

Новикова Юлия
Тамбовская область

РАСкрасить свою реальность: многодетная мама говорит о жизни детей с аутизмом

В семье тамбовчан четверо детей с особенностями, у троих из которых аутизм. Чтобы лучше понять быт, а также жизнь вне дома особенной семьи, наш корреспондент провёл один день вместе с Мариной Шальневой и её детьми.



Фото: архив Марины Шальневой

Свою жизнь тамбовчанка Марина Шальнева то ли в шутку, то ли всерьёз называет борьбой со стереотипами. Она — мама четверых особенных детей, у троих из которых, двоих дочерей и сына, расстройство аутистического спектра (РАС). Это состояние

оваяно множеством стандартных установок, многие из которых противоречат друг другу.

— Мы стараемся найти что-то общее у всех, кто объединён каким-то одним фактором. Так и со здоровьем. Скажем, если простужен — значит, повышается температура, болит горло, заложен нос. Слыша об аутизме, окружающие представляют себе либо безоговорочного гения, эдакого «человека дождя», как в известном фильме, либо уверены, что люди с РАС все как один боятся громких звуков и яркого света, не смотрят в глаза и в целом не могут полноценно общаться. У моих детей — один диагноз, но они все — очень разные. И я, как в другом популярном фильме, живу, чтобы опровергнуть распространённые утверждения о людях с аутизмом, — говорит Марина Шальнева.

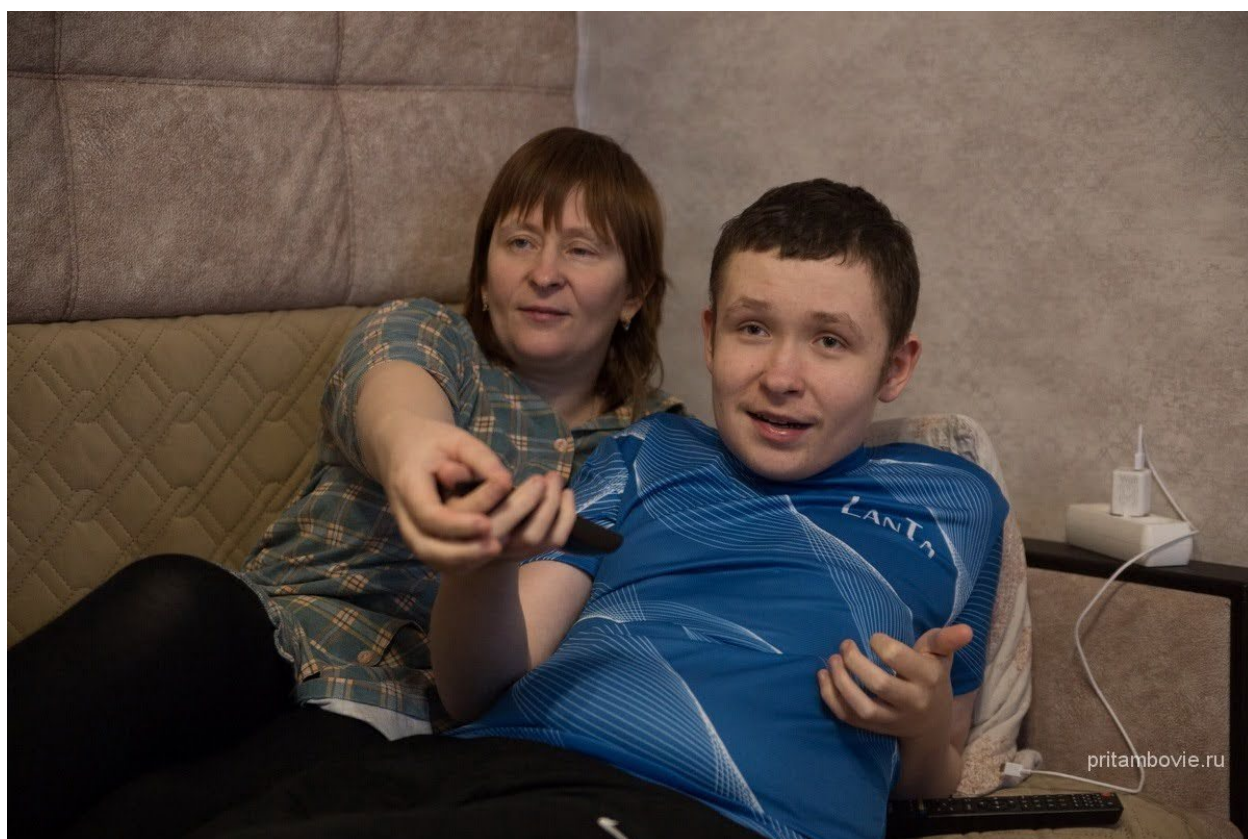
Нашим читателям **Марина** уже знакома как создатель центра сопровождаемого проживания для людей с ментальными особенностями. НКО «Преодоление», призванная адаптировать человека к самостоятельной жизни, началась с личной истории. Женщина задумалась, как будут жить в большом мире её повзрослевшие дети.



