

# Главное – быть нужной

Однажды, почувствовав себя плохо, она пришла на прием к неврологу и, жизнерадостная от природы, еще пыталась шутить. Врач же, взглянув на историю болезни, сказала: «Что же вы улыбаетесь? Скоро вас ждет инвалидная коляска!» Но даже сейчас, когда «тело уходит», она продолжает улыбаться – светло и лучисто. И оставаться заботливой мамой для пятерых детей. Ведь главное для нее – быть нужной.



■ АНАСТАСИЯ СОЛОВЬЕВА

## Неутешительный диагноз

Марии Сивковой 42 года, у нее тяжелое, неизлечимое заболевание – боковой амиотрофический склероз (БАС). При нем у человека теряется возможность двигаться, говорить, даже дышать – настолько слабеют мышцы. Такое заболевание было, например, у известного ученого Стивена Хокинга.

По словам Марии, эта болезнь подкрадывается незаметно, путая симптомами. У нее все началось осенью 2019 года с легкого загибания на левую ногу. А уже весной 2020-го начала слабеть другая нога, потом руки... К сожалению, заболевание это плохо изучено, распознать его сразу непросто, поэтому поначалу какие только диагнозы ни ставили. Но надежда оставалась... Однако в 2021 году все-таки подтвердился неутешительный диагноз – БАС.

Смириться с этим, принять, понять это не получается до сих пор. За год из очень активного человека БАС делает инвалида, забирая не только мобильность, но и возможность говорить. В прошлом году Мария, а по профессии она учитель русского языка и литературы, в сопровождении детей еще ходила в школу № 56, занималась с учениками журналистикой. Но летом речь ухудшилась, пришлось уволиться.

## Между географией и литературой

Вся жизнь Марии Сивковой связана с детьми, с молодежью. Она и сама из многодетной семьи. Родилась в деревне Манушкино Угличского района. В семье, где отец трудился трактористом, а мать работала дояркой, было пятеро детей. Мария – старшая. С детства любила читать, училась в Ярославской заочной экологической школе, обожала географию. Но любовь к русскому и литературе пересилила.

Мария поступила в Угличский педколледж, затем в местный филиал ЯГПУ им. Ушинского. Работала в школе в селе Нефедьево, потом в Улейминской школе. В последней, кстати, преподавала в том числе и музыку. Сама освоила синтезатор. В Улейме пела в ансамбле «Россияночка», была солисткой и ведущей праздников. Особенно ей нравились патриотические песни. Затем ее пригласили в Угличский молодежный центр, где она отвеча-



ла за патриотическое воспитание и журналистику. Мария руководила «Угличской молодежной редакцией», ребята писали заметки и в местные газеты – «Шанс» и «Угличскую газету».

У нее есть награды за вклад в культуру, в молодежную политику, в патриотическое воспитание и развитие волонтерства. Она любила танцевать, пела, занималась творчеством и спортом.

Переехав в Ярославль в 2017 году, Мария стала преподавать ритмику в школе № 56, была педагогом-организатором, работала заместителем директора по воспитательной работе, вела кружок «Юный журналист», создала школьную группу ВКонтакте.

Эта группа и еще занятия с мальчиком-инвалидом на дому русским и литературой до недавнего времени были ее отдушиной. Как и поездки с друзьями на Рыбинское водохранилище – большой компанией, семей пять, с палатками...

## А эта свадьба...

И все это забрала болезнь. Постепенно стало труднее справляться в быту. Но у Марии большая семья и много помощников. При этом она

«Жизнь Марии Сивковой не сосредоточена только на болезни, она не унывает, старается быть хорошей хозяйкой. Ведь с нее берут пример дети! Они и стали ее руками. С радостью учатся готовить по маминной кулинарной книге. Мария говорит, что контроль никогда не помешает: кому-то, особенно младшим, надо напомнить про уроки, пристрожить. Конечно же, деление детей на «мои-твои» неизбежно и сложностей хватает. Но, как любит повторять Мария, они – семья!»

и сама старается делать как можно больше, это, говорит, полезно для тренировки мышц.

Сейчас ее главная поддержка – муж Андрей. Они познакомились через Интернет. Андрей по специальности физик, но всю жизнь работает в сфере строительства и ремонта. Он привлек ее ответственностью, чувством юмора, умом и добротой. И еще у них общие взгляды на воспитание детей. К моменту знакомства у Марии подрастали три дочери, у Андрея – дочь и сын. Вскоре их семьи объединились, теперь у них пять детей.

Поженились Мария и Андрей только через четыре года после знакомства. Ей к тому времени уже было сложно ходить и писать. Но главное – несмотря на болезнь, они сумели сохранить свои чувства. В маленьком уютном зале ЗАГСа Мария

с трудом написала последний раз свою старую фамилию. Муж помог надеть на палец кольцо. Свадьбы мечты, конечно, не случилось по объективным причинам, но этот семейный праздник они провели в ресторане в кругу близких друзей. И каждая минута в тот день для Марии была наполнена счастьем. А главным воспоминанием остался танец молодых.

«О Марии заботится не только вся ее большая семья, но и фонд «Подари жизнь». Это единственная некоммерческая организация в России, которая оказывает системную помощь людям с БАС. Специалисты бесплатно дают онлайн-консультации, как жить по-новому, как дольше сохранить активность. Оказывают помощь в приобретении специального питания, приборов для дыхания и других необходимых вещей. Но Мария и сама старается быть полезной: она всегда рада помочь советом тем, кто столкнулся с таким же недугом, и делится позитивным настроением.»

## Мы – семья!

Сейчас она медленно ходит по квартире с тростью, на улицу выходит только с поддержкой. Руки слушаются плохо, но телефоном она пока пользуется свободно. Жизнь женщины не сосредоточена только на болезни, она не унывает, старается быть хорошей хозяйкой. Ведь с нее берут пример дети! Они и стали ее руками. С радостью учатся готовить по маминной кулинарной книге запеканки, шарлотки, чизкейки, торты, а сын – пиццу.

Мария – шеф-повар и проверяющий, а еще, как сама шутит, главная по закупкам онлайн с доставкой. Контроль никогда не помешает: кому-то, особенно младшим, надо напомнить про уроки, пристрожить. Конечно же, деление детей на «мои-твои» неизбежно и сложностей хватает. Но, как любит повторять Мария, они – семья!

Старшая дочь Елизавета, ей 19 лет, пошла по стопам мамы, учится в Угличском педколледже. Вячеслав – одиннадцатиклассник, планирует поступать в институт, играет на гитаре. Дочь Андрея, 12-летняя Светлана, учится в 6-м классе, посещает несколько кружков и, как все подростки, ищет себя. Младшие дочери Марии, 10-летняя Света и 9-летняя Соня, учатся в 4-м классе и занимаются в музыкальной школе. А уют в доме создают два пушистых члена семьи – кошки: почтенная Цифра и молоденькая Симона, которая недавно стала мамой четырех очаровательных котят.

Этим летом Сивковы побывали в Крыму. Посетили Херсонес, Севастополь, Ялту. Для экскурсий купили инвалидную коляску. Мария с нетерпением ждет следующего лета, когда сможет отдохнуть на любимом участке в деревне Рождественное Тутаевского района. Пособирать ягоды и покачаться на качелях. Андрей вплотную занимается ремонтом старого, заброшенного дома. ■

ФОТО ИЗ СЕМЕЙНОГО АРХИВА СИВКОВЫХ