

Служение детям аутистам в церкви

Шульман М.С.

Каждый человек, независимо от возраста, пола, расовой и национальной принадлежности, умственных и физических способностей, должен иметь шанс узнать о любви Бога, которую Он изливает на нас. У нас, как церкви, есть ответственность донести Слово о великой любви Небесного Отца всем людям на земле. Независимо от того, обучаете ли вы ребенка, который живет со своей семьей неподалеку и ходит в обычную школу, или ребенка с глубокой умственной отсталостью из школы-интерната, ваши ученики нуждаются в великой Божьей любви.

Статистика

Все больше и больше учителей воскресных школ по всему миру сталкиваются с учениками-аутистами. Об этом состоянии известно теперь гораздо больше, чем всего несколько лет назад. Об увеличении случаев аутизма говорят исследования, отчеты учителей и средства массовой информации. Из редкого расстройства оно перешло в разряд обычных.

Частота распространения аутизма очень высока, статистика США за 2013 год говорит об одном случае на каждые 88 детей. Накануне Всемирного дня информирования о проблеме аутизма в 2015 году эпидемиологи из США опубликовали данные за 2014 год: теперь ученые утверждают, что это заболевание есть у одного из 68 учеников младших классов. Причем среди мальчиков распространенность еще выше – 1 случай аутизма на 42 человека¹. Это в сотни, даже в тысячи раз больше, чем в прошлом десятилетии. Пока неизвестно, связано ли это с реальным возрастанием количества аутистов или же с улучшением методов диагностики.

В России сейчас нет достоверных цифр о количестве детей, страдающих аутизмом. Большинство недавних обзоров сходятся на том,

¹ Морозова Е. Десять фактов про аутизм, о которых нужно рассказать детям. Портал дети@mail.ru <https://deti.mail.ru/family/10-faktov-pro-detskij-autizm/>

что уровень болезненности составляет 1-2 человека на 1000 для аутизма и около 6 человек на 1000 для расстройств аутистического спектра, хотя из-за недостаточности данных в последнем случае реальное количество может быть гораздо выше. В 1990-х и начале 2000-х гг. количество сообщений о новых случаях аутизма значительно возросло. Долгое время аутизм диагностировался как ранняя детская шизофрения; в настоящее время специалисты, особенно в провинции, также не обладают достаточным инструментарием для постановки точного диагноза. Поэтому точное число аутистов в России неизвестно, но исчисляется десятками или даже сотнями тысяч.

Есть сведения, что реальная картина такова: дети страдают аутизмом чаще, чем диабетом, СПИДом, раком, детским церебральным параличом, мышечной дистрофией и синдромом Дауна вместе взятыми. В США более 2 миллионов человек страдают аутизмом, а по всему миру этой болезнью страдают десятки миллионов людей. Несмотря на улучшение диагностики и разработку новых методов коррекции, наблюдается рост заболеваемости аутизмом. Это грозит возникновением целого слоя людей с ограниченными возможностями, о которых общество не знает, как заботиться, а церковь не знает, как достичь, поскольку эти люди сами не способны идти на контакт.

Аутизм – нарушение психического развития, которому присущ ряд специфических проявлений, а именно: нарушения в сфере социального и коммуникативного взаимодействия и ограниченные интересы и действия^[2]. Причины возникновения аутизма до сих пор не известны. Ученые уверены в том, что болезнь возникает в период раннего развития мозга. Тем не менее, самые очевидные признаки этого заболевания проявляются примерно в возрасте двух-трех лет. Хотя природа аутизма и имеет биологическое происхождение, известны случаи удачного безмедикаментозного преодоления аутистических тенденций в развитии личности с помощью занятий и социальных коммуникаций.

Кроме термина «аутизм» употребляется также следующая терминология^[3]:

² Wing L. Social, Behavioral and Cognitive Characteristics: An Epidemiological Approach, in M.Rutter, E.Schopler (Eds) Autism: A reappraisal of Concepts and Treatment. – NY – L.: Plenum Press, 1978, p. 47—62

³ Там же: - С.47—62

1. Первазивное расстройство развития ПРР – этот термин употребляется, если у ребенка есть аутизм, но картина недостаточно выражена для постановки диагноза «аутизм». Его еще называют атипичный аутизм^[4]. У ребенка в ослабленной форме проявляются аутистические черты и симптомы.

