



## ИСТОРИИ

# Был Антон, и есть Антон Саша Сулим — о том, как живет герой фильма «Антон тут рядом»

05:00, 25 апреля 2019 · Источник: Meduza

Фото: М.Крапак для «Медузы».

[Ссылка на материал](#)

Это PDF-версия материала, опубликованного на «Медузе». Вы можете отправить этот файл в любом мессенджере или по электронной почте вашим близким в России, особенно тем, кто не умеет обходить блокировки. Вы можете также распечатать этот текст и показать его тем, кто не пользуется интернетом.

«Медуза» признана «нежелательной» организацией на территории РФ, поэтому, пожалуйста, будьте осторожны и делитесь нашими материалами только с теми, кому доверяете.

Подробнее о «нежелательном» статусе.

Самый удобный способ читать «Медузу» без VPN — это скачать наше приложение. Оно работает в России, несмотря на блокировку, и это абсолютно безопасно. Версия для iOS и для Android. Приложение на Android также можно скачать по прямой ссылке.

Устанавливайте приложение не только себе, но и близким!

Документальный фильм «Антон тут рядом» о юноше с аутизмом впервые был показан в 2012 году во внеконкурсной программе Венецианского фестиваля. В 2013-м его режиссер, главный редактор журнала «Сеанс» Любовь Аркус основала в Санкт-Петербурге центр для людей с аутизмом «Антон тут рядом». По ее словам, он был создан «из-за Антона и для Антона»: за четыре года, что шли съемки, и главный герой фильма, и его мама стали для Аркус очень близкими людьми. Чтобы выяснить, как живет Антон сейчас, спецкор «Медузы» Саша Сулим съездила в Петербург — и провела с ним несколько дней.

---

Вы читаете статью, вышедшую в рамках нашей программы поддержки благотворителей MeduzaCare. В апреле 2019 года она посвящена расстройствам аутистического спектра. Все материалы программы — [на специальном экране](#).

— Антон, застегни пуговку!

— Нету пуговок.

— А где они?

— В кармане.

— Дернулся, видать.

С Антоном и его папой Владимиром Харитоновым мы встречаемся в деревне Колтуши в семи километрах от Санкт-Петербурга. На Антоне спортивные брюки и черная куртка с ярко-синими пуговицами (на месте двух верхних торчат такого же цвета нитки) и серая шерстяная кепка. На «седьмом километре» — так это место называет Антон — находится дача Нины, жены Владимира. Здесь последние семь лет Антон проводит выходные, а летом они с папой уезжают в деревню Малая Вишера (в 200 километрах от города) — в дом Антона.

В руках у Владимира небольшой пластиковый пакет — они с Антоном возвращаются из «лавки» — и поводок пса Нордика, похожего на волка. Антону купили в магазине его любимые «чипсы краб» — от них остались только крошки на куртке — и «черный лимонад» (кока-колу). Домой Антон идет быстро своей уверенной, немного детской, шаркающей походкой и время от времени оборачивается; когда видит, что остальные сильно отстали, на несколько секунд замирает.

— Владимир, что вы обычно делаете с Антоном?

— Я в огороде копаюсь. А Антон приходит ко мне и говорит: «Папа, чай хочу». А я ему: «Антон,

да пошел бы ты куда-нибудь». Он уходит. Побегает где-нибудь и снова: «Папа, я чаечку желтого хочу». Ну тогда я и говорю: «Пойдем попьем желтого чайку».



Владимир и Антон Харитоновы

М.Краплак для «Медузы»

## ГЛАВА 1

# Не брак, а любовь

Антон Харитонов родился 13 июля 1987 года в семье Ринаты и Владимира — диспетчера троллейбусного парка и водителя троллейбуса. Мальчик появился спустя

десять лет после свадьбы — у Ринаты (или Риты, как ее называют близкие и Антон) долго не получалось забеременеть. «Я благодарен [Ринате], что она по югам каталась, лечилась от бесплодия», — говорит Владимир.

В Ленинград он приехал из города Кингисеппа Ленинградской области, а Рината — с Украины. Их семья всегда жила небогато: сначала долго добивались жилья, потом копили то на холодильник, то на стиральную машину.

По словам Владимира, при рождении Антона врачи сказали им, что у мальчика «большая головка», и намекнули на какую-то патологию, но в первые годы сын развивался нормально: рано научился читать и считать, ходил в обычный детский сад, пока однажды воспитательница не сказала, что с Антоном случилось «что-то не то» и он весь день «прыгает и скачет».

В мировой практике аутизм диагностируют к полутора годам — когда ребенок уже начинает коммуницировать с другими детьми и взрослыми. Примерно в это время Рината поехала на родину, чтобы навестить своего племянника — годоводку Антона, — и поняла, что ее сын не такой, как остальные дети.

Владимир ушел от Риты, когда Антону было 14: «Мы прожили 22 или 23 года, и дай бог два из них были хорошими. Возможно, надо было раньше разводиться, но я такой жалостный — мама не горюй. Все думал, что

мне на это скажут мои родители, а когда развелся, слышал от них: „Ой, какой ты молодец!“» Рассказывая о разводе, Владимир несколько раз повторяет, что ушел не от Антона, а от Риты.

— Чувство вины по отношению к Антону у вас было?

— Если бы не было вины, зачем бы я тогда с ним встречался, зачем бы деньги переводил. Мы с Антоном всегда были в контакте. И с мамой его тоже.

После развода с Ринатой в начале 2000-х Владимир женился второй раз, но через несколько лет снова развелся, а в 2009 году съехался с Ниной Кононович, с которой познакомился еще 40 лет назад. Он водил троллейбус, она — трамвай, каждый день они встречались на конечной остановке «Проспект Солидарности» — делились друг с другом новостями: Владимир хвастался ранними успехами ребенка, Нина сравнивала Антона со своим младшим — третьим — сыном.

В середине 1990-х их связь прервалась — Нина на 15 лет уехала в Америку. Когда она вернулась, встретились вновь: «После моего возвращения Вова и рассказал, что Антон у него такой. Я раньше не знала, что совсем плохо». Этим летом Владимир и Нина отметят десять лет совместной жизни, хотя до сих пор официально не расписаны.

— У нас не брак, а любовь, — объясняет Владимир и наливает в керамическую кружку пиво.

— Если бы ты еще поменьше пива пил, — отвечает ему Нина. — А то я ж его трезвым ни разу в жизни не видела. Всю жизнь с пивом, вот сколько знаю!

— Я всегда всем говорю, и все со мной согласны: если я пива не попью — хотя бы две бутылочки — с таким сыном я дураком буду. Никто этого не понимает. Это такие нервы!

— Папа, хочу чай.

— Антон, только пили же. Отдохни. Гости уедут от твоего чая.





