

ИНТЕРВЬЮ С ПАЦИЕНТКОЙ ЦВП ТАМАРОЙ ГАЗАРЯН ЯНВАРЬ 2021 г.

Тамаре двадцать лет. У нее несовершенный остеогенез. Девушка пережила более 60-ти переломов за свою жизнь. Как болезнь закалила её характер и развила стремление к самостоятельности, мы поговорили с самой Тамарой.



ДАРЬЯ: Расскажи пожалуйста про себя: как ты сейчас живешь, учишься.

ТАМАРА: Я учусь в РУДН, был долгий путь поступления. Из-за пандемии мы были на дистанционном обучении, но вот скоро выходим уже.

Д.: Какую ты профессию выбрала?

Т.: Рекламщик, пиарщик, одна из наиболее доступных мне. Я выбирала так, чтобы я могла работать без каких-либо ограничений, это работа за компьютером. Чтобы мне это доставляло удовольствие.

Д.: Ты пробовала уже что-то рекламировать?

Т.: У меня есть свои соцсети, есть база, основа. Имею немножко представление, в целом мне это интересно.

Д.: На каком ты курсе?

Т.: На первом пока.

Д.: Как ты представляла учебу и какая она на самом деле?

Т.: Меня предупреждали, что первый курс — это обычно повторение школьных материалов и по специальности мало что будет. Я приняла это, всему свое время. Оно так и бывает, университет — это не основная база знаний. Есть книги, курсы. Мне важно образование, но самореализация еще важнее. Приходится развиваться, самой узнавать и искать.

Д.: В сентябре вы выходили на очную учебу?

Т.: У нас было очно-заочное в сентябре, мы ходили половина на половину, потом сократили до одной пары в неделю. И хотелось уехать домой очень, оставаться не было мотивации. А сейчас нас очно выпускают, но будут какие-то ограничения.

Д.: Хотела поговорить с тобой про твою адаптацию в общежитии. Есть сложности и как ты справляешься сама?

Т.: Я дома начала справляться, всегда стремилась к самостоятельности с детства. Помню, когда я маленькая была, активный период переломов прошел и я начинала ходить, мама боялась, что я сломаюсь, ходила за мной, поддерживала, а я чуть ли от нее не отбрыкивалась, говорила «мама, я сама, не трогай меня, я сама хочу». И у меня эта тяга к самостоя-

тельности с детства, видимо, потому что я все время дома, дома, а хочется выйти в самостоятельную жизнь. В плане общежития РУДН был в приоритете, потому что там есть все удобства. Мы ездили на день открытых дверей, смотрели. И меня, и родителей все устроило, поэтому вопросов не было, куда поступать. Правда в последний момент я подумала поступать в ВШЭ, но у них я звонила, узнавала, условий нет вообще или есть мало-мальские, они для человека на коляске не подходят. В плане общежития: я сначала жила в одном общежитии, потом в другом. И в принципе они стараются делать всё для людей на колясках. Если что-то неудобно, не устраивает, подходишь к тьютору и вообще без проблем, говоришь, что надо поменять и они всё делают. И на факультете, и в администрации к кому ни подойдешь, все супер-отзывчивые, и я, честно говоря, не ожидала, что это настолько круто всё будет. У РУДН есть целая статья на сайте, где они расска-

зывают, как они всё делают. Но понятное дело, что картинку можно нарисовать какую угодно, но когда попадаешь во всё это, то видишь, что это правда. За первые полгода у меня только положительные эмоции.

Д.: У тебя первый этаж в общежитии?

Т.: Да, первый. У нас по правилам безопасности не могут поселить выше первого.

Д.: Ты должна себе сама готовить?

Т.: Ну у нас общежития разного типа есть. У меня коридорного: кухня там общая. Нам сделали туалет под колясочников отдельный. Душ на минус первом этаже, а души неудобные, поэтому нам отдельное помещение выделили. По поводу кухни: люди очень отзывчивые. Понятное дело я на коляске, я сижу, нахожусь ниже, мне всё достаточно высоко. Я попросила раковину сделать пониже и мне все сделали. Чтобы было удобно подъезжать, доставать. Но с плитами, понятное дело, ничего не сделаешь. Готовлю я сама, иногда быстрые перекусы.

Д.: А ты встречаешься с негативом людей? Отсутствием толерантности?

