

Полтанова Арина
Нижегородская область

Один день вместе: как живет 17-летний нижегородец с диагнозом “атипичный аутизм”

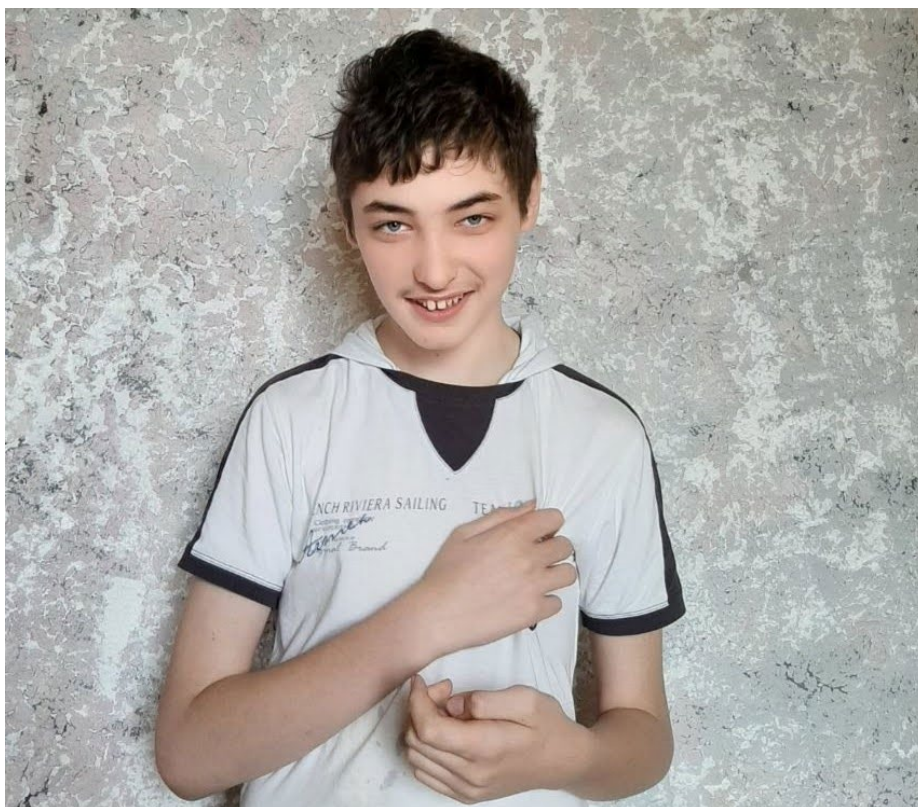


Фото: предоставлено героями публикации

Изобретать и мастерить Юра начал раньше, чем научился ходить

Вы легко узнаете Юру при встрече — высокого, кудрявого парня со скромной улыбкой. Немногословен, человек дела. С ним вы не заблудитесь: Юра знает все маршруты наизусть. Он и показывает дорогу до «Вераса» — центра, где «особенных» подростков и молодых людей готовят к самостоятельной жизни.

В «Верасе» Юру знают все: 17-летний парень еще до школы начал заниматься в центре, практически сразу, как у него выявили вторичный атипичный аутизм. Здесь он, будучи

маленьким, занимался с дефектологом, готовился к школе, а повзрослев — стал ходить в мастерские. Сегодня он пришел на групповое занятие к психологу.

Сейчас в «Верасе» обучаются около 50 учеников — подростков и взрослых от 13 до 50 лет с ментальными и физическими особенностями здоровья. В центре работают интеграционные швейные, столярная, гончарная, полиграфическая и арт-мастерские, которые помогают формировать профессиональные навыки. Самых активных трудоустраивают: в мастерских «Вераса» работают уже 12 «особенных» подмастерьев.

Пока Юра и его мама Елена проводят экскурсию по центру, группа молодых людей готовится уезжать из «Вераса» в квартиру сопровождаемого проживания. Там «студенты» будут учиться самостоятельной жизни — ходить за продуктами без родителей, готовить, стирать, мыть полы.

Юра с грустной улыбкой смотрит на ребят. Еще пару месяцев назад он вместе с ними по понедельникам уезжал в «самостоятельную жизнь» и возвращался домой только на выходные.



Юра готовит дома обед после возвращения из квартиры сопровождаемого проживания

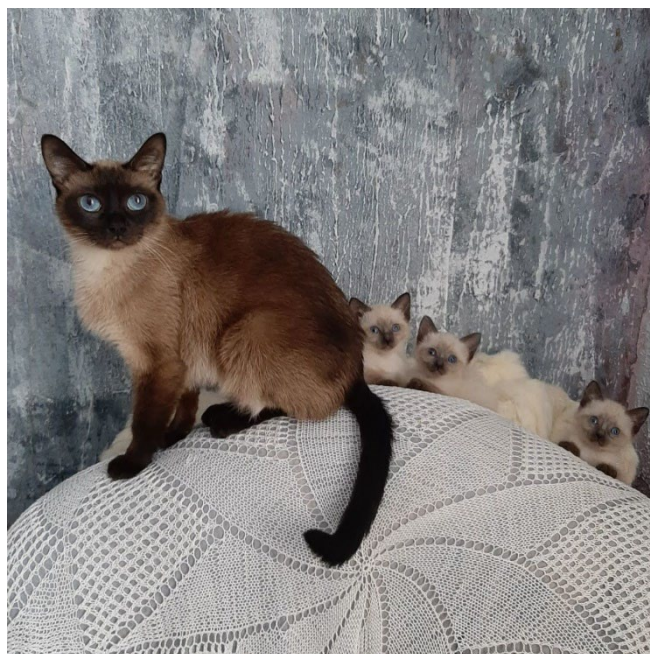
Фото: предоставлено героями публикации

«Юра недолго прожил в квартире сопровождаемого проживания, около трех месяцев, но такой эффект... Я едва в обморок не упала, когда мне прислали фото, где он гладил, чистил картошку... После этого он и дома начал работать», — рассказывает Елена и параллельно шьет сумки вместе с другими родителями, которые ждут детей с занятий.

