

**Николаева Елена  
Новгородская область**

# **Тонкий стебелёк: семья из ДНР с ребёнком-инвалидом обрела дом в Старой Руссе**

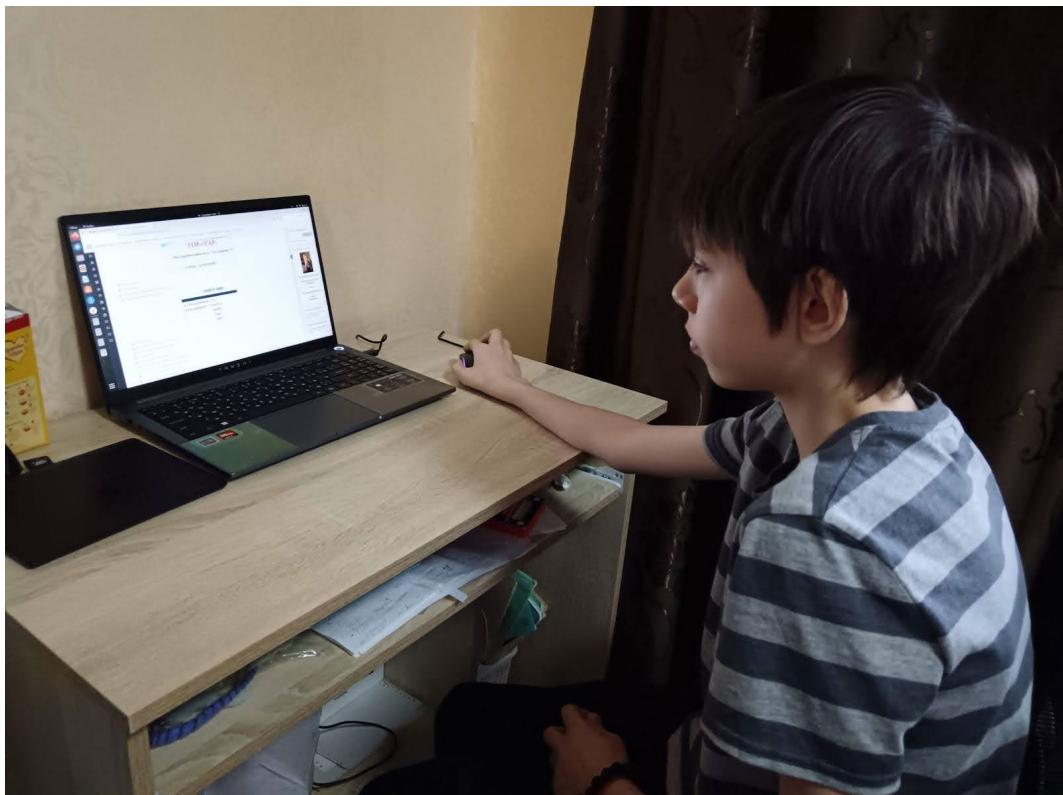


Социальный проект «Один день вместе» объединил журналистов со всей страны важной миссией: познакомить общество с семьями, в которых воспитываются дети с расстройством аутистического спектра (аутисты). Проект реализуют Фонд Андрея Первозванного и Центр реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир».

Мы рассчитываем, что проект внесёт свой вклад в увеличение осведомлённости наших сограждан с диагнозом расстройства аутистического спектра (РАС), а также покажет представителям государственных органов власти разных уровней необходимость создания благоприятных условий для комфортного проживания граждан нашей страны с этим расстройством.

Я сегодня в гостях у 13-летнего Егора Матвеева и его семьи: мамы Светы, бабушки Лидии Петровны и дедушки Анатолия Климентьевича. Папа Егора ушёл из семьи, когда понял, что ребёнок болеет, слишком проблемный, требует много внимания и много денег. А когда Егору в 7 лет поставили диагноз «расстройство аутистического спектра», то отца вообще след простили. О нём в семье не говорят.

Матвеевы живут в Старой Руссе. Егор посещает школу № 1, где есть коррекционный речевой класс. Отлично разбирается в марках автомобилей, любит играть в железную дорогу и достаёт учителей вопросами, знают ли они героев компьютерных игр.



