

**Тайбатрова Александра
Самарская область**

Мечтает завести лису и «предсказывает» будущее

Мама 10-летнего мальчика с РАС из Самарской области открыла центр помощи семьям с детьми-инвалидами.



В преддверии Нового года Саша каждый день пишет письма с рисунками Деду Морозу

Он любит машинки и снимает про них видео. Он угадывает, какая игрушка попадется ему в шоколадном яйце с сюрпризом, и мечтает завести лису. Он каждый день защищает себя от мира, который кажется пугающим и немного враждебным. Иногда от него шарахаются люди, которые всерьез думают, что аутизм может быть заразен. Он боится врачей и не может находиться вне дома больше часа. Это – Саша, ему 10 лет, и у него расстройство аутистического спектра, или РАС. Его мама кардинально изменила свою жизнь, чтобы создать для мальчика

максимально комфортную атмосферу и развивать его способности.

Настоящий богатырь

Саша Ремизов родился довольно крупным – весил больше четырех килограммов. Сейчас он догнал маму в росте, а одежду и обувь ему покупают уже из мужской коллекции. Точнее, заказывают, потому что поход по магазинам для ребенка с РАС может стать непростым испытанием. Да что уж там говорить, далеко не все взрослые эти любят, благо, маркетплейсы сейчас есть везде.

Мама Саши, Лена, рано вышла из декрета. Она занимала руководящую должность в администрации города Похвистнево. Саше было почти пять лет, когда ему поставили диагноз «расстройство аутистического спектра». Лена уволилась: невозможно совмещать заботу о ребенке с особыми потребностями с работой, где иногда приходится пропадать вечерами и по выходным, а она воспитывает Сашу одна. Она нашла компанию со свободным графиком и возможностью частично быть на удаленке. Прошла обучение и получила еще одно образование, чтобы лучше понимать своего ребенка и его потребности. И создала инклюзивный центр семейного типа, в котором помогает детям с ОВЗ и их родителям.

— Самые большие трудности есть в работе с родителями. Не все готовы принять диагноз своего ребенка, — говорит Елена Ремизова.

Она поменяла свою жизнь и выстроила ее так, чтобы ребенку было максимально комфортно.

Ранняя пташка – и самостоятельная

Саша обычно просыпается рано - в 8-9 утра, или даже раньше. Если мама, которая работала до ночи, еще спит, мальчик никогда ее не будит. Занимается делами в своей комнате. Но всегда проверяет, проснулась мама или нет.

А дел у Саши много! Родные называют его «самозанятый», потому что мальчик всегда найдет, чем себя занять. Лепит

крошечные фигурки из пластилина или картины, любит рисовать и фотографировать. Он создает композиции из любимых игрушек и фигурок из пластилина, расставляет и делает одну за одной фотографии, из которых можно собрать диафильм или мультик. Одно из последних увлечений Саши – это съемка видеороликов. В главных ролях – любимые машинки, а сам Саша выступает в качестве режиссера, сценариста, оператора и звукорежиссера. У каждого видео есть сюжет, и обязательно – концовка.



Саша лепит крошечные фигурки из пластилина или картины, любит рисовать и фотографировать

В режим дня, само собой, включены приемы пищи. Саша не ест мясо, зато любит гречку, бобовые, поэтому рацион у него – особенный. Зато, как и все дети, обожает вредные вкусности: чипсы, сладости. Любой запрет и правила для Саши – огромный стресс, который может обернуться истерией. Чтобы обойти это, его маме приходится хитрить. Например, у них есть уговор, что чипсы они покупают два раза в неделю.

Мальчик очень любит шоколадные яйца с сюрпризами. И главное в них – даже не шоколад, а игрушки. Иногда Саша угадывает, какая именно игрушка ему попадется. Может предсказать, кто сегодня позвонит маме, или другие события. Что это –

поразительная интуиция или способности, природа которых нам пока непонятна? У науки еще нет точного ответа на этот вопрос.



Елена кардинально изменила свою жизнь, чтобы создать для сына максимально комфортную атмосферу и развивать его способности

Опережает программу

После обеда Саша с мамой идут в школу. Мальчик третий год посещает гимназию имени Байменова города Похвистнево и учится во втором классе. У него - индивидуальная программа 8.3, в которой первые три класса проходят за 6 лет, то есть в каждом классе учатся по два года. Елене предлагали отправить сына в специальную коррекционную школу-интернат, но она отказалась: посчитала этот вариант не подходящим для ее ребенка.

— В коррекционных школах находятся дети с умственной отсталостью. Но аутизм — это не отсталость, — говорит Елена.

И действительно, во многом способности Саши обгоняют умения его сверстников. По программе у него должна быть технология. Но ее, по согласованию с учителем, отменили, потому что программа намного отстает от того, что уже умеет Саша.

В день у мальчика — по три урока: чтение, математика, русский или окружающий мир. Математика ему дается прекрасно, а вот русский язык — уже сложнее. Он пишет печатными буквами, есть трудности со знаками препинания. Когда в учебе или другом деле что-то не получается, Саша сильно расстраивается. Зато ошибок грамматических у Саши нет, даже когда он пишет текст на слух. Эту способности можно было бы назвать «врожденной грамотностью», но, на самом деле, у него просто особенное мышление. Когда Саша пошел в школу, он умел читать. Обычный навык для современного первоклассника, скажете? Но при этом мальчик не знал букв (выучил их позже вместе с учителем), а просто запоминал целые слова — и читал их.



*Мальчик учится в гимназии имени Байменова города
Похвистнево по индивидуальной программе*

После школы Саша с мамой идут в магазин или гулять. Летом мальчик любит заниматься на уличных тренажерах в парке неподалеку. Но сейчас – зима, и поэтому он идет на детскую площадку, чтобы покататься на горке. Она завалена снегом, но детвора уже протоптала тропинку – можно кататься! С другими ребятами на прогулке Саша не идет на контакт, да и вообще предпочитает общаться с теми, кто старше его.

В отличие от многих мам, Лена не берегает сына от холода. Совпадение или нет, но мальчик почти не болеет ОРЗ. И это большое облегчение, потому что любой поход к врачу для него – просто мука. Если такая необходимость бывает, его нужно как минимум за день настраивать. К тому же, с посещением поликлиники связан один из самых неприятных эпизодов в жизни Саши. Однажды он с мамой сидел в очереди в поликлинике. Мальчик устал, начал капризничать, кричать. Сидящая рