

Текст · 17 июня 2020, 07:47

Анастасия Ясеницкая,

«Вернулся тот ад». Как люди с ментальными особенностями переживают вынужденную изоляцию

Благотворительный проект «Простые вещи» появился в Петербурге больше двух лет назад — это инклюзивные мастерские, где взрослые люди с ментальными особенностями могут работать и получать за свой труд деньги. Сейчас мастерских пять: швейная, кулинарная, графическая, керамическая и столярная. С подопечными проекта там занимаются профессиональные художники, керамисты и столяры. В конце прошлого года на базе мастерских открылось [кафе «Огурцы»](#).

Основательница проекта Маша Грекова говорит, что «Простые вещи» идейно противопоставлены российской системе психоневрологических и реабилитационных центров. «Общая идея была в том, чтобы сделать пространство максимально открытым, — рассказывает она. — Чтобы оно не было закрытым, как чаще всего у нас в стране происходит, когда мы создаем просто закрытую коробку, куда никто не может зайти, никто не может выйти, и люди не имеют опыта общения: ни люди с особенностями, ни люди, которые без особенностей, не могут друг с другом общаться».

Сейчас эта идея переросла в сообщество, в жизни которого участвуют больше двух сотен волонтеров

и сотрудников проекта. По словам Грековой, задача «Простых вещей» — информировать о том, что люди с ментальными особенностями не так уж отличаются от остальных людей.

«Точно не так, чтобы их закрывать в каких-то непонятных учреждениях и никогда о них ничего не знать», — добавляет она.

Поскольку у большинства подопечных «Простых вещей» слабое здоровье и они входят в группу риска из-за коронавируса, руководители проекта закрыли мастерские и кафе на карантин еще в марте и не спешат возобновлять работу. «Медиазона» уже рассказывала, как помочь проекту во время этого кризиса.

Сейчас «Простые вещи» работают только онлайн и проводят ежедневные занятия в Zoom. Родители подопечных говорят, что их дети очень тяжело переносят изоляцию. Отчасти потому, что карантин возвращает их во времена, когда они годами не могли даже выйти на улицу.



Занятия в мастерской. Фото: Вика Самойлова / «Простые вещи»

«Кроме своей комнаты он ничего не знал»

«Мы восемь лет сидели дома, и жизнь наша казалась очень унылой. Мы впали в полное отчаяние», — говорит Анастасия Михайлова. Ее сыну Вячеславу диагностировали ранний детский аутизм в три года. Сначала он ходил в коррекционный детский сад, а потом — в коррекционную школу, но после десяти лет у Вячеслава произошел регресс развития из-за постоянного нахождения дома.

«Кроме своей комнаты он ничего не знал, он не хотел ничего — продолжает Михайлова. — Люди с аутизмом не понимают, зачем [выходить из комнаты], просто они не знают, что там [снаружи]. Для ментальных людей убийственно не знать, что там».

Зачастую у людей с ментальными особенностями вообще нет повода регулярно выходить на улицу. При этом их родители часто вынуждены отлучаться на работу и не могут уделять достаточно времени, чтобы восполнить дефицит общения. Кроме того,

после обучения в школе такие люди обычно не могут получить высшее образование и работу.

Так произошло и с 19-летней Дарьей, рассказывает ее мать Вера Никитина, которая в «Простых вещах» курирует родителей и занимается реализацией государственных программ. Никитина рассказывает, что на государственной медико-социальной экспертизе ее дочь определили на программу обучения «Особый ребенок» — она подразумевает, что девушка необучаема.

«Мы с ней пошли на эту комиссию, — вспоминает Никитина. — На комиссии сидел Дашин школьный логопед, который сказал: "Ну, это же особый ребенок!". Детки все хорошие... но это детки, которые не могут развиваться в принципе. Они на тот момент в пятом классе изучали птиц и счет до трех, а Даша учила таблицу умножения, но комиссия постановила, что Даша — это "особый ребенок"».