Т.: В рамках университета?

Д.: Не только.

Т.: На самом деле прям злобы нет. В век интернета, технологий, люди с инвалидностью, на колясках, могут мелькать в лентах, еще где-то, и человек просто привыкает. Раньше же нас не видели, потому что не было возможности выхода. И сейчас далеко не всегда он есть. Но т.к. люди видят нас, то уже спокойно относятся. Некоторые проявляют интерес в хорошем плане. Они, например, никогда не встречались с людьми с инвалидностью им интересно, они не понимают, как вести себя с нами, потому что не было опыта. И думают, что должно быть какое-то

супер-особенное отношение к нам. Я просто считаю, что к каждому человеку подход должен быть индивидуальным, вне зависимости от его особенностей, несмотря на наличие или отсутствие инвалидности, мы все разные, и человека надо узнавать по мере общения. Что ему нравится, что не нравится, что может обидеть, что нет. А так в принципе в универе я, наоборот, встречала к себе интерес как раз. Я достаточно открыта к вопросам. Многие какое-то восхищение выражают и удивление: как так? Ты на коляске — и учишься, что-то делаешь и живешь.



Ну это может смешно и странно звучит, но люди действительно удивляются, как это я нахожусь в себе силы жить, вообще дышать, вставать с кровати. Так что у некоторых пока сохраняется такое представление о людях с инвалидностью. Но какого-то супер-негатива не встречала. С кем-то я общий язык нахожу. Кто-то сразу понимает, что не надо на меня как-то воздействовать или помогать. А у некоторых так сильно выражается желание помочь, не знаю, чем это обусловлено, возможно, какими-то установками про жалость или еще про что-то. Я стараюсь к жалости не прибегать и, кажется, не выгляжу как человек, который вызывает жалость. Но некоторые говорят: «Давай помогу». И с одноклассниками приходилось говорить, что если нужна будет помощь, то я попрошу, я не стесняюсь этого.

Я стараюсь выстраивать отношения с людьми на равных, чтобы они не воспринимали меня как человека, которому тяжело или плохо. А я просто есть, я своими делами занимаюсь. Каждому из нас иногда нужна помощь, и если нужно будет, то я ее попрошу.

Д.: Класс! Хочу еще поговорить про твоё детство. Нам хочется говорить с выросшими людьми с несовершенным остеогенезом для того, чтобы это был посыл вашего поколения младшим детям. Какой ты себя помнишь? С каких пор?

Что с тобой происходило?

Т.: Я помню себя с шести лет. Но вообще лет до десяти-одиннадцати мозг заблокировал мои воспоминания это был самый активный период переломов. Я помню переломы, а жизнь не помню. И только когда переломы сократились, то с этого периода более-менее помню. У меня было плюс-минус 60 переломов.

Д.: Часть твоей жизни проходила в кровати и ты лежала и не выходила из дома.

Т.: У нас еще квартира на 3 этаже, пятиэтажке, и это еще осложняет ситуацию. Лифта там нет, я до сих пор живу. Речь шла об электрическом подъемнике, но до сих пор нет.

Д.: Было ли тебе больно? Много ли? Во время переломов.

Т.: Было больно однозначно. И сейчас иногда. У меня было переломов со смещениями много, их до 10 штук наверное. И для этого ничего не делала, я не подходила к кирпичу и не била себя. Они просто возникали. Я помню момент, как мы пошли покормить собачек. Я просто дернулась, и кость сломалась. От малейшего движения я ломалась. И переломы со смещением были самыми страшными. Это полтора месяца в гипсе, потом полтора на вытяжке, потом реабилитация. И их было по 3-4 в год. Сломалась одна нога, параллельно может сломаться другая. Руки ломались. Было параллельно два гипса. Когда я это вспоминаю, ухожу в отрицалово, нет-нет, не нужно, как будто я опять погружаюсь в ту боль. И она жуткая. Особенно когда мне вправляли кости на живую без наркоза, это было жутко.

Д.: Ты ходила в детский сад или сразу пошла в школу?

Т.: -Я ходила в какую-то подготовку, в сад я не ходила, т.к. активно начала ломаться. И то, в первый класс еле-еле, потом шла на домашнее обучение до 11 класса. Я очень старалась как-то влиться в обучение в школе, но школа старая, там пандус сделали, когда я была в 8-9 классе. Переоборудовать первый этаж никто не собирался, там младшие классы занимались. И понятно, чтобы кто-то таскал меня по этажам, я не хотела. Не дай Богу упаду. Я себя берегла. Я приходила, занималась в библиотеке, но потом забила.

