Меня зовут Наталья, мне 39 лет, живу с мамой в Красноярске. Сразу могу ещё добавить, что родилась я в Эстонии, но когда мне исполнилось три месяца, мы с мамой уехали в Иркутскую область в г.Усть-Илимск, где я и жила большую часть своей жизни. Однако последние 7 лет я живу в Красноярске, т.к. сюда переехала моя сестра, а мне нужно держаться поближе к ней, сами понимаете, мама не вечная. Простите, сразу не сказала, мой диагноз - Спинально-мышечная Атрофия (Верднига-Гофмана), какой степени - не скажу, потому что обследовали меня в глубоком детстве, когда стало понятно, что я не начала держать головку, не смогла сидеть и ходить в положенный для всех детей срок.

Если меня спрашивают про моё заболевание, то я объясняю, что это практически тоже самое, как ДЦП, только плюс ещё сколиоз 4-й степени. Про мой диагноз не знают даже врачи, что уж тут говорить о простых людях. Только в Красноярске, проходя мед комиссию, чтобы поменять ИПР, мне встретился невропатолог, который, читая мою мед карту, несколько раз посмотрел на меня очень внимательно, а потом спросил: «А вы знаете, что вы очень редкий человек?» Оказалось, он читал в книгах про таких, как я, но за всю свою 30-летнюю практику я для него стала первым пациентом с таким диагнозом, кого он увидел лично. Да, я считаю себя особенным человеком даже среди инвалидов детства, потому что никогда в жизни не встречала таких же людей, как я. Когда в жизни появился интернет, была удивлена, обнаружив в ВК группу инвалидов с моим диагнозом и поразилась, как же нас много. Так что я всей душой поддерживаю эту акцию и принимаю в ней участие, чтобы люди побольше узнали о нашем существовании, да просто узнали, что мы есть.

Ещё два слова о себе: я вегетарианка с почти 20-летним стажем. Не зная о своём диагнозе ничего, в ту пору не было ни интернета, ни врачей, я искала себя и читала много книг о ЗОЖ. Теперь, слыша о том, что нам СМА'шкам нужен белок, возможно, я бы и задумалась, и не знаю, какое бы приняла решение, но меня душой потянуло в сторону вегетарианства, и я на практике убедилась, что лично мне жить стало лучше. Никого ни к чему никогда не агитировала, но убеждена, что живу до сих пор именно благодаря отказу от мяса.

Не смотря на мой возраст, мне ещё не удалось повзрослеть окончательно. Да и не спешу, ведь Христос говорил: "Будьте как дети", - но что имел в виду, конечно, надо разбираться. Прежде всего на мой беспечный взгляд на мир сказывается отсутствие социализации и, конечно же, предубеждение по незнанию моей мамы, которая не считала нужным для меня общение с миром. Упрекать её в этом нельзя, потому что 40 лет назад доступной среды не было нигде и про инклюзивное образование не задумывался никто. Медики - наоборот, подучивали мою маму, чтобы общение с детьми было сведено на нет, т.к. заболевала простудой я легко, а приходящие в гости дети этому способствовали, если даже просто имели насморк.

Но самая главная проблема инвалидов среди инвалидов детства - это не частые простуды. Знаете, уж лучше умереть в детстве от простуды, чем дожить до 40 лет и осознать, что есть проблема «отцов и детей», гипертрофированная до огромных масштабов. Родители имеют полную власть над ребёнком-инвалидом и зачастую не соблюдают его прав, не считаются с его интересами. Бывают и крайние случаи, когда родители паразитируют, в открытую обижая его упрёками, ругая даже за то, что ты написал в памперс, и вот она причина, почему они больше не будут гулять (тут говорю не о себе, а моём друге, у кого ДЦП, и он такой же немощный, как и я). Родители внушают страх перед общением с другими людьми с целью не упустить контроль над инвалидом, чтобы он так и жил при маме с папой, пока они живы.

