

**Ромина Ирина
Вологодская область**

Почему Богдан не рисует острые углы

Обычные детские навыки с большим трудом даются необычным детям — без помощи им не обойтись.



У Богдана расстройство аутистического спектра (РАС). Таких детей становится все больше, уже каждый сотый, почему — ученые не знают. Как живется им в нашем обществе? Как складывается день у них и их родителей? И что нам надо знать об этих детях?

Без рисунка

— Богдан, поздоровайся!

Высокий мальчик смотрит из комнаты. Взгляд как будто бы на

меня — и в то же время мимо. Но вскоре подходит, быстро сует руку — здоровается — и так же быстро уходит на кухню. Ритуал, о котором просила мама, соблюден.

Кухня в этой однокомнатной квартире, где с Богданом живут его мама и прабабушка, — не только кухня. Это и гостиная, и место творчества, и школьный класс: здесь мальчик учится.

Вот и сейчас он быстро отправляется к столу и садится — готов к уроку.

— Нет, Богдана, Ирина Викторовна не учительница, она у нас в гостях, — объясняет мама, Анна Пыстогова. — Думает, что вы новая учительница, вот и торопится за стол.

— Богдан, ты любишь учиться?

Смотрит в сторону, не реагирует. По лицу ничего не понятно.

Его наставник по рисованию Любовь Павлова позднее скажет: «Дети с РАС — дети-марсиане: отстранены от мира». Богдан к тому же не говорит. Совсем. Он может только мурлыкать, когда ему хорошо, кричать, если чем-то недоволен (обычно это называют «вокализировать»). И молчать.

— Давайте покажу вам его рисунки, — Анна достает толстую пачку листов.

Я рассматриваю героев мультиков и сказок, насекомых, природу:

— Красиво! И цвета очень интересные.

— Богдана, подари тете рисунок, а? Выбери сам.

Богдан бросает на меня взгляд и садится рядом. Просмотренные рисунки складывает в отдельную ровную стопку (они большие аккуратисты, дети с РАС).

— Ну что ты, сынок? Подари! — настаивает мама.

Богдан бережно и крепко держит листы. Тяжело дышит.

Да и то сказать: с какой стати дарить незнакомой тете свою работу? Вы бы так смогли в детстве?

— Эх, — вздыхаю, — уйду домой без рисунка. Ну, что делать.

Снова короткий взгляд, дыхание становится ровнее: опасность миновала.

Так состоялось наше знакомство.

Оранжевое небо

К уроку рисования у Богдана на столе все готово. Педагог Любовь Владимировна первым делом идет мыть руки: это ритуал, установленный Богданом, — как и приветственное пожатие руки, поцелуй мамы перед занятием.

Ритуалы соблюdenы, можно начинать. Подросток достает фиолетовый фломастер, и учительница понимает: он хочет начать с этого цвета. Рисует траву.

— У Богдана всегда так, — поясняет Любовь Владимировна, — сначала трава, потом небо — как основа всего. И только потом сам рисунок. Но цвета не закреплены за предметами.

И правда: трава на рисунке фиолетовая, а небо — оранжевое, как в детской песенке. Любопытно. Но что-то не понравилось, Богдан откладывает листок и начинает заново — так бывает нередко.

— Негативное сочетание цветов вызывает у Богдана гнев, в то же время он с интересом воспринимает контрасты: например, оранжевый и фиолетовый, как сейчас, — рассказывает его учительница рисования Любовь Павлова.

«Я с детства не любил овал! / Я с детства угол рисовал!» — писал поэт Павел Коган. Богдан — наоборот, избегает острых углов, ломаных линий, предпочитая плавные.

— Рисует много, долго удерживает внимание. В то же время, когда в группе — внимание рассеивается. Дети с РАС легко отвлекаются: яркая блузка, новая игрушка — и они будут рассматривать их, забыв о задании. Когда индивидуальные занятия дома — проще, все предметы знакомы. У таких детей повышенная чувствительность. Богдан, например, не любит рисовать сухим мелком, карандаш возьмет у тебя так, чтобы не

задеть. И, как правило, помимо РАС у таких детей еще букет сочетанных диагнозов.

Любовь Павлова знает, о чем говорит: она кандидат педагогических наук, доцент, член Союза дизайнеров России. Дети с расстройством аутистического спектра среди ее подопечных уже 13 лет.

