

**Сердюков Сергей
Ставропольский край**

Мандарин в кармане, или самый тёплый подарок

По статистике Всемирной организации здравоохранения, каждый сотый ребёнок в мире имеет расстройство аутистического спектра (РАС), что делает заболевание одним из самых распространённых на планете.



13 лет назад...

- Ри! – не полностью выговаривая слово, но с понятным намерением мальчишка протягивает мандарин.

Мельком гляжу на маму, та кивает, конечно, бери. Благодарю Егора, который с заметной застенчивостью улыбается в ответ, и кладу угощение в карман.

Егор родился 24 мая 2011 года. По оценкам медиков, когда мама Анна ещё носила будущего сына, плод был без каких-либо

видимых отклонений. Это через несколько лет (в 2018 году) мальчику поставили диагноз «Детский аутизм со снижением интеллекта до степени умеренной умственной отсталости». В первые же после рождения дни он ничем не отличался от своих крошечных соседей по детской палате, кряхтящих, вопящих и сопящих в соседних люльках. На двадцать первый день выяснилось, что у Егора острая очаговая правосторонняя пневмония в нижней доле. Врачи сказали, что если малыш перенесёт первые после установления диагноза сутки, то останется жив. Лёгкие мальчика были полностью закрыты мокротой. Медики провели все возможные манипуляции. Кислородное голодание в итоге негативно сказалось на развитии головного мозга.



На этом снимке мальчику два года. Через пять лет ему поставили диагноз «Детский аутизм со снижением интеллекта до степени умеренной умственной отсталости».
/ ФОТО: ПРЕДОСТАВЛЕНО АННОЙ СКАКОВСКОЙ

«Диалог», наполненный смыслом

На экране бежит человечек, прыгая по мультяшным черепахам и собирая цветочки. Не особо разбираюсь в играх, но заметно, что Егору это компьютерное приключение явно по душе. Радостных эмоций от прохождения этой «бегалки» на игровой приставке ребёнок не скрывает. Вот только когда очередная черепаха умудряется цапнуть за ногу главного героя происходящего на экране действия, мальчик злится. Кладёт джойстик рядом, закрывает голову руками и что-то недовольно «бухтит».

- Егор, не нервничай. Лучше покажи, как ты умеешь рисовать, - говорит Анна, передавая сыну специальный планшет. На таком рисуешь, а если художество не понравилось, нажимаешь на кнопку и перед тобой вновь чистый экран.

Наблюдаю, как мальчишка, высунув кончик языка (эта привычка помогает ему сосредоточиться), проводит линии. Точка, точка, огуречик, получился... Верно, человечек.

- Классный рисунок, ты молодец, - хвалю Егора.

Вообще, мальчишка не разговаривает. В привычном нам понимании разговора, где есть слова, диалог, интонации. Есть несколько словосочетаний, которые он произносит. Но в основном – наборы звуков. Впрочем, не лишённых смысла, каждый из таких моментов он обычно подтверждает действием. Так что с ним вполне можно найти общий язык. Особенно, если при первом знакомстве Егор не отвергает ваше к нему внимание.



*Минутка счастья... Егор со старшим братом Степаном. /
ФОТО: ПРЕДОСТАВЛЕНО АННОЙ СКАКОВСКОЙ*

Обычный мальчишка

Планшет для рисования ему подарил старший брат Степан. После мамы для Егора это главный человек в жизни. Мне показалось даже, что в его восприятии по важности и уровню отдаваемых чувств они стоят на одном уровне. Мама и брат.

- Мам, я пришёл. Сейчас математику повторю и в «качалку» пойду», - заявил с порога крепенький розовощёкий юноша. Ничуть не смутился гостю, представился, крепко пожал руку. Также крепко, как и часом ранее младший брат. А сам мне в глаза смотрит и улыбается. Подозреваю, что именно он и научил Егора такому фирменному приветствию.