Моя подруга познакомилась с парнем через интернет и рассказала маме об этом, а та ей в ответ: «Ты его не знаешь, а вдруг он придёт и ограбит нашу квартиру?» И моя подруга перестала с ним общаться. От самых близких людей не ждёшь такого «неадеквата» и веришь всему на слово, тем более, что нет своего опыта ни в 20 лет, ни в 30. И твоя вера в свои силы нивелируется, становишься неуверенным в себе человеком, а, точнее, уверенным, что ты инвалид и ничего не можешь. А в душе живёт страх: "Как жить без родителей?". Увы, родители не учат, как инвалиду жить, тогда когда родителей не станет, не допускают даже мыслей о личной жизни, о замужестве, о работе. Пример других активных инвалидов для них - не пример, ведь подружка твоя на коляске замужняя - она тебе не ровня, а Ник Вуйчич — просто богатый и тем более не пример для тебя. А поэтому даже став взрослым, чаще всего, инвалид детства ведёт несознательный образ жизни. Но это не умственная неполноценность, а именно отсутствие жизни в социуме, отсутствие друзей, неумение общаться, неимение опыта в решении своих проблем, ведь вопросы все решает твоя мама из самых лучших побуждений, оберегая тебя от забот.

Я имею неоконченное высшее образование, учусь на факультете психологии, видимо, поэтому меня и волнуют все эти нюансы. Не хочу я писать вам красивую биографию о своей жизни, если уж будет написана книга, то давайте озвучивать в ней и проблемы, которые существуют в нашей жизни. Ведь сначала нужно осознать, что есть проблема, а потом уже думать как её решать.

До 20 лет я не осознавала своей жизни, понимала лишь, что «что-то не так», сама себе задавала вопрос: «Как я буду жить дальше?». В разговоре с инвалидами детства, с теми, кто точно так же живёт с мамой, я пыталась зондировать эту тему и проблему отношения родителей и гиперконтроль, и констатирую факт: ни разу не встречала понимания в этом вопросе. Инвалид, которому за 30 лет, видит лишь чужие проблемы: мы можем обсудить, что у другого нашего общего знакомого мама самоуправствует, не позволяет инвалиду жить своей жизнью, контролирует его «от» и «до», потому что у него дома нет друзей, он не распоряжается своей пенсией, «нет» маме сказать не может, гулять его или не вывозят или увозят на дачу, где нет людей, и, стало быть, при такой маме жениться ему не удастся, ведь мама ему сообщает, что его жена будет аферистка, которой нужна его квартира и пенсия. На себя и свою жизнь инвалид не может перевести подобный разговор. Его мама вовсе его не контролирует, а пенсию он сам ей отдал, потому что сам в магазин не ходит, а гулять ему и не хочется или раз в месяц — это уже достаточно, а пандуса, конечно, нет, и никто не планирует решать этот вопрос, ну, а дома нет общения с друзьями, это потому что сами друзья заняты и не приходят…

Мои вопросы на эту тему всегда воспринимаются в штыки и со страшной обидой, словно я хочу обвинить его маму во всех смертных грехах. Да, мама - это святое. И нет, я говорю не о том, что родители плохие, или в чём-то виноваты, но если уж инвалид не осознает, что живёт под контролем мамы, то проблема не осознается и не решается. В конце концов это входит в привычку, становится характером, человек становится безвольным, становится озлобленным, потому что это ощущение, что «что-то не так», никогда и никуда не денется и будет мучить всю жизнь, заставляя задуматься о жизни и начать свою жизнь. И он будет искать, кого бы обвинить в этом. А ведь всё в этой жизни просто. И главная задача инвалида - такая же, как и у всех других детей: вылететь из гнезда и создать свою семью. Для этого нужно стать взрослым человеком. Для этого нужно осознать, как ты живёшь и как жить дальше.

Далее я о себе. Чувствуя свою изолированность и оторванность от мира, я всеми силами стремилась в него попасть. Лет с 20-ти работала диспетчером на телефоне, няней была, репетировала английский с соседской девочкой. Не помню, чтобы мама меня поддерживала, скорее предостерегала, потому что я могу не справиться, но мне было интересно попробовать, и я принимала решение работать. Делала это не ради денег, а чтобы чувствовать себя взрослой и нужной. Деньги отдавала маме, так было принято. Понимание денег пришло ко мне в 30 лет, но только в 35 лет я забрала у мамы свою карточку, на которую приходит моя пенсия. Для моей мамы это было непонимание и обида, для меня - большой шаг во взрослую жизнь. Я начала учиться распоряжаться своими деньгами. Сейчас я сама оплачиваю коммунальные услуги через компьютер, и уже мама мне говорит, что не хочет всего этого касаться, чтобы я сама этим занималась. Конечно же, деньги я не трачу куда хочу, я вношу сумму и на питание, и мы вместе обсуждаем, что нужно купить для дома. Распоряжаться своими деньгами — это важная составляющая каждого взрослого человека. Вот отсюда приходит желание заработать, чтобы денег было ещё больше.

