

Космос внутри

Инклюзивный театр, детская йога, музыкальный класс и другие занятия для счастливой и наполненной жизни детей с аутизмом

«Успокойте вашего ребёнка!», «Сын, этот мальчик больной, отойди», «А это не заразно?». Поначалу — удар под дых, острая боль. Когда-нибудь станет легче. Годы уйдут на то, чтобы нарастить защитный слой родителям ребёнка, страдающего аутизмом. Хотя, страдающего — слово неправильное. Страдаем только мы, видя, что ребёнок чем-то отличается. А он свои отличия осознаёт, но живёт с ними гармонично, и умеет наслаждаться жизнью. Особенно, если не мешать своей жалостью, стыдом и неприязнью.

Синяя птица

Людмила Шведова — мама 11-летнего мальчика с аутизмом.

— Внешне дети с аутизмом выглядят обычно, расстройство никак не проявляется в физическом плане, поэтому окружающие думают, что неприемлемое поведение — следствие плохого воспитания. Маму осуждают все кому не лень. Ребёнок может петь или плакать, громко разговаривать, закричать, залезть в чужую сумку, схватить что-то с полки в магазине... Окружающие считают, что они вправе подойти и высказать свои претензии. Это бесконечно больно и утомительно.

Людмила и ещё три мамы детей с ментальными нарушениями создали общественную организацию «Синяя птица». Поначалу это была группа поддержки и обмена опытом для родителей. Спустя 2,5 года в фонде работает 8 сотрудников, за помощью обратились 120 семей области.

В 2017 году организация выиграла президентский грант более 2 млн рублей на создание инклюзивной творческой студии. На самом деле, студия существовала и до этого, но раньше педагоги были волонтерами, а теперь получают зарплату за свою работу. Для детей занятия по-прежнему бесплатные.

Из 40 человек, которые занимаются в студии «Синей птицы» — 80% мальчишек: расстройства аутистического спектра в разы реже встречаются у девочек. Дети посещают музыкальный, танцевальный и театральные классы, занимаются адаптивной физкультурой, упражняются с логопедом и рисуют песком. Кому-то необходимы индивидуальные встречи, а кто-то работает в мини-группах по 6-7 человек. «Высокофункциональные» дети репетируют и выступают в инклюзивном театре вместе с обычными, «нормотипичными» детьми.

Спектакль

Детский центр «Тропикано» — давний помощник «Синей птицы». Подопечные выступают на местной сцене, у них есть бесплатные часы для посещения, с детьми играют аниматоры.

Спектакль показывают в небольшом уютном зале с цирковым куполом и настоящей сценой. Взрослые сидят на диванчиках, дети, от крошечных малышей до подростков,

развалились по мягким пуфикам и подушкам. Границы между зрителем и актёром нет — в какой-то момент все включаются в общую возню с бумажным снегом.

Спектакль «Приключения белой мышки» — простая история о мышке с белой шёрсткой, которая живёт в мире, где у всех шёрстка серая. Пройдя множество перипетий, она понимает, что отличия — это не страшно, потому что её любят за доброту сердца, а мама и братья — просто так, потому что она есть. Белая мышка — маленькая шестилетняя Катя, девочка с аутизмом. У неё феноменальная память — Кате достаточно один раз прочитать текст, чтобы запомнить его. Она занимается в театральной студии чуть меньше года, и уверенно отыграла главную роль в спектакле. Её партнеры по сценке — ребята из детской студии «Интроверт», которой руководит Татьяна Климачкова.

В прошлом году Таня пришла волонтером в «Синюю птицу». И на первом же занятии всё пошло не так.

— Несколько лет мы с обычными ребятами занимались в нашем маленьком театре. У меня был опыт работы с интересными и непростыми детками, я была уверена, что всё получится. Оказалось, что все мои упражнения и игры не заходят в группе, меня не понимают, а я не знаю, с какой стороны подступиться. Пришлось срочно переделывать программу, практически на ощупь. На этом этапе мне очень помогли родители, которые присутствовали на занятии. Сейчас в этом нет необходимости.

