

Дети, которые делают нас лучше

Три вопроса без ответа

Эта публикация подготовлена в рамках всероссийского журналистского проекта «Один день вместе». Его организаторы – Фонд Андрея Первозванного и Центр реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» (г. Москва). Мы, журналисты, рассчитываем на то, что проект станет одним из этапов реализации государственной стратегической программы Уполномоченного при Президенте РФ по правам ребёнка «Сопровождение через всю жизнь» и поможет создать надёжные жизненные маршруты для людей с расстройствами аутистического спектра (РАС).

Мы провели один день с ребёнком с РАС и его мамой. Представляем вам три зарисовки из жизни особенной семьи и три вопроса к жизни, которые возникли у нас в процессе общения. Они, пожалуй, риторические, но если мы будем задавать их себе и друг другу, то мы с вами будем человечнее, а люди с РАС – счастливее.

В ПИРАТСКОЙ БОЧКЕ

Начало декабря. Сухой колючий мороз щиплет Софе щёки. Нелогично, да? Зима есть, а снега нет. Пока и пятилетняя Софа, и бесснежный декабрь защищены временем. Ведь в новогодних хлопотах мы верим: зима настоящая. И в том, что Софа – обычная девочка, незнакомые люди уверены: думают, что она просто маленькая, поэтому немногословна и не очень общительна.

– Так сын моей подруги, когда играет с Софой, объясняет нам её своеобразное поведение: «Она просто ещё маленькая», – говорит Татьяна, мама особенной девочки. – А недавно мы были в бассейне, дочка подбежала к незнакомым мальчишкам, начала кружиться и размахивать руками. Они растерялись, не знали, как

реагировать. Я помогла: показала Софе, как нужно знакомиться. Она повторила за мной – мальчики пришли в себя. Кстати, с некоторыми знакомыми нашей семье пришлось расстаться: они не понимали, что происходит, и стали какими-то чужими. Татьяна, психолог по образованию, до рождения дочки работала в интернате социальным педагогом. Через полтора месяца после выхода из декрета она уволилась:
– Сказалось эмоциональное выгорание, которое накрыло меня из-за диагноза дочери. Мои требования к обычным детям были как ко взрослым: я не видела в учениках детей, удивлялась, почему они не понимают элементарных вещей. Сейчас я занимаюсь только Софой: я ей нужна. Она очень чувствительна, и я должна, что называется, «быть в ресурсе». Если я устала или раздражена, то никогда этого не показываю. Но она проницательна и начинает паниковать...



С мамой в кафе

Софа шагает по тротуару и ласково мурлычет: «Дракончик, дракончик» – вспоминает любимую игрушку, которая тоже умеет петь. Мы заходим погреться в кафе – Софа располагается на

диванчике и принимает мамино приглашение познакомиться с новой игрой. В пиратской бочке спрятался цыплёнок, и нужно пощекотать его крохотными шпагами, чтобы птенец «выпорхнул» на волю. Ребёнок послушно действует по инструкции. А когда цыплёнок оказывается на свободе, Софа уже занята собственной игрой: она в своей вселенной увлечённо складировует шпаги и тихонечко поёт

В кафе звучит негромкая музыка, на которую Софа не обращает внимания. Приходят и уходят посетители. Девочка допивает морс и по просьбе мамы послушно одевается: пушистая шапка, тёплая лёгкая куртка.

– Вы с дочерью всегда среди людей. Неужели вы думаете, что тонко чувствующий человек будет жить, как цыплёнок в бочке, и не создаст связей с миром?

– Я в этом деле пока пессимист: думаю, ей это будет очень сложно, если общество не изменится. Когда мы жили в Питере, Софа спокойно ездила в метро и комфортно чувствовала себя в супермаркетах. Да, по дочке не видно, что у неё диагноз, и в этом опасность: её неумение идти на контакт и общаться с людьми многие, даже медицинские работники, принимают за невоспитанность...