## ГЛАВА 2

---

# «Так хочу работать, что не могу!»

Центр «Антон тут рядом» открылся в Санкт-Петербурге в декабре 2013 года. В него ходят люди, у которых есть сложности с коммуникацией и которым требуется постоянное сопровождение тьюторов. В 2016-м учредитель центра «Антон тут рядом» — фонд «Выход в Петербурге»<sup>(1)</sup> — запустил еще один центр: там можно освоить некоторые профессии — студентов учат шить, заниматься столярным и переплетным делом, растениеводством. Им также помогают освоиться в городской среде: сходить в поликлинику, кафе, магазин — и даже устроиться на работу. За изготовление сумок, открыток, тарелок, чашек, подушек и деревянных подставок, которые продаются в сувенирном магазине фонда и над которыми студенты работают в мастерских, они получают небольшую зарплату.

По словам исполнительного директора фонда Зои Поповой, главное, что нужно людям с аутизмом, — это

социальный контакт<sup>(2)</sup> с людьми без особенностей, поэтому все программы построены так, чтобы число студентов не сильно превышало число тьюторов и мастеров. В фонде «Выход в Петербурге» работают около 50 сотрудников — примерно столько же учащихся посещают занятия ежедневно, а всего в программах фонда задействованы до 250 человек.

С первых дней работы сотрудники центра «Антон тут рядом» завели специальный чат, чтобы записывать интересные, трогательные или смешные фразы, сказанные студентами. Некоторые из них (например, «Так хочу работать, что не могу!») сейчас печатают на тряпичных сумках и блокнотах; другие — на специальных плакатах и значках («Ради красавицы я готов на шедевры», «Я страшно голоден блинами»).

Фраз Антона в этом чате нашлось всего три: «Там храпит папа-трамвай»; «Там стоят двери голубые. Там стоит Антон-зайка»; «— Антон, что будешь делать после обеда? — По полу буду ходить». По словам одного из тьюторов Антона Анастасии Хлыбовой, Антон мало говорит: «Чаще всего он комментирует свои действия, бывает, что вспоминает о каких-то поездках или людях, рядом с которыми ему было хорошо».

Антон и другие студенты приходят в центр в пол-одиннадцатого утра и остаются там до полпятого. Каждый день — занятия проводят

со вторника по пятницу — один и тот же сценарий: мастерские, групповые занятия, обед, кино и чай. Свериться с графиком можно в любой момент — в центре в нескольких местах висит подробное расписание.

Утром Антона встречает тьютор, вместе с которым они составляют план на день: в специальный пластиковый планшет с фотографией студента на обложке клеятся картинки на липучках — с изображениями того, чем Антон займется в ближайшее время.

Первые 20 минут — прогулка. Антон ходит по центру, сбросив свои резиновые шлепанцы, и каждые пять минут, если не чаще, подходит к кулеру с водой. «Пью, — комментирует он свои действия. — Вкусная вода. Лучшая вода».

Прогуливаясь мимо других студентов, Антон изредка подходит к своему другу Иосифу, чтобы заключить его в крепкие объятия. Иосифу такое проявление дружбы не нравится, но он принимает его молча, пока тьюторы не помогают ему выразить свои чувства. «Антон, мне не нравится обниматься!» — в итоге произносит он.

Другой тьютор Антона Анна Шуткина (тьюторы меняются у студентов каждую неделю, чтобы они учились взаимодействовать с разными людьми) рассказывает, что не так давно в центре ввели новое правило — не обниматься: «Не всем ребятам.

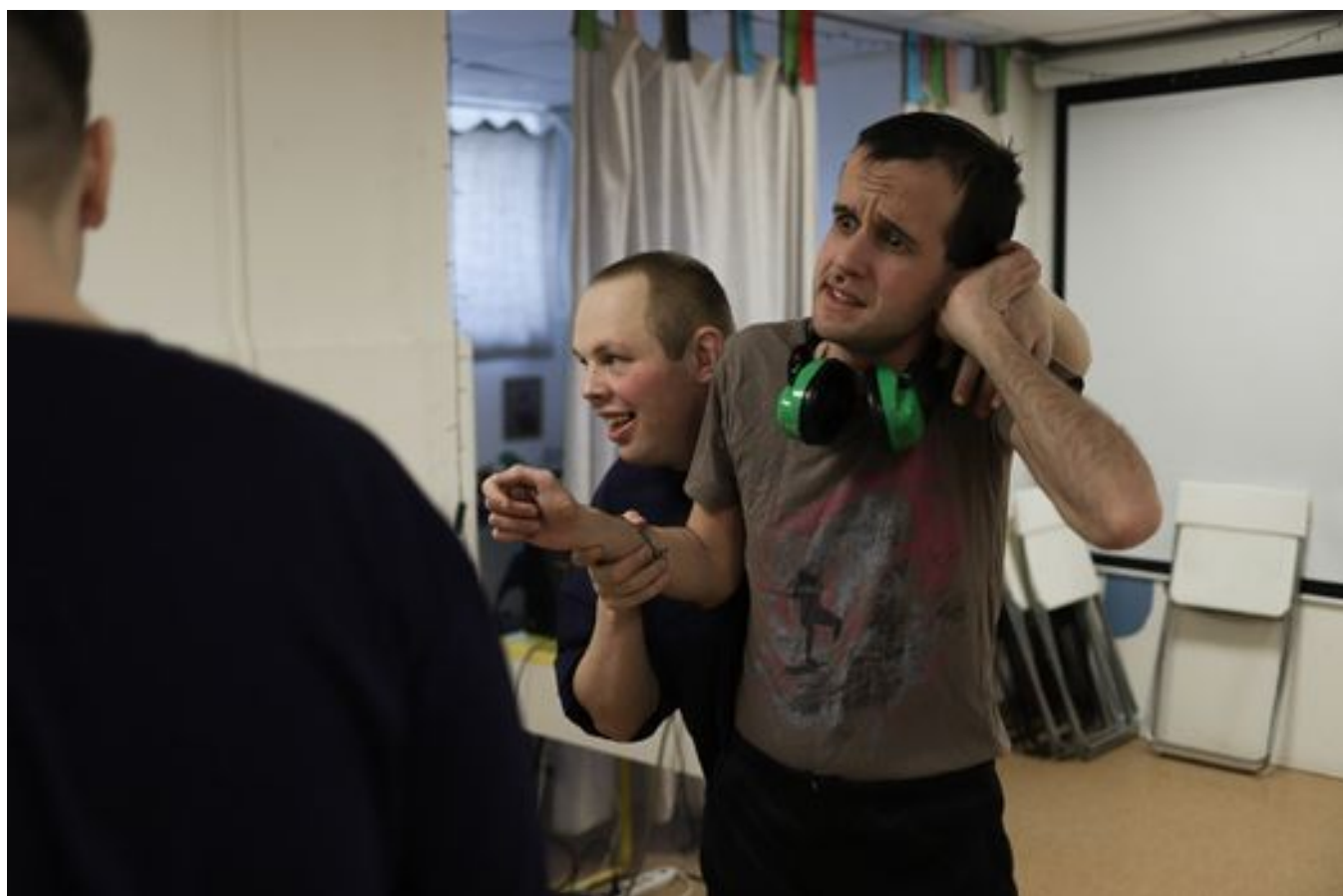
да и не всем тьюторам это нравится, поэтому мы говорим, что другого человека можно трогать только за плечо». «Студентам бывает сложно различить близких людей и далеких, объятия с незнакомым человеком на остановке могут создать опасную для человека с аутизмом ситуацию, поэтому в центре студентам предлагается тренировать другие способы общения», — поясняет Зоя Попова. Антон просьбу тьютора игнорирует и продолжает обнимать и Настю, и Аню, и Иосифа.