Почётное место в главной комнате занимает детский спортивный уголок: шведская стенка с кольцами, канатом и турником. Купили его не забавы ради: Егору необходимо заниматься, чтобы хоть как-то укрепить слабые мышцы позвоночника и рук. Питание у Егора сбалансированное, но он худенький, как тонкий стебелёк, кожа да кости.



## ***Варианты тихого террора***

В Старой Руссе семья Матвеевых живёт всего второй год. Они беженцы. Много лет жили в Новосёловке Донецкой области. В 2014 году Крым стал нашим, а за ним провозгласили себя по итогу референдумов независимыми Донецкая и Луганская Народные Республики. К сожалению, Новосёловка оказалась на подконтрольной Киеву территории, которую тогда народные дружины ДНР не смогли освободить. По рассказам беженцев Матвеевых, с того момента в селе начался тихий, на первый взгляд незаметный, террор в отношении местного населения.

Украинские власти не церемонились с главным природным достоянием этой земли — полезными ископаемыми. В Киеве разрешили «денежным мешкам» повсеместно заниматься

добычей сланцевого газа с бурением и подземными взрывами, что привело к тому, что раз и навсегда поменялся ландшафт местности. Вода в источниках стала мутной, ушла на глубину. Светлане приходилось постоянно чистить колодец у дома от песка и опускать насос всё глубже и глубже.

Не церемонились киевские власти и с русскоязычным населением, исподволь заставляя покидать родные места: сокращалось количество садиков и школ, убирались стоматологические кабинеты. Семейный врач был один на несколько посёлков.

В семье Матвеевых украинский язык, разумеется, знали. Но вот как-то изначально сложилось, что между собой говорили на русском. А когда появился на свет Егор и обнаружился его диагноз РАС (аутизм), то тем более говорили только на русском. Это позволяло Егору, страдавшему ещё и дислексией и дисграфией (когда трудно научиться читать и писать, а также воспроизводить сложные слова) хоть как-то адаптироваться в общении с людьми.

Понимал ли он украинскую речь? Разумеется. Ведь одновременно со сверстниками он пошёл в начальную школу. А там детям полагалось говорить только на «украинской мове», и уроки там начинались с того, что учителя сообщали всем детям о целостной и неделимой Украине и о том, что «Крым просто временно у русских, но всё равно украинский».



Класс, который посещал Егор, был инклюзивным. Казалось бы, в этом много плюсов. В таких классах наравне с детьми, не имеющими проблем со здоровьем, учатся ребята с ограниченными возможностями, проблемами поведения, социальными и личностными проблемами, интеллектуальным дефицитом, когнитивными нарушениями и физическими отклонениями. Цель состоит в том, чтобы учитель учил каждого ученика с одинаковыми усилиями, не видя инвалидности. При этом ребёнок с инвалидностью, постоянно находясь в социуме, активно развивал бы навыки коммуникации.

– Применительно к нам это принесло и минусы, – рассказывает Светлана Матвеева. – Многие дети с инвалидностью, которые пришли 1 сентября в первый класс в районные школы, продержались там недолго, уходили на индивидуальное обучение. Их буквально выдавили из класса под предлогом, что они мешали «нормальным» детям хорошо учиться. Мы не ушли

*на индивидуальное обучение, чтобы не замыкаться дома, чтобы не потерять связь со сверстниками. Но из-за этого учительница начальных классов на нас постоянно морально давила, подчёркивая, что из-за Егора другие дети не усваивают материал.*

Детям в школе категорически запрещали говорить по-русски. Егору публично делали из-за этого замечания. Мальчик, и без того с трудом воспринимающий материал, переставал реагировать на слова учителей совсем. При этом сами учителя на перемене, напрочь забыв про «мову», беззаботно трещали друг с другом или по смартфону на чистейшем русском языке.

## Бегство

Сейчас, когда Егор учится в шестом классе старорусской школы № 1 (в коррекционном классе) и имеет большие проблемы с освоением материала, Светлане не верят, что было время — мальчик хорошо знал таблицу умножения, чётко формулировал предложения. А всё просто: ребёнок испытал огромный стресс, который заблокировал пройденный материал. Вспомните, мамы: стоит вашему чаду заболеть простудой, как по выздоровлении он с превеликим трудом вспоминает выученное назубок до болезни стихотворение или теорему. И это не его личные капризы, а особенности памяти.