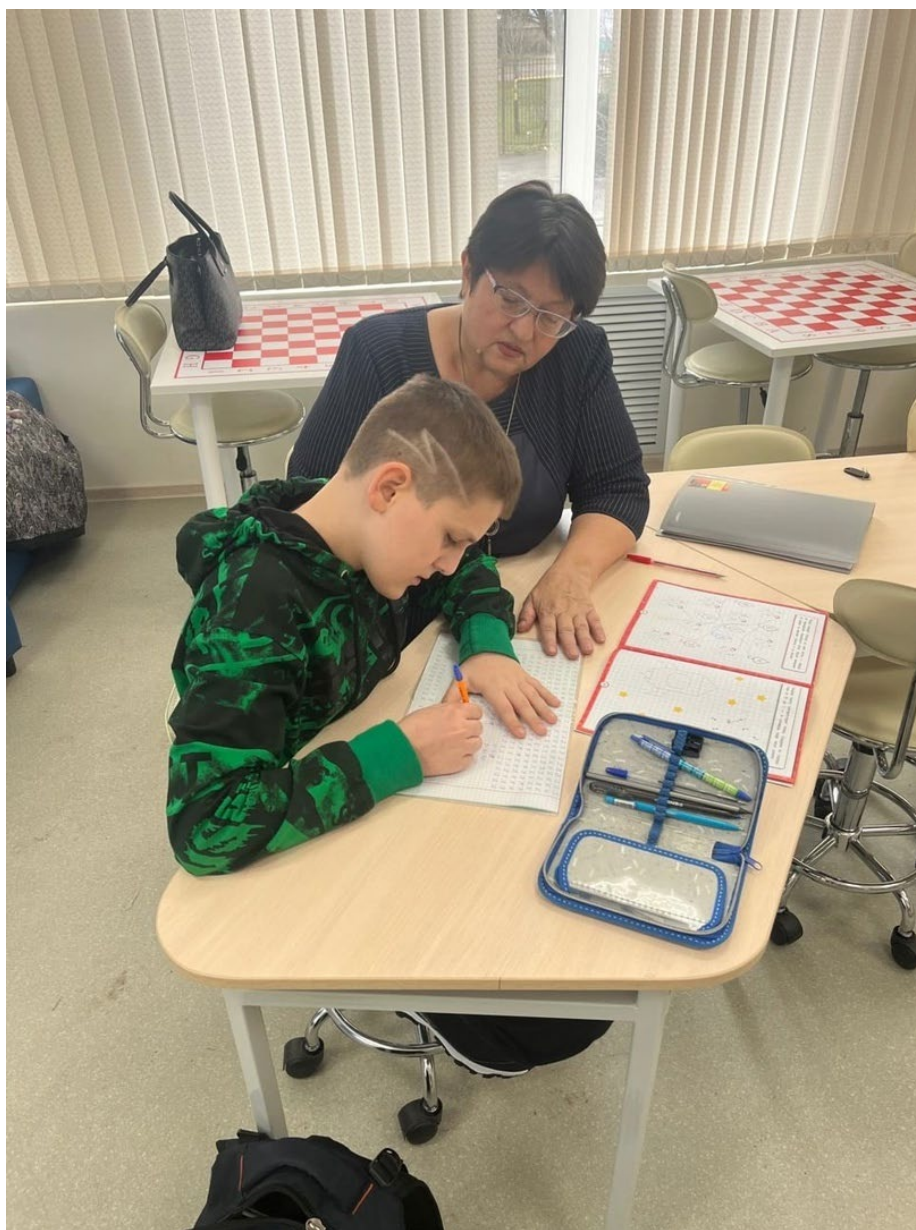
- С братом ладите? – интересуюсь у Степана, пока Анна с младшим сыном на минутку отлучились.

- Конечно. Раньше, правда, часто дрались. Я, например, уроки делаю, а он подойдёт и толкает меня, мешает. Тогда я маленький был, и мне казалось, что он специально так делает, чтобы позлить. Потом понял – ему необходимо внимание. Это у меня друзей много, брату с этим сложнее. А вообще он обычный мальчишка. Только не разговаривает.

