Особенная жизнь

Елена ЗАДОРОЖНАЯ, фото автора и из архива семьи Скороход

В повседневной суете люди редко задумываются о качестве и продолжительности жизни. С утра мы встаем и бежим по делам. Кто-то торопится на работу, кто-то крутит педали велосипеда, кто-то собрал рюкзак и поднимается в горы. Пока ноги шагают, не болят – никто о них не помнит, не думает, они просто есть.

Но параллельно с нами проходит и другая жизнь – в инвалидной коляске. Иногда к ней приводят обстоятельства. Только больнее, чем когда ребенок рождается, а ножки из-за патологии не ходят, наверное, не бывает. В таких случаях от мамы и папы зависит качество жизни маленького человечка. Мы расскажем вам об удивительной девочке и ее очень сильной маме. О семье, где один за всех – и все за одного.

Так случилось, что в назначенное время нашей встречи на улице лил дождь как из ведра. Казалось, интервью не состоится. Но Анна привезла дочь строго минута в минуту. Она внесла в класс второй музыкальной школы Веронику на руках. Преподаватель Елена Литвинова помогла усадить девочку на стул, мы настроились на беседу. На малышке была красивая розовая блузка, и чтобы разговорить юного музыканта, я стала спрашивать ее, кто выбирал такую красоту из гипюра и как они с мамой устраивают походы за выбором кофточек, заколок для волос и прочих девочкиных радостей. Вероника быстро открылась и поведала мне даже про сокровенное – косметичку с помадой и тенями для век.

На доброй волне

В июне воспитанница Феодосийской детской музыкальной школы № 2 Вероника Скороход приняла участие в отборочном туре Всероссийского культурно-благотворительного фестиваля детского творчества «Добрая волна», который проходил в Севастопольском центре культуры и искусств при поддержке Президентского фонда культурных инициатив.

«Добрая волна» в Крыму проходит уже третий год, в 2023-м в фестивале приняли участие более 150 детей и подростков от 7 до 17 лет с ограниченными возможностями здоровья. Участники демонстрировали свое мастерство в трех творческих направлениях: вокал (в том числе жестовое пение), игра на инструменте и хореография.

Наша Вероничка выступила в номинации «Игра на инструменте» в ансамбле с преподавателем Еленой Литвиновой. В итоге юная феодосийка получила диплом 3 степени в возрастной категории 10-13 лет.

«Мне всё интересно!»

Играла хорошо! Садясь за инструмент, девочка мгновенно преображается: становится серьезной, сосредоточенной, и маленькие пальчики начинают умело бегать по клавишам. Говоря об учебных дисциплинах в музыкальной школе, становится ясно, что фортепиано и хор она посещает с удовольствием, а вот сольфеджио ей скучновато.

Рассудительная, мечтательная, как и все дети, Вероника посещает все мероприятия, какие возможно. И даже если на каком-то из них уже была, то все равно говорит маме, что снова на него хочет. Это бывает обычно так:

– Дочь, может, сегодня в лагерь не пойдем? Погода плохая.

– Ну и что, все равно хочу, давай поедем.

– У вас будет экскурсия в Пожарную часть, ты же там уже была.

– Я еще хочу там побывать, мне интересно!

Активная Вероника посещает занятия по танцам на колясках, а самым большим удивлением для меня стало то, что она играет в большой теннис! Глядя на эту девочку с горящими от радости глазами, могу с полной уверенностью сказать: несмотря ни на что, она счастлива. Такую безбарьерную среду для развития своего ребенка создала, в первую очередь, мама. Без нее ничего не было бы возможным.

Мамины сильные руки

Они не только добрые, но еще и крепкие – девочку надо носить на руках каждый день. Посадить в машину, достать из машины, занести в школу, центр, больницу, а потом доставить домой. За полтора часа нашей встречи Анна Андреевна лишь пару раз сдержанно улыбнулась, но глаза ее, слова и поступки говорят о безмерной любви к своему особенному ребенку, о ее горячем материнском сердце и стальной выдержке. Слабость себе позволить нельзя. Руки мамы крепко держат десятилетнюю дочку, и так будет всегда, сколько бы лет ей не исполнилось.

– Вероника родилась десять лет назад, она стала вторым ребенком в семье, сейчас у нас уже трое детей: у нее есть старший брат и младший. О ее заболевании мы узнали еще во время моей беременности, то есть мы уже готовились до родов к встрече с ней и понимали с мужем, с чем нам придется столкнуться, – делится со мной Анна Скороход.