«Хожу, — снова комментирует свои действия Антон. — Можно воды попить? Уже пью. Уже хожу». И вдруг вспоминает: «Хочу чай желтый пить». Аня говорит ему, показывая на планшет, что свою первую чашку чая он получит через несколько минут: чтобы отсчитать время до чаепития, тьютор постепенно убирает с планшета приклеенные туда заранее жетоны, обозначающие время. Чай для Антона — что-то вроде поощрения, которое он получает в награду за какое-то выполненное действие. Первый чай — после прогулки, второй — после мастерской. Студенты могут выбрать одну из четырех: швейную, графическую, декораторскую или керамическую, — Антон занимается в последней.



## Занятия в центре «Антон тут рядом»

М.Краплек для «Медузы»



М.Краплек для «Медузы»



М.Крапак для «Медузы»



М.Крапак для «Медузы»



Кроме тьютора в мастерских со студентами работает мастер — он помогает довести сделанные предметы до товарного вида. На стене висят подсказки — поэтапные перечни того, что нужно делать. Первым делом — повесить свое фото на липучке на доску, потом надеть фартук, постелить на стол тряпки, приготовить скалку, попросить у мастера глину («Можно глина?» — говорит Антон), накрыть глину второй тряпкой и раскатать комок.

Фокусироваться на занятии больше двух или трех минут Антону тяжело — он то и дело выходит из мастерской или замирает в задумчивости, к процессу изготовления тарелки периодически подключается тьютор.

После того как глиняный блин раскатан до нужной толщины, Антон приступает к приклеиванию дна. Для этого он садится: «Сидеть буду. Так лучше». С Антоном никто не спорит, он продолжает комментировать свои действия. Когда тарелка готова, Антон получает чашку чая с бутербродом. После чаепития — поход в магазин за «чипсами краб». Их Антон съедает за несколько минут прямо перед магазином, пытаясь засунуть в рот как можно больше и разбрасывая по земле.

Уже в центре Антон говорит, что хочет нарисовать светофор, — и делает это за несколько секунд. По словам Ани, он часто что-то пишет или рисует, сам он называет это — «Пойду писать слоги». Слова целиком у Антона

выходят редко — чаще всего это кружочки, крестики и отрывки слов, реже имена, среди которых встречается Рита — имя его мамы. По словам Ани, в дни, когда на бумаге появляется «Рита», Антон более задумчивый, чем обычно. «Хожу, — опять сообщает Антон. — Это лучше. Мне хорошо стало».

### ГЛАВА 3

---

## «Сказали, что он безнадежен»

До 14 лет Антон сам ходил в коррекционную школу, после уроков самостоятельно возвращался домой, ключом открывал дверь, разогревал обед, звонил маме и делал уроки. На специальные занятия, которые проходили в фонде помощи детям с особенностями развития «Отцы и дети», Антон тоже ездил сам. А потом, в 2004 году, случилось сразу три страшных для него события: умерла бабушка — мама Ринаты; родители развелись; Антону с мамой пришлось переехать в другую квартиру — что для человека с аутизмом очень травматичный опыт. У Антона случился срыв — и он в первый раз попал в психиатрическую больницу.



В 2008 году главный редактор журнала «Сеанс» Любовь Аркус вместе с коллегами и известными кинематографистами начала работать над социальной рекламой, посвященной детям, находящимся в различных группах риска, — «Кино открытого действия». Первые ролики — они должны были привлечь внимание к детям, которым требуется медицинская помощь, — сняли Сергей Бодров-старший, Павел Костомаров и Александр Расторгуев.

В поисках новых героев и тем Любовь Аркус изучила тогда десятки сайтов благотворительных фондов. На одном из них — это был фонд «Отцы и дети» — она случайно наткнулась на сочинение 14-летнего Антона Харитонова, которое называлось «Люди». Оно начиналось так: «Люди бывают добрые, веселые, грустные, добрые, хорошие, благодарные, большие люди, маленькие. Гуляют, бегают, прыгают, говорят, смотрят, слушают. Смешливые, барные. Красные. Короткие».

В тот же день это сочинение прочитал друг Любви Аркус режиссер-документалист Александр Расторгуев. «Саша перезвонил мне через 15 минут и сказал, что это кино, — вспоминает Аркус. — И в конце добавил: „Найди мне этого мальчика“. И я поехала его искать — не для себя, для Расторгуева».



Любовь Аркус на шествии, посвященном Дню распространения информации о проблеме аутизма

М.Краплак для «Медузы»

Любовь Аркус обратилась в фонд «Отцы и дети», где ей сказали, что сочинение было написано семь лет назад, а его автор — Антон Харитонов — почти все эти годы провел в психиатрических больницах. «Мне сказали, что он безнадежен, что за эти годы ему убили мозг, его уже, в сущности, нет. Что это овощ», — говорит она.

В первый раз Любовь Аркус увидела Антона в мае 2008 года: «Он лежал голый на больничной койке, со следами побоев на теле и был так загружен психотропными препаратами, что, казалось, он вообще никогда не очнется». Тогда же Аркус познакомилась с Ринатой, которая, по ее словам, за эти годы привыкла стесняться

своего сына, привыкла к косым взглядам, обвинениям в алкоголизме в ее адрес — и в адрес отца Антона.

«У нее не было ни внутреннего ресурса, ни знаний, чтобы заниматься с Антоном. Она была лишена нормальной диагностики, у нее не было никакой возможности справляться с его срывами — и других вариантов, кроме как поместить Антона в больницу, у нее тоже не было, — говорит Любовь Аркус. — Рината не читала книжек, но в своем, другом смысле она была одним из самых умных людей, которых я когда-либо видела. У нее были очень точные реакции на людей, на ситуации. Она невероятно смешно на каком-то совершенно другом языке их анализировала».

