя вел. Никто не может себе представить, что я испытала...	страх	другие последствия заболевания	коммуникация между школой и родителями

6	Это работало наполовину, они на все кивали, но то, что они действительно думали...	поддержка учителей	ООП	коммуникация между школой и родителями
7	Учительница там была замечательная, мы все время были на связи, она задавала вопросы, ей было интересно, она проявляла заботу. Она даже приходила к нам домой, когда Денис начал туда ходить. Когда мы пошли к врачу, она позвонила мне, чтобы узнать, что нового, какие у него результаты. Все, что она узнала от меня, она рассказала другим учителям, они были отличной командой, это действительно хорошо работало.	интерес и энтузиазм учителя	тесное сотрудничество	коммуникация между школой и родителями
8	В средней школе всё было по-другому. Классная руководительница была хорошая, это было похоже на начальную школу, мы хорошо сотрудничали, и это работало, но...	поддержка учителя средней школы	сотрудничество	коммуникация между школой и родителями
9	Она была замечательной личностью, понимающей и сочувствующей, она хотела помочь. Я знала, что я могу быть с ней честной. Она установила связь между нами и школой. Это работало, только она, врач и я, и всё было в порядке...	поддержка учителей	черты характера учителя	сочувствие, понимание и готовность помочь
10	Не все могут принять его таким, какой он есть. Может быть, кто-то думает, что мы всё выдумываем.	мышление учителя	взаимное доверие	сочувствие, понимание и готовность помочь
11	...но руководство там, в основном заместитель директора и преподаватели практических предметов. Я не знала, что делать, что думать, они никогда не пытались понять, они понятия не имели, через что мы прошли...	отношение некоторых сотрудников школы	ООП учащегося	отсутствие сочувствия, понимания и готовности помочь
12	Понимаете, они вели себя так, как будто мы им лгали. Если бы он был в инвалидном кресле, все бы это увидели и сочувствовали бы и помогали, но когда проблема не очевидна, никого это не волнует...	непонимание учителей	сравнение с другими видами инвалидности	отсутствие сочувствия, понимания и готовности помочь
13	Она установила связь между нами и школой. Она проинформировала всех тамошних учителей...	связь между семьей и классным руководителем	рабочее сотрудничество	эффективное сотрудничество между коллегами

14	Сотрудничество с руководством тоже хорошо работало, я много раз встречалась с заместителем директора. Они информировали и поддерживали других учителей.	связь между семьей и руководством школы	рабочее сотрудничество	эффективное сотрудничество между коллегами
15	...она помогала, но она была почти совсем одна, она не могла ни продвигаться с нами дальше, ни найти поддержки у руководства, мы часто говорили об этом по телефону...	усилия классного руководителя	безвыходная ситуация	неэффективное сотрудничество между коллегами
16	Мне было все равно, я только хотела, чтобы они дали ему шанс закончить школу. Я никогда не чувствовала себя так, как тогда...	беспокойство о будущем	отчаяние	эффективное сотрудничество между коллегами (отрицательное)

Таблица 2.3

Анализ утверждений учителя

№	Единица анализа — утверждения учителя	Обобщение	Подтема	Тема
1	Сотрудничество с мамой было прекрасным, мы все время были в контакте...	коммуникация матери и учителя	сотрудничество	коммуникация между школой и родителями
2	Я очень часто разговаривала с матерью Дениса, и это работало очень хорошо. В самом начале у нас была встреча, где она дала мне брошюру о диабете и все объяснила.	информация от матери	состояние здоровья	коммуникация между школой и родителями
3	Тогда у него была инсулиновая помпа, она сообщила мне об этом, затем о состоянии его здоровья, особых потребностях и возможных рисках.	информация от матери	ООП, состояние здоровья, безопасность	коммуникация между школой и родителями
4	Потом мы общались по телефону, или она приходила в школу, когда было необходимо.	выход на связь	средства коммуникации и ее частота	коммуникация между школой и родителями
5	Когда Денис плохо себя чувствовал, я сразу же звонила ей, или она звонила, когда он не мог прийти. И у меня было достаточно информации, чтобы сообщить другим учителям.	оперативное решение проблем	сотрудничество «мать–ученик–учитель»	коммуникация между школой и родителями

6	...он никогда не участвовал ни в каких школьных мероприятиях, таких как поездки, лыжные курсы ...и большинство учителей раздражались из-за этого. С другой стороны, его заботливая мать никогда не мотивировала его участвовать...	исключение из коллективной деятельности	отношение учителей	отсутствие понимания
7	...они не слушали меня, у них была своя правда. На самом деле, это никому не причинило бы никаких неприятностей, единственное, что нужно было сделать, это войти в их положение и быть готовым помочь.	решение проблем учащегося	черты характера учителей и их готовность помочь	отсутствие сочувствия, понимания и готовности помочь
8	...иногда было трудно, например, с его диетой — некоторые учителя понимали и соглашались с его 10-минутным отсутствием два раза в неделю, потому что у нас здесь нет обеденного перерыва и 10 минут было недостаточно, чтобы сбежать домой на обед, поэтому ему разрешили 30 минут отсутствовать, последние 10 и первые 10 минут урока до и после обеда.	поддержка учителя	особые потребности	эффективное сотрудничество между коллегами
9	С другой стороны, два учителя были категорически против этого, они даже приводили нелепые причины, такие как: «А что, если я планирую 10-минутный тест в это время?» В конце концов мне пришлось попросить директора решить эту проблему...	поддержка учителя	особые потребности	неэффективное сотрудничество между коллегами
10	...но с некоторыми коллегами было действительно трудно разговаривать. У них была своя правда. Они не хотели, чтобы их информировали, как будто они знали всё лучше, чем его собственная мать...	информирование других учителей классным руководителем	отношение коллег к учащимся с ООП	неэффективное сотрудничество между коллегами
11	В конце концов мне удалось убедить и руководство, и преподавателей практических предметов...	усилия учителя	сотрудничество + отсутствие поддержки со стороны руководства	эффективное сотрудничество между коллегами
12	По правде говоря, я действительно боялась, что он не закончит обучение. Они выглядели так, будто они приняли окончательное решение и только ждали, решит ли он уйти сам.	беспокойство о будущем	разочарование	эффективное сотрудничество между коллегами (отрицательное)

