

**Шваргина Екатерина
Чувашская Республика**

Один день с Ксюшей: Шаг навстречу большой дружбе

Не такой я представляла нашу первую встречу. В обществе сложился стереотип, будто люди с расстройством аутистического спектра (РАС) замкнутые и избегают тактильных контактов. 18-летняя Ксюша же, увидев меня, поздоровалась и протянула руку. Так начался день, который мы провели вместе. Ксюша согласилась немного приоткрыть дверь в свой мир, а я обещала не нарушать его стройное течение. Это был первый шаг навстречу друг другу.

На самом деле Ксюша очень спешила. С утра у нее начиналась тренировка по настольному теннису в СШОР по настольному теннису и стрельбе из лука им. И. Солдатовой. Пока она занималась с тренером Екатериной Каревой, мы пообщались с мамой Ксюши Ольгой Лисициной.

“Изначально Ксюше поставили диагноз “эпилепсия”. Только после того как острая фаза заболевания прошла, психиатр диагностировал расстройство аутистического спектра. Ксюше тогда было шесть лет. Мы уже успели заметить, что иногда она погружается в себя, несмотря на стремление разговаривать, имеет ряд логопедических проблем”, — поделилась Ольга Лисицина.

В детский сад девочка не ходила, но занималась в Центре психолого-педагогической, медицинской и социальной помощи. А затем поступила в Чебоксарскую общеобразовательную школу для обучающихся с ОВЗ № 1.

К тому времени в семье Лисициных появилась дочка Настя. Трудно ли было решиться на второго ребенка? “Конечно, опасения были. Ведь ученые до сих пор гадают о причинах возникновения аутизма. Ксюше же в первый год тяжело было

принять, что она не единственный ребенок в семье и любовь родители теперь делят на двоих. Семь лет спустя появился сын Ваня. Дети у нас очень разные. Ксюша любит гуманитарные предметы, может с легкостью пересказать сюжет прочитанной книги или услышанной истории. Настя заканчивает девятый класс и хочет стать программистом. Ваня увлекается боксом и плаванием, играет на гитаре и изучает английский язык”, — рассказала Ольга.

Самое любимое время для каждого из них — собраться вечером в кругу семьи и сыграть в настольную игру.



С марионеткой в руках

А еще дома Лисицины ставят спектакли. Ксюша рада любой возможности выступить перед зрителями с песней или стихотворением. Это позволяет девушке раскрепоститься, почувствовать себя увереннее.

Ксюша с радостью приняла приглашение в Чувашский государственный театр кукол. Выбор на него пал неслучайно, ведь здесь с 2009 года реализуется проект “К тебе сказка в дом пришла”, с 2013-го проходит Международный фестиваль-форум для особенных зрителей “Одинаковыми быть нам необязательно”, а с 2019-го при театре работает инклюзивная

творческая студия “Особые-разные-равные”.

Руководитель литературно-драматургической части, заслуженный работник культуры Чувашии Любовь Вдовцева рассказала о работе студии и пригласила Ксюшу на занятия. А затем провела экскурсию по театру. Мы увидели репетицию спектакля “Страна новогодних игрушек”, но наибольшее удовольствие доставило Ксюше знакомство с артистами-куклами. Она узнала героев любимых сказок и даже попробовала ими поуправлять.



Через весь город

Программа дня у нас была насыщенная. После театра нам нужно было успеть на тренировку по тхэквондо. Спортивно-адаптивная школа, где проходят занятия, находилась на другом конце города и добираться до нее в час пик — настоящее испытание. Ксюша и Ольга преодолевают это расстояние каждый день.

“Грех жаловаться. Мы рады, что у нас в городе есть тренеры, готовые заниматься с нашими детьми”, — предвосхитила мой вопрос Ольга.

“Как же хочется скорее оказаться дома”, — думала я, когда в переполненном троллейбусе в сумерках мы подъезжали к остановке. Ксюша подобное желание выразила словами. Новые знакомства, места, информация перегружают нервную систему людей с РАС. Могу только представить, как она себя ощущала в этот момент.

Чтобы почувствовать себя комфортнее, Ксюша начала разговор на отвлеченные (любимые) темы. Это аутостимуляция, которая помогает ей защититься от влияния внешнего мира.

Как же загорались Ксюшины глаза, когда она рассказывала о лошадке Конфетке, на которой по выходным катается под присмотром опытного иппотерапевта Вероники Култаковой! Или о “волшебной картошке” (в семье Лисициных так называют картофель по-деревенски), которую она готовит с Настей и Ваней.



Большие победы

Подойдя к школе, Ксюша словно переключилась и заявила: “Сегодня я буду хорошо заниматься”. И мама одобрительно улыбнулась.

В студии уже собрались ее друзья. С лучшей подругой Аней они тут же обнялись. А когда Соня сказала, что забыла сегодня на тренировку бутылку с водой, не задумываясь, поделилась своей.

Так же, как и всем остальным, людям с РАС хочется иметь друзей и быть частью социума. Просто взаимодействие с окружающими может вызвать некоторые затруднения: одним сложно начать общение, другим трудно понять эмоции и намерения собеседника.

Тхэквондо, по словам Ольги, та сфера, в которую Ксюша никого из родных не пускает: “Когда Ваня однажды пошел вместе с ней на тренировку, Ксюше было неприятно. Это ее часть жизни, здесь у нее своя семья, спортивная”.

Изначально тренировки воспринимались родителями как общеукрепляющие занятия, но теперь Ксюша вместе с другими особенными спортсменами выезжает на соревнования. В апреле на чемпионате России по спорту ЛИН в дисциплине тхэквондо-пхумсэ заняла второе место в тройках и завоевала золотую медаль в смешанных пятерках.

“Могли ли мы подумать два года назад, что Ксюша будет принимать участие в соревнованиях такого масштаба?! — восклицает Ольга. — Теперь наставники Лидия и Игорь Мураткины предъявляют больше требований. Тхэквондо — это настоящая тренировка силы воли”.

О будущем

Вечером Ксюша возвращалась домой уставшая, но счастливая. Вышла за две остановки, чтобы пройтись по парку. Много времени девушка проводит с мамой, но она стремится к самостоятельности. Родители поддерживают дочь и учат правильно реагировать на ситуации, которые могут возникнуть в повседневной жизни.

Их волнует будущее Ксюши. В студии тхэквондо существует практика трудоустройства людей с РАС. Проект “Путь с наставником 2.0” даже стал победителем на Всероссийском конкурсе лучших практик трудоустройства молодежи. Ксюше роль тренера не по душе: не может такая нежная и спокойная девушка командовать группой подростков.

Родители предполагают, что дочка может поступить в Мариинско-Посадский технологический техникум и освоить программу по профессии повара, кондитера. Рассматривают вариант открытия предпринимательской площадки, где она сможет продавать поделки, сделанные своими руками. Например, сейчас в свободное от тренировок время Ксюша вышивает полотенца, составляет узоры из термомозаики.

К размышлению

Обычно после каждого интервью ты выходишь с каким-то представлением человека в прошлом, настоящем и будущем. Сегодня он вяжет плюшевые игрушки, а завтра откроет магазин. Сегодня он оканчивает университет, а завтра начинает свой путь в профессии.

Что я увидела по окончании этого дня? Неопределенность родных Ксюши, которые волнуются за ее будущее. И эфемерность этого понятия, которого просто не существует в голове у девушки.

Ксюша не задает себе вопросов о будущем, потому что не может представить того, с чем она еще не столкнулась. Да и общество не готово на них отвечать. Появляется множество площадок для всестороннего развития особенных детей, но единицы из них могут дать билет во взрослую самостоятельную жизнь.

Так может, это и есть второй шаг, который мы должны сделать навстречу друг другу?

Благодарность

Автор публикации выражает благодарность Фонду Андрея Первозванного и Центру реабилитации инвалидов детства “Наш солнечный мир” за возможность поучаствовать в Межрегиональном журналистском проекте “Один день вместе” и методическую поддержку при подготовке публикации.

1 из 100 детей страдает расстройством аутистического спектра, по оценке Всемирной организации здравоохранения.

Согласно данным Росстата за 2023 год, численность детского населения в России составляет около 31 млн человек, это означает, что прогнозируемое количество детей с диагнозом РАС составляет более 300 тысяч.