Рината, как и подавляющее большинство родителей детей с расстройством аутистического спектра (РАС), не знала точного диагноза своего сына. По словам исполнительного директора фонда «Выход в Петербурге» Зои Поповой, больницы нередко скрывают диагноз, ссылаясь на внутренние регламенты учреждения, однако это противоречит российскому законодательству. Несмотря на то что РАС по возрасту не ограничиваются, в России диагноз «ранний детский аутизм» часто меняют на умственную отсталость, шизофрению или другие расстройства личности — в момент, когда пациент достигает совершеннолетия.

Отсутствие диагностики, по словам Поповой, влияет на статистику, которая сильно занижена в России. И хотя в 2013 году Минздрав РФ принял усредненную мировую статистику, согласно которой каждый сотый ребенок рождается с подобными расстройствами, официальные цифры по-прежнему вызывают вопросы.

«В Петербурге при детском населении в 900 тысяч человек лишь 464 из них имеют диагноз „аутизм“, — говорит Зоя Попова. — Не учитывать остальных — значит отрицать, что в обществе есть значительное число людей, которые воспринимают мир не так, как мы». Именно поэтому, по ее словам, в центре «Антон тут рядом» никогда не требуют никаких справок: «У всех наших студентов есть сложности с поведением и коммуникацией. Если мы понимаем, что можем принести человеку пользу и улучшить его жизнь, мы его берем».

---

Тут был медиа-файл! Чтобы посмотреть его, идите по [этой ссылке](#).

(<https://www.youtube.com/watch?v=...> )

---

#### ГЛАВА 4

---

## «Антон тут рядом»

В фонде «Отцы и дети» Любви Аркус рассказали, что до 14 лет Антону очень нравилось ездить в лагерь для детей с аутизмом «Онега». «Лагерь очень хорошо на него влиял, он бывал там счастлив, но в последние годы с ним там не справлялись», — рассказывает Аркус. На июнь 2008-го она купила четыре путевки в «Онегу»: Антону, Ринате, себе и оператору Алишеру Хамидходжаеву. За три дня до отъезда у Ринаты диагностировали миеломную болезнь крови. Ее путевку пришлось сдать — она легла в больницу на первый курс химиотерапии.

«Поначалу я думала, что это все временно, — вспоминает Аркус. — Мне казалось, вот я съезжу с Антоном в лагерь, отдам Саше [Расторгугеву] материал — и буду жить своей жизнью. Съезжу к Антону в больницу — и потом буду жить своей жизнью». Четкое понимание того, что Рината и Антон теперь с ней навсегда, пришло в сентябре 2008 года. После «Онеги» Антон снова оказался в больнице, и однажды Рината вместе с Любовью Аркус пришли его проводить: «Сначала он в полном счастье болтал своей башкой и поедал вкусные вещи, которые я ему привезла. А когда Рината сказала ему: „Ну шо, Антоша, мы пойдем, а ты води себя хорошо“... Он встал, подошел к стене, размахнулся и ударил головой о стену так, что полетела кровь. Тут же подлетела тетенька в белом халате: „Вы видите, как он себя ведет?“ И Рината уже

на улице мне сказала: „Вот видите, Люба. Я же вам говорила — он ведет себя неадекватно“. А я ей: „Рината, почему неадекватно? Два близких человека оставляют его в аду и желают ему еще вести себя хорошо“. Я вдруг поняла, что реакция Антона — это моя собственная реакция на многие ситуации в жизни, просто я ее себе никогда не позволяла — не позволяла от боли и несправедливости удариться головой о стенку».

По словам Аркус, «неадекватное поведение» Антона провоцировала сама больничная среда: любая человеческая реакция, кроме полного безразличия, расценивается там как «обострение» и приводит к изоляционным мерам — привязыванию к кровати и увеличению дозы препаратов. «Препараты не только негативно влияют на здоровье человека и могут запустить необратимые процессы в его мозге, — объясняет Аркус. — В конце концов человек теряет все навыки к жизни вне больницы — так возникает призрак психоневрологического интерната, который очень быстро становится явью».

Следующие два года Любовь Аркус делала все, чтобы Антон не оказался в ПНИ. Около года он провел в социальной деревне Светлана в Ленинградской области — там люди с ментальными расстройствами или просто нуждающиеся в специальном подходе живут круглый год и занимаются натуральным хозяйством. В Светлане не было ни заборов, ни палат, ни лекарств —

там Антон научился колоть дрова, резать овощи для салата и помогать по хозяйству. Но летом 2010-го оттуда пришлось уехать.

От полной безысходности — Рината умирала от рака — Аркус отвезла Антона в интернат. «Когда мы его туда везли, он плакал, и я в первый раз в жизни видела его слезы. Люди с аутизмом выражают свои чувства какими-то другими способами, Антон обычно кусал руки.

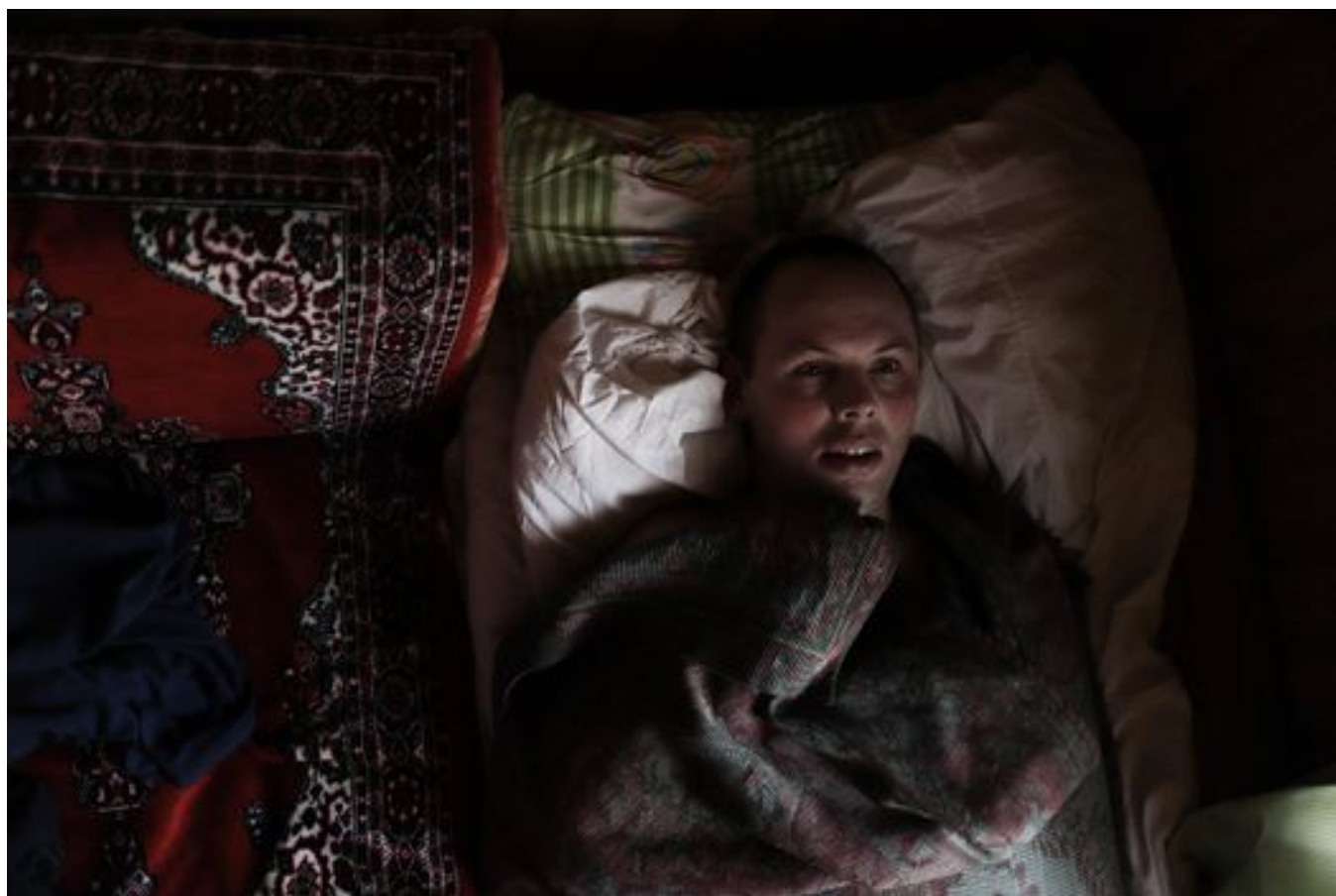
Я знала, что нас ждет: он начнет страшно нервничать, начнет закусывать руки, биться головой о стену, его уведут в надзорную палату или в изолятор, вколют ему сильные лекарства, от чего ему станет еще хуже.