– Поделитесь, пожалуйста, вашими соображениями с точки зрения психолога: как повлиять на общество, чтобы оно не отчуждало людей с РАС?

– Почему-то у нас представления об адаптации сводятся к тому, что наши дети должны вливаться в коллектив. Понятно, что это наша проблема и нам нужно подстраиваться. Но я всё же считаю, что лучших результатов мы добьёмся, если именно нейротипичные дети будут вливаться в коллектив наших детей. При этом должен быть индивидуальный подход. Ведь здесь нужно проконтролировать и эмоции нашего «ребёнка-гостя», чтобы он не испугался, не перешёл на сторону злорадства, скажем так... Может быть, это страшно звучит, но я думаю так: чтобы ребёнок проникся судьбой другого, необходимо, чтобы он был не защищён, не находился под влиянием других детей, а сформировал именно своё мнение и отношение.

В том опыте, о котором говорит Татьяна, посчастливилось участвовать моим ученицам из проекта «Школа юных журналистов «Автор»: после совместной спартакиады и чаепития с детьми с РАС в центре «Сияние чистого разума» 13-летняя Ульяна призналась: «Вы знаете, сегодня я почувствовала, как стала добрее». А десятиклассница Самира, будущий врач,

предложила, чтобы обычные подростки помогали в центре волонтерами – играли с малышами, общались с особенными ровесниками

А вы, дорогие читатели, как полагаете: наши дети в силу их открытости способны помочь современному социуму не пугаться необычных людей, а принимать их? Или в сегодняшнем обществе потребления это проблематично?

По данным Всемирной организации здравоохранения, в мире каждый 100-й ребёнок имеет расстройство аутистического спектра (РАС). Родители детей с аутизмом часто боятся признавать наличие проблем у ребёнка, тем самым замедляя процесс его развития. Впрочем, если бы они смотрели правде в глаза, это мало что изменило бы. Если в крупных городах у детей с РАС есть шанс на улучшение своего положения (открываются инклюзивные школы, работает грамотный медперсонал, есть окружение, которое не пугается малыша с нетипичным поведением), то в регионах ситуация гораздо печальнее.

К счастью, в Стерлитамаке особенным детям помогают в центре «Сияние чистого разума». Светлана Котлярова, руководитель одноимённой АНО по внедрению адаптивных и инклюзивных программ для лиц с расстройством аутистического спектра, ежегодно выигрывает в региональных и всероссийских грантовых конкурсах и реализует проекты по развитию и социализации детей с ОВЗ. «Сияние чистого разума» стало центром притяжения профессионалов и неравнодушных.

Специалисты центра постоянно обучаются и эффективно используют в работе, например, АВА (Applied behavior analysis) – метод прикладного анализа поведения, помогающий формировать у детей навыки, необходимые для адаптации в обществе. На эти занятия детей привозят не только стерлитамаковцы, но и жители соседних городов и районов.

ЗАКОЛДОВАННАЯ ПРИНЦЕССА

В машине девочка с царским именем София обнимает Тузика – мягкую игрушечную таксу, похожую на собаку из любимого мультфильма Софы «Вася и Ася». Мы едем туда, где маленькую принцессу два с половиной года назад начали «расколдовывать» – в «Сияние чистого разума» на занятия.

Софа надевает сандалики, поправляет меня, когда я украшаю её причёску бантиком, и отправляется к педагогу и его учебному пособию из дерева – прилаживать цветы с магнитами к весенней яблоне.

– Понимать людей и события Софа начала после четырёх лет, вместе с запуском речи, – вспоминает Татьяна. – До этого был треш: в полтора года вдруг исчезли первые слова и зрительный контакт, она перестала реагировать на имя и начала ходить на носочках. Врачи говорили: «Давайте подождём до трёх лет, занимайтесь и думайте о хорошем». Но материнское сердце не обманешь – в три года диагностировали аутизм.