По ее словам, из-за этого после школы Дарья не смогла поступить в училище. Позже во время оформления взрослой инвалидности ее признали нетрудоспособной.

«Представьте на минуту, что все учреждения, все двери перед вами закрыты. А у [людей с ментальными особенностями] такая ситуация. Их никуда не берут. Мы, живя в Анапе, два года стояли в службе занятости после девятого класса. Его никуда не взяли. Он нигде не нужен», — рассказывает Ирина Смирнова. Ее сыну Илье в пятилетнем возрасте диагностировали аутизм; недавно ему исполнилось 25 лет.

Положение людей с ментальными особенностями осложняется тем, что другие люди могут оказаться не готовы к общению с ними. «До какого-то определенного момента такие люди и так сидели дома одни, а если куда-то ходили, то одни все время, — объясняет Вера Никитина. — Так было очень много времени, потому что на момент семидесятых-восемидесятых и начала девяностых вообще не было речи о том, что такие люди должны появляться хоть где-то. Это стало происходить только в начале десятых».

Она приводит в пример случай, когда ее знакомый подарил своей девушке на день рождения календарь, нарисованный подопечными мастерских. Но та, получив подарок, расплакалась.

«Ребята с ментальными нарушениями, как могли, нарисовали календарь. Это выглядит как детские рисунки, но при этом есть понимание, что это делают взрослые люди. Она не выдержала. Это настолько ей тяжело, что она не хочет с этим сталкиваться. На самом деле, мир не готов, и его не надо винить и обижаться как-то на него. У разных людей разные реакции, — продолжает Никитина. — Я боюсь, еще очень много времени должно пройти, чтобы что-то изменилось».

«Люди не готовы принимать другого. Они не готовы жертвовать своим комфортом, благополучием, хорошим настроением, — соглашается Тамара Ворожейкина, мать 29-летнего Максима с задержкой психического развития. — Когда он был маленький, на детских площадках если родители понимали... они

старались забрать своего ребенка, как будто [Максим] заразный».



Занятия в мастерской. Фото: Вика Самойлова / «Простые вещи»

«Счастливые граждане» в шляпках

Ирина Смирнова рассказывает, что специально для сына и других детей с особенностями ментального развития она вместе с единомышленниками и при помощи администрации и спонсоров «чудом» открыла детский сад в Хабаровске.

«Но, к сожалению, детский сад открылся, когда Илье исполнилось шесть лет, — вспоминает она. — Конечно, это поздно. Этот промежуток времени от двух лет и до шести. Эти четыре года просто выпали из его жизни в части именно общения. Он у нас очень своеобразный. Он очень трудно общается. Именно по этой причине, я считаю».

После этого семья переехала из Хабаровска в Краснодарский край, но не нашла там подходящих для сына организаций и учреждений, а сил, чтобы

создавать их самим, уже не осталось. Поэтому Смирновы переехали в Петербург, где появились «Простые вещи».

«Ему очень нравится [заниматься в мастерских], — говорит мать Ильи.—Самое главное в нашей ситуации, что он попал в коллектив, где его понимают. Люди все вокруг хорошие в большинстве своем, но они не обязаны его понимать. Он очень своеобразный. А туда он приходит — люди понимают, зачем он пришел и как с ним общаться, и общаются с ним на равных. Они проявляют интерес к нему. А он же все это чувствует. Для людей с ментальными особенностями очень важно, что есть коллектив, в который он просто может прийти».

«[Максим] почувствовал в себе такие возможности, что он что-то может: он может делать, он может отдавать. И это так вдохновляет, — замечает и Тамара Ворожейкина. — Когда открылось кафе, где он стал работать, я стала в нем видеть другого человека — уверенного в себе. Появилось чувство достоинства, которое не всегда можно было разглядеть. Он любит об этом рассказывать».

