

Губурова Залина
Республика Северная Осетия - Алания

Эти счастливые глаза!

Фонд Андрея Первозванного совместно с Центром реабилитации инвалидов детства "Наш солнечный мир" реализуют проект "Один день вместе". Журналисты из разных регионов провели день с семьями, в которых воспитываются дети с расстройством аутистического спектра (ПАС).

Организаторы уверены, что инициативы, подобные "Одному дню вместе", способны повысить осведомленность общества о проблемах людей с ПАС и внести вклад в создание инклюзивной среды для всех граждан. Автор этого материала провела день с семьей ГИОЕВЫХ.



КОГДА ТАК МНОГО ПОЗАДИ...

Георгию Гиоеву уже четырнадцать. А глаза у него такие же, как 10 лет назад, когда мы только познакомились, – искренние, чистые, добрые...

Навстречу мне из квартиры бодрым шагом вышел симпатичный подросток, глядя на которого ни за что не подумаешь, что он особенный. Когда мы познакомились с этим удивительным ребенком, мальчику было всего четыре с половиной года. Мама Люда тогда обратилась за помощью в фонд "Быть добру".

Георгию на тот момент были необходимы средства на очередной курс реабилитации. А их столько было за эти годы...

Сегодня Геор успешно занимается программированием, я смотрю, с какой легкостью он может разобрать и собрать компьютер. "У нас дома несколько старых компьютеров, а вот эту микросхему папа принес", – радостно делится мальчик.

Казалось бы, что такого? Сейчас все дети любят компьютеры, решит читатель. Но для Георгия, которому в год и три месяца санкт-петербургские врачи установили диагноз – умственная отсталость, аутистические черты – это большое достижение. Сегодня ребенок с РАС учится в обычной школе, контактирует с ровесниками, хотя когда-то родители об этом даже не мечтали.

БОРОЛИСЬ ВСЕМИ ВОЗМОЖНЫМИ МЕТОДАМИ

На вопрос: "Как и когда вы поняли, что Георгий – особенный ребенок?" – мама отвечает:

"Георгий – наш второй сын. Разумеется, помня, как развивался Хетаг, волей-неволей я сравнивала мальчиков. В один прекрасный день Геор проснулся и перестал реагировать на происходящее вокруг, словно ушел в себя. Мы сразу же забили тревогу, пошли по врачам. Те посоветовали принимать витамины, но улучшения не было. После нашего визита в одну из клиник Санкт-Петербурга Георгию установили окончательный диагноз. По мере взросления сына мы перепробовали всевозможные методы лечения: и стимуляции головного мозга, и массажи, и дельфинотерапию, и иппотерапию. Соблюдали строжайшую

диету, полностью исключили сладкое и мучное. На тот момент в доме не было ни куска хлеба, полгода надо было выдержать и нам, и Георгу. Мой муж Алан ел на работе, я же старалась сделать так, чтобы в доме не было глютено- и казеиносодержащих продуктов. Да, очень нелегко было...", – вздыхает Люда.

"А не бывает ли у Георга соблазна где-то съесть булочку или кусочек торта?" – интересуюсь я.

"Нет, Георгия никто не заставит даже попробовать", – отвечает мама и рассказывает, как однажды решила проверить силу воли сына.

"Покушай, Георгий, такая вкусная булочка", – настойчиво предложила она. На что он и говорит: "Нет, это яд. Тебе тоже нельзя, ты и так полная", – ответил он, не церемонясь. Прямолинейность – это черта, свойственная детям с таким диагнозом", – делится Люда.

Речь у Георгия оформилась к шести годам. Стимуляции, биомед – все это и дало свои плоды, уверена мама. Но главное – диета. "Нет диеты, нет смысла во всем остальном, хоть в космос лети. Как мы к этому пришли? По ночам, когда дети спали, я штудировала различные сайты, и везде было указано, что нужна диета, без этого все наши старания могут оказаться напрасными".

Прекрасно помню, что усилия родители прилагали колоссальные. Чуть ли не каждый год Георгий ездил на дельфинотерапию, регулярно посещал логопеда, психологов, часами мама и папа занимались с мальчиком дома: делали гимнастику, учили буквы.