Юра с мамой живут на пособия и делают ремонт после переезда, поэтому сейчас платная программа сопровождаемого проживания недоступна для них.

«Пару лет назад мы съехали со старой квартиры из-за агрессивных соседей. Они приходили к нам едва ли не каждый день, жаловались на наш шумный чайник или кошку, которая громко спрыгнула с дивана, все это говорили с упором на инвалидность. Однажды пытались вышибить дверь чем-то железным. Юра так испугался, что полгода не выходил из дальней от двери комнаты», — пояснила Елена.

Зато в новой квартире семья живет счастливо. Уже несколько месяцев делают ремонт по авторской технологии. Со словесными инструкциями Юра сам может и стены штукатурить, и мебель собирать.



Рельефные стены — авторский метод ремонта, придуманный Юрой и его мамой

Фото: предоставлено героями публикации

«Вместе с Юрой адаптировали технологию ремонта — научились по роликам на YouTube (РКН: сайт нарушает законодательство РФ) делать рельефную декоративную штукатурку. Делаем по метру в день: вечером после занятий замесим штукатурку в маленьком ведерке, немного покрасим, устали — идем спать. Теперь у нас дизайнерский ремонт! Нам так понравилось — приглашайте нас делать ремонты, мы правда еще себе не доделали, но вошли во вкус», — шутит мама подростка.

Занятие в «Верасе» уже закончилось, и Юра торопит маму в волонтерский центр плести сети для бойцов СВО.

«Мы хотим приносить пользу, больше отдавать, чем получать», — отмечает Елена, и Юра молчаливым кивком соглашается с ней.

Вскоре подходит наш автобус. Внутри есть свободное место у окна, куда садится Юра с кучей сумок. Парень перестает участвовать в нашем с Еленой разговоре, засматривается на проплывающие мимо пейзажи. Сосед Юры начинает с опаской поглядывать на подростка, место быстро освобождается.

«Юра делает себе самомассаж мозга, когда расслабляется. Эффект похож, наверное, на дельфинотерапию, но со стороны это напоминает стрекотание или щебетание. Но в автобусах народ отсаживается, люди пугаются непривычного поведения», — объясняет Елена, присаживаясь рядом с сыном. Тем не менее, вслух пассажиры свои опасения не высказывают, и мы добираемся без приключений.



*На изготовление одной сети для СВО уходит от 6 часов
Фото: предоставлено героями публикации*

В волонтерском центре парень сразу же принимается за работу, изредка отвлекаясь лишь на указания мамы. Дело спорится.

«Юра пошел в деда, моего отца — изобретателя, мастера на все руки. Юре все время надо что-то делать. Маленьким на даче просыпался с рассветом и бежал что-то строить. Через пару часов выхожу — через грядки идут доски — это рельсы для трамваев, и провода-веревки с яблонь свисают. Сам Юра сидит и плачет, потому что построил домик для птиц с дверями, окнами, коврами, занавесками, а они не хотят там жить», — вспоминает Елена.

Изобретать и мастерить Юра начал раньше, чем научился ходить. Мальчик занимался с профессиональным мастером и сам изготавливал из дерева игрушки и детскую мебель.

«Когда он впервые сделал простенькую деревянную машинку, я была в шоке и поверила в будущее. У нас есть целый ящик деревянных игрушек, хотя Юра никогда в них не играл. Приятно посмотреть!» — радуется мама.



В свободное время Юра занимается байк-джорингом на адаптированном велосипеде — видом спорта, основанном на езде на собачьих упряжках

Фото: предоставлено героями публикации

Несколько лет назад Юра сам по словесным инструкциям построил деревянный летний домик на даче. Здание не выдержало испытание временем: из-за ошибки при конструировании через два года провалился пол. Зато теплица для огурцов, небольшой курятник и садовая мебель до сих пор — как новые.

«На новый год у нас большие планы — будем строить каркасный домик рядом со старым на даче, мы уже все придумали. Еще хотелось бы доделать ремонт в квартире и возобновить сопровождаемое проживание — из-за перерыва у Юры есть «откаты», — планирует Елена.

В конце будущего года Юре исполнится 18 лет, но планы на совершеннолетие семья строит с осторожностью.

«Он не проявляет инициативу, ему во всем нужна словесная подсказка. Рядом с Юрой постоянно должен находиться человек, который будет проговаривать каждый следующий шаг. Но все меняется, время работает на нас, и Юра сможет найти свое место в жизни», — заключила Елена.

Сеть мы так и не доплели, проведя большую часть вечера за чаем с разговорами. Когда на улице совсем стемнело, стали прощаться. Немногословный Юра скромно улыбнулся и помахал на прощание рукой: «С наступающими праздниками!»

По данным ВОЗ за 2023 год, каждый сотый ребенок в мире имеет расстройство аутического спектра. Причины возникновения заболевания пока мало изучены, поэтому окружение людей с РАС нередко практически ничего не знает об их особенностях. Зачастую, людям с таким диагнозом трудно проявиться в обществе. Тем не менее, ситуация постепенно меняется. Так, в Нижнем Новгороде с 2019 года действует система непрерывного сопровождения детей и взрослых с РАС на протяжении всей жизни — от ранней помощи до сопровождаемых трудоустройства и проживания.

Материал создан при поддержке Фонда Андрея Первозванного и Центра реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир» в рамках межрегионального журналистского проекта «Один день вместе».

Источник: Нижегородская правда