Мать Вячеслава Анастасия Михайлова говорит, что со временем сын начал самостоятельно ездить на занятия в мастерские: «Для нашей семьи вы не представляете, какой это шаг. Это огромный прыжок». На одном из первых занятий он сделал рисунок, который стал символом «Простых вещей». «Слава, придя туда, — я не знаю, что его сподвигло — он рисовал человечков в разных шляпах и назвал их "Счастливые граждане". Это человечки в цилиндрах

в шляпках разных. Они на главной вывеске "Огурцов", чему я очень горда. У меня даже татуировка на теле в виде "граждан"».

Основательница «Простых вещей» Маша Грекова рассказывает, что в мастерские и кафе может зайти любой человек с улицы. Изначально кураторы проекта опасались, что люди извне могут испугать их подопечных.

«Но, как оказалось, ничего так просто не сломать, если выстроить доверительные отношения, — объясняет она. — Когда есть педагоги или какие-то друзья рядом с тобой, тебе уже не так страшно знакомиться с незнакомыми людьми. Если есть доверительные отношения и есть понимание границ каждого этого особенного человека, то в целом все довольно безопасно, и у них, как у любого человека, есть потребность в общении. Просто не каждый из людей с особенностями знает как эту потребность можно восполнить».



День рождения мастерских «Простые вещи». Фото: Вика Самойлова / «Простые вещи»

Из-за эпидемии все это кончилось

По словам родителей, их дети очень тяжело переносят карантин — отчасти из-за страха лишиться общения и работы, отчасти из-за ментальных особенностей. Вера Никитина признается, что первое время «дурели» и сами родители.

«Скучают все, потому что это их жизнь, — говорит она. — У обычных людей с годами эти чувства притупляются, а у людей с ментальными нарушениями, у них как-то гипертрофированно. Для них это жизнь настоящая. Им наконец-то позволили жить как все. И на них никто не тычет пальцами, и от них не шарахаются. Их принимают, с ними разговаривают. И с ними разговаривают не как с детьми или дураками, а с ними разговаривают как с людьми».

Анастасия Михайлова рассказывает, что для людей с аутизмом крайне важно расписание дня, сбой в котором может стать причиной неврозов: «Вот вы себе можете представить, когда человек 2,5 года живет по определенному расписанию. Это для нас, нейротипичных, — это рутина. Мы встаем чистим зубы, идем на работу, а для моего сына это не смысл жизни, но вся жизнь его в этом. В этом расписании. И вот это все кончилось, и вернулся тот ад, который был до "Простых вещей"».

Ее сын тяжело переносит отмену мастерских и категорически отвергает занятия в *Zoom*. Михайлова боится, что он замкнется в себе и регрессирует в развитии.

«Если бы это было три года назад, для нашей семьи не изменилось бы ничего. Вообще ни на грош, — рассказывает Михайлова. — К сожалению, сейчас эти 2,5 года, проведенные в счастье, они пока для нас кончились, потому что у него очень сильный невроз. Он не спит. Не спим все мы. Потому что он начинает ходить, разговаривать сам с собой. <...> Сейчас он опять начинает в эту раковину залезать, и, если это продлится долго, я боюсь, что будет очень трудно выходить, а, может быть, вообще не выйдем. Эти неврозы ментальные заканчиваются или таблетками, или вообще хана. Тяжело, но мы не унываем».

Кафе «Огурцы» открылось 15 июня — но пока только на доставку и без сотрудников с ментальными особенностями. Когда они смогут вернуться туда и когда откроются мастерские, пока неизвестно, говорит Маша Грекова. Руководители проекта не хотят рисковать жизнью и здоровьем своих подопечных.

«Мы следим не за указами вышестоящих и не за тем, как говорят носить маски или не носить — мы следим за статистикой [заражений], хотя понятно, что официальная статистика не всегда верна. Но пока она, мягко говоря, не очень», — замечает она.

Что выходить с карантина пока рано, согласна и курирующая родителей Вера Никитина: «Прекрасно все видят, что происходят вокруг. Это будет скорее от ощущения того, что происходит, а не от того, что говорят по телевизору».

Редактор: Егор Сковорода