Стресс испытала вся семья. Когда начались активные бомбёжки украинскими войсками территории Донецкой области, первыми уехали из Новосёловки к родственникам в Россию Светлана с Егором. Пробиться через линию боевого соприкосновения не было ни единой возможности. Поэтому отправились через Европу под видом семьи с ребёнком-инвалидом, которая едет отдыхать и путешествовать.

Светлана после рождения в 2011 году сына не смогла вернуться на прежнюю работу педагогом, так как Егор требовал к себе ежечасного внимания. Попробовала заниматься писательским трудом. Получилось. Причём неплохо. Сейчас книжек в стиле фэнтези она издала более 20 штук. Вот и тут сочинила настоящую легенду с поездкой на отдых.



Но без приключений не обошлось. Во Львове, когда Егор в такси заговорил по-русски, таксист поднял ценник за поездку ровно вдвое. Хорошо, что не высадил на дороге. Поэтому везде, где только это было возможно, Светлана упрашивала сына молчать. А разве его остановишь, если ему захочется показать пальцем в проезжающий автомобиль, назвать его марку, цвет и сказать, как ему этот автомобиль нравится.

Вот тогда-то и родилась порочная практика, плоды которой семья пожинает и сейчас: «Если ты сделаешь так, как я тебя прошу, – я куплю тебе то, что ты хочешь» (шоколадку, игрушку, робота, конструктор, железную дорогу и т.д.). Понятно, что тогда такой договор между мамой и сыном гарантировал им хоть какую-то

надежду на безопасность в мире, где, благодаря пропаганде в СМИ, против России не настроен был разве что рижский дворник. – Я каждый раз с ужасом вспоминаю случай на таможне, когда до России было рукой подать. Это был, наверное, самый страшный момент в моей жизни: мы сидим в автобусе на эстонской таможне, а паспорта нам с Егором не отдают, – вспоминает Светлана. – Таможенница принялась меня отговаривать от поездки в Россию: мол, как вы с больным ребёнком-аутистом решились туда поехать! Там же вы пропадёте, останьтесь! У нас в Эстонии вам помогут! У нас для таких детей есть всё, чтобы им было хорошо! Я ей отвечаю, что еду в Питер навестить родных и друзей, что для нас путешествовать — это нормально. А она прессингует: останьтесь, вам здесь будет лучше!

По признанию Светланы, те двадцать минут показались ей вечностью. И даже когда она забрала, наконец, документы из рук настырной эстонской таможенницы, ощущение, что её с сыном могут не пустить в Россию, долго не покидало.

Ивангород. Таможня. Досмотр. Тоже долго и тоже тревожно. Наконец, им предложили пройти дальше. Егор вдруг кинулся навстречу мужчине с автоматом, обнял его и сказал: «Спасибо, что вы нас наконец-то пропустили!» Растерянность, смущение, смех. Напряжение спало. Все выдохнули.

Что в тот день перед поездкой через границу пообещала сыну Светлана за его молчание и хорошее поведение, остаётся только догадываться. Но алгоритм поведения Егор запомнил...

О том, как, бросив всё нажитое, бежали в Россию с помощью российских военных бабушка и дедушка, когда наши приблизились к Новосёловке, а потом снова отступили, при мальчике стараются не вспоминать. Об этом исходе можно написать отдельную книгу.

## Браслетики, Дед Мороз и макарошки

В гостях у Егора я была как раз в тот день, когда в Старой Руссе проходило торжественное открытие Семейных новогодних каникул с парадом Дедов Морозов по набережной и Соборной площади. Разумеется, мы тоже пошли.

Егор напомнил маме, что она обещала ему новый браслетик на запястье из бисера и бусинок (несколько уже красовались на его тонкой ручке). И мы зашли в магазин бижутерии на улице Воскресенской. Егор тут же напомнил маме, что надо зайти в супермаркет, так как мама обещала ему за хорошее поведение купить конструктор лего «Ферма». Но мама отложила этот поход на потом, так как нас ждала встреча с Дедами Морозами. А их на площади собралось немало. Да ещё и с духовыми инструментами. Настоящий оркестр!

