

«Каникулы Бонифация», или Успешный опыт занятий с детьми с аутизмом

Е.В. Малышева-Попрукайло
психолог.
Минск, Республика Беларусь
E-mail: malysh@mail.ru

Тетя двоих детей, имеющих расстройства аутистического спектра, описывает свой опыт их воспитания и обучения в домашней обстановке.

Ключевые слова: расстройства аутистического спектра, страхи, музыкальные занятия, освоение унитаза, гигиенические процедуры.

Освоение унитаза

В семье моей сестры давно привыкли, что Евгений дугой выгибается над унитазом. Но случайная встреча с украинской няней на Кашенкином Луге (дай Бог ей здоровья и мира Украине) повлияла на мою решимость попробовать еще раз вмешаться в привычный сценарий. В аналогичной ситуации своим работодателям эта няня твердо сказала «уйдите» и неделю физически держала ребенка с аутизмом на унитазе, навалившись на него мощным торсом. Но мне был ближе путь маленьких хитростей. Например, идем с Женькой менять грязный памперс в туалет и я вручаю ему в одну руку чистые трусы, а в другую — салфетку, чтобы осложнить ситуацию и уменьшить возможности для сопротивления. Вот я снимаю памперс с одной ноги и как бы для опоры помогаю приземлиться на унитаз, а потом «тяну резину» и медленно освобождаю его вторую ногу из памперса. Во время этих маневров мне показалось, что ребенку неприятно ощущение холода и гладкости унитаза. Поэтому через месяц, летом, (мы назвали это время «каникулы Бонифация») я приехала вооруженная

пачкой одноразовых сидений для унитаза. С ними мы сначала поиграли в «ку-ку» и еще по-всякому, а потом, в хорошем настроении, украсили унитаз одним из них. Я быстренько усадила дитя, которое не успело выдать привычную дугу над унитазом, хотя все же мне пришлось физически преодолеть его небольшое напряжение в момент посадки. В качестве бонуса малыш получил новую тряпицу со сложным плетением из лент и ниток и питье в неограниченных количествах, но при этом мне пришлось строго требовать от него, чтобы он какал в унитаз, потому что мне надоело стирать. Постепенно я отдалялась от сидящего, и довольно скоро мы начали высиживать нужное время в смежных помещениях, сначала с открытой, а потом и с закрытой дверью. И даже до того дошло, что я говорила «садись» и уходила на 5 минут, а дитя так и сидело на белом друге. Правда, как научить Женю смывать воду не до, а после процесса, — это еще открытый вопрос. Еще мы согласились, что можно после гигиенических процедур закладывать между ягодицами маленькую бумажную салфетку со словами «закрыто», а при усаживании на унитаз говорить «открыто» и

убирать ее. Несколько дней я не надевала на Женю памперсы, а показывала ребенку, что сердита, и мне противно, когда трусы грязные, и давала ему их понюхать. Правда, это точно было лишним, учитывая его тонкую чувствительность к запахам и непонимание того, что происходит, — всех этих сложных связей между едой, дефекацией, грязными трусами и тем, что я сержусь. Возможно, лучше бы было игнорировать неуспех и бурно реагировать только на то, что трусы долго остаются чистыми. Я предполагаю, что любимые макароны с растительным маслом после хорошей зарядки с утренним купанием, активизирующим ферментные системы и расслабляющим мышцы тела, могли бы помочь в решении проблемы контроля над стулом. Особенно, когда намечается выход в свет и дальняя поездка.

Макароны ручной работы

Идее создания наших макаронных «рококошек» я обязана телевизионному каналу «кухня ТВ» и неизвестному итальянскому повару, открывшему море секретов ручной лепки из теста (например, черных макарон из чернильного мешка кальмаров или инкрустацию теста листьями петрушки). Это была удачная попытка приблизить и реабилитацию, и декор к кухне, которой живо интересуется большинство детей в любых состояниях. В присутствии дитя и с его участием «рука в руке» мы делали разноцветное тесто (например, используя какао и молотые лен, свеклу, морковь или шпинат в качестве красителей). Затем заворачивали тесто в пищевую пленку и бурно играли этим мячиком, отбивая его об стол, шлепая, отрабатывая удары то кулаком, то ребром, то ладонью и т.д., а потом отправляли наши мячики-палитры в холодильник в качестве заготовок для занятий на несколько дней. Для лепки макарон нужно было заранее приготовить оборудование в 2-х экземплярах (например, безопасные ножи, легкие вилки с частыми зубчиками, ложки, доски, поднос, покрытый пищевой