Концепция **центра**, который планируется открыть в следующем году, построена по опыту подобных организаций соседних

регионов. Взрослые люди с особенностями здоровья — и ментального, и физического — живут в оборудованных домах и квартирах, где сами справляются с бытовыми задачами и по мере возможности работают. Сопровождающие специалисты проживают в отдельных помещениях и всегда готовы прийти на помощь, но в целом не вмешиваются в жизнь «подопечных».

«Пилотным проектом» будущего центра Марины Шальневой стала её семья. С детьми они живут в соседних квартирах, при этом кухня действует во взрослой. В детской квартире установлена камера, видеть картинку с которой Марина может в режиме онлайн круглосуточно. Чтобы лучше понять быт, а также жизнь вне дома особенной семьи, наш корреспондент провёл день вместе с Шальневыми. Материал нашего издания вместе с другими подобными сюжетами и репортажами СМИ нескольких регионов войдёт в межрегиональный журналистский проект «Один день вместе» (6+) Фонда Андрея Первозванного и Центра «Наш солнечный мир».



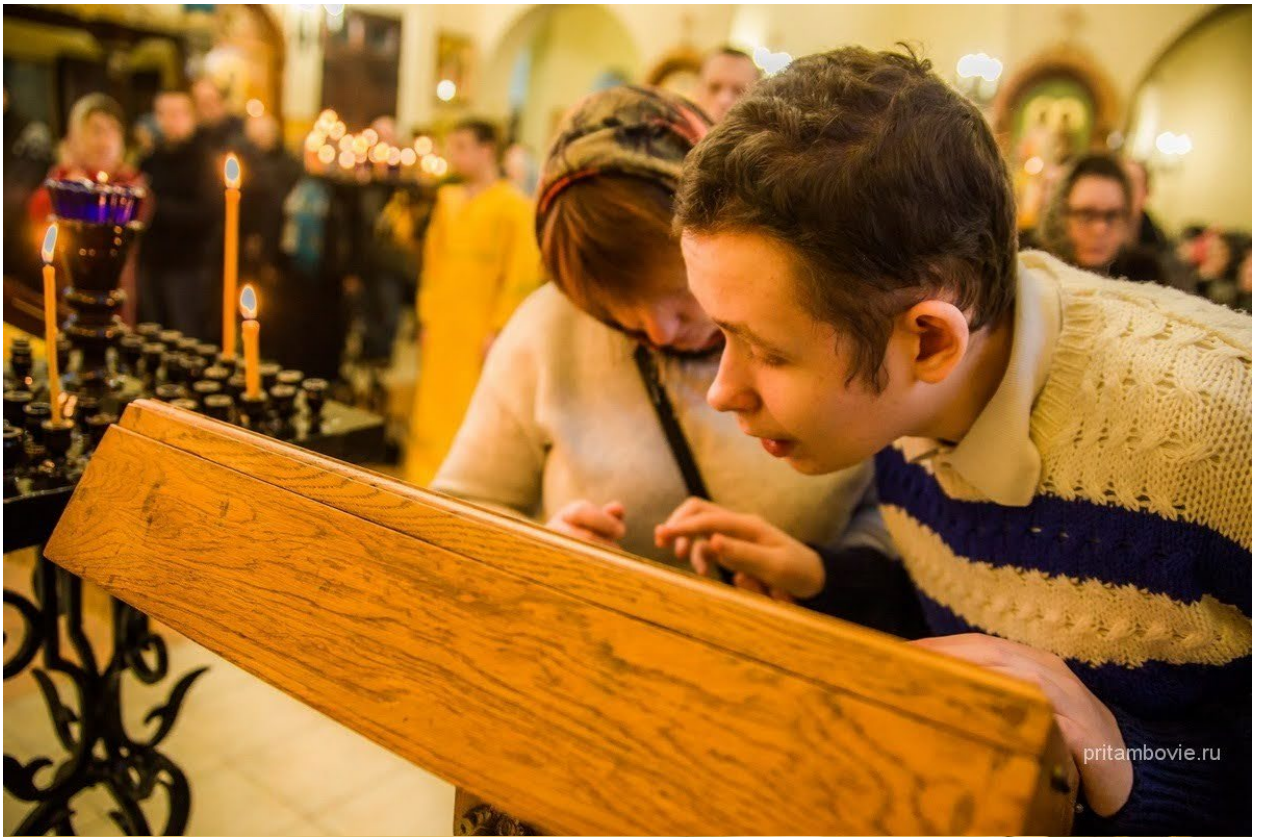
*На фото: Марина Шальнева
Фото: Юлия Новикова*

