

Тимофеева Лариса
Тульская область

Видит мир не как все: история 10-летнего туляка Дани Кумакова, которому поставили диагноз «аутизм»



Фото Алексея Пирязева и из архива Оксаны Тихоновой.

Даня Кумаков — очень симпатичный мальчик с выразительными карими глазами и милой улыбкой. С первого взгляда абсолютно непонятно, что этот ребенок — с особенностями развития.

Один день вместе. Семья Тихоновых пригласила нас в гости, мы с удовольствием приняли предложение и вот уже входим в просторный частный дом, где у каждого члена семьи — своя комната.

— Даня, покажешь нам свою комнату?

— Да, — охотно кивает мальчик, берет меня за руку и тянет вглубь дома. — Вот моя комната. Это гусь (огромная плюшевая игрушка на кровати), это енот (картина на стене), а это моя поделка...



Даня с радостью приносит большую коробку, наполненную машинками разного размера и предназначения, тянет к красиво украшенной елке, зажигает диско-шар, который мигает разными цветами и приводит мальчика в восторг.



— Врачи не приветствуют, чтобы в доме было много мигающего света, но сыну это так нравится, поэтому несколько минут в день разрешаем ему поиграть, — говорит Оксана, мама мальчика. — Кстати, то, что Даня сразу к вам пошел, общается с вами, это здорово! Не каждому человеку удается расположить его к себе.

Пока мальчик увлеченно показывает фотографу свою коллекцию машинок, Оксана рассказывает свою историю. Ей было 24 года, когда она поняла, что ждёт первенца. Беременность протекала легко, только на первом скрининге в 12 недель у плода определили небольшие изменения в головном мозге и прописали капельницы. На втором скрининге этих проблем уже не было. Родился Даниил в 37 недель, доношенным, но маленьким — рост 47 см, вес 2650 г. Вскоре маму и малыша выписали домой.

— Даня развивался так, как положено. Как все дети, в определенное время начал гулить, держать голову, переворачиваться, сидеть. В восемь месяцев сын уже пошел! То есть он пропустил этап, когда малыши начинают ползать, и сразу пошел. Я радовалась — вот как развивается сын, быстрее всех! И только потом врачи мне объяснили, что это плохо. Что все этапы развития малыш должен проходить постепенно.

Но тогда Оксана не придала этому значения. В год Даня говорил столько слов, сколько нужно в этом возрасте. Однако и в два, и в

три года его словарный запас оставался на том же уровне. Врачи успокаивали: «Вот пойдет в детский сад — и все схватит!» Но не схватил. При этом говорил мальчик всегда чисто, никогда не карталил, а звук [р] четко произносил уже в годик.

— Я забила тревогу, когда поняла, что в три года сын не разговаривает так, как другие дети. А неврологи позже — после пяти лет. Даня стал говорить лучше, но не предложениями. И до сих пор речь у него очень простая, один из диагнозов — «системное недоразвитие речи». Даня говорит мало и только на знакомые ему темы. Если вы не знаете о его диагнозе и начнете с ним общаться, вы ничего не заметите. А если зададите вопрос, он может сказать «не знаю» или просто отвернуться.

А ещё Даня ходит во сне. Так что ещё один его диагноз — «сомнамбулизм». Иногда он как будто делает какие-то дела и не спит. Иногда как будто спит. И если он смотрит, как мне кажется, на меня, то нет — он смотрит сквозь меня. В такие моменты его нельзя будить — ребенок может проявить агрессию. Нужно спокойно отвести его обратно в кровать. Некоторые мамы кладут на пол мокрую тряпичку — ребенок спускает ножки с кровати и просыпается. Однажды он дошел до входной двери и повернул ключ — этот звук его и разбудил. Я спросила: «Ты что здесь делаешь?» Он: «Не знаю». Удивился и пошел обратно в кровать. Основной диагноз сына — «органическое поражение головного мозга, аутистические черты». Ему присущи истерики, восприимчивость к любым изменениям, отсутствие зрительного контакта, избирательность в общении с людьми. Иногда Даня общительный, открытый, веселый, добрый. А иногда превращается в упротого барана. Тогда пиши пропало — от него невозможно ничего добиться. Он может замкнуться, спрятаться, забиться к стенке — и на этом всё.



Журналисты Myslo и Дания Кумаков.

Аутизм — малоизученный недуг, причина которого неизвестна. От этого заболевания нет не то что волшебной пилюли, о которой мечтают многие, но и простых лекарств. Аутизм стремительно распространяется — если в 1991 году встречался 1 человек с таким диагнозом на 1660, то сейчас аутизм — у каждого сотого. Воспитывать аутичных детей безумно тяжело как физически, так и морально.

— Когда от неврологов первый раз я услышала слова «расстройство аутистического спектра (PAC)», я не поверила, что это относится к моему ребенку. В семь лет прозвучал диагноз — «аутизм». Сказать, что я плакала, что была расстроена, — ничего не сказать. Я тогда плохо представляла, что это такое. Знала только, что дети с таким заболеванием — очень сложные, они плохо разговаривают, плохо контактируют, живут в своем мире.