И я сказала ему: „Антон, я прошу тебя, пожалей меня. Я тебя заберу, я тебе обещаю. Пожалуйста, пожалей меня, не волнуйся и не кричи“. В этот момент он дал мне руку и сказал: „Антон тут рядом“».

Продолжение этой сцены можно увидеть в фильме: Антон спокойно, не говоря ни слова, заходит с Любовью в больницу, потом в палату, ложится на кровать и улыбается. «Он смог это все сделать не ради себя — ради меня, — рассказывает Аркус. — У него абсолютно отсутствует социальный интеллект, но у него грандиозный эмоциональный интеллект — тончайший, богатейший. Он чувствует».

Летом 2011 года Антон уехал на три смены в «Онегу». В августе Рината умерла.

«Рината однажды спросила у меня, есть ли у нее возможность попрощаться с Антоном, — рассказывает Любовь Аркус. — Я не могла ей отказать, но я очень боялась, что если Антон увидит ее в этом состоянии, то опять сильно ухудшится. Каждая вторая паническая атака, которая случалась у Антона, сопровождалась воспоминаниями и криками о том, что „бабушку закопали“. Рината со мной согласилась. Когда она умерла, я не смогла ему об этом сказать прямо. Если бы с Антоном тогда опять случился тот самый срыв, я бы его больше не выцарапала от психиатров. А нужно было, чтобы Антона взяли к себе жить его папа и Нина».



М.Краплек для «Медузы»



# Старожил тренировочной квартиры

С 2014 года со вторника по пятницу Антон живет в специальной тренировочной квартире<sup>(3)</sup>.

Сопровождаемое проживание — одна из программ фонда «Выход в Петербурге», которая помогает студентам научиться жить самостоятельно — без помощи родителей. Сейчас действуют одна «тренировочная» и две постоянные квартиры.

До дома на станции метро «Озерки» студенты едут вместе с тьюторами, которые остаются с ними на весь вечер и на всю ночь, а утром снова сопровождают в центр. В тренировочной квартире помимо Антона живут еще несколько студентов — число часто меняется, но, как правило, их четверо или пятеро.

Антон — старожил тренировочной квартиры. Именно для него она изначально и появилась. Для других жильцов время пребывания там ограничивается одной сменой в четыре с половиной месяца. За это время они учатся готовить, убирать, ходить в магазин — у каждого своя программа.

Вечер дома, как и день в центре, тщательно спланирован. Антон первым делом идет принимать ванну — это одно из его любимейших занятий. «Это его способ снять перенапряжение — вода его успокаивает», — объясняет тьютор Наталья Елесина. Дальше чай и приготовление ужина: Антон варит пельмени или макароны, режет салат, а в промежутках ходит по квартире.

«Антону трудно делать какие-то большие дела, поэтому мы придумываем для него короткие задания, которые ему понятны и результат которых он сразу может оценить, — рассказывает Наташа. — Не так давно Антон стал учиться мыть раковину, качество пока хромает, но мы работаем над этим. Вообще ему интересны скорее физические активности: наколоть дрова, принести воды. В квартире эти навыки его сложно применить».

Тьюторы в квартире используют в работе с Антоном таймеры в виде жетонов — чтобы отмерить время, которое он тратит на выполнение задания, и продемонстрировать, как скоро он получит свое вознаграждение, которое выбирает сам: чай, банан или штрудель.

— Антон, пожалуйста, штаны надень, — говорит Наташа покрасневшему после ванны Антону.

— Не надеваются штаны, — отвечает он.

— Как не надеваются?

— Плохо надеваются.

— Попробуй хорошо надеть.

— Никак.

— Попробуй подтянуть.

— Никак.

По словам тьютора, Антону трудно выразить свое состояние словами: «Когда мы видим, что у него начинают краснеть щеки, или что он облизывает палец, или смеяться начинает специфически, то понимаем, что он беспокоится. Если состояние эскалируется, он начинает себя кусать или рвать футболку». Как объясняет Наташа, в такие моменты Антона не следует одергивать, не стоит и приставать с расспросами, что у него случилось, — лучше дать ему несколько минут остаться наедине с собой и успокоиться.

## ГЛАВА 6

---

# «Был шизофреник, стал аутист»

Спустя несколько месяцев после смерти Ринаты Антон стал жить в своей собственной квартире на Белградской улице с круглосуточным волонтерским сопровождением. Это продлилось около года, но Любовь Аркус понимала: это решение временное, главный человек во всем мире, который может помочь Антону, — это его отец.

«Когда мы появились в жизни папы, у него не было ничего, — вспоминает Любовь Аркус свою первую встречу с Владимиром Харитоновым осенью 2008 года. — Он только что расстался со своей второй женой и жил в крохотной комнатке в коммунальной квартире на окраине Петербурга. Он работал всю жизнь на страшной, тяжелой, каторжной работе, у него не было никаких сбережений. Это был голый человек на голой земле — а в анамнезе сын, который жил без него и у которого была перспектива поехать в казенное учреждение».