Чувствовать чужие эмоции

Зимнее воскресенье Марина и дети встречаются в храме. Небольшая церковь на окраине Тамбова заполнена прихожанами, в число которых Шальневы вошли почти два года назад. Помимо того, что дети посещают занятия в воскресной школе, они всегда там, если так можно сказать, и на службах. Старшая Лена чувствует здесь покой и ощущает себя «на своём месте»; младшая, Оксана, отвечает за свечи в церкви. Средняя дочь, Оля, часто помогает в трапезной. Марина уточняет: Ольга — тоже с особенностями здоровья, но у неё отличный от РАС диагноз.

Андрею, старшему сыну Марины, 21 год, но мир он ощущает на уровне трёхлетнего ребёнка. Впрочем, это не мешает парню чувствовать чужие эмоции — утешать тех, кто пришёл в храм просить помощи, и искренне радоваться за тех, кто перед иконами благодарит святых.

— То, что первенец будет отличаться от других детей, мы с супругом поняли сразу. Беременность была сложной, малыш родился с непропорционально большой головой. В полгода Андрею поставили диагноз. Было много таблеток, разных схем лечения. Надо сказать, что в то время вообще специалисты неохотно ставили аутизм, но это уже второй вопрос. На первый план вышла адаптация ребёнка к жизни, обучение сына даже самым простым вещам. Скажу сразу, что из всех детей Андрей — самый «тяжёлый», — говорит Марина.





*На фото: Марина и Андрей
Фото: Юлия Новикова*

Женщина вспоминает: по результатам психолого-медико-педагогической комиссии сына много лет признавали необучаемым. Он вообще «пролетел» мимо всех профильных структур образования. Специализированного детского сада, который работал бы с ментальниками и особенно с детьми с РАС, в Тамбове тогда не было — учреждение, готовое взяться за развитие такого ребёнка, открылось, когда Андрей достиг возраста первоклассника. В школе Андрей продержался ровно 4 часа. Позже мальчик стал посещать занятия на базе дневного отделения дома-интерната для детей с тяжёлыми интеллектуальными нарушениями «Мишутка» в Тамбове. — Может сложиться впечатление, что всё было очень плохо и трудно. Нет. Мне на пути всегда встречались хорошие люди. К примеру, Андрею повезло с педагогом-дефектологом: специалист, которая учила говорить totally глухих детей, смогла помочь и моему сыну. Да, из-за особенностей интеллектуального развития он неговорящий. Но у него свой способ общения, он может объяснить, что ему нужно, что беспокоит, что нравится, а что нет, — говорит Марина.