С 2015 года изменился закон, и иметь социального работника стало можно не только «одиноким инвалидам», и я сразу же подала документы в соц.защиту. Мама плакала, не желая видеть постороннего человека, думая, что, видимо, это она плохая, если мне нужна помощь кого-то ещё. Мне было морально сложно переступить через мнение мамы, уговорить её было невозможно (вот это я и называю - непонимание твоих потребностей, нарушение твоих прав), и для меня это был ещё один шаг во взрослую жизнь, и я сделала всё по-своему. И только со временем, увидев на деле помощь социальной работницы, моя мама встала на мою сторону и теперь для нас моя соц. работница - это не официальный человек из соц. защиты, а просто женщина, которая приходит и помогает, если её о чём-то попросить (в магазин сходить, документы сделать, поменять ИПР, сопроводить меня туда, куда мне надо и т.д. и т.п.).

Ещё из моих поступков, не одобренных моей мамой, могу выделить мою поездку в другую страну. В 2011 году мою маму положили на обследование в больницу, а у меня была сиделка, моя ровесница, и мы с ней так сдружились, что она пригласила меня к себе в гости, и я полгода жила у неё дома на её родине в Киргизии. В этот момент (до отлёта) чего я только не наслушалась и от родственников и даже все мои подруги колясочницы, от которых я так ждала понимания и поддержки, мне говорили, что меня продадут в рабство, и что я милостыню буду просить и что мама моя умрёт, если я уеду и всё в таком духе. От этих «добрых» пожеланий не знала, куда деваться, давление было таким сильным, что на нервной почве я потеряла голос в аэропорту, когда человек на таможне спрашивал мои данные и куда я еду, я отвечала шёпотом или говорила за меня моя сиделка (все решили, что я заболела, раз голос потеряла). На деле я жила в обычной мусульманской семье, куда каждый день приходили гости, или мы сами уходили гулять, и я с головой окунулась в социум, которого мне так не хватало, и я общалась каждый день с совершенно незнакомыми людьми, изучая их быт и культуру. Это было самое счастливое лето за всю мою жизнь. Там же у меня появились мысли о личной жизни и уверенность в том, что я могу жить одна, просто нужен свой человек, для которого будет не в тягость таскать меня и мою коляску, а главное - чтобы у нас были общие взгляды на жизнь. Живя с мамой, всё-таки нельзя приобрести эти чувства и уверенность в завтрашнем дне.

Из всего вышесказанного прошу не подумать, что у меня плохие отношения с мамой. Мою маму я очень люблю и считаю самой лучшей мамой в мире, но в жизни у каждого человека есть свои потребности, и мне приходилось отстаивать свои интересы. Так и поступают взрослые люди. Для меня мама — это теперь мой крест в самом хорошем смысле этого слова. Я хочу, чтобы её старость была достойной и ей не приходилось считать копейки от пенсии до пенсии. Кстати из-за меня она работала недолго и не заработала большую пенсию, хотя, будучи молодой девушкой, уехала на БАМ и является ветераном труда, но ей не хватило стажа 3 года, потому что мне нужен был уход и внимание.

Теперь я работаю и обеспечиваю финансовый вопрос нашей семьи. И у меня уже немного получается: до обеда работаю в компьютере, а после обеда у меня творческая работа: делаю цветы из фоамирана и пытаюсь их продавать. Теперь уже от меня зависит достойная жизнь моей мамы, и дай Бог ей самой долгой жизни. Я верю в свою судьбу, верю, что Бог не зря дал мне жизнь, и я точно знаю, что именно нашему поколению инвалидов дано изменить мнение людей об инвалидах, а поэтому на каждом из нас лежит ответственность, как мы выглядим, как себя ведём и как добиваемся своих прав. Помните, что все мечты сбываются и нет ничего невозможного!