К зиме 2011-го Владимир уже съехался с Ниной — он поселился в ее квартире, где также жили ее взрослые сыновья. А значит, уговаривать взять Антона нужно было не только его. По словам Аркус, встреч с Владимиром и Ниной было много: они с Антоном приезжали к ним в гости, папа с Ниной брали его на выходные, привозили обратно. «Я объяснила, что будет происходить с Антоном, если он окажется в интернате. Потом объяснила свою ситуацию — у меня в то время болела мама, и забрать его я не могла. Потом я сказала, что

куплю им дом», — рассказывает Аркус. Осенью 2011 года Любовь Аркус купила и оформила на Антона дом в деревне Малая Вишера в 200 километрах от Петербурга — на это пошла значительная часть бюджета фильма «Антон тут рядом», съемочная группа отказалась от гонорара.

Аркус все продумала: помимо дома с землей у Антона была еще пенсия — и собственная квартира в Петербурге, которую можно было сдавать, — так решался вопрос с деньгами на содержание Антона; Владимир Харитонов на тот момент уже был пенсионером. Но главное, в те месяцы Аркус работала над созданием фонда, который должен был стать главным опекуном Антона и обеспечить ему не только ежедневные занятия в мастерских, но и защиту от любых непредвиденных обстоятельств.



Колтуши

М.Крапак для «Медузы»

Одним из последних аргументов, которые Аркус использовала во время переговоров с родителями, был ее фильм. «Когда я показала им фильм про Антона, Нина сказала фразу, которая заставила меня расплакаться — притом что я человек не сентиментальный, — вспоминает Аркус. — Она сказала: „А как жить человеку, если его родной сын в интернате?“ Если бы она не поддержала Володю — а она имеет на него большое влияние, — то мы не знаем, что бы было. Я всегда буду испытывать по отношению к ней чувство благодарности и отчасти вины, ведь я довольно сильно осложнила им жизнь. Хотя мне бы

и хотелось, чтобы она больше любила и Володю, и Антона».

— Фильм многое изменил в вашей жизни?

— Антона подсунул, — с улыбкой отвечает Нина.

— Да никак не изменил! Был Антон, и есть Антон, — говорит Владимир.

— Но после фильма вы как-то иначе на него взглянули?

— Он все у него был шизофреник, а тут вдруг аутистом оказался. Немножко полегче, что ли, стало, — признается Нина.

— Нет, Нина, — не соглашается Владимир. — Если бы Антон где-то был бы, я пристроился бы [работать] придурком на шлагбаум — и у меня не было бы таких забот. Но как отец я не могу. Совесть. Как я людям буду смотреть в глаза?

Вспоминая те разговоры с Любовью Аркус, Владимир и Нина настаивают, что взять Антона их никто не уговаривал. «Когда Люба сказала: „Володь, мы вам покупаем дом“, мне все вокруг говорили: „Вовка, не может быть, чтобы тебе на халяву купили дом, у тебя комнату отберут, ты без жилплощади останешься“», — рассказывает Владимир. По словам Нины, они и без дома бы взяли Антона — просто в этом случае было бы

сложнее: даже от своего ребенка устаешь, а от чужого и подавно.

— Мы с Владимиром часто в вопросах воспитания не сходимся. Я говорю ему, что Антону нужно чем-то заниматься, а он ничего ему делать не дает, — говорит Нина.

— Если бы это был твой сын, ты бы по-другому говорила, — отвечает ей Владимир.

— Если бы это был мой сын, я бы его все равно заставляла что-то делать. Антон — больной на голову, а не на руки, на ноги. Даже не больной — а какой-то другой, как говорят. А папа все боится, что Антоша будет на себе футболки рвать. А Антоша слышит это и вертит папой как хочет. Он не такой дурак, он все понимает.

По словам Любви Аркус, когда у Антона нет четкого, спланированного распорядка дня — как в центре или квартире, — он тоже беспокоится: «Папа Антона очень заботится, чтобы сын был сыт, прилично одет и вымыт. Если у Антона насморк, папа волнуется. Но когда я говорю, что Антону нужно все время давать задания и быть рядом с ним, когда он их выполняет, папа этого не понимает».

— Вы почему не даете ничего делать Антону? — уточняю у Владимира.



— Мне дела надо делать.

— Ты же на пенсии, куда тебе спешить? — продолжает возмущаться Нина. — Всегда одна отговорка: «Не трогай его, он все порвет».

— Ниночка, я буду один делать, но без нервов.

— А на ваши просьбы он как реагирует? — спрашиваю у Нины.

— Он пыхтит, но делает.

— Попробуй откажись! Чай не получишь, — смеется Владимир.

## ГЛАВА 7

---

# «Мама Рита умерла?»

Когда Антон впервые оказался в центре «Антон тут рядом», он страшно испугался. По словам Любви Аркус, увидев большое количество людей, Антон решил, что это какое-то учреждение вроде интерната. «Когда я его в первый раз туда привела, он закусил руку и убежал. А я, старая дура, догнала его и говорю: „Ты чего? Я для тебя это делала! Это называется „Антон тут рядом“. Я жизнь свою на это положила! Я больше

не режиссер, я занимаюсь черт знает чем!”

А он посмотрел на меня и в своей манере дал мне понять, что ему этого всего не нужно, что ему нужна только я», — рассказывает Аркус.

По ее словам, Антон привыкал к центру почти два года — намного дольше остальных ребят, для которых «Антон тут рядом» моментально стал вторым домом. Как объясняет Аркус, у Антона есть страх перед коллективной жизнью, его абсолютное счастье — это человек и человек, а не группа людей. Но постепенно, благодаря сотрудникам центра, Антон втянулся в его активности и даже стал регулярно ездить на несколько недель в летние лагеря, которые также организует фонд «Выход в Петербурге».

Эти несколько недель с нетерпением ждут и родители Антона, — по их словам, это единственный момент, когда они могут отдохнуть в летние месяцы (центр «Антон тут рядом» работает с сентября по май).

Во время нашей беседы в доме «на седьмом километре» Владимир внезапно сам переходит к теме смерти Ринаты: «Года три назад ребята из центра попросили меня поговорить с Антоном о том, что его мамы больше нет. Я еще тогда спросил: „А зачем? Его это не беспокоит“. Ну, приехали мы с ним в Малую Вишеру, я спрашиваю: „Антон, дед Вася умер?“ — „Да, умер“. — „Бабушка Тоня умерла?“ — „Да, умерла“. — „Мама

Рита умерла?“ — „Да, умерла“. И все — вопросы закончились. Правда, иногда Антон спрашивает: „Рита умерла?“ Я говорю ему: „Да, умерла“. А он: „А когда Рита встанет?“ Я говорю: „Антон, время придет, мама встанет“».