Вероника родилась с диагнозом «спина бифида». У младенца был врожденный порок развития позвоночника и спинного мозга, несколько позвонков не срослись, и позвоночник навсегда остался «расщепленным». Есть и сопутствующие заболевания, такие как гидроцефалия… Целый неврологический букет.

– К большому счастью, врожденное заболевание не сказалось на умственных способностях Вероники, – говорит Анна Андреевна. – Переживали, что будут сложности в обучении, воспитании, социализации, но слава богу, у нас единственная сложность – в передвижении. Используем коляску, адаптируемся, ищем пути в жизни, где можно не пройти, а проехать.

Всё начинается с семьи

Вероника не находится на домашнем обучении, она посещает инклюзивный класс школы №13 города Феодосии, с первого сентября уже пойдет в тре-

тий класс. Здесь к детям также особенное внимание. Если поступает какая-то информация о конкурсах и мероприятиях, в которых могут участвовать дети с ограниченными возможностями здоровья, ее доводят до родителей. И тогда Вероника с мамой начинают готовиться к очередной победе.

Как учится? Как и все дети, иногда ленится делать уроки. В свободное от школы время раз в неделю занимается музыкой, еще плюс один-два выезда с понедельника по воскресенье в Симферополь – там она играет в теннис и посещает танцы на колясках, а еще вокал и занятия с психологом. Чтобы вовремя добраться до Симферополя и все успеть, выезжают из дома обычно в семь утра. Сначала четыре часа игры в большой теннис на колясках, потом прогулка по парку, во второй половине дня другие занятия. Домой возвращаются уже поздним вечером. Поездки девочка всегда ждет с нетерпением, и не только из-за занятий, которые ей нравятся, а потому что там у нее появились настоящие друзья! Недавно перед каникулами было последнее занятие, после него дети долго прощались до новой встречи, обнимались и плакали так, будто расстаются на целый год. Еще часто кто-то из детей уезжает в санатории, на реабилитации, поэтому собрать всех вместе удается далеко не всегда.

Вероника Скороход с мамой

– Я позвонила детскому хирургу Дилявер Чалбаш, мы всегда с ним на личном контакте, сообщила, что с Вероникой происходит что-то плохое, – делится Анна Андреевна. – Это было в момент жестких коронавирусных ограничений. Брали тест на ковид, а ждать его было некогда, Вероника впала в кому… В такие моменты жизнь полностью зависит того, чтобы не было формального отношения со стороны врачей. Дилявер Алирзаевич принял все меры в то время: вызвал санавиацию, из Симферополя доставили нейрохирургов. После того, как дочку вывели из комы и стабилизировали ее состояние, из Феодосии перевезли в Симферополь. Там мы провели два месяца.

С преподавателем музыки Еленой Литвиновой – подготовка к выступлению

Жизнь на колёсах

Такой особенный ребенок – это жизнь на колесах, реабилитации в Евпатории и Севастополе, операции в Москве, Тюмени, Кургане… Здесь важно быть сплоченными внутри семьи, иметь крепкое плечо мужа. Мы часто сталкиваемся с тем, что у ребенка с ограниченными возможностями здоровья есть только мама – мужчины не выдерживают и уходят. В неполных семьях и зачастую в нужде растут особенные дети в инвалидных колясках. К счастью, в этой семье все не так: с мужем полное взаимопонимание, поддержка, забота о мальчиках и дочке. Однажды перед выпиской три месяца Анна Скороход лежала с Вероникой в больнице, Александр Иванович поддерживал, ездил и ездил, доставлял все, что надо, в стационар, а дома заботился о мальчиках, кормил, водил в сад и в школу. В семье Скороход сильные руки – мамы, но сильные плечи и каменная спина – это папа.

Несмотря на трудности, Анна Андреевна старается всем детям дать свою любовь. Младший четырехлетний Саша, когда провожает на поезд маму и Веронику в очередную поездку в больницу или центр по реабилитации, всегда сильно плачет. Все ложится на плечи отца. Но когда все дома в сборе – обязательно ездят с палаткой на несколько дней на природу, путешествуют по Крыму, а он прекрасен в любое время года.

Быть преподавателем ребёнка, который не ходит

«Моя принцесса пришла!» – восклицает преподаватель музыки Елена Литвинова при виде Вероники с мамой. Вероника единственная во второй музыкальной школе Феодосии с такими возможностями. На сегодня она прошла трехгодичный полный курс обучения. Когда желание отдать Веронику в музыкальную школу было озвучено родителями, преподавателя Елену Литвинову вызвала директор, состоялась беседа. Специально под особенную девочку сделали программу трехлетнего обучения с удобным расписанием занятий. Вообще, условий безбарьерной среды здесь нет, но в целом все ведь возможно, нужно только совместное желание взрослых осуществить детскую мечту играть на фортепиано. И вот уже прошло три года, в этом году Вероника получила свидетельство об окончании музыкальной школы.