Герои

Студия «Интроверт» слилась с группой «Синий птицы» в инклюзивную театральную студию. А по философии театр правильнее будет назвать интегрированным.

— Если в инклюзии все участники равны между собой, то в интегрированном театре — выделяется каждый, — объясняет Татьяна. — Этот принцип действует в московском театре Андрея Афонина «Круг II», где уже 20 лет ставят театральные постановки, собирающие награды по всему миру. Я ездила к нему на учёбу, и это очень крутой опыт.

Один из главных принципов — избавиться от жалости к людям с аутизмом. Для них собственные особенности — не повод для страданий. Жалость просто неуместна.

Другой важный принцип — это выстраивать рамки и границы. Обычных детей я вытаскивала их из социальных программ, которые мешали им раскрыться. Аутичным детям, наоборот, эти рамки нужно показать, дать чёткие инструкции.

У театра нет задачи коррекции, но это позитивный побочный эффект от творческих занятий. Малоговорящий, замкнутый ребёнок, проводя время с подвижными и общительными детьми, начинает подтягиваться, чтобы вступить с ними в коммуникацию.

— Дети «Интроверта» в моих глазах герои. Я разговаривала с ними про аутизм, чтобы они хорошо понимали, с чем встретятся в новой среде. Все были единогласно за идею нашего слияния. И если поначалу я подсказывала, как вести себя, если кто-то испугается, закричит, начнёт плакать, не будет отвечать на вопросы, то сейчас они сами всё понимают, помогают ребятам. Они потрясающие!

Детям действительно гораздо проще принять человека, который в чём-то непохож на них. Странности для них — не странности, потому что они и сами ещё до конца не знают как надо и каковы местные социальные нормы. Взрослые переживают и сопротивляются гораздо больше.

Репетиции

Творческая студия «Синий птицы» находится, по сути, в большой квартире, на первом этаже жилого дома.

— Сумку клади туда, где её никто не заметит, — готовится к занятию Таня. — У нас обеднённая среда, сама поймёшь почему.

— О, невеста моя пришла! — радостно встречает меня Ярик.

Он очень экспрессивный, энергичный подросток с мощным голосом и харизмой. Любит обниматься, делиться впечатлениями и непрестанно шутит. Его наблюдения необычны, ассоциативны.

Садимся в кружок: трое детей и трое взрослых. Хлопаем в ладоши, отбиваем ритм, произносим скороговорки, изображаем кого-то и много фантазируем.

Маленькому Славику на вид лет шесть. Он ещё не разговаривает, но понимает обращённую к нему речь. Очень спокойный и дружелюбный, он сияет и всем своим существом сосредоточен на хлопках. Хлопает ладошкой по ступням, по коленкам, тянет за ниточку, торчащую из брюк, и полностью выпадает из занятия. Он так же захвачен этой деталью, как секунду назад — упражнением, и ему требуется несколько мгновений, чтобы вернуться к нам. Отсюда и обеднённая среда — аутичный ребёнок, как правило, может сконцентрироваться только на одном занятии.

Это может быть как проблемой, так и преимуществом. Если они увлекаются изучением какой-то темы, то добиваются очень высоких результатов. Маленький Никифор очень любит музыку. Однажды он пришёл в филармонию послушать Тимура Халиуллина на органе. Тимур исполнил небольшую партию, и Никифор тут же повторил её с точностью до ноты. Мальчик никогда до этого не занимался музыкой. В «Синей птице» он начал развивать эту способность с педагогом.

Мы переходим к скороговоркам. Таня дирижирует процессом мягко, увлечённо, но твёрдо. Без дисциплины и собранности всё расплзается.

— Три щенка щекой к щеке щиплют щетку в уголке, — чётко произносит учитель.

— Три щенка щекой к щеке щиплют щетку в угорьке, — хохочет Ярик в ответ. И поясняет, — вот здесь, — показывая на прыщик.

— Во время этих тренингов я наблюдаю за ребятами, — рассказывает Таня, — здесь и рождаются идеи будущих постановок. Все спектакли авторские, персонажей подсказывают сами ребята своим поведением: скажем, паук, блоха или мышка. Присматриваюсь, кто уже готов самостоятельно что-то делать, выходить на сцену, импровизировать.