2. Синдром Аспергера – дети с аутистическим поведением, но с хорошими речевыми навыками и средним или выше среднего интеллектом^[5].

3. Детское дезинтегративное расстройство ДДР – такие дети нормально развивались в течение первых лет, затем стали терять навыки и проявлять черты аутизма.

4. Синдром Ретта – у такого ребенка наблюдается неравномерное развитие мозга, приступы, аутистические черты. Синдром Ретта проявляется только у девочек.

Все эти расстройства входят в группу Расстройств Аутистического Спектра – РАС.

Восприятие окружающего мира ребенком аутистом кардинально отличается от нашего. Как сказала мама одного мальчика-аутиста: «Обнаженной душой они чувствуют всю боль мира одновременно, как одновременно воспринимают все звуки, все цвета, все движения. Ну как тут не спрятаться, не закрыться за непробиваемую стеклянную стену».

Проблемы, которые возникают у ребенка-аутиста при взаимодействии с людьми, обусловлены требовательным характером взаимоотношений^[6]. Его поведение кажется странным, мешает обычному чинному ходу собраний, что ведет к отторжению его со стороны других людей, в том числе в церкви. Это препятствует социализации ребенка и нарушает душевное здоровье, а также лишает возможности узнать Благоую Весть, поклоняться в церкви и иметь христианское общение.

Кроме нарушения коммуникативных навыков, у ребенка аутиста

⁴ Johnson, C. P.; Myers, S. M. *Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders*. *Pediatrics* - 2007, <http://pediatrics.aappublications.org/content/120/5/1183.full>

⁵ Asperger H. «Autistic psychopathy» in childhood / in *Autism and Asherger syndrome* // Ed by U. Frith. – Cambridge: Cambridge University Press. 1991, p. 37—93.

⁶ Никольская О.С. Ребенок с аутизмом в обычной школе. // «Школьный психолог», приложение к газете «Первое сентября» 2002, № 7-9, 11

могут быть навязчивые стереотипии и негибкое поведение. Так, например, ребенок может есть только несколько продуктов, с определенной тарелки и в определенное время. Такая, казалось бы, мелочь, делает невозможным принятие пищи ни в каком другом месте. Стереотипии – повторяющееся поведение, с помощью которого аутист пытается успокоить себя или заглушить выматывающую его сенсорную среду; так, они могут трясти непрерывно руками перед глазами, кружиться на месте, махать руками, как птицы, раскачиваться и др. Все это воспринимается в церкви как нежелательное, мешающее, неподобающее поведение. К сожалению, встречается даже мнение, что дети одержимы и потому не могут выдержать ход собрания.

Ребенок с аутизмом кардинально меняет весь жизненный уклад семьи. Таким семьям тяжело выбираться из дома: поход в магазин может стать испытанием, выезд в гости - невозможным препятствием, иногда даже собрать ребенка на прогулку представляется невозможным. Тем более сложно организовать поход в церковь. Родители детей аутистов находятся в группе риска по выгоранию. Работая по 24 часа в сутки беспрерывно, они часто не выдерживают нагрузок и опускают руки, не пытаясь «бороться» с проблемами ребенка. Они проводят дома день за днем, находясь в изоляции от общества, так как пригласить людей домой не могут: это вызывает раздражение у ребенка, приступы, панику, мама и папа стесняются своего ребенка, его поведения, странных привычек, особенностей. Так, многие аутисты предпочитают ходить дома без одежды, потому что прикосновение ткани к телу вызывает у них слишком сильную сенсорную стимуляцию. Таким семьям необходимо общение, принятие, ответы на вопросы, которые у родителей ребенка-инвалида есть с самого его рождения: «Почему Бог допустил это в моей жизни?», «Как Бог относится к моему ребенку?»

К сожалению, многие отцы детей-инвалидов уходят из семей в первые три года жизни ребенка, не выдерживая испытаний, психологической и финансовой нагрузки, поглощенности жены ребенком. Большинство мам в нашем клубе претерпели развод в прошлом.

Исследовать интеллект ребенка-аутиста сложно, однако по разнообразным данным более 60 % детей аутистов имеют сохранный интеллект, а некоторые обладают чертами гениальности. Таких ау-

тистов называют саванты. В числе знаменитых аутистов: доктор биологических наук Тэмпл Грандин, о которой снят одноименный фильм, Билл Гейтс, предположительно Альберт Эйнштейн и Вольфганг Амадей Моцарт, Исаак Ньютон, Леонардо да Винчи, Винсент Ван Гог.