Д.: А если бы школа соответствовала требованиям для людей на колясках, ты бы ходила туда?

Т.: Конечно, почему я так рвалась в университет. У меня не было школьной жизни. Прямо я хочу за эти годы восполнить то, чего у меня не было в школе.

Д.: Если человек не ходит в школу, то откуда у него берутся друзья?

Т.: Сейчас это не вопрос, можно спокойно найти в интернете по интересам, это настолько не проблема. Как-то раньше у меня получалось общаться с ребятами из других городов, а потом я стала народ в Туле искать, в общем это не проблема.

Д.: Они переходят из виртуальных в реальные?

Т.: С некоторыми да, я к ним езжу, они ко мне ездят.

Д.: А как этот переход осуществляется?

Т.: Перед тем, как позвать человека к себе, я же пытаюсь его узнать. Это ж не просто. Мне важно живое общение. Но если общаемся в интернете, мне важно иметь полный образ человека: его фото, голос, какие привычки, чем увлекается. У меня нет связи с человеком, если он сидит с анонимной странички. В общем связь с ним нужна.

Д.: Если поговорить еще о детстве. Про то, как дети, которые ломаются и долго лежат в кровати, становятся сильными людьми. Что на тебя повлияло больше всего?

Т.: Ну история про физкультуру - это не про меня, конечно. Я спортзал стала ходить в 18 лет (у меня брат спортсмен и тренер, я занимаюсь под его руководством), это лучше, чем ничего, но это вообще не про меня. Мне тяжело себя заставлять. А так, у меня было три глобальных решающих фактора. Одна девочка скидывала мне статьи про феминизм. Потом я стала читать, говорить, погрузилась достаточно сильно. Идея феминизма и боди-позитива на меня очень сильно повлияла, потому что я до этого как-то не задумывалась, как это «себя любить и уважать».

Второй фактор — это лагеря фонда «Хрупкие люди». Я долгое время не хотела туда ехать, боялась сильно людей. Не помню, что у меня в голове щелкнуло, почему я поехала. То ли мама меня уговорила, то ли я сама пришла к этому. И третье: лет в 15 я познакомилась с корейской группой BTS, у них настолько мотивирующие песни, что не мотивироваться было сложно. Корейский я не знаю, но, когда читаешь перевод песен, интервью, они мотивируют. Огромную роль сыграли в определении того, кем я хочу быть по профессии, к чем я хочу стремиться.

Д.: Важно ли быть среди таких, как ты, рядом с ребятами с таким же заболеванием?

Т.: Сколько лет, уже больше пяти лет лагеря проходят? Супер-дружеских отношений я не выстроила, просто с ребятами общаюсь. Разговоров про заболевание у нас и не возникает. Мы говорим на подростковые темы: влюбленность, карьера, будущее — это основные наши темы. Про заболевание мы забываем, когда приезжаем в лагерь. Когда находишься в этом обществе, то там как в своей тарелке, чувствуешь себя своей. Там супер-комфортно.

Д.: Ты только туда ездила?

Т.: Ну в лагеря? Нет.

Д.: А ты тусуешься?

Т.: Парадокс. Я достаточно общительная дама, люблю общаться, но это скорее... не знаю, как описать. В плане клубов-ресторанов мне не интересно. Я люблю общаться с человеком один на один, чем в компаниях. Но у нас были какие-то тусы университетские, да, прикольно, но не то чтобы я рвусь на них.

Д.: Как ты относишься ко врачам? Какие у тебя к ним чувства?

Т.: Слушай, когда поднимается вопрос, обсуждаешь какие-то болячки.

У многих ко врачам отрицательное отношение. Но у меня к ним хорошее. Больница, куда меня отвозили – как мой второй дом. Там почти все мое детство прошло. Я там общалась и с ребятами знакомилась. Ассоциируется и с плохим, и с хорошим, ведь там я общалась. Интернета не было, его провели, когда мне лет 11 было. Общались лично и по телефону. Ко врачам хорошо отношусь, они мне только помогут. У меня есть проблема, и я иду к ним, так как проблему я не могу решить сама. Чаще я оказывалась в Туле в больнице. Там был хороший врач, который мне сохранил ноги. У меня операции ни одной нет, ноги достаточно ровные. Супер-нужды ездить в Москву не было. Раз в год мы ездили на консилиумы и на капельницы. Когда поменьше была, я побаивалась конечно врачей.

