



Я БОЯЛАСЬ ПРОСЫПАТЬСЯ

– Тогда я боялась просыпаться, потому что понимала, что как только открою глаза, мне тут же снова погружаться в ад. Эти шесть часов сна и были жизнью.

Это уже прожитое. Ольга может без слёз вспомнить про то, как большую часть суток держала на руках своего, беспрестанно кричащего малыша. Как сходила с ума от страха перед неизвестностью. И даже, как услышала от врачей диагноз-приговор – болезнь неизлечима. Прошло шесть лет.

– Я всегда любила учиться. Отличницей, правда, не была, но мне нравилось разбираться, искать, читать учебники. Я ничего не могу делать плохо. Это идёт со мной по жизни. Если я начала что-то делать, выполню это на 150 %. Докопаться до сути, это, наверное от родителей. И вот сейчас это мне пригодилось, как никогда.

Ольга Шелест – директор благотворительного фонда «ЕВИТА». В жизни много чего было – журналистика, служба в погонах, блогерство... Пять лет назад неожиданно пришла в тему сиротства. Или тема пришла в её жизнь? Не суть. Просто увидела в доме ребёнка

ОЛЬГА ШЕЛЕСТ

Я НЕ БОЮСЬ!

Вибрация телефона настойчиво аранжирует наш разговор.

– Прости, на этот звонок отвечаю, – это мне. И тут же трубке:

– Ну что, неужели? Нашли ИВЛы ?

Мы сидим в машине. Я ловко вклиниваю свои вопросы между сигналами смс и вайбера. Это обычный режим моей собеседницы. Круглосуточное общение.

– Ну, а как иначе? Я же сама говорю, чтобы звонили в любое время. Кто ещё их выслушает, кто поможет?

И всё-таки есть в сутках полтора часа, когда Ольга Шелест не отвечает на звонки. Время это святое и принадлежит сыну. Юрику. Юрасю. Пока мальчик не заснет, Ольга не спускает его с рук. Бывает, рассказывает об очередном брошенном всеми малыше и просит сына помочь, найти для него семью. Юра отвечает только им двоим понятным языком взглядов...



ТЕКСТ Ирина Владимирская

малыша Кирюшу, уже обречённого на пожизненное заключение в пансионат для инвалидов. В тот миг и случилось что-то такое, пуповинное почти. С тех пор Ольга не переставала искать семьи сиротам с инвалидностью. Но чувствовала, что хочет и может больше. Ответ вселенной пришёл год назад, и Ольга возглавила благотворительный фонд «ЕВИТА», который основал меценат Владимир Аветисян. Фонд помощи паллиативным детям (детям, срок жизни которых ограничен тяжестью заболевания), таким, как её сын.

У КАЖДОГО СВОЙ ЧЕМОДАНЧИК

– Разница того, чем я занималась раньше и чем сейчас, в уровне ответственности. Когда ты директор фонда, за всё отвечаешь ты. Самый тяжёлый вопрос – определить, действительно человек нуждается в помощи или может справиться сам? У нас в пакете документов непременно есть справка о доходах. Выручала не один раз. Бывает, человек просит 35 тысяч, а в справке у него 150.

Почему так люблю паллиативных детей? Потому что они навсегда остаются младенцами. Младенцы – это единственная категория людей, которых я понимаю, которых я чувствую. Я их полностью принимаю, меня в них ничто не раздражает. Когда Кирюхе семью искала, меня ещё тогда обвиняли, раз такая сердобольная, чего себе не берёшь? Я и сама задумываться начала, но понимала – на вторую няню денег нет, а двоих тяжёлых малышей мне не вытянуть. У меня повышенное чувство ответственности. Сомнения разрешила моя мама. Она сказала, что у каждого свой чемоданчик. Искать им семьи – это моя миссия.

Я переживаю за каждого подопечного нашего фонда. Что такое бюрократическая система мне объяснить не нужно. У меня те же проблемы, и я прохожу их так же, как все. Иногда пытаются уколоть, мол, у тебя есть телефоны министров, губернаторов и пр. Но я никогда этим не пользуюсь, правда.

– Почему?

– У меня такой характер, я всё должна сделать сама. Это ж проще простого – позвонить. Но это не честно. Я за своего ребёнка вообще просить не умею, так же как и за фонд. Я фонд воспринимаю как своего ребёнка. Я не могу собирать на него деньги, мне все время неловко. Я могу попросить за другого человека, но только если понимаю, что все ресурсы исчерпаны. За себя я не просила никогда. Это все знают. Не могу.

– Ну, а как с системой бороться? Она же бездушная. А ты хрупкая, как мотылёк...

– Это иллюзия. Мне друзья иногда пишут, что меня чиновники побаиваются. Я всё думала, почему? А потом поняла – потому что я задаю неудобные вопросы. Вот, к примеру, сейчас я занялась незарегистрированными препаратами. В первую очередь, они нужны моему ребёнку. Ты не представляешь, со сколькими людьми я переговорила! Все отвечают, что это невозможно. Я говорю, как же так? Есть постановление правительства. Мне отвечают, что механизм ещё не отработан. Но есть же опыт других регионов. Тогда настаивают, чтобы мы легли на обследование. Но мы уже обследовались! Тогда предлагают аналог препарата. Но мы его пробовали, он нам не подошёл.