Для меня это было вот так. Огромное спасибо нашему психиатру Надежде Евгеньевне Осмоловской, которая меня просто вытащила из этого состояния. Она единственная, кто растолковал мне этот диагноз и успокоил. Помню, сижу и реву у нее в кабинете, а она мне: «Мамочка, ну что вы так переживаете? Годам к тридцати женим мы вашего Даньку!» Эта фраза прям магически на меня подействовала. Теперь я живу с пониманием, что ничего страшного нет и все будет хорошо. Конечно, бывают моменты, когда хочется поплакать, забиться куда-нибудь, особенно когда у сына случается неконтролируемый всплеск эмоций.

Однажды на детской площадке у Дани случилась истерика, и мама другого малыша мне сказала: «Вы что, не видите? Вашему ребенку не место на нашей детской площадке!»

Да, истерика нормативного ребенка и ребенка с РАС — это две совершенно разные вещи. Обычного ребенка можно успокоить, как-то с ним договориться. Ребенка с ОВЗ успокоить нереально. «Я тебе дам конфетку, а ты перестанешь кричать» — нет, так не работает. Я всегда сравниваю этот крик с криком зомби из фильма — это нечто, леденящее кровь. Нечеловеческий крик. Той мамочке я не стала ничего объяснять, просто увела Даню с детской площадки. Тогда мне было очень неприятно. Скажу так: мне до сих пор неприятно.

Такая реакция у людей — не потому, что они злые и плохие, а от незнания. Для той мамочки мой кричащий ребенок — избалованный, невоспитанный, у которого неумные и неблагодарные родители. Но это не так! И такие ситуации периодически повторяются до сих пор. Я знаю случай, когда женщину с ребенком с РАС выгнали из супермаркета. У малыша случилась истерика, к ним подошел охранник и велел им уйти и не мешать делать покупки другим людям.

Сейчас ситуация в обществе потихонечку меняется в лучшую сторону. У нас в Туле проходит много фестивалей для детей с ОВЗ. Туда приходят родители и с обычными детьми. Они видят, что наши дети — такие же. Так же любят баловаться, любят подарки, конфеты, внимание. И вот они уже начинают по-другому относиться к детям с особенностями, передают информацию своим знакомым, те — своим, вот так срабатывает сарафанное радио.



Дания показывает свою любимую елочную игрушку.

У Даниила день расписан по часам. Он учится в коррекционной школе полного дня на улице Некрасова. Четыре раза в неделю — бассейн. Два раза в неделю — занятия по дефиле, в субботу и воскресенье — театральная студия, а ещё в воскресенье — танцы! И занятия по дефиле, и танцы, и театральная студия — инклюзивные! В них занимаются и нормотипичные дети, и ребята с ОВЗ.

Школа на ул. Некрасова очень просторная и красивая, внутри свежий ремонт, все новенькое, чистенькое. Здесь очень приятно находиться. Приходим туда, когда идет урок, в коридорах — тишина. В классах детишки склонились над тетрадками — это видно сквозь стекла в дверях.



Старательно выводят буквы и в классе, где учится Даня, — там сейчас урок русского языка.

— Га — раж, — по слогам произносит учительница Наталья Владиславовна Уханова. — Какую букву пишем на конце? Какое слово проверочное?

— Ж! Гаражи, — отвечает мальчик в синей рубашке.

— Правильно, молодец!

Заглядываю в детские тетрадки — в большинстве своем у ребят все слова написаны грамотно, без ошибок.

— У многих ребят врожденная грамотность, — говорит нам Наталья Владиславовна. — Вот спросишь: «Почему ты так написал?» Могут даже не ответить, но пишут правильно.



— Даня — общительный ребенок, открытый, несмотря на его диагноз. В контакт вступает легко, взрослых слушается. На замечания реагирует, пытается их исправить. Ученик не всегда прилежный, но в целом — очень хороший! — улыбается Наталья Уханова. — Он очень активный ребенок, но сейчас при вас немного застеснялся. А так побаловаться, пошалить — это его.

Оксана рассказывает, что Даня не понимает обращенную речь. И делать уроки с ним порой бывает очень непросто.

— Объясняю ему математику: «Три плюс ноль — сколько будет? Не можешь так — считай на пальцах». Сын на одной руке показывает три пальца, а на другой из большого и указательного пальцев делает ноль — и отвечает: «Тридцать!» Объясняю, что это не тридцать, а три плюс ничего. «Понял?» — «Понял!» — «А что понял?» Ответ: «Мам, я когда кашляю, у меня носик тряется!» (Смеется) Вот и позанимались... Если бы это был нормативный ребенок и он мне так ответил после часа моих объяснений — не знаю, что бы я сделала (улыбается).

Вообще, школа эта — полного дня, дети учатся здесь до 18.00. Но сегодня мама забирает Даню пораньше — ему в бассейн.



