

Николаева Елена
Новгородская область

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

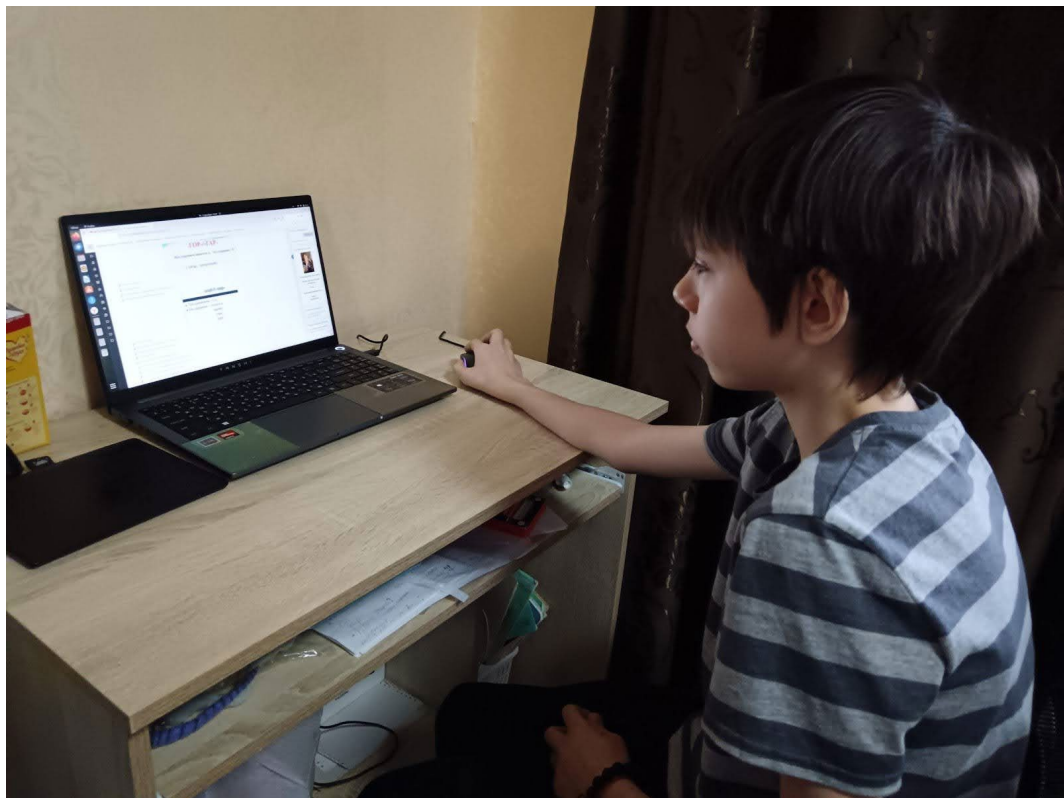


Социальный **проект «Один день вместе»** объединил журналистов со всей страны важной миссией: познакомить общество с семьями, в которых воспитываются дети с расстройством аутистического спектра (аутисты). Проект реализуют Фонд Андрея Первозванного и Центр реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный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

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 увидела 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 макаронками 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 (РАС)? Оказывается, нет. Говорят, что дети с «похожими» диагнозами были, но с РАС – 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 РАС, 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 вернуться.



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>