Степан для Егора - своеобразный проводник в социум обычных людей, тот канал, через который он обменивается информацией с окружающим миром. Познаёт, что такое хорошо, и что такое плохо. Учится понимать настроение тех, кто рядом. Надо видеть, как он хвостиком ходит за старшим братом, когда тот дома. Что-то ему старается объяснить, ждёт похвалы за, например, вымытую посуду. Ведь одно дело, когда доброе слово скажет мама. И совсем другое, если похвалит брат. Мужская теплота, она, знаете ли, несколько другая. Мужчина не будет говорить тысячу комплиментов, они заключены в одном его «ты молодец!» и оттого более конкретны и глубоки. Да простят автора этих строк представительницы прекрасного пола за, возможно, несколько субъективное мнение.

Степан для пятнадцатилетнего парня не по годам рассудителен и серьёзен. Особенно, когда разговор касается брата. Если раньше он, как признался выше, его отталкивал, сейчас старается

побольше времени проводить с Егором. И передаёт ему важные навыки. Прошлым летом научил кататься на самокате. Да не просто так, а ещё и с основами правил дорожного движения. При слове «машина» Егор замирает и ждёт, пока транспортное средство не проедет. А уже после продолжает движение на своём двухколёсном «коне». «Да что тут сложного?» - спросит уважаемый читатель. Для обычного ребёнка – ничего. Для человека с расстройством аутического спектра научиться выполнять элементарные, казалось бы, алгоритмы бывает ох как непросто.



Егор учится в обычной школе, где с ним занимаются индивидуально. / ФОТО: ПРЕДОСТАВЛЕНО АННОЙ СКАКОВСКОЙ

Без контрольных и экзаменов

- Анна, с домом всё понятно. Тут Егор чувствует себя под защитой, окружение привычное. А как, например, с учёбой? – интересуюсь у мамы мальчика.

- Да что рассказывать, давайте вместе в школу сходим. Посмотрите.

Егор посещает обычную школу. Других, вроде инклюзивных и специализированных, как в больших городах, в Камбулате по понятным причинам нет. Поначалу нашему юному земляку было сложно освоиться, так как дети с РАС с недоверием и страхом относятся к смене привычной обстановки. Помог курс в краевом реабилитационном центре для детей и подростков с ограниченными возможностями «Орлёнок», что в посёлке Подкумок Предгорного района. Плюс к этому Егор находится под наблюдением районного психиатра. Посещает консультации краевых специалистов.

- Раньше я Егора никогда не оставляла одного, постоянно была рядом, - рассказывает Анна, пока мы втроём топаем в школу. – В реабилитационном центре специалисты объяснили, что так нельзя. Ребёнок должен и без близких людей поблизости чувствовать себя комфортно. Прежде его пугало многое: работающий пылесос, музыка, незнакомый голос. Он закрывал голову и плакал. Сейчас это всё позади.

Пять раз в неделю Егор посещает школу, где педагог проводит с ним три урока по полчаса каждый понедельник, вторник и среду, и по два занятия по четвергам и пятницам. Занятия проводятся без других детей. Так что мальчик никому не мешает и никого не отвлекает. Из класса в класс переходит без контрольных и экзаменов, а по результатам понимания и усвоения тем. Справляется неплохо. Попросил у педагога тетрадь с работами мальчика. Математика. Ровные ряды цифр, вычислений. Почерк, кстати, на порядок лучше, чем у меня. Даже позавидовал немного.

- Меня полностью устраивает то, как выстроен образовательный процесс у Егора, - делится Анна. – Спасибо нашим учителям за

профессионализм и терпение. Доступные нам знания дают непосредственно в школе, дома мы повторяем пройденные темы. Что будет через несколько лет? Скажу откровенно – пока не знаю. Есть специализированные учреждения, где обучают людей с расстройством аутического спектра рабочим специальностям. Рассчитываю, что Егор получит одну из таких.

Необычный клиент

На сегодня занятия позади, чему Егор, как и все мальчишки его возраста, явно доволен. На обратном пути заходим в магазин. Здесь мальчика, как постоянного клиента, хорошо знают. Да, он не может, как другие люди, сказать, что хочет «шоколадное яйцо» или «килограмм мандаринов». Тут уже привыкли, что необычный клиент показывает на тот или иной товар. Такого «молчаливого диалога» уже достаточно.