Краткий обзор из тематического исследования

Денис родился здоровым ребенком. Он начал посещать детский сад в возрасте четырех лет. В возрасте шести лет он начал посещать начальную школу, и в течение трех месяцев у него был диагностирован сахарный диабет 1 типа (СД1). Это полностью изменило жизнь его семьи. Посещение школы было отложено на один год, его матери пришлось уйти с работы, и первый год был полон неопределенности, страха, домашнего ухода, обучения и терпения. Чтобы держать сына под присмотром, семья переехала в соседнюю деревню, где через год он начал посещать начальную школу. Сельская школа была маленькой, с небольшим количеством учеников в классе, поэтому она была намного лучше, чем в городе. Мать очень поддерживала сына, она сотрудничала с его классным руководителем и другими учителями, неоднократно объясняла им все детали, связанные с болезнью, чтобы обеспечить безопасный ход его обучения. Ей приходилось ходить в школу несколько раз в день, в основном в первый год: она отводила и забирала сына, ходила в школу, чтобы измерить уровень сахара в крови, приносила специальное диетическое питание и т.д. В то время в школе не было никаких серьезных проблем, возможно, требовалось лишь с пониманием относиться к перепадам настроения ученика, более низкой концентрации внимания и повышенной усталости по сравнению с другими учениками. Денис помнит этот период как счастливое время с хорошими оценками, встречами с друзьями и игрой в футбол. У него не было ни особых рекомендаций от психолого-педагогической комиссии, ни индивидуального учебного плана, но вся его школьная поддержка основывалась на тесном сотрудничестве между матерью, врачами и учителями.

Через четыре года семья снова переехала в город, когда родились его братья-близнецы, поэтому Денис перешел в городскую начальную школу. На этом этапе ему очень повезло с классным руководителем, которая была очень внимательна, готова помочь и сотрудничать и воспринимала обучение такого ребенка как сложную и интересную задачу. И мать, и сын очень ценили ее, поскольку она оказала значительное влияние на жизнь Дениса. Руководство школы и консультант по вопросам образования также оказывали помощь и относились к проблемам с пониманием. Сотрудничество между мамой и классным руководителем было на очень высоком уровне, они общались лично в школе, по телефону и электронной почте, учительница даже навещала их дома. По словам Дениса, это было лучшее время, проведенное в школе. Денис учился в этой школе до конца девятого класса и закончил обязательное начальное образование.

После этого Денис начал ходить в среднюю школу — профессиональное училище, которое специализировалось на автомеханике. Первые три года он обучался по рабочей специальности, а затем решил продолжить обучение, но не закончил его. Среднее образование по сравнению с начальным принесло много трудностей. Классный руководитель была готова помогать, но были и такие учителя, которые не игнорировали особые потребности или особенности Дениса. Руководство школы также не было готово предоставить комфортные условия. Несмотря на большую поддержку матери и классного руководителя, такое отношение вызвало проблемы, в результате которых ученик чуть было не покинул школу, не доучившись по

специальности. Кроме того, трудности, неоднократно возникавшие в отношениях между учителями и Денисом, отрицательно сказывались на его отношениях со сверстниками, которые подозревали его в том, что он пользуется своим диагнозом.

И очное общение между Денисом, его матерью и классным руководителем, и общение по телефону были эффективными. Некоторые учителя не были готовы выполнять требования матери, основывавшиеся на рекомендациях врача, и они неоднократно рекомендовали учащемуся выбрать другую школу. Последний год его обучения по специальности был осложнен операцией на колене, которую неоднократно откладывали из-за неудовлетворительного состояния здоровья, потому что учащийся не мог выполнять все виды работ на школьной практике. Поэтому преподаватель по специальности попросил его остаться дома, что привело к его частому отсутствию в школе. Впоследствии Денису и его матери сообщили, что у него нет шансов закончить школу, и поэтому их пригласили в школу на встречу с директором. Наряду с директором школы, во встрече участвовали заместитель директора, заместитель директора по практической работе и классный руководитель. По словам матери, это был худший день в ее жизни, так как она и ее сын испытывали чувство вины, хотя они не сделали ничего плохого, у ученика были только проблемы со здоровьем. Но они не сдавались. Денису пришлось догонять одноклассников все каникулы, и, наконец, через два месяца он успешно закончил обучение по специальности. В сентябре он даже решил продолжить учебу, но его частое отсутствие привело к неуспеваемости по некоторым предметам, а затем — к уходу из школы.