– **Как знание диагноза изменило вашу жизнь?**

– Мы с мужем поняли, что нам предстоит много трудиться. Например, мы неделями приучали дочь откликаться на имя, и навык приходилось подкреплять шоколадкой. На лекарства мы не надеемся – понимаем, что нужны занятия. Наше счастье, что в два года мы пришли в центр к Светлане Котляровой. Сейчас успехи дочки впечатляют: она взаимодействует с педагогами, читает и «печатает» – подбирает буквы, чтобы назвать ту или иную картинку, и ещё много чего умеет.

– **Что наполняет вас силами?**

– Любовь. Наш ребёнок – желанный, мы её ждали. Муж души в ней не чаёт, он всегда принимал её такой, какая она есть. И наши

с ним родители тоже. Мне же поначалу приходилось трудно: ведь именно я постоянно нахожусь с ней, я вожу Софу и к специалистам, и на площадку, где играют обычные дети... Для меня хорошим ресурсом стало то, что я поняла: тянуть ляжку непосильную (или пока непосильную) вызывает такие «дыры» в моём эмоциональном фоне, что просто невыносимо. Ты начинаешь добавлять к своему списку комплексов, относящихся к материнству и сформировавшихся в течение жизни, ещё и то, что ты просто размазня. Что ты не в состоянии, допустим, придерживаться определённой диеты, следовать режиму дня и так далее. Поэтому одним из секретов ресурсности я считаю постепенность, мудрость двигаться маленькими шагами в верном направлении.



– Какое оно, будущее, в которое вы обязательно придёте?

– Хочется верить, что оно чуткое, что каждый в нём ценен и нужен. Многие дети с аутизмом умеют делать что-то очень хорошо – от вязания до программирования. Им нужна возможность реализовать себя профессионально. А когда нас, родителей, не будет, их домом должен стать не психоневрологический интернат, а другой, большой дом, где повзрослевшие люди с РАС смогут жить все вместе, с сопровождением. К счастью, такой опыт в некоторых регионах уже набирается.

Интересно, а что каждый из нас готов сделать для семей, где растут дети с РАС?

ТАЛАНТ, КОТОРЫЙ ПРЕДСТОИТ РАЗГЛЯДЕТЬ

В пилотной группе для детей с РАС детского сада № 2 просторно и уютно. Пять воспитанников, пять миров, квалифицированные специалисты. Софа сосредоточенно обживает свой мир: рисует, собирает пазлы, катает паровозики...

– Вот эта картина – осенний лес – появилась так: мы всей семьёй ездили на машине за город, всю дорогу Софа внимательно смотрела в окно, а потом нарисовала удивительно похожий закат и осеннее дерево, – рассказывает Татьяна.



– Особенности дети даются для того, чтобы сделать людей добрее и лучше. Почему вы не отдали Софу в обычный садик?

– Я понимаю, что можно было отдать дочку к говорящим сверстникам. Тогда могло включиться подражание им и развитие могло бы пойти быстрее. Знаете, мы не отважились: оказаться изгоем хуже, чем быть среди неговорящих, но похожих на тебя... Софа напевает и без усталости изучает игрушки и разные предметы, а я вспоминаю, как Юрий Нагибин в «Школьном альбоме» писал об одарённом мальчишке-математике: «Отрешённым взглядом смотрел он, что-то вечно ищущий в лишь ему ведомых пространствах, поверх или сквозь окружающих». Взгляд карих глаз Софы – тёплый, бархатный и нездешний. Как будто эта далёкая от житейской суеты девочка видит больше, чем мы с вами.

За бесснежными окнами смеркается, а на мольберте Софы оживает высокий снеговик: девочка не спеша рисует широкий нос-морковку, руки-веточки и яркие пуговицы.

На следующее утро в Стерлитамаке началась метель.

А мы с вами в каждом человеке умеем разглядеть дар, который нужно беречь?