М.Краплек для «Медузы»

К 2015 году состояние Антона резко ухудшилось. По словам Аркус, виной тому был целый комплекс причин: потеря мамы, которую он не мог не чувствовать, отдаление «его Любы», которая тогда полностью посвятила себя фонду, а также сильные препараты, на которые Антона подсадили в бесконечных психиатрических больницах. «Эти таблетки как будто снимают симптоматику, но самом деле они делают

человека обездвиженным, — говорит Аркус. — Человек становится совершенно тормознутым, у него не шевелятся ни руки, ни ноги, у него открывается рот, течет слюна, у него стеклянные глаза. Он не буянит, он ведет себя тихо, при этом его внутреннее состояние только ухудшается от этого».

С 2011 по 2014 год состояние Антона курировал врач-психиатр Леонид Либин — один из немногих в России, кто, по словам Любви Аркус, занимался изучением аутизма. Она познакомилась с ним, когда Антон принимал, по ее словам, «запредельные дозы нейролептиков и аминазина с галоперидолом». Либин помогал постепенно отказаться от этих препаратов — синдром отмены в таких случаях может привести к непредсказуемым последствиям, поэтому нужно постоянно сдавать кровь, измерять давление.

«Мы ездили к нему два раза в неделю, он никогда не брал с нас денег и стал в итоге нашим главным другом». В 2014 году Леонид Либин погиб, и контролировать состояние Антона стало некому.

Антон госпитализировали в платное отделение клиники Бехтерева, там он провел три месяца в отдельной палате и с круглосуточным сопровождением волонтеров фонда. С тех пор Антон принимает лишь необходимый минимум препаратов.

«По сравнению с тем, каким Антон был до Бехтеревки, он — сказка, а не ребенок, — говорит Владимир.

— До больницы он же все ломал, в Вишере в его комнате сломан шкаф и диван, из стеклопакетов выдраны ручки».

— Как там твой зайчик поживает? — спрашиваю у Антона об игрушке, которую увидела в его комнате. Кроме синего зайца здесь — только кровать, кресло и небольшой комод.

— Хорошо поживает.

— А как его зовут?

— Тима!

— Почему Тима?

— Потому что лучший!

— А кто тебе его подарил?

— Люба!

— Какая Люба! Это игрушка одного из моих внуков, — реагирует Нина.

В последнее время, по словам Владимира и Нины, Любовь Аркус им не звонит. Видно, что они, хоть и не говорят этого прямо, немного на нее обижаются.

— У нее свои проблемы, своя семья. Мавр сделал свое дело, мавр может отдыхать, — говорит Нина.

— Как бы там ни было, спасибо. Большое спасибо ей, — несколько раз повторяет Владимир.

— Вам хотелось бы, чтобы Люба звонила чаще?

— Хотелось бы, чтобы ребята из центра почаще приезжали в Малую Вишеру проводить Антона, — находится Владимир.

— А то идешь с ним по дорожке в Вишере, а он все: «Трава зеленая». — «Да». — «Земля коричневая». — «Да». — «Двери зеленые». — «Да». Вот и весь разговор, можно же с ума сойти от этого, — улыбается Нина.

## ГЛАВА 8

---

# «Пьяный не бывает — больной бывает»

— Антон, что ты любишь больше — меня или пиццу?

— Любовь Аркус встретила с Антоном на шествии, посвященном Дню распространения информации о проблеме аутизма, 2 апреля. К тому моменту они не виделись уже несколько месяцев. Когда Антон ее увидел, у него заблестели глаза.

— Пиццу?

— Правда, что ли? — удивляется Аркус.

— Любу люблю! — успокаивает ее Антон.



Шествие, посвященное Дню распространения информации о проблеме аутизма. Санкт-Петербург, 2 апреля 2019 года  
М.Краплек для «Медузы»

По словам Аркус, еще пять лет назад Антон занимал в ее жизни практически все пространство: «Ничего, кроме Антона, в мою жизнь больше просто не помещалось, но вечно это продолжаться не могло. У меня была задача не отучить его от себя, не исчезнуть из его жизни, а построить все — в его». Почти за 11 лет, что прошли с момента знакомства Любови Аркус и Антона, в Петербурге появилась целая институция, которая была создана для того, чтобы гарантировать

Антону нормальную жизнь — вне ПНИ. «Все мои решения, связанные с Антоном, были продиктованы его душераздирающей беззащитностью, — говорит Аркус. — Самое важное для меня было сделать так, чтобы вся система защиты Антона от ПНИ могла работать без меня и без папы, чтобы она была завязана на фонд».

— Вы все еще боитесь за Антона?

— Я боюсь не дожить до того момента, когда смогу сказать, что я за него спокойна. Думаю, я никогда не смогу этого сказать. Боюсь, что-то случится с папой, со мной или с фондом — и Антон попадет в интернат. А это образ ада на земле. Это хуже, чем концлагерь. Жизнь Антона сегодня, конечно, полна горестей, проблем, трудностей, как у любого другого человека. Жизнь в интернате — это смерть. Причем смерть заживо.

По словам Аркус, в те редкие (несколько раз в год) дни, которые она может посвятить Антону, он не сразу идет с ней на контакт: «Он говорит: „Люба приехала!“, дает себя поцеловать и убегает. В какой-то момент я его ловлю, и мы разговариваем. Я прошу у него прощения за то, что меня не было. Я ему совершенно серьезно объясняю, где я была, какая у меня жизнь. И в какой-то момент он расплывается в своей немыслимой улыбке и начинает меня обнимать и целовать, потом дает мне руку, и мы уходим гулять».



Пока мы гостили на «седьмом километре», Владимир и Нина успели похвастаться несколькими пристройками, которые сделали за последнее время, рассадой под искусственными лампами, а также тремя кошками и собакой. Под конец Владимир откуда-то принес на кухню, где мы все это время с ними общались, две керамические чашки:

— Мне когда дали эту кружку, — говорит Владимир, показывая чашку стандартных размеров, — я сказал: «Вы знаете, папа Харитонов любит пиво пить, пускай Антон что-нибудь побольше слепит». И он слепил.