Д.: Если про спорт говорить, ты сказала, что это не твое. А врачи говорят, что спорт при НО — это часть жизни. Как ты с этим обходишься? Что ты делаешь или почему не делаешь?

Т.: Когда ходила с братом в зал и там занималась... но сама я не могу категорически, для меня это из разряда невозможного, нереального. Не могу это дома делать ни в какую. Я настолько устала от дома, мне нужна смена обстановки. Я завидую домоседам, которые устраивают движуху в четырех стенах, а для меня это невозможно. Это темперамент, характер. В зал я не ходила как в пандемию закрыли. Плюс в университете как раз проблема, меня не допускают к залу и бассейну, нужна сотня справок. Пытаюсь решить, но пока не получается.

Д.: Про подростковый возраст. Ты бузила, буянила, ругалась?

Т.: Да! Несмотря на то, что я сидела дома. Я оглядываюсь назад и думаю, почему я это творила, почему я так бесилась? Сейчас уже мне двадцать.

Это переходный возраст между подростковым и взрослым. Есть еще немного отголоски максимализма подросткового, но я стараюсь избавиться.

Д.: У тебя будет возможность жить одной после университета? Как ты это видишь?

Т.: Я однозначно не хочу жить с родителями, когда буду старше. Все, детская жизнь заканчивается, хватит. Хотя у нас не принято, чтобы девушка уходила, жила одна, это остро воспринимается. Но у меня несколько другая ситуация, мне это необходимо. И если не сейчас, то потом будет поздно и тяжелее адаптироваться. Я ничего не загадываю, но на втором курсе собираюсь найти работу, университет даёт возможность уехать на стажировку за границу. В общем на месте я осесть пока не хочу, а жить самостоятельно это да, у меня в планах. В идеале я планирую лет через 10-15 уехать жить за границу, но это далеко и тяжело загадывать.

Д.: Язык учишь?

Т.: Сейчас я учу японский. Но не знаю, как свяжет меня жизнь с Японией, но вдруг свяжет. С английским у меня отношения тяжелые, «на Вы». Я готовилась к ЕГЭ, пытела, но никак не налаживается. А с японским получается.

Д.: Ты была в других странах?

Т.: Я была в Армении, Болгарии, Испании и Беларуси.

Д.: Где понравилось больше?

Т.: В Испании. Конечно. Не потому, что там красивые испанские мужчины. Но просто там я себя действительно чувствовала свободной. Нам в лагерях пытаются сделать все условия, чтобы не было ограничений. А в Испании я чувствовала себя еще более свободной. Зайти в кафе, аптеку, сесть на транспорт. Я там впервые в жизни в метро прокатилась. А в Москве ...

Д.: Что в Москве?

Т.: Ну не хочу я про Москву. В Испании не было никаких проблем с передвижением. Я там неделю пробыла, и только один раз проблема возникла. И то, из-за схемы, я не поняла, где пандус, где лифт. И за все время один раз. А в Москве я переступаю порог общежития, и проблемы начинаются сразу и везде. При входе яма, пока до корпуса доедешь... Единственное мне повезло, что есть лифт. Но знаешь, какие лифты в Москве? Ты можешь подойти, а он хоп, и не работает. Мы с девчонкой тут ехали, не на такси, мы студентки, денег нет. На автобусе ехали. Приехали, и там подземный переход, и лифт не работает. По высоте три этажа вверх и вниз, это невозможно. Нет номеров, никому не позвонишь, в спортлото бесполезно (смеётся). Обычно пишется номер, а тут ни диспетчера, никого. Один раз в центре Москве гуляли, там лифт был странный. Парень с нами был, помог дорогу перейти. Нажимаем на кнопку, пищит-пищит, через 4 минуты отвечает диспетчер: да-да, здравствуйте, я включил вам лифт.

«Многие какое-то восхищение выражают и удивление: как так? Ты на коляске — и учишься, что-то делаешь и живешь!»