После утренней службы к иерею Павлу Шальневу выстраивается очередь из желающих исповедаться. Андрей — в числе первых: рассказывает что-то тихо-тихо и очень эмоционально. Кажется, что отец Павел, несмотря на все особенности своего прихожанина, его понимает. В ответ что-то советует, благословляет.



Фото: Юлия Новикова

Вышивка и рок-концерты

После службы дети идут в воскресную школу. Лена и Оксана с гордостью показывают свои рисунки: на прошлом занятии они нарисовали яркие ёлочки, сегодня добавят украшения. Андрей тоже делится своей работой: из-под его карандаша выходят зайчики и снеговики.

Лена — второй ребёнок в семье. Марина замечает: проблемы со здоровьем у дочери тоже появились сразу. К слабым мышцам спины и рук спустя некоторое время добавились опасения: а будет ли ребёнок говорить?

— После неговорящего старшего сына я очень боялась, что и Лена останется молчуньей. К моменту её «садовского» возраста уже работало специализированное дошкольное учреждение. В садике детей учили навыкам самообслуживания, к тому же именно там я нашла много литературы по работе с детьми-ментальниками. Лена заговорила к пяти годам, — вспоминает Марина.

На данный момент 18-летняя Лена — единственная из детей в семье, кто получил профессиональное образование. Окончив многопрофильный колледж имени И. Т. Карасёва, она стала дипломированным кухонным работником. Неудивительно, что в число её домашних обязанностей входит подготовка ингредиентов для приготовления обеда. А ещё у девушки удивительное чувство цвета и способность работать с мелкими деталями.





Фото: Юлия Новикова

Придя домой, Лена показывает мне их с сёстрами комнату. Обращает внимание на мозаику: это они с Оксаной собирали. Площадь работы довольно большая, обычно на сбор уходит до месяца. Лена, даже в одиночку, может сложить её за неделю. Рядом — незаконченная вышивка.

— Лена вышивает, вяжет, шьёт. Когда она освоила швейную машинку, я поразилась, насколько ровные строчки выходят! Я уже говорила, что общество живёт стереотипами. В отношении старшей дочери они опровергаются на 100 процентов. Лена всегда ищет мой взгляд, а в числе её любимых музыкантов — рок-группы «Пикник» (12+) и «Инкогнито» (12+), на концертах которых она была не раз. А ещё в какой-то момент дочка поняла, что она красива, и позволила себе украшения. Теперь каждый свой образ Лена дополняет кольцами, цепочками, бусами, — говорит Марина Шальнева

и, задумавшись, с грустью добавляет:

— В этом году старшей дочери исполнилось 18. Понимая её состояние, я приняла очень непростое для себя решение лишить уже взрослого ребёнка дееспособности. Да, она талантливая и в целом, если говорить профессиональным термином, довольно «компенсированная», но говорить о полной ментальной самостоятельности в её случае, увы, невозможно. Простой пример: Лена ездит на общественном транспорте, а дома справляется с кухонной техникой, не боится ножа, режет овощи, хлеб и колбасу. Но когда нужно что-то приготовить, её логика в том, что если вода закипела — значит, обед готов. И эту её

установку поменять практически невозможно. Поэтому те же гречку, рис или макароны она варит только под моим присмотром.

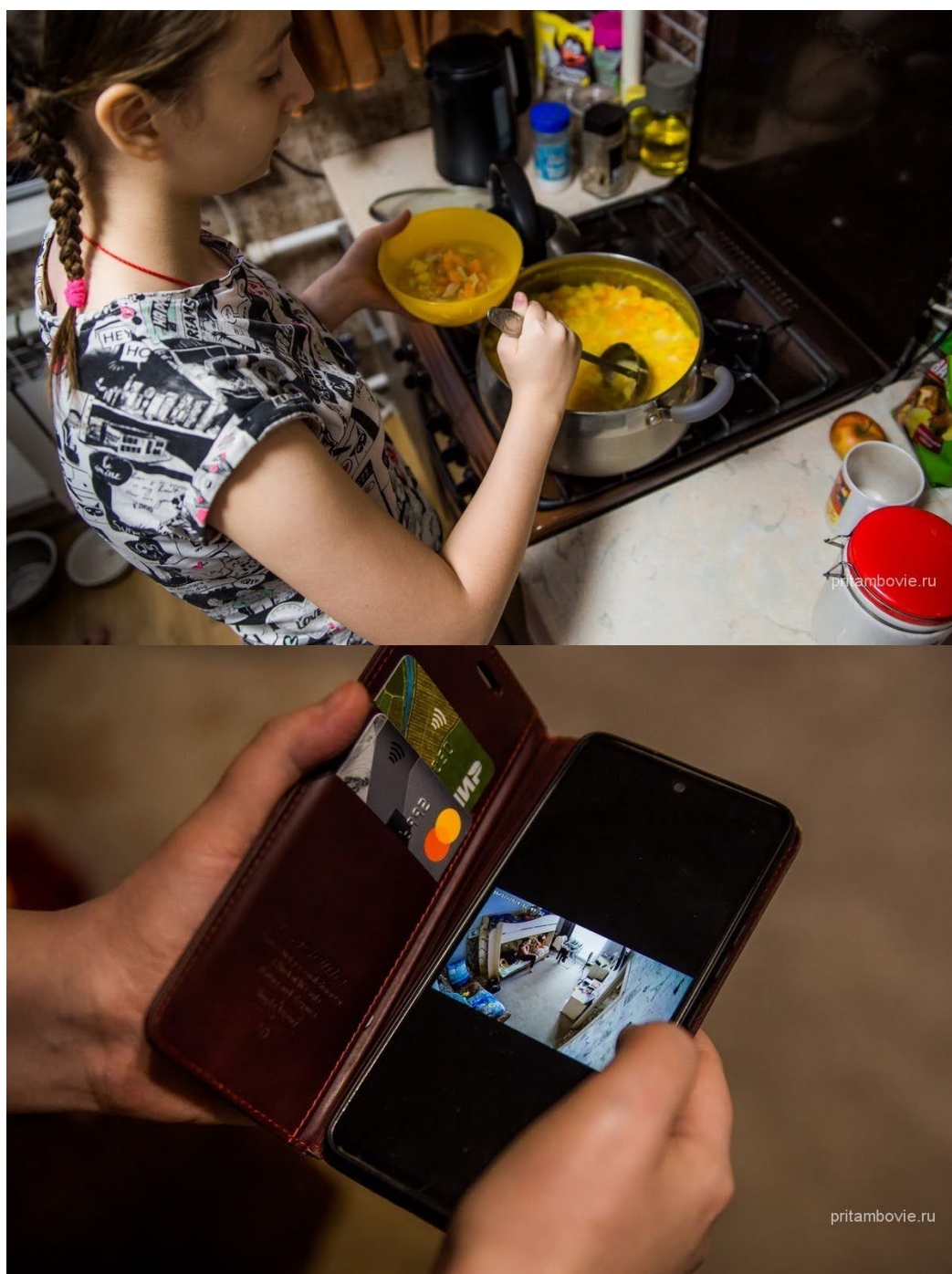


Фото: Юлия Новикова

Дать жить себе и своему ребёнку

В отличие от сестры, Оксана — вполне самостоятельный кулинар. Её фирменное блюдо — жареная картошка. История младшей дочери Шальневых — это череда несчастливых

случайностей. Девочка родилась абсолютно здоровой, но в первые месяцы жизни перенесла тяжёлую инфекцию, которая наложила отпечаток на физическое и позже — ментальное состояние.

— Оксане 13, но она до сих пор плохо читает и не может считать. Что будет дальше — не берусь предполагать, аутизм непредсказуем. Но Оксана хорошо плетёт косички и себе, и сёстрам, у неё также есть свои домашние обязанности, — говорит Марина Шальнева.

После обеда дети уходят в свою квартиру. Школа, в которой учатся девочки, — центр лечебной педагогики и дифференцированного обучения, на ремонте, поэтому занятия ведутся в дистанционном формате. Школьницы берутся за выполнение домашнего задания.



Фото: Юлия Новикова

Марина замечает: с Оксаной в плане обучения они уже застали инклюзивную систему. То есть у родителей особенных детей сегодня есть выбор: ребёнок будет обучаться в специализированном учреждении либо в обычной школе, где также можно выбрать коррекционный класс или обычный.

— Аутизм — это когда тебе дают чёрно-белую карту местности, но по факту ты идёшь по минному полю с глубокими рвами, а сверху ещё и дракон летает, а ты при этом не понимаешь маршрута, но пытаешься карту раскрасить, сделав понятной. Принять особенности детей было непросто, снова и снова. Было

ли страшно рожать младших детей? Честно — да. Но каждый раз мы с мужем надеялись на лучшее, на развитие медицины. Знаете, хейтеры нередко говорят, мол, неужели после старшего ребёнка не понимали, что так же будет и с остальными? Но аутизм не наследуется, более того, до сих пор не выявлены чёткие причины возникновения этого состояния; мы с мужем здоровы, а на УЗИ ментальные особенности не видно, — говорит Марина Шальнева.

И снова, чуть задумавшись, добавляет:

— Важный закон принятия — дать жить себе и своему ребёнку, пусть и с особенностями. Первый страх, который обычно накатывает на родителей при понимании диагноза — что-то вроде «мой ребёнок никогда не окончит вуз (не станет великим спортсменом, бизнесменом и ещё кем-то непременно великим)». Но, послушайте, ведь и абсолютно здоровые дети далеко не все получают высшее образование или строят бизнес-империи. Для меня основная установка в воспитании — научить детей самостоятельности, максимально для них возможной, приучить быть полезными для себя и окружающих. И, главное, — быть просто хорошими людьми.

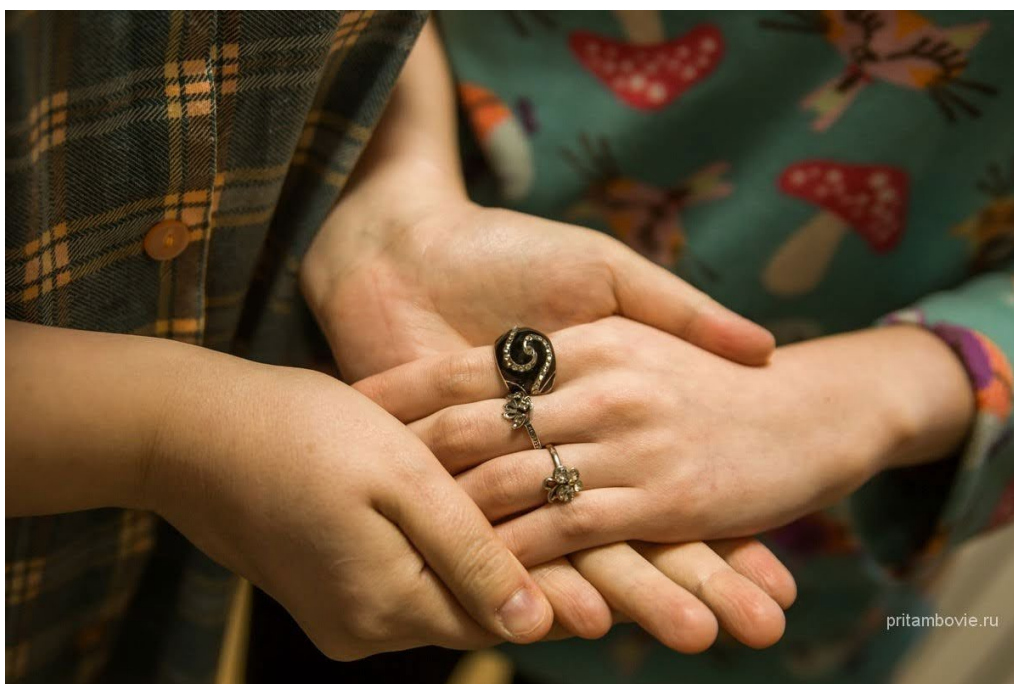


Фото: Юлия Новикова

Источник: <https://pritamovie.ru/articles/society/2024-12-26/raskrasit-svoyu-realnost-mnogodetnaya-mama-govorit-o-zhizni-detey-s-autizmom-263760>