Почему так люблю паллиативных детей? Потому что они навсегда остаются младенцами. Младенцы – это единственная категория людей, которых я понимаю, которых я чувствую. Я их полностью принимаю, меня в них ничто не раздражает

Со мной нельзя так разговаривать. При том, что я всех понимаю – и врачей, и юристов. Я сама 20 лет в структуре отработала и знаю, что по мановению волшебной палочки всё происходит только в голове у обывателя. У нас законы иногда написаны так, что выполнить их практически нереально. Но если ты ищешь возможность, как это сделать, ты её найдешь. А если равнодушно следуешь букве закона, то мне лично как быть? Или подопечным нашего фонда? Нас кто поймет?

– Это лестно, когда тебя побаиваются? Такая иллюзия могущества?

– Меньше всего на свете я бы хотела, чтоб меня боялись. Я всегда за конструктивный разговор и взаимодействие. Я не могу кричать на незнакомого человека, но понизить голос и сказать очень жёстко бываю вынуждена.

– У тебя есть политические амбиции? Какие «погоны» ты бы хотела?

– Не то чтобы я хотела в политику, но было бы здорово иметь больше ресурсов для того, чтобы решать проблемы людей. Я же понимаю, что сейчас от меня зависит только «дать денег». А мне хочется решать вопросы системно. Вот взять хоть лечебное питание. У нас большинство паллиативных детей (90%) питается только им. Всё остальное в зонд и в гастростому не впишнёшь, а если впишнёшь, то оно не усвоится и т.д. Нагрузка на семью от 15 тысяч в месяц. Это нереально ни при каких условиях! Даже если будешь получать пособия, всё равно не хватит. Мне очень хочется, и я это сделаю (лишь бы не разорваться), провести серьёзное исследование. Взять тяжело больных детей. Провести замеры, в том числе



психоэмоциональной сферы. Потому что, когда ребёнок начинает правильно питаться, он набирается сил. У него появляется время интересоваться жизнью, а не только бороться с болями и голодом. Полгода правильно покормить, сделать замеры и на основании этого просить Минздрав разработать региональную программу нутритивной поддержки тяжело больных детей. И добиться, чтобы выделялись деньги. Ну, хотя бы 50%. Не через суд, не через длительное оформление. А чтобы на основании заключения специалистов ты получал это питание как лекарство в аптеке. Сейчас, сталкиваясь с системой Минздрава, я подменяю их функции своим фондом. Я готова, если нужно, подставить плечо, потому что ждать месяцами нельзя, ребёнок просто уйдёт. Но я не могу бесконечно оплачивать то, что должно оплатить государство, это не правильно. Я это хочу изменить.

Мне друзья иногда пишут, что меня чиновники побаиваются. Я всё думала, почему? А потом поняла – потому что я задаю неудобные вопросы

Я НЕ БОЮСЬ БЫТЬ ТАКОЙ

– Мне кажется, не стоит открывать в душу даже маленькой щёлочки. Сразу ударят. Время такое. А ты в своих аккаунтах и о чувствах пишешь, и о личном. Блаженная оптимистка?

– Соцсети моя большая эмоциональная поддержка. Я знаю, что меня читают приёмные мамы, мамы детей-инвалидов. Чиновники тоже пристально следят. Если я написала очень личный эмоциональный пост, значит я не могу сама справиться и я пришла сюда к вам, чтобы вы меня погладили, сказали что всё получится. Иногда нужно, чтобы тебе это сказали. Года полтора негативных комментариев у меня не было. Хотя недавно опубликовала пост, с которым я эмоционально не справилась. Эта ситуация меня выбила из колеи. Ну что я буду доказывать?

Психологи говорят, чем искреннее ты с миром, тем более ты становишься неуязвимым. Я не боюсь говорить о своих эмоциях и своих чувствах. Я не боюсь быть такой, как я есть – без причёски, одета

не очень. Я не боюсь такой быть! Поэтому рядом со мной люди, которые не пытаются на моих эмоциях отыграться.

– А кто рядом?

– Я человек непростой, со мной сложно, меня надо принять и понять. Если я доверяю, то, как дикобраз, «жмусь к человеку и колю иголками». Могу неумышленно обидеть словом и стараюсь следить за этим.

Моё утро начинается с кофе и звонка маме. Ей рассказываю, как прошла ночь, как спал Юрик, что я буду делать днём. Мне надо, чтобы меня выслушали. Мама знает меня лучше всех. Даже если она ничего не говорит, мне становится легче. Мама моя поддержка, это первый человек, кто узнаёт про новые проекты. Я человек счастливый, у меня есть мама. С ней обо всём можно поговорить. Мы с ней вместе такой ад прошли!

– Пройдя через ад, легко ожесточиться. Или сломаться. Что может тебя ранить?