Я нажимаю – он не работает. 1-2 раза нажала, в общем он не работает. Ждите, мы к вам бригаду вышлем. Я кричу: спасибо, не надо, мы с молодым человеком справимся. Москва не похорошела, конечно, до уровня Испании нам еще лет пятьдесят.

Д.: Ты сейчас и ты пять лет назад - в чем отличие?

Т.: Как раз пять лет назад я и познакомилась с BTS, я не знала, чем хочу заниматься, была забитая и зажата. А сейчас я полна мотивации, энергии, хочется реализовываться. Хочу стремиться к чему-то, строить планы. Сложный вопрос. Как раз эти пять лет — я сильно менялась. Наверное я научилась говорить в принципе с людьми, раскрываться научилась, других понимать, толерантность во мне появилась много в чем. Раньше я много злилась. Все эти негативные эмоции людей – это их проблемы, а не мои. Ну сложный вопрос, честно.

Д.: Чем ты можешь помочь людям, чем ты им полезна?

Т.: Как-то неожиданно всплывает религия...В бога я не верю. В христианстве страдаешь при жизни, а умираешь — тебе блага. Пока живешь страдай. Мне постоянно говорили: ты страдаешь, тебя бог послал на землю с какой-то целью, ты должна вытерпеть. А мне не нравится эта позиция. Ужасно, сидеть и терпеть, стиснув зубы. Ну как будто я не в России росла прямо (смеется). Частично на меня эти разговоры повлияли в том смысле, что у меня есть предназначение: я хочу менять мир, хожу на интервью, рассказываю про себя, про инвалидность про свою жизнь. Понятно, это капля в море, но я считаю, что определенный вклад вношу.

Д.: А про религию и эти разговоры о страдании: это в семье было?

Т.: Да из каждого чайника! Мне все активно пытались навязать,

что я божье послание, и что мне надо страдать. Когда я родителям сказала, что в бога не верю, и думали, что я в секту попала. Брата пытались затащить в секту до этого. Но я просто объяснила, что религия – это не про меня.

Д.: А ты знаешь историю своего появления? Как родители узнали про твою болезнь?

Т.: Не знаю, какого уровня была медицина двадцать лет назад... То ли я никак не проявлялась, то ли врачи не находили. Мама говорила, что до трёх лет не было проявлений, а до этого были микротрещины. А потом, в три года пошел активный период переломов, и они стали бить в колокола и понимать, что со мной. Потому что никто не знал сначала.

Д.: А сейчас есть ты говоришь словосочетание «несовершенный остеогенез», тебя понимают?

Т.: Я говорю обычно «хрупкие люди», т.к. «несовершенный остеогенез» — это очень по-медицински. И люди говорят: я слышал что-то про хрустальных, но больше они ничего не знают, ну может, что это связано с костями.

Д.: А если мы вернемся опять в детство, то чем себя можно занять, когда лежишь с переломов, чтобы не сойти с ума, глядя в потолок?

Т.: Лет в пять у меня не стало бабушки, а у нас была хорошая соседка, и она мной занималась до школы, учила читать, писать. По ее словам — я одаренный ребенок (она сама педагог), говорила, что-то редко можно встретить таких детей. Я обучаемая... при желании... моем. Ну какие развлечения: куклы, раскраски, подружка приходила, обычные детские развлечения. С дедушкой я в доктора играла, шалаши строила из одеяла и дивана, круто было.

Д.: Хочу понять, кончается ли источник придумывания этих дел? Чтобы дни все не были похожи друг на друга?

Т.: Я не помню себя в детстве. Не помню, чтоб специально сидела и выдумывала.

Д.: Какие у тебя планы на жизнь: три мечты, или что ты хочешь осуществить в ближайшее время?

Т.: Ближайшее время — это сколько лет?

Д.: Ну давай пять.

Т.: Хочу самостоятельно жить, работать, не зависеть ни от кого и родителям помогать. Опять же, у нас не принято, но я с 14-ти лет об этом мечтаю. Никто не прививал и не навязывал. Хочу по миру поехать. Вдохновлена Японией, японцами. Нравится их идеология и взгляды на жизнь. Ну просто по миру путешествовать. В плане карьеры развиваться как специалист в своей сфере.

Д.: Ты считаешь, что ты можешь на себя опираться?

Т.: Частично. На знаю. Двадцать лет — тот возраст, когда уже многие работают, но у меня социализация позже началась, надеюсь, к 25 годам созрею.