*– Егор, разумеется, боится толпы. Может сесть и закрыть голову руками. А я толпы боюсь ещё больше, особенно после случая в питерском метро, – признаётся мама Света. – Сын прошёл турникет, а мой проездной по какой-то причине не сработал. Толпа подхватила Егора и понесла на эскалатор. Я поняла, что если начну кричать и звать его, он может занервничать и пострадать. Всего минута прошла, не больше, и я мчусь уже по лестнице эскалатора вниз. Где-то посередине спуска увидала Егора, который стоит, как ни в чём не бывало, среди других людей и держится за поручень. Напряжённый, но виду не показывает.*

В Старой Руссе с Дедами Морозами всё проще. Толпа небольшая. Никто никуда не спешит, колонна ещё только выстраивается, прежде чем отправиться по маршруту. Спрашиваем разрешения сфотографироваться то с одним сказочным героем, то с другим. Подтягиваются к месту сбора Снегурочки, Бабки-Ёжки, Дракончики, пузатые Снеговики. Егор всех называет, наблюдает, но желания общаться не проявляет.



Другое дело в школе. Он с радостью бежит навстречу одноклассникам, чтобы поздороваться, пообщаться. Да и к незнакомым мальчишкам в школе тоже подбегает, не стесняясь. – *Увидел однажды в коридоре высокого старшеклассника, подбежал, поздоровался, спрашивает, как того зовут. Парень от неожиданности напрягся, прямо-таки завис над Егором и басом таким спрашивает: «Ты кто такой?» А потом краем глаза увидел, что я приближаюсь, тут же стушевался и ушёл. Вот я не знаю, как Егору объяснить, что он в своей жизни может встретить людей, которые не желают ни улыбаться ему, ни общаться с ним, а за его навязчивость — а он, сами видите, ребёнок навязчивый — могут и обидеть, – размышляет Светлана.*

В шествии Дедов Морозов Егор и Светлана участия не приняли. Но решили, что в следующем году к мероприятию непременно подготовятся, сошьют дедморозовский костюм и вот тогда... Дома нас ждал накрытый стол. По заказу Егора бабушка сварила суп с макарошками и нажарила куриных котлет. Похоже, это любимое блюдо у мальчика.

Приглашая всех за стол и обнимая с благодарностью Лидию Петровну, Светлана провозглашает:

– *Она у нас маг Земли! Всех кормит, поит, обо всех нас заботится! Любое растение в её руках оживает и плодоносит.*

– *Какое там! Был бы свой дом с садом, я бы не такой стол накрыла. Живём в квартире, а я по грядкам своим скучаю. А ещё по розам... Помнишь, какие у нас были в Новосёловке розы? Егорка на их фоне у нас сфотографирован. Сейчас там все село взрывами перепахано, – обречённо вздыхает Лидия Петровна.*



– *Может, имеет смысл дачу купить? Земля у нас здесь хорошая, хоть и зовёмся мы Нечерноземьем, – интересуюсь я.*

– *Да, Егорке хорошо было бы летом на свежем воздухе, – соглашается Светлана. – Но пока нет возможности: ипотека, до сих пор не купили некоторую мебель. Посмотрите на наши стулья: ещё советские. Мы кровать и диван лишь недавно купили. А так спали на полу на матрасах: родители на обычном, а мы с Егором на надувном. Не до дачи сейчас. У меня все деньги и время уходят на занятия с сыном.*

## Взгляд со стороны

Понятно, что моё присутствие Егора будоражило. Слушаться взрослых у него не было никакого желания. Учить уроки тоже. Заниматься на турнике получалось только с мамой.

Мама... Понимая, что Егор целиком и полностью от неё зависит, она стала и сама зависимой от него. Учителя в школе не раз пытались дать понять Светлане, что нужно чуть-чуть увеличить дистанцию, нельзя всё делать за Егора и по капризу Егора.

Нельзя постоянно обещать ему некие «плюшки» за то, что он напишет слова, решит упражнение, выучит стих. Учиться — это его обязанность. Вести себя хорошо — тоже. Учителя признаются, что когда мама соглашается выйти из класса, то урок проходит более продуктивно.