Следующее занятие — с учителем из школы Ксенией Большаковой. В обычную и даже коррекционную Богдан ходить не может и из-за своей чувствительности, и из-за замедленного развития. «А тьютора у нас нет», — поясняет мама.

Учиться он любит, но все дается ему с большим трудом. И Ксения Владимировна тоже подстраивается под мальчика: разговаривает негромко, яркий свет не включает, если замечает, что он устал, — сразу меняет вид деятельности. Сегодня Богдан учится писать заглавную букву Д, очень старается, даже слегка сопит. Для него это непросто, и вскоре учитель предлагает упражнения для рук, потом дает картинку, на которую надо наклеивать квадратики. Эти задания мальчик очень любит, квадратики наклеивает исключительно ровно, красиво. Через несколько минут возвращаются к букве Д.

Тихонько выхожу, чтобы не отвлекать.

«Я тоже села на лошадь»

Анна рассказывает историю жизни Богдана просто, почти без эмоций. Родился мальчик недоношенным, но сначала все было неплохо («Он даже без аппарата ИВЛ дышал, сам!»). Назвали Богданом — Богом данный. И когда показалось, что все трудности позади, ребенок подхватил инфекцию.

— Болел тяжело, и после этого он изменился. Отталкивает меня, нервничает, постоянно падает. Вскоре нам поставили диагноз: расстройство аутистического спектра, — вспоминает Анна. — За эти годы было все: и депрессия, из которой меня вытаскивала врач, и крики: «Я устала, я больше не могу!» Надежда (мой ребенок будет как все, вопреки всем прогнозам!) и отчаяние (такого не случится никогда). Были даже два приступа эпилепсии у Богдана, это было так страшно! Мы с мамой думали, что он

умирает у нас на глазах.

Чуть не умерла в эти годы и сама Анна: врачи обнаружили рак. К счастью, вовремя, уже четыре года ремиссия, но лекарства приходится принимать постоянно.

— Знаете, мне однажды подруга сказала в ответ на мои жалобы: «А помнишь, когда ты ходила беременная, все говорила, что у тебя будет особенный ребенок? Вот он у тебя особенный, Господь тебя услышал. Так что ж ты? Вставай, иди, делай». Конечно, я не такой жизни хотела для своего сына. Но эти слова я запомнила навсегда.

Второго ребенка она родить так и не решилась: страшно.

Вместе с мужем (он тогда еще был в семье) они искали способы реабилитации, возили Богдана к врачам. Старались развивать, как только можно.

— Это сейчас море информации о таких детях, родителям легче. А тогда почти ничего не было известно. Мы радовались каждому шажочку, любому успеху. Нам порой говорили: «Да что это за результат!» Но мы знали: для нашего Богдаши это огромный результат.

Да, он не может разговаривать — но он так все понимает, что я верю: когда-нибудь что-то произойдет, и он заговорит! Хотя бы отдельными словами. Медведи на велосипедах катаются, что говорить про мозг, о котором так мало известно! Клеточки ведь могут брать на себя работу других, умерших. Главное — развиваться.

Я считаю, мы многое добились. Он не боится громких звуков, как многие дети-аутисты (мы ходим с ним на хоккей, где все орут, я тоже, и Богдан подвывает). Он может спокойно сидеть на концерте, полностью стоит всю службу в церкви — многие удивляются, но мы начинали с малого: пять минуток, десять. Теперь — не один час.

Очень любит работать вместе с дедушкой — на даче пилит дрова, убирает траву, собирает яблоки, даже шуруповертом орудует.

И я развиваюсь вместе с ним. Я села на лошадь, как и он, — кто бы мог представить! Но это было нужно Богдану. Катаюсь с ним на роликах, хожу на каток, в бассейн. И мне это нравится! Он растет и становится все интереснее.

Просто коснуться рукой

Назавтра у Богдана тренировка в НКО «Я могу!» Нет почти ни одного дня, когда бы он куда-то не ехал. После серьезной разминки — ролики. Богдан едет довольно уверенно, но перед препятствием останавливается. Тренер Андрей Смирнов подходит, и Богдан перешагивает барьер.