Родители

Пока идут занятия, в прихожей общаются взрослые, их речь насыщена медицинскими и психологическими терминами. У родителей детей с аутизмом вариантов всего два: либо замкнуться в состоянии горя, либо стать экспертами в этой сфере. Многие впоследствии получают образование психолога, логопеда-дефектолога.

— Мы не можем ждать, когда государство или кто-то ещё создаст хорошие условия для наших детей, — объясняет Людмила Шведова. — Благотворительность рождается снизу, под напором общественного запроса. Когда мы смотрим на пример стран, где есть вся инфраструктура, а общество толерантно к ментальным расстройствам, мы видим, что это десятилетиями продвигало родительское сообщество. В России мы сейчас находимся в той стадии, когда активное сообщество только начало формироваться.

У «Синей птицы» есть активные группы в соцсетях и мессенджерах, где люди общаются, знакомятся, просят советов, ищут специалистов. Главная задача — покинуть вакуум, в котором оказываются родители особых детей.

— У меня в доме живёт семья со взрослой аутичной девочкой, — продолжает Людмила. Я узнала об этом только через пару лет — родители практически никогда не выходят с ней на улицу. Мой сын ходит в школу, я его не стыжусь. Но что мне делать, когда случайная прохожая подходит к нему, видит, как он что-то щебечет и напевает себе под нос и говорит: «Ты зачем так себя ведешь, люди подумают, что ты больной»?

А если больной, то что тогда? Нельзя здесь стоять, или это порок какой-то? Болезнь у нас стигматизирована, это считается чем-то плохим и стыдным. Чуть что, сразу звучит уничижительное «ты что, глухой/слепой/дебил/даун».

Нам нужно ещё много времени, чтобы понять, что человек с нарушением здоровья — не чудовище, что он может быть интересным, добрым, талантливым, полезным, в конце концов. Пока наши дети маленькие, задача нас, родителей, в том, чтобы подготовить среду для их будущего. Нужно сейчас перестать прятать своих детей, выйти из изоляции, поддержать друг друга и позволить им жить своей жизнью, со всеми её перипетиями.

Врезка 1

Как проявляется аутизм?

Аутизму свойствен огромный спектр симптомов и проявлений. Однако есть три основных, которые встречаются практически у всех. На уровень интеллекта аутистические синдромы не влияют.

1. *Нарушения общения (отсутствие интереса или способности к контактам с другими людьми).*

Недостаток контакта глазами — это одна из наиболее заметных особенностей. Бывает трудно поставить себя на место другого и понять, что люди думают, чувствуют.

2. Тяга к стереотипному или повторяющемуся поведению.

Людам с аутизмом помогают чувствовать себя спокойно знакомые занятия, строгая дисциплина, распорядок дня. Ритмичные однообразные движения — это способ успокоиться или сосредоточиться.

3. Отсутствие или задержка речи.

Другие распространённые симптомы — острая чувствительность к звукам, прикосновениям, зрительным образам, вкусам, запахам. Сложно отфильтровать значимую информацию от второстепенной. Бывает трудно уделять внимание более чем одному действию или ощущению. Проблемы в ориентации во времени и пространстве, невозможность спланировать действия. Их беспокоит ситуация ожидания, изменения планов.

Часто люди с аутизмом имеют фиксацию на любимой теме или занятии. Внимание к деталям и острая память бывают просто феноменальными.

Врезка 2

Что можно и чего нельзя делать?

Если вы видите, что сильную истерику или другое вызывающее поведение у чужого ребёнка, не спешите с выводами о его плохом воспитании. Это часто бывает проявлением аутизма.

- **Предложите помощь родителям**
- **Не давайте родителям советов и не критикуйте**
- **Не говорите ребёнку, что он плохо ведёт себя, не пытайтесь его успокоить — это может только навредить**
- **Поддержите родителей, если прохожие будут вмешиваться с критикой или советами**

Ольга Алфёрова.