В ЦЕНТРЕ ДНЕВНОГО ПРЕБЫВАНИЯ НАУЧИЛИ ЕСТЬ САМОСТОЯТЕЛЬНО

Несмотря на неимоверные усилия родителей, в обычный садик Георгия не взяли, в коррекционный тоже. И тогда мальчик стал посещать центр дневного пребывания при республиканском детском доме-интернате "Ласка".

"Здесь наш сын научился элементарным навыкам – сидеть за

столом, есть ложкой, а главное – социализировался. Если раньше он ел, сидя на подоконнике, то теперь мог кушать за столом. Почему именно на подоконнике? Потому что оттуда он бы не смог слезть самостоятельно. И чтобы не убегал, не выплевывал еду, мы приспособились кормить Георга таким образом. Столик для кормления он не воспринимал, он его переворачивал. Когда после посещения центра дневного пребывания Георгий стал нормально есть, не раскидывая еду, не роняя тарелки, для нас это уже была большая победа. Здесь работают очень хорошие специалисты, которым мы бесконечно благодарны. Мне они даже присыпали фото и видеоотчет с занятий, а я смотрела и радовалась тому, как Георгий потихоньку осваивает все новые навыки. "Спасибо, Боже", – каждый раз благодарила я. И если поначалу сын оставался в центре дневного пребывания без меня по 15–20 минут, то в дальнейшем могла оставить его уже на несколько часов, – рассказала мама. – С Геором произошли за время посещения центра приятные перемены: если раньше он мог упасть и не чувствовать боли, а это состояние какого-то отчуждения, когда он сам в себе, поглощало все, то постепенно налаживался его контакт с миром и с нами. Несмотря на успехи в его воспитании, когда сыну исполнилось 7, я все еще не понимала, что мы будем делать дальше, в какую школу его вести. И тогда нейропсихолог из Ростова, к которой мы ездили, посоветовала отдать сына в обычный класс". После прохождения медико-педагогической комиссии Георгия приняли в общеобразовательную школу № 36.

ЧИТАЕТ ЛУЧШЕ ВСЕХ В КЛАССЕ

"Это было под Новый год, 31 декабря мы поехали гулять, и вдруг, когда машина поравнялась с главным входом, Георгий вслух прочитал вывеску: "Дендрарий".

Оказывается, за счет стимуляции мозга сработала феноменальная зрительная память. Интересно, что мальчик никогда не читал по слогам, это характерно для нормотипичных детей, а сразу начал читать бегло, причем, лучше всех в классе. На такое мы даже не рассчитывали", – вспоминает мама.

С учителем в школе повезло. Люда попыталась несколько дней ходить с сыном в школу, "чтобы подстраховать". Но педагог строго-настрого предупредила: "Чтобы ноги вашей больше здесь

не было". Так в ребенке развили самостоятельность. "При этом наша учительница так сплотила класс вокруг Георга, что я была на 100% спокойна за своего ребенка. Помню, в 4 классе у ребят была фотосессия, кто-то из взрослых начал посмеиваться над Георгом и его поведением. Тогда одноклассницы подбежали ко взрослым родительницам и сделали им замечание: "А вы понимаете, что дети бывают разные? Наш Георгий с особенностями, неприлично так себя вести и смеяться над таким ребенком". Вот такую любовь учитель вложил в детей", – улыбается мать.

ЖИЗНЬ ПО РАСПИСАНИЮ

Теперь Георгий точно знает, что перед сном ему нужно принять все свои препараты, искупаться. "Отбой не позже 10. Единственное исключение – это Новый год", – главное правило этого дома.

Специалисты, изучающие проблемы людей с РАС, да и родители, полагаясь на личный опыт, отмечают, что если дети более-менее социализированы, то для них крайне важно выстроить четкий график дня, в рамках которого особенный человечек чувствовал бы себя комфортно.

Утром Георгий просыпается, чистит зубы, завтракает, принимает препараты, потом они с мамой выгуливают собаку. "Катя, ко мне!", – зовет Георг, и она радостно бежит к мальчику. Затем они с братом заправляют кровати, собираются в школу. Хетаг отправляется в колледж, а Георгий – в школу. Провожает их кошка Дали.

На уроках он внимательно слушает, очень хорошо все запоминает, а на следующий день приходит и рассказывает все, что слышал на предыдущем занятии. Кстати, наш герой – левша, пишет левой рукой, но ест правой. "Так что у него отлично работают оба полушария мозга", – подмечает мама.