Света почти плакала от радости, когда увидела, что первая в Старой Руссе учительница Егора по русскому языку научила его писать под диктовку. Раньше это мальчику было не под силу. Светлана не нарадуется, что попала в школу № 1, где такие чуткие и внимательные к сыну учителя, которые так много в него вкладывают.



А они признались мне, что сомневаются, что добьются в занятиях с Егором большого прогресса. Проходят недели и месяцы, а материал, который они давали Егору в начале учебного года, он практически не может запомнить.

Спрашиваю одного учителя за другим, занимающихся с Егором, был ли у них опыт работы с детьми с диагнозом расстройства аутистического спектра (PAC)? Оказывается, нет. Говорят, что дети с «похожими» диагнозами были, но с PAC – впервые. Ссылаются на большой профессиональный опыт, говорят, что «чувствуют», как надо подавать материал, когда дети его не понимают с первого раза. Но соглашаются, что, действительно, не мешало бы более детально изучить особенности обучения детей с PAC, чтобы повысить уровень осведомлённости по этой

теме. Кто знает, может быть тогда и выученная ранее Егором таблица умножения даст о себе знать. И другие навыки вернутся.



К сожалению, расстройство аутистического спектра (РАС) встречается у детей всё чаще и чаще. По статистике Всемирной организации здравоохранения, если в 1990 году РАС различной степени тяжести диагностировали у каждого 1600-го ребёнка, то сейчас данный диагноз имеет каждый 100-й ребёнок. Показатель растёт, как снежный ком. И пока никто не знает, как его остановить.

Возникновение заболевания не зависит ни от образа жизни, ни от наследственности, ни от расовой принадлежности, ни от региона

проживания. Вылечить невозможно. Адаптировать детей с РАС в обществе — можно и нужно, тем более, что их будет становиться всё больше. Но делать это надо профессионально. А значит, нужно так настроить систему образования и подготовки педагогов, чтобы она в обязательном порядке включала умение работать с детьми с особенностями. Хочется верить, что постепенно ситуация будет меняться.



## Велосипед или синтезатор?

В тот момент, пока Егор в своей комнате отдыхает от выполнения задания по русскому языку и ещё не вовлёк всех членов семьи и меня заодно в строительство лего-фермы, шёпотом спрашиваю маму и бабушку, о чём мечтает Егор? Сейчас в Новгородской области объявлен [традиционный благотворительный марафон «Рождественский подарок»](#). Вдруг кто-то из благотворителей прочитает о мечте мальчика и захочет её выполнить.

Женщины вспоминают, что во время бегства из Новосёловки

оставили там все Егоркины игрушки: и маленькие, и большие. Велосипед, на котором он гонял по улице. Мама бежала рядом и подхватывала сына, потому что он не умел тормозить. Светлана шутит: «Знаете, как такие пробежки хорошо жир сжигают!» Вспоминают брошенный синтезатор, на котором Егор учился играть. И, кажется, неплохо получалось.

Светлана каждую свободную минуту, каких в её графике занятий с Егором не слишком-то и много, работает над книгами. Благо дело, что они ей удаются. Но пенсии у родителей Светланы, почти всю жизнь проработавших в Донбассе на железной дороге), маленькие. У папы, Анатолия Климентьевича, недавно операция на глазах была сделана. Так что не до синтезаторов пока.

Слово за слово, и выяснилось, что не велосипед или музыкальные инструменты нужны Егору и его семье, а доброе человеческое участие. Прощаясь со мной в прихожей, Егор стремительно подбежал и обнял меня. И тут же упорхнул в свою комнату. «Вы ему понравились», – пояснила Лидия Петровна. Как потом признается Светлана, помимо соседок и знакомых, которые иногда забегают по делам, я была единственным по-настоящему гостем в их семье за всё время проживания в Старой Руссе. Приглашают снова. Непременно приду!

Фото автора и из архива Светланы Матвеевой

Источник: <https://53news.ru/novosti/tonkij-stebelyok-semya-s-rebyonkom-invalidom-obrela-svoj-vtoroj-dom-v-staroj-russe.html>