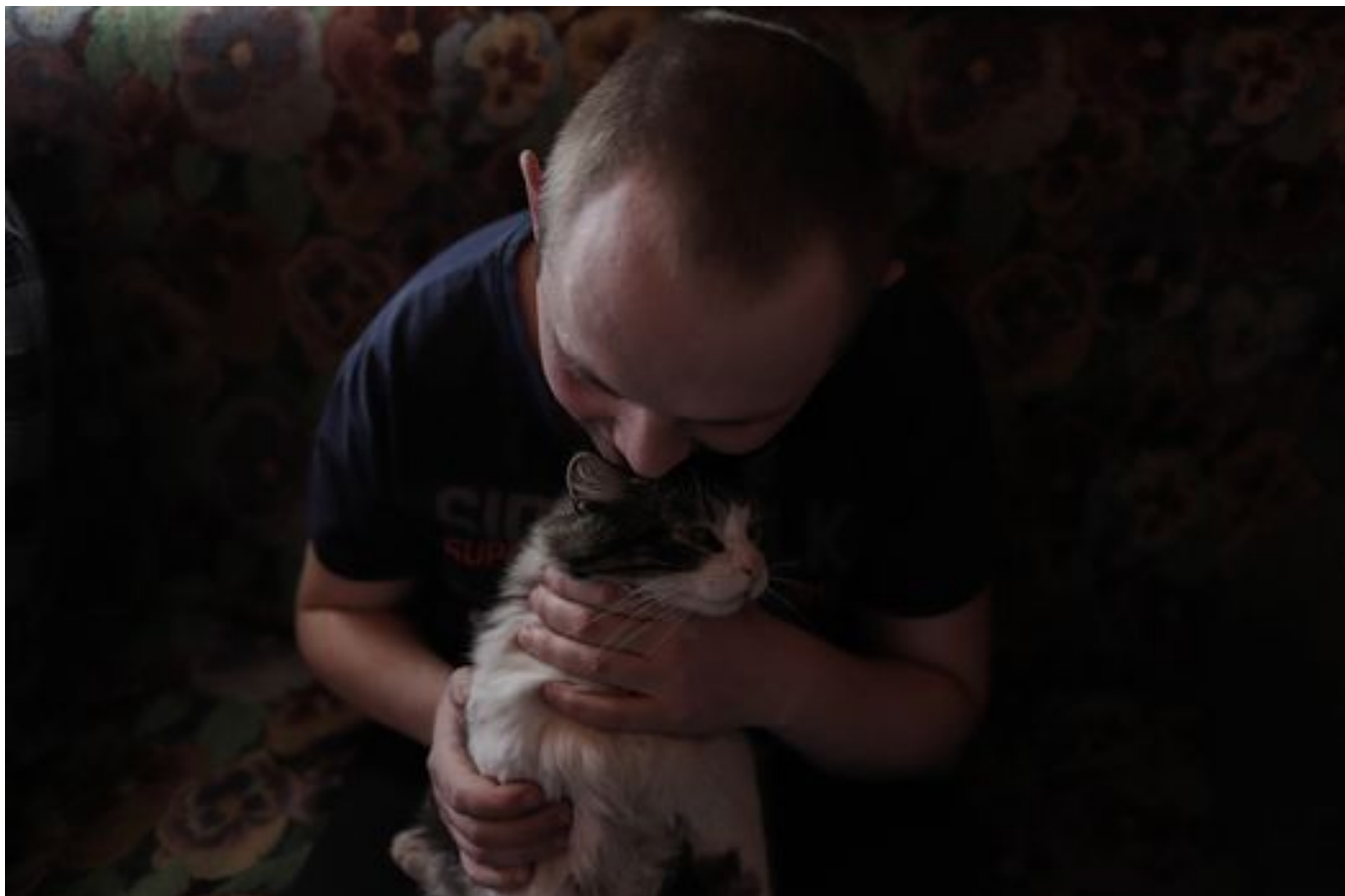
На второй кружке, больше похожей на пивную, крупными печатными буквами написано: «Папа Харитонов».

— Почему вы тогда не пьете из нее?

— Жалею.

— Он не пьет из кружек пиво, всегда из бутылки, — сдает Владимира Нина.

— Хочу чай желтый пить, — говорит, заходя на кухню, Антон. За это время он успел уже несколько раз лечь спать, сходить во двор и заглянуть на кухню.



М.Краплек для «Медузы»

«Одно время он после каждого слова говорил: „Хорошо, Антон тут рядом“, — вспоминает Нина. — „Чай хочу желтый, хорошо, Антон тут рядом“. „Кушать уже сейчас хочу, хорошо, Антон тут рядом“. Это уже крышняк сносит! И я ему говорю: „Ну-ка расскажи, что хорошего, что Антон тут рядом?“ В общем, отучила я его это говорить, сейчас перестал. Но как от чая отучить, я не знаю».

— Нина, а зачем вам это все? — спрашиваю, пока Владимир выходит покурить.

— Мы в ответе за тех, кого приручили. Куда деваться-то? Он с ним не справится, хоть и хорохорится перед вами.

— Можно сказать, что вы просто Владимира любите?

— Нисколько. Я с ним только из-за Антона, мне Антона жалко, — и продолжает шепотом. — Послала бы я их далеко и надолго, идите и живите сами по себе. Но что это будет? Он упьется — и что Антон? Он же даже позвонить не сможет, если что-то случится. Бывает, звонишь им в Малую Вишеру, не можешь дозвониться — так с ума сходишь, что случилось? Когда он никакой [пьяный], до него не дозвониться, и я тут с ума схожу, не знаю, что и думать! Только Антон держит, хотя я и не клянусь, что люблю его шибко.

— Владимир, а вы любите Антона? — спрашиваю после его возвращения.

— Интересный вопрос. Это мой сын. Когда Антон был маленький, он у моей матери спросил однажды: «Бабушка, ты любишь папу пьяного?» Она ему ответила: «Антошенька, это мой сынок, я его люблю и пьяного, и трезвого». Так же, как и я Антона. Пьяный он не бывает — больной бывает.

— Я хочу в лавку сейчас идти, — вдруг прерывает Владимира Антон.

— Идем, идем, идем.

# Посмотреть фильм Любови Аркус можно здесь. Хотите помочь центру «Антон тут рядом»? Вот его сайт

---

ДРУГИЕ МАТЕРИАЛЫ «МЕДУЗЫ» О ЛЮДЯХ С АУТИЗМОМ

**Как живет 10-летний Матвей, у которого шесть лет назад диагностировали аутизм** Фотоистория MeduzaCare

---

**Шесть книг о семьях, в которых живут дети с аутизмом** Комикс про взросление, детектив от лица подростка с РАС и «Мальчик, сделанный из кубиков»

---

**Акция в поддержку людей с аутизмом «Зажги синим» в Москве.** Фотография

---

---

**Саша Сулим, Санкт-Петербург**

### **(1) «Выход в Петербурге»**

Благотворительный фонд содействия решению проблем аутизма.

[Вернуться к тексту.](#)

### **(2) Принцип инклюзивности**

Количество людей без особенностей и людей с РАС должно быть примерно одинаковым в каждой отдельной коммуникативной ситуации.

[Вернуться к тексту.](#)

### **(3) Тренировочная квартира**

Квартира, в которой люди с аутизмом ночуют с вечера вторника по утро пятницы на протяжении четырех с половиной месяцев (столько длится смена). Вечером и утром их сопровождают тьюторы, которые также учат студентов осваивать новые социальные и бытовые навыки.

[Вернуться к тексту.](#)