пленкой, немного муки и воды, брызгалку, мягкие бутылочки с насадками для капель томатной пастой или маслом). На этих занятиях детей могут заинтересовать разные моменты: кому-то интересно рвать большой кусок теста, стараясь успеть его съесть, а кому-то нажимать пальцем на маленькие шарики. Обычно мы повторяли алгоритм: я начинала лепить макароны сама, а затем загоняла партнера в угол, заявляя, что «надо поработать». Затем я односложно называла требуемую операцию, начиная работу «рука в руке» и предоставляя как можно больше времени для проявления любых самостоятельных действий, пренебрегая вопросами качества готовых изделий и не скупясь на похвалу. Мы отрезали кусок теста, крутили колбаску (отличная альтернатива мастурбации!), делали пальцами ямки, отмеряя тесто, затем отрезали бруски, катали колобки и давили их то вилкой, то ложкой, сопровождая все это разными звуками. При ослаблении у детей интереса или усталости мы что-то немного меняли (правую или левую руку, или двумя руками, или брали другой трафарет) и продолжали. Высыпали «рококошки» на поднос, сушили час и варили (или замораживали), а затем хвастались, какие мы молодцы, и поедали макароны. Неожиданным следствием наших занятий стали хорошо разогретые пальцы детей: после таких кулинарных разминок мы легко справлялись с гаммами.

У фортепиано

Свою музыкальную «рыбалку» я начинала с того, что тренькала на пианино любимые мелодии и гаммы, а когда кто-то из детей пробежал рядом, то я просила «дай пальчик», предоставляя ребенку выбор: начать занятие или пробежать мимо. Вдвоем мы усаживались на двухместную лавку верхом, как на коня, в ноги закатывали для опоры футбольные и фитнес-мячи, и движения ног помогали и ребенку, и мне дольше находиться у инструмента в комфортном состоянии. Да, а чтобы бы-

стро находить ноту «до», можно на нее и на нужный палец наклеить блестящую липкую бумагу (цвет и форму этой подсказки ребенок может выбрать на отдельном занятии). Играли «рука в руке», а иногда я предлагала: «сам» и наблюдала за движениями руки ребенка.

Арт-мусор

Не торопитесь расставаться с интересными картонными и пластиковыми упаковками, особенно с крупными. Они могут стать формами для игр с песком и льдом, ширмами, основами картин и музыкальных инструментов (например, отличные гремелки получаются из скорлупы орехов в пластиковых бутылках, заклеенных воском). Разноцветные пластиковые бутылки можно разрезать на части, заклеив острые края малярным скотчем, и использовать в создании песочных башен и тоннелей. Рисование моим племянникам было малоинтересно. Если старший любит рисовать мокрыми пальцами на черепице и поэтому более охотно участвует в художественном безобразии, то младший как будто немного побаивается разноцветной грязи и не хочет руки пачкать, хотя охотно пачкался во время еды и во время лепки и работы с песком. Для наших занятий я готовила большой лист картона, десяток кусочков поролона 1 на 1 см и прищепки к ним, если ребенок не хотел руки пачкать. Готовились также банки с гуашью, мягкие бутылочки (как для глазных капель или косметики), в которые нужно было заранее налить палитру разноцветных растворов. Уменьшить расход красок можно было с помощью пищевой пленки, которой обматывались кусочки губки. Но удобнее было работать обычными губками, которые после просушивания могли храниться для следующего занятия. Мы делали все, что хотели (капали на картон, размазывали капли руками), и через несколько дней получили темную и светлую ширмы.

Ширма для крика

Мой старший племянник периодически внезапно и душераздирающе кричит, но скоро перестала это замечать. Может быть, симптом в лоб лучше не трогать, но мы попробовали. Придумалось вот что: я попросила дитя закричать, и крик тут же прекратился. Затем я спряталась за нашу ширму и появилась с криком, а потом спрятала за ширму племянника и попросила его крикнуть, но крика не было. Игру мы так до конца не придумали, но чувствовалось, что в этом что-то есть. Дитя задумалось, и мне показалось: происходит рост контроля над криком и движением челюсти, появились запрос на крик и молчание как проявление отказа. Все — ради понимания, общения, которое избавляет от нежелательного поведения.

Противоположный результат

Дети постепенно научились пить йогурты и напитки из бутылочек (хотя до сих пор нужно напоминать: «губы узко» и «стоп»). Но выдувание пузырей и питье из трубочки у нас не шло. Как-то я попыталась отработать с детьми выдох в воду, соблазнительно булькая трубочкой в стакане. В итоге дети научились пить при помощи трубочки, что тоже неплохо и имеет перспективу самостоятельного освоения питья молочных коктейлей.