В понедельник и пятницу – программирование. Георг прекрасно знает, что в 15:20 ему нужно выйти и сесть на 77-ю маршрутку и доехать до школы "Диалог". Урок начинается в 16:10 и в 17:40 заканчивается. Ученик выходит и звонит: "Мам, я выхожу, сажусь на маршрутку. Сел, еду домой". И это ли не чудо?! Раньше Люда

ездила с ним сама.

"Как-то перед четырнадцатилетием сына (21 октября у него день рождения) я говорю: "Георгий, Боже мой, тебе скоро 14 лет. Почему я до сих пор тебя должна возить?" Тогда и решила рискнуть, отправить его одного. А тот даже обрадовался. "Я уже взрослый и самостоятельный!" – заявил он мне.

Удостоверившись, что сын знает, что ехать надо на 77-й маршрутке, что проезд стоит 25 рублей, я отпустила его. Сама же иду, переживаю, звоню Алану, прошу мужа поехать следом и все проконтролировать, но так, чтобы Георгий не увидел папу. В глубине души и боюсь, и в то же время понимаю, что отступать нельзя. К счастью, сын благополучно добрался до места и сразу же мне отзвонился: "Мама, все, я доехал, перехожу по светофорам!" Кстати, в этом плане он очень правильный, на желтый, пока не загорится красный, даже шагу не сделает. Только когда увидит, что все машины остановились, и можно идти, двинется с места".

БРАТСКОЕ ВЗАИМОПОНИМАНИЕ

Со старшим братом у Георгия очень теплые отношения. На удивление, и это, наверное, заслуга родителей, Хетаг всегда понимал, как с Георгием взаимодействовать, наверное, еще и потому, что в гостях у Гиоевых часто бывала Амалия (у нее тоже аутизм). "Тетя Лана, сидите спокойно, я присмотрю за ней, я знаю, как с ней обращаться", – всегда говорил Хетаг.

Порой я говорю старшему сыну: "Ни я, ни Алан, мы – не вечные. Все, что мы делаем сейчас для Георгия – обучение, лечение, реабилитация, мы делаем и ради тебя". Таков закон природы, закон сансары, родители уходят первыми, и мы должны сейчас оставить для Хетага, грубо говоря, базу, чтобы Георгий в будущем не был в тягость брату. Иногда боюсь за младшего, ведь без посторонней помощи Георгу не обойтись, каким бы высокофункциональным он ни был: добродушный, доверчивый. Это главное отличие нормотипичных людей от обычных. У них абсолютно нет чувства алчности, зависти. При этом Георгий считает себя старшим братом для Тимы, за которым я присматриваю на дому уже больше года как няня и тьютор, у него такие же особенности, как и у моего сына.

ПОМОЩЬ ГОСУДАРСТВА

"В поликлинике, когда обращаюсь по вопросам здоровья Георга, к нам всегда очень хорошо относятся. Большую помощь не раз оказывал нам фонд "Быть добру".

И, конечно, все руководители республики: и **Таймураз Мамсuroв**, и **Вячеслав Битаров**, и **Сергей Меняйло** всегда оказывали помощь, покрывали часть суммы на прохождение лечения либо оплачивали его полностью", – говорит Люда.

И тут в дом радостно вбегает Георг. "Помнишь свое путешествие на двухэтажном поезде 5 лет назад?" – спрашиваю я. "Да!" – с восторгом отвечает он.

Это был 2019 г., я тогда тоже писала материал про Георгия. За пару месяцев до Нового года Гиоевым позвонили сотрудники фонда "Быть добру", чтобы узнать, о чем мечтает мальчик. Оказалось, что ему нравится все, что связано с поездами, и он мечтает побывать в вагоне двухэтажного состава, который увидел, когда был на лечении в Краснодарском крае. Мечта Георгия неожиданно осуществилась!

"А о чем ты мечтаешь сейчас?" – спрашиваю я.

"О компьютере, но только, чтобы я сам его собрал!" – уверенно ответил Георгий. Пока мы разговаривали, раздался телефонный звонок с "Елки желаний", проходившей в Доме правительства. Задыхаясь от волнения, еле сдерживая слезы, мама произнесла: "Георгий, у меня отличная новость! Твой шар сняли с "Елки желаний", а это значит, что твоя мечта сбудется!"

Видели бы вы эти счастливые глаза...