Лилия Владиславовна Климова, тренер-преподаватель по адаптивной физической культуре, тренер по плаванию:

— Даниил пришел к нам в спортивную школу в сентябре 2024 года. На первом занятии был застенчив, задания давались непросто. Концентрации внимания в работе над новыми для него элементами очень не хватало. Плавал Даниил в спасательном жилете. Спустя два месяца наших тренировок научился плавать без жилета, самостоятельно держать тело на поверхности воды и координированно выполнять движения руками и ногами. Даня овладел техникой стиля кроль на спине и уже изучает вольный стиль. Стал более внимательным и исполнительным, уже успел

выступить с дебютом на соревнованиях по плаванию для лиц с ОВЗ.

— Даниил — очень добрый и коммуникабельный парень, с ребятами на занятиях быстро нашел общий язык. И даже если задания получаются не сразу, он не опускает руки, и в конечном итоге мы вместе приходим к прогрессу.



— Сначала мы всей семьей очень долго его уговариваем куда-то пойти и что-то попробовать, — рассказывает Оксана. — Данька сейчас и года 2-3 назад — это два разных ребенка. Сейчас

поедем на дефиле — сюда он ходит с удовольствием, а вот в театре надо учить скороговорки, с этим уже сложнее (смеется). Если он не хочет идти в школу, он упирается руками и ногами, и его не сдвинешь с места. Нужно «плясать с бубном», чтобы он куда-то пошел. Такая же история и дома, например на тему почистить зубы.

Приезжаем в Школу танцев и дефиле One Step Collaboration. Здесь вовсю кипит подготовка к показу: 21 декабря мальчишки и девчонки едут на фестиваль в Калугу, у них там будет два выхода — стиляги и классический выход в паре. Настоящие модели на подиуме!





Елена Попова и Даня Кумаков.

Начинающие модели переобуваются и стайкой бегут к своему педагогу — Елене Поповой, известной в Туле модели, которая основала свое модельное агентство и занимается с ребятами с ОВЗ.

Появление журналистов дети воспринимают по-разному. Кто-то вообще не реагирует на фотокамеру, а вот 15-летний Эдуард сразу привлек внимание к себе:

— Ой, а вы меня сфотографируете? Я и интервью могу дать!

А Даня снова застеснялся.

— Видите? Мальчики вышли фотографироваться и общаться. Даня не пойдет. Будет стоять в сторонке. И вообще он медлительный и всегда везде последний: последний идет мыть руки, последний выходит с мастер-класса... Вот такая особенность, — рассказывает Оксана.



— Раз, два, три, с правой ноги... Дошли до точки, развернулись. Спинку ровно... Вы налево, вы направо, — дети выполняют все указания Елены. У кого-то получается лучше, у кого-то — хуже, но стараются все! — Выходим красиво. Так, заново...



Елена Попова:

— Мы очень рады дать возможность детям с ОВЗ бесплатно заниматься и развиваться, мы проводим и бесплатные фототренинги. Я занимаюсь с ребятами дефиле, а мой коллега Николай Кондратьев учит их танцевать. Ребята пришли некоторые с плохой осанкой, горбились... Сейчас у всех спинки прямые. К тому же улыбка, движение — все это идет им на пользу! Даня сейчас освоился — веселый, активный; видно, что ему комфортно заниматься.

Три года назад в семье родился младший сын — Демид. Оксана признается, что у ребят разные папы. Поэтому у Дани другая фамилия — Кумаков, и сейчас сын просит поменять свою фамилию на Тихонов.



— Моего второго мужа он называет папой, и он действительно ему папа. Они вместе ремонтируют машину, меняют колеса, разжигают костер для шашлыка... Андрей — настоящая поддержка и опора и для меня, и для Дани. Он появился в нашей жизни, когда Дане было пять лет и когда как раз и произошел откат в развитии. Я одна бы не справилась. Мы вместе читаем литературу о том, как общаться с такими детьми, как их не обидеть и что делать, если уже обидел. А Даня — очень обидчивый. Но быстро отходчивый. За три секунды.

Если у папы выходные — он полностью берет на себя все заботы о Дане и дает мне выдохнуть.

Я оптимист, всегда на позитиве. Потому что если жить проблемами — закопаешься и не выберешься. А детям — любым — нужна адекватная мама. Если я начинаю нервничать, Даня это очень чувствует, и он тоже будет нервничать. И в такие дни превращается в «нехочуху» — ничего не хочет.

Я мечтаю, чтобы пожелание психиатра Осмоловской исполнилось.

Самая главная моя мечта — чтобы Даня научился жить в обществе. И чтобы общество научилось принимать таких детей.

Они такие же дети, просто к ним нужен чуть другой подход и чуть больше внимания.

От автора. Большое спасибо за идею и вдохновение, за возможность участия в межрегиональном журналистском проекте «Один день вместе» Благотворительному фонду Андрея Первозванного, Центру реабилитации инвалидов «Наш Солнечный мир»; замечательной Татьяне Вербицкой за знакомство с прекрасной семьей Тихоновых.

Источник: <https://myslo.ru/city/people/interview/vidit-mir-ne-kak-vse-istoriya-10-letnego-tulyaka-dani-kumakova-kotoromu-postavili-diagnoz-autizm>