- Как-то был случай в одном из сетевых магазинов соседнего Светлограда, - рассказывает Анна. Мы стояли в очереди, и Егору стало скучно. Что он и выразил в доступной ему форме. Как это может сделать аутист вы, думаю, примерно представляете. Мимо проходил мужчина, строго сказал, что так вести себя нельзя и хлопнул моего сына по попе. Как я сдержалась, чтобы с кулаками не наброситься на этого хама, уже и не вспомню. Но слов ему наговорила самых разных, весьма нелицеприятных. Думаю, любая мама на моём месте отреагировала бы аналогично. Замечаю, общество в целом уже адекватно воспринимает то, что есть люди, несколько отличающиеся от большинства. Но, к сожалению, пока есть и индивидуумы, подобные описанному выше.

По пути домой Анна просит Егора вслух произносить название встречающихся нам объектов. Машина, дерево, собака... Это своеобразная игра-развивашка. Научил логопед, у которого мальчик проходил пару курсов. Кстати, занятия с этим специалистом, по мнению Анны, очень помогли. Речь и восприятие значительно улучшились. Как по мне, главное то, что мама не опустила руки и отдаёт все силы на воспитание детей. Дополню, что ей, медицинскому работнику среднего звена, пришлось оставить любимую профессию для того, чтобы постоянно быть рядом с Егором.

У читателей может сложиться мнение, что Степан в семье на втором плане. Отнюдь. Вниманием матери старший сын не обделён. Ну не может ребёнок с пробелами в воспитании увлекаться спортом, искусством, быть активистом во внеурочных делах и при этом хорошо учиться.

- Сейчас, уже имея солидный опыт, как мама, у которой ребёнок с РАС, имею право заявить, что те успехи и позитивные изменения, которые есть у Егора, – результат нескольких факторов. Это титаническая работа родных, профессионализм специалистов по реабилитации, поддержка близких, - отметила Анна.

«Ай-я-яй», - со вздохом сожаления, прямо как взрослый, говорит Егор. Непорядок, сладости и фрукты не на привычном месте. Он как сторонник порядка и даже перфекционизма, требует определённого структурирования вещей и действий - ещё одна отличительная черта людей с РАС. По просьбе мамы моет руки, ставит чайник, накрывает стол, убирается в доме....

- На все действия сыну пока необходимо указывать, - говорит Анна. – Надеюсь, постепенно придём к тому, что всё для обслуживания самого себя Егор будет делать.

Искренность, доброта, бескорыстие

На улице холодно, ветер проносит редкие снежинки. И хоть мама ворчит, Егор, наскоро натянув куртку и шапку, вышел следом за нами. Анна говорит, что как гость я ему интересен. Новые люди у них дома бывают нечасто. Снова крепко жму руку молодому человеку. Он смотрит мне в глаза и улыбается. Для детей с расстройством аутического спектра это необычное поведение. В основном они стараются не смотреть в глаза другому человеку. Для них это один из механизмов ментальной защиты.

Иду к машине, спрятав руки от холода в карманах. В одном из них - мандарин. Пожалуй, самый тёплый подарок от самого необычного человечка, с которым познакомился в уходящем году. Он почти не разговаривает и живёт практически замкнувшись в собственном мире. Пока учёные не могут дать точного ответа, откуда берётся РАС и есть ли выход из этого состояния. Но даже в таком положении Егор выделяется своей искренностью и

добротой, которыми готов бескорыстно делиться с окружающим миром.



Обычный мандарин - самый тёплый подарок от самого необычного человечка, с которым познакомился в уходящем году. / ФОТО: СЕРГЕЙ СЕРДЮКОВ

P.S. Автор этих строк благодарен Фонду Андрея Первозванного и Центру реабилитации инвалидов детства «Наш Солнечный Мир» за возможность поучаствовать в Межрегиональном журналистском проекте «Один день вместе» и методическую поддержку при подготовке публикации.