— Так всегда, — рассказывает Андрей Евгеньевич. — Возможно, у него когда-то была травма, и ему теперь надо, чтобы кто-то был рядом — просто стоял, а лучше коснулся рукой. Если бы он смог не останавливаться перед препятствием, я взял бы его на Паралимпийские игры!

С этим наставником Богдан занимается больше года, и тренер замечает серьезные изменения.

— Дети с РАС часто очень упорные, одни и те же движения могут повторять по много раз — это для них кайф. Богдан будет работать, даже если устал. Его нужно останавливать: «Отдохни». Я ставил задачу научить его быстрее принимать решения. Когда мы начинали, я ему кидал мяч, он ловил, но не понимал, что с ним делать дальше. Теперь мы за две минуты делаем по 50 бросков. Он не мог бежать, только быстро ходил, — научился бегать. Исправилась осанка, укрепились мышцы. Самое главное — благодаря спортивным занятиям улучшается и коммуникация, это отметили и врачи Санкт-Петербурга, куда мама возит сына на консультации. И ему самому такие занятия нравятся, это видно.

Вообще дети с РАС очень закрытые, и им нужно, чтобы был порядок такой, как им надо. Один тренируется только под определенную музыку — например, «Кукушку» Полины Гагариной, если включить что-то другое — сядет на пол и будет молча сидеть. Другой не станет заниматься, пока не разложит весь инвентарь в зале в определенном, им самим установленном порядке. Третий сначала расставит все тапочки в одном месте, иначе будет нервничать.

«Все места заняты»

На прогулку Богдан одевается сам. Но мама поправляет ему носки, завязывает шнурки — это пока не получается. Детей на площадке сегодня нет — метель. Обычно же Анна сразу предупреждает мам, что ее сын не совсем здоров, но не сделает ничего плохого.

Большинство воспринимают спокойно, но некоторые уводят детей.

— Мы привыкли, что поделаешь, — говорит Анна. — Люди по-разному относятся. Недавно кондуктор в автобусе заставила все до одного документы показать на льготный проезд — а Богдан на одной ноге стоял, такая была давка. Я попросила посадить мальчика, на что услышала: «Все места заняты». Но есть же специальные места для инвалидов. Бывает, Богдан или другой такой ребенок издаст какой-то звук в автобусе, и мы слышим: «Да заткните вашего ребенка!» Я бы так хотела сказать людям, которые сторонятся наших детей: «Не любите — и не надо. Но не надо оскорблять, делать замечания. Просто не смотрите на них, идите мимо».

Взгляд в будущее

Есть мнение, что люди с РАС не в состоянии жить в нашем мире. Они очень чувствительны, в то же время не умеют различать эмоции других. С трудом могут подстраиваться под изменения — очень ригидны. Многим нужна постоянная опека.

Но зато общество (а значит, мы с вами) может подстроиться под них и даже что-то получить в ответ. Вот мнения педагогов, работающих с детьми-аутистами.

— Мне бы хотелось, чтобы устраивались выставки рисунков таких детей, — делится мечтой кандидат педагогических наук Любовь Павлова. — Пока бывают только разовые, для самых способных. Но у детей с РАС своеобразные рисунки, часто очень интересные. Они могли бы стать основой принтов для тканей, дизайнерских эскизов. Делают же «солнечные» дети (с синдромом Дауна — Авт.) эскизы костюмов.

— Я думаю, — говорит тренер Андрей Смирнов, — что такие дети смогли бы, развиваясь, работать потом, например, на складах, в

секонд-хенде: раскладывать вещи по определенному признаку. Это их стихия — порядок, аккуратность. Они все индивидуалисты, они не могут играть в командные игры — в тот же футбол, но развивать многие качества они могут. Особенно важна для жизни в обществе скорость принятия решений, и она тренируется.

— Мы сейчас ищем работодателей, которые могли бы принять на работу детей с РАС, — рассказывает Екатерина Сафонова, председатель общественной организации «Я могу!» — Уверена, что результаты будут. Уже есть два примера: один юноша трудится разнорабочим, другой — помощником швеи.

Р. С. Благодарю Фонд Андрея Первозванного и Центр реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир» за возможность принять участие в межрегиональном журналистском проекте «Один день вместе» и информационно-методическую поддержку в процессе подготовки этой публикации.

Источник: <https://35media.ru/paper--rech/2024/12/25/Pochemti-Bogdan-ne-risuet-ostrie-ugli>