– Сломаться? Я – «танк». Если я сказала так, будет именно так. Но это означает и то, что я просчитала другие варианты и поняла, что они не выигрышные. У меня мужской мозг, системный. Я всё продумываю и промеряю.

Ранить? Меня, наверное, может очень сильно ранить только то, что касается Юрика. И моих родителей. Это самая незащищённая категория, самые уязвимые. Юрик – вообще ангел. Ну чем он может ответить, когда его обижают, обзывают в соцсетях? Мне больно за своего ребёнка и своих родителей. До сих пор не забуду ситуацию, когда папа занимался обустройством пандуса в подъезде, и его отфутболивали повсюду жёстко и грубо. Мой папа наидобрейший человек. Я таких добрых людей в своей жизни вообще не встречала. Вот только бы не разрыдаться, – Ольга на минуту отворачивается, – из УК его выгнали буквально матом. Когда он рассказывал и почти плакал, я не выдержала. Мне было так больно, хотелось просто пойти и разнести эту компанию. Хорошо, вы не хотите ничего делать, у вас ни на что нет денег, но какое право вы имеете с пожилым человеком так себя вести?

– А себя тебе часто бывает жалко?

– Ты о чём говоришь? Что у меня сын больной? Вот тебе сейчас меня жалко? Я счастлива, что у меня такой ребёнок. Если бы не Юрик, я бы никогда не пришла в дом ребёнка, не встретила Киришу, не начала искать семьи детям-сиротам. Лишь ему я обязана всем, что сейчас есть в моей жизни. Это ребёнок-ангел. Бог через этого ребёнка открыл мне другой мир.

Я не боюсь быть такой, как я есть – без причёски, одета не очень. Я не боюсь такой быть!

ЗАЖЕЧЬ ОДНУ СВЕЧУ

– Лучше зажечь одну маленькую свечу, чем всю жизнь клясть темноту. Это у тебя в ФБ написано.

– Речь о том, что для меня правильным является не стенать, как мне жалко бедных деток и сироток, а попробовать изменить то, что ты можешь. Это про это.

Ольга смотрит вопросительно, а я все не могу собраться с духом, чтобы спросить. Знаю, больно. Но без этого ответа все предыдущие будут лишь пустой оболочкой. Душа, она внутри.

– Оля, жёсткий вопрос задам. Ты знаешь, что Юрик однажды от тебя уйдёт. К этому нельзя подготовиться. Ты не боишься, что весь



этот выстроенный тобой храм рухнет, если вынуть блок из фундамента?

– Это не жёсткий для меня вопрос. Я давно для себя поняла, что своего ребёнка я реанимировать не буду, что на ИВЛ сажать не буду. Я отпущу его тогда, когда он примет решение уйти. Это было выстраданное, тяжёлое решение. Но оно принято. Во всём этом я больше всего переживаю за своих родителей. Мой папа до сих пор не верит в то, что Юрику невозможно помочь. Он часто шутит: «Ты у меня, как Илья Муромец, до 33 лет будешь лежать, потом встанешь и побежишь!»

Когда я это слышу, меня душат слезы. Это ведь не шутка вовсе. Человек, который в нашей семье больше всего переживёт это, будет папа.

Я знаю, что мой ребёнок уйдёт, я его отпущу. У меня нет личной драмы. Но когда это произойдёт, никто не знает. Хотя одна гадалка сказала, что он будет со мной лет 16.

МОЯ ЖИЗНЬ – ЭТО ЧУЖИЕ ПРОБЛЕМЫ

– Ну, а ты сама? Что скажешь Создателю?

– Я как-то не коплю себе в актив свои дела. Мама я – не самая лучшая. Я не тёплая, не люблю готовить, не очень-то и умею. Юрик уже смирился с тем, что я не принадлежу ему полностью. Вся моя жизнь – это чужие проблемы. Мне нравится помогать людям. Я не думала, честно, что я там буду отвечать. Мне здесь бы ответить, чтобы стыдно не было.

– Перед кем?

– Перед собой.

– Ты железная? Не устаёшь, не выгораешь?

– Мы сами выбираем свой путь. Если бы я хотела это с себя снять, я бы сняла. Как я могу их подвести, своих подопечных? От проблем тяжёлых детей все стараются отмахнуться. А куда родителям деваться? Даже если с тобой элементарно поговорили, уже легче. Как я могу человека в этом бросить? Хочу, чтобы власть не отмахивалась и слышала. Чтобы они понимали, что если мы сейчас не поможем, то потеряем ребёнка. А для любой мамы её малыш единственный. Если она не отказалась от него, посвятила ему жизнь, уже это достойно уважения.

Я – Чип и Дейл, которые спешат на помощь. С детства.

Мы говорили ещё. О новых идеях и о проектах. О том, что можно сделать и кому помочь. О том, как нужны люди и силы. А я думала, как было бы здорово, если бы все, о ком Ольга так печётся, помнили, что железо тоже ржавеет. Может быть, звонок, готовый сорваться в три часа ночи, потерпит до утра? Пусть хоть иногда выпитесь...