Есть неоспоримые доказательства, что аутисты понимают очень многое, в частности, способны постигать духовные истины. Приведу лишь один стих девочки аутистки:

*Мне почему-то вволю не даётся
Ни пищи,
Ни приятных дел,
Ни встреч.
Я вовсе не капризна,
Мне роскоши и праздников сплошных
Не надо.
Хотелось бы лишь есть три раза в день –
Не разносолы, нет, простую пищу.
Но и её так не хватает!
Хотелось бы общаться
С хорошими людьми.
Но не умею –
Аутизм мешает.
С нелепым поведением, со страхами, немая –
Кому я интересна?
Кому же я нужна?
И руки неумелые, и воли лишена –
Вам стало жаль меня?
Не надо!
Со мной Господь, я не одна!
Со мной и мама, и сестра,
И даже папа помогает,
Хотя и верит не всегда.
Мне бабушка сказал:
– Твоя болезнь
Тебе сейчас во благо.*

*Должна пройти ты этот путь.
Терпи, лечись и главное – молись.
Настанет день, ты обретешь свободу,
Лишь с Богом будь.
Так Он же в сердце!
Он заполняет грудь!
Мне вам шепнуть
Те главные слова?
– Помилуй, Господи.
С Тобой я не одна!*

Этот стих Соня Шаталова написала в 8 лет, девочка, которой на всех комиссиях ставили диагноз глубокой умственной отсталости, не могла говорить и общаться, часто повторяла стереотипные махи руками и кричала, в 7 лет впервые взяла ручку в руки и начала писать стихи. Благодаря ее творчеству мы можем приоткрыть завесу в мир аутистов и понять, что они чувствуют и как откликаются на духовные истины.

Церковь и аутизм

Церковь может и должна позаботиться о том, чтобы донести Евангелие до таких детей, позволить им поклоняться вместе с другими людьми в церкви, а также поддерживать их семью.

Взгляд церкви на таких и подобных детей менялся с течением времени: на Руси для них открывали богодельни, где содержали вдали от народа или же, напротив, называли блаженными, убогими, видя в них некое подобие пророков и прислушиваясь к их загадочному лепету и странностям, ища в них пророческий смысл. В протестантизме отношение к умственно отсталым детям было неоднозначным. Так, в записях застольных бесед Мартина Лютера содержится упоминание о двенадцатилетнем мальчике, возможно, страдавшего тяжёлой формой аутизма. Матезиус, соратник Лютера и автор «Застольных бесед», пишет, что тот счёл ребёнка бездушной массой плоти, одержимой дьяволом, и посоветовал задушить его.

Современный взгляд церкви более гуманный. Терапевтический эффект церковной общины на психически больных людей известен

издревле. Однако в наше время церковь в России недорабатывает в этом направлении. Современным общинам сложно принимать людей, не похожих на всех, нарушающих ход собрания.

Церковь может не только донести Евангелие детям-аутистам и их окружению, но и оказать реальную помощь в виде социализации этих детей через прицерковные клубы. Известны случаи значительного улучшения состояния детей, страдающих аутизмом, без медикаментозного вмешательства, лишь путем социализации.

Обеспечивая ребенка занятиями в воскресной школе, вы можете послужить его родителям, чтобы они могли еженедельно поклоняться и иметь христианское общение.

Статистика гласит, что в окружении ребенка с ограниченными возможностями в среднем 20 человек. В это число входят родители, родственники, друзья родителей, медицинский персонал. Все они заинтересованы проблемой ребенка и путями улучшения его состояния. Каким же ярким свидетельством станет для них улучшение состояния ребенка через церковный клуб!

В России в Союзе ЕХБ этим служением пока занимаются считанные единицы церквей. В основном, это служение детям-инвалидам с разными видами инвалидности, аутизм - лишь один из диагнозов.

Также детьми-аутистами занимаются в православных общинах. Согласно базе данных социального служения РПЦ, помощь аутистам оказывают 6 организации, среди них два полновременных центра социально-педагогической реабилитации в Екатеринбурге и в Самаре. Центры существуют под опекой храмов, дети и родители кроме психолого-педагогической помощи получают духовное окормление.