Освоение воды

Страхи, нежелательные ощущения (от мытья головы?), неприятные воспоминания мешали детям наслаждаться купанием в ванне. Этому противостояла моя русалочья душа, опыт ледяных ванн, контрастных душей, гидроаэробики... Мы начали со всяких шалостей с грязью и водой на улице, прихватив с собой желтый таз, который всегда находится в ванной, а еще — брызгалки и парик любимой куклы. В жаркий день у детей была возможность обливаться, быть всячески обрызганными, смотреть на

лед, топить пустую пластиковую бутылку в бадье, поливать собаку, горку, стирать фиолетовые волосы любимой куклы и т.д. В дождливое утро мы переместились в ванную, старший племянник довольно быстро преодолел страх, постояв в тазу возле ванны, а затем спокойно в нее залез, и я поместила туда этот же таз. Когда мальчик привык, то я тазик убрала. С младшим племянником было сложнее. Обычно он бочком уходил из ванной комнаты, когда замечал, что дело идет к купанию старшего брата. Но Арсений соблаговолит залезть в таз возле ванны, когда я закинула туда фиолетовые волосы любимой куклы, которые он обожает выжимать. На следующий день старший сам залез в ванну, а для младшего я поставила в ванну таз и в него — фиолетовые волосы, а сама вышла, так как заметила (по опыту освоения уличного бассейна), что младший лучше берет барьеры страха, когда не видит взрослых. Минут пять я не заглядывала в ванную, а затем обнаружила, что младший оседлал ее бортик и поливает из душа стиральную машину. И теперь душ и фиолетовые волосы служили отличной заманихой для младшего, особенно когда несколько раз купание не сопровождалось мытьем головы, а предназначалось только для удовольствия.

Зарядку мы не делали

Что очень зря, так как канадские психологи, например, Марк Сандберг, Виктория Сидорович, обнаружили: если речь не развивается, то необходимо начинать с копирования 10-ти крупных движений тела. Но это, к сожалению, не в русле наших семейных традиций. У нас и взрослые не делают эти 10 крупных движений...

Офисный гольф в стиле тавало

Для этой игры необходима полоса коврового покрытия с отверстиями, а мячи можно сделать из мокрой газеты, высушив

ее на батарее (например, цветовой набор тавало: 2—3 комплекта мячей зеленого, желтого, красного, синего цвета с диаметрами 4; 3; 2,5; 2; 1,5; 1 и 0,5 см. Полосой препятствий может служить тоннель из обрезанной пластиковой бутылки, книга служит трамплином, клюшку можно заменить лыжной палкой, на острие которой накалывается, например, картошка. Все. Можно играть.

Наш футбол

Творчество Казимира Малевича заиграло для меня новыми красками, когда я случайно обнаружила, что старший племянник любит играть в домашний футбол не мячами, а желтыми кубиками. Неисповедим его путь... Почему кубик? Почему желтый?

Меня угостили

После всех этих приятных достижений удалось (с 4-го раза) добиться, чтобы старший племянник принес мне кусок своего любимого печенья. Это было самым сложным, и дорогого стоит.

Проблемы дизайна

Я — за предметные сценарии и особый дизайн, позволяющий детям быть самостоятельными в быту. Что-то не похоже, что дети смогут сразу освоить фотосценарии бытовых действий. Старший племянник, не глядя, наугад тыкал пальцем в картинку в ответ на мою просьбу показать картинку «пить». Но настойчиво тряс чашкой, выражая свою потребность. Детям бы очень помогли шкафчики с полками, на которых была бы последовательно разложена одежда и обувь, необходимые для выхода (в двух экземплярах, чтобы ребенок мог сам прийти и переодеться в случае необходимости). Хотелось бы, чтобы ценность темы «сам» в семьях повысилась.

Мои «каникулы Бонифация» этим летом очень удались, и я «сняла все сливки», какие только увидела. Что не мешает мне понимать, насколько сложный путь — развитие детей с аутизмом, и каких титанических усилий он требует и от детей, и от родителей, и от специалистов. И это спасает от головокружения от успехов. А ледяным душем для меня служила мысль, что быстрое перескакивание через страхи ребенка и быстрая ломка привычных психологических защит могут создать бесполезное напряжение. Например, после преодоления многолетнего страха ванны младший племянник ночью дико закричал во сне...

Остается только надеяться, что есть и гармония, и высший смысл в происходя-

щем с нашими особенными детьми, и что в нужный момент рядом с ними всегда будут оказываться нужные люди, охраняя их и развивая скрытые таланты. ■

С благодарностью родителям, семье сестры, специалистам ЦПМССДиП с Кашенкиного Луга, психологам УЗ «ГКДПД» (Минск), форуму «ДАР» белорусского общества семей с аутистическими проблемами, В. Сидорович, О. Трофимович, А. Симоненко и моему лучшему боссу С.М. Еремейцевой.

Отдельное спасибо авторам фильмов «Цветы для Алжернона» и «Каникулы Бонифация».

«Boniface's Holiday», or Successful Experience of Teaching Children with ASD

E.V. Malysheva-Poprukaylo,
psychologist.
Minsk, Republic of Belarus
E-mail:malysh@mail.ru

The aunt of two children who have autism spectrum disorders, describes her experience of bringing up and training in home environment.

Keywords: autism spectrum disorders, fears, music lessons, learning of the use of the toilet, hygienic procedures.