– Она пришла к нам в первый класс, когда еще посещала детский сад, – рассказывает Елена Федоровна. Потом совмещала музыкальную школу с общеобразовательной. Каждый раз все эти годы мама привозила ее на машине. Мы сделали расписание для ребенка максимально удобным, чтобы один урок следовал за другим: она посещала два раза в неделю фортепиано, также сольфеджио и хор. За это время были моменты, что я и сама на руках переносила Вероничку из кабинета в кабинет. Когда занимаешься с особым ребенком, надо быть готовым к разным ситуациям. Девочкой очень занимается мама, они дисциплинированно посещали все уроки, никогда не опаздывали и ни разу не было такого, чтобы не пришли на урок без уважительной причины. Отсюда хороший результат и участие в конкурсах. Репетируем, снимаем видео, отправляем заявки. И становимся лауреатами!

Александр Скороход с детьми – Мишей, Вероникой и Сашей

Если бы твои ножки ходили…

– Вероничка, расскажи о своей маме – какая она?

– Мама красивая, любимая, милая, добрая… Иногда она мне все разрешает! Мама вкусно готовит, я люблю ее пюре и салаты. Еще она мне покупает сладости, балует меня. Для нее главное – чтобы мне не стало плохо... Я слушаю ее, потому что она понимает все про меня.

– Если бы твои ножки ходили, что бы ты сделала? Куда пошла?

(Все вопросы девочке были заданы с разрешения мамы, – прим. автора.)

– Я пошла бы на кухню помочь маме готовить кушать. Мечтаю научиться готовить. Тогда я могла бы совершенно безопасно готовить на плите. Но, кстати, мы с мамой лепили уже вместе пельмени!

– А что тебе нравится во время прогулок?

– У меня есть коляска, у нее большие колеса, она сама ездит, и я могу на ней кататься. Это весело.

– Вы с братьями дома хулиганите?

– Есть немного (смеется). Со старшим братом Мишей играем в разные игры, еще он помогает мне делать уроки. С младшим Сашей мы играем в лего и машинки. Но мои любимые игрушки – конечно, куклы! Я берегу их и не люблю, когда они ломаются.

– У тебя есть друзья?

– Да, есть, их много. В Феодосии у меня самый лучший друг Назар, мы с ним вместе гуляем, ходим в кафе и можем часами болтать по телефону. А любимая подруга Маруся, мы отлично дружим с ней. В Симферополе самая лучшая подруга – Саша. Иногда мы с ней балуемся, она мне как старшая сестра.

– А что значит для тебя музыка?

– Музыка для меня – мечта. Она, как сказка – может дать что-то красивое. Под музыку получается думать о хорошем. Она – волшебство!

Дорогая Вероника и твоя прекрасная семья! Редакция газеты «Победа» желает вам гладких дорог и достижения высоких вершин. А главное – здоровья! ●

Полноценная жизнь у этого ребенка – благодаря прекрасной семье. Родителям. Братьям. С самого ее рождения она окружена заботой и любовью. Дома с братьями любит играть в ролевые игры, командует ими. В семье царит такая атмосфера, что все друг другу помогают. Старший брат Миша «водит» сестренку в школу по утрам, пока мама собирает младшего в садик. Затем Александр Иванович везет Сашеньку в сад, Анна хлопочет по дому, зная, что Миша заберет Веронику из школы и доставит домой. Миша и Ника большие друзья. Могут и в музыкальную школу вместе пойти, вместе гуляют во дворе. Родители доверяют старшему сыну, знают, что он ее не обидит и не бросит. Даже на море ее с собой берет! Пока он купается, она сидит и ждет его на песочке. Младшенький тоже уже пытается помогать, толкает инвалидную коляску с сестренкой. Это и есть настоящая семья.

За 10 лет жизни – 14 операций и кома

На сегодняшний день маленькая десятилетняя девочка уже перенесла 14 (!) операций. Ситуации со здоровьем бывают экстренные. Однажды случилось так, что ребенок впал в кому. В голове Вероники стоит шунтирующая система, которая обеспечивает отток жидкости, и однажды она вышла из строя. С ребенком происходило что-то непонятное, она угасала, и нужно было экстренно предпринимать меры.