В Америке есть попытка централизовать служение детям с особыми нуждами. Так, американская программа по работе с детьми с особыми нуждами «Надежда Нафанаила», зародившись в баптистской церкви во Флориде в 2002 году благодаря родителям ребенка-инвалида Нафанаила Кака, получила распространение в 13 штатах и воспроизводится уже в 64 церквях в Америке. Основным элементом программы является еженедельное мероприятие, называемое Buddy Break («Перерыв с приятелем»). Родители имеют возможность на 4 часа оставить своего ребенка в церкви под присмотром волонтеров и

передохнуть, сходить на свидание, заняться своими делами. Дети на протяжении 4 часов заняты спортом, развивающими и творческими занятиями, а также слушают проповедь и участвуют в совместном поклонении. Для осуществления этой программы требуется большое количество обученных волонтеров. Соотношение сотрудников и детей примерно 2 к 1, то есть на каждого ребенка два сотрудника. Но это служение перспективно.

Возможные формы и методы церковной помощи детям-аутистам и их семьям:

- Посещение церкви^[7]
- Класс для аутистов в ВШ
- «Приятель» для аутиста во время церковных мероприятий
- Посещение семьи на дому
- Оказание материальной помощи, подарки и внимание по праздникам
- «Сиделка» для ребенка на время посещения родителями церкви или библейской группы
- «Сиделка» для ребенка на время свидания родителей
- Клуб для аутистов и их неверующих родителей как способ евангелизации

Служение аутистам в г. Уфе

Служение для детей с особыми нуждами началось в Уфе в 2011 году, летом 2012 года прошел летний лагерь для детей и их родителей, и с сентября 2012 года для этих семей начался прицерковный клуб для детей с особыми нуждами, их братьев и сестер и родителей. За это время количество семей выросло с 8 до 30 человек.

Видение клуба: евангелизация детей с особыми нуждами и их семей в Башкирии и реплицирование модели в других городах республики.

Клуб объединяет детей от 5 до 18 лет с разными диагнозами: ДЦП, РАС, синдром Дауна, эпилепсия, умственная отсталость, задержка губа. Среди них 5 аутистов (Амина, Дилара, Мирас, Кирилл, Ангелина) в возрасте от 9 до 16 лет с довольно разной клинико-пси-

⁷ https://www.autismspeaks.org/sites/default/files/docs/going_to_church_0.pdf (до-
ступно 26.02.2015)

хологической картиной аутизма. В большинстве случаев это третья и четвертая группы РДА, в одном – первая. При объединении детей в группу мы включаем в нее ребенка вместе с работавшим с ним индивидуально вожатым.

Формой клубной работы на первых порах был избран тематический праздник.

Постоянные элементы: встреча семей, угощение, игры, пение, поделка, Библейская история, съедобная поделка.

Параллельно работает сенсорная комната, кружок по изучению Библии для родителей.

Варьирующиеся элементы: спорт, физиотерапия, зоокомната, водные игры (пузыри, пена), конкурсы, сольные концертные номера, театральные постановки, смотры самодеятельности.

За время существования клуба был накоплен прикладной опыт по обучению волонтеров, вожатых, учителей Библии, руководителей кружка для родителей. В данной работе приведены практические рекомендации для всех этих категорий.

1. Практические и методические рекомендации по служению аутистам и их родителям: придверникам, учителям ВШ, вожатым, личным помощникам, клубному служению.

При работе с аутистами крайне важны грамотная организация пространства и контроль за сенсорной обстановкой:

- необходимо проверить мигающие лампочки (могут привести к приступам);
- уровень шума (так, звук отодвигаемых стульев может вызывать у ребенка приступ. Оденьте теннисные мячики на ножки стульев);
- наличие новых обстоятельств (ремонт, шум с улицы и т.п.).

Также необходимо организовать сенсорную комнату для разгрузки перевозбудившегося ребенка или передвижную сенсорную доску.

Класс для занятий лучше зонировать, и в каждой зоне проводить отдельное действие: в одной зоне делать поделки, в другой пить чай, в третьей петь песни, в четвертой слушать Библейскую историю и т.п. Зоны должны быть четко обозначены – линиями, цветным скотчем на полу, разноцветными коврами или чем-то еще.

Временную последовательность помогают прояснить расписа-

ния, охватывающие и последовательность действий в каждом конкретном занятии ученика, и весь его день, неделю, месяц и год.

Последовательность происходящих событий и собственных действий представляется ученику в той форме, в которой ему легче всего ее воспринять: в словесной или наглядной – с помощью картинок, фотографий или даже предметов. Переход от одного действия (занятия) к другому представляется материально: перелистывается страница, убирается картинка, предмет, ставится галочка напротив пройденного пункта плана, и внимание ребенка переключается на следующий этап.

Продуманная организация рабочего места также активно формирует поведение ученика.

Поскольку аутисты не учатся через естественное подражание, то многие инструкции нужно буквально переделывать под них. На фотографии видно, как выглядит инструкция по изготовлению поделки для библейского урока.

Для вовлечения аутистов в процесс также полезны индивидуальные карты и социальные истории^[8].

Социальные истории - инструмент для обучения аутистов. Вы описываете действия и поведение в каком-либо социальном месте. Через историю вы рассказываете ребенку, чего ожидать и как вести себя. Составьте визуальное расписание для него. «Я буду сидеть на скамейке», - картинка скамейки и поведение, которое вы ожидаете от него. «Я слушаю библейскую историю с кафедры». Большая часть слов, которые они слышат во время проповеди, не имеют для них никакого значения. Хорошо, если они хотя бы будут знать, что сейчас происходит, и что проповедник рассказывает истории из Библии. Так можно рассказать ребенку полностью социальную историю о походе в церковь. На картинках лучше рисовать предметы, а не людей, потому что на людей они не обращают особого внимания в церкви. Картинки лучше заламинировать и сделать несколько комплектов, чтобы одинаковые истории были у родителей и у помощника.

Во время чтения библейской истории крайне важна наглядность. Желательно задействовать все органы чувств, иллюстрируя детям

⁸ Posts from the 'Ideas & Best Practices' Category. The inclusive churches. <https://theinclusivechurch.wordpress.com/category/ideas-best-practices/> (доступно 26.02.2015)

материал. Так, можно приготовить сенсорную доску специально для урока.

Итог

Проблема аутизма становится все более и более насущной как в России, так и в других странах. В США диагностируется аутизмом уже каждый 42 ребенок. Количество детей аутистов в этом поколении неумолимо растет. И Евангелие лучше доносить им в более раннем возрасте, так как позже они могут совсем "закрыться" от взаимодействия с этим миром, и образуется целая прослойка трудно достижимых людей.

Проблема аутизма такова, что для улучшения состояния человека требуются не больницы, лекарства и изоляторы, а общение. Церковь, являясь любящей и открытой общиной, путем грамотной организации служения семьям с детьми-аутистами может значительно улучшить их состояние и помочь сделать самый важный шаг в жизни на пути к социализации. Часто семьи с детьми-аутистами нигде не встречают поддержки и принятия. Церковь имеет подобный ресурс.

МБС ЕХБ объявляет о планах по дополнительному приему студентов в 2015 году.

Бакалавр пасторского служения (группа П-17)

Программа предназначена для пасторов, проповедников и других служителей церквей. Она дает глубокую библейскую подготовку и фундаментальные знания в области прикладного богословия. После прохождения программы вручается диплом о высшем богословском образовании и присваивается степень бакалавра.

Принимаются только братья.

Срок обучения: 5 лет. (после окончания 3 года — выдается сертификат школы проповедников).

Бакалавр христианского образования (группа ХО-16)

Программа готовит преподавателей и директоров воскресных школ как для детей, так и для взрослых.

Программа дает фундаментальные знания в областях христианской педагогики, особенностей развития личности на разных возрастных этапах, методики преподавания Библии.

На программу принимаются братья и сестры.

Срок обучения 5 лет (после окончания 3 года — выдается сертификат преподавателя воскресной школы).

Форма обучения на обеих программах очно-заочная (студенты приезжают два раза в год на двухнедельные сессии).

Вторая сессия для групп П-17 и ХО-16 продлится с 28 сентября по 10 октября 2015 г.

Абитуриенты могут быть зачислены с правом обучения со второй сессии при условии подачи всех документов и прохождения первой сессии в дистанционном режиме.

После получения всех необходимых документов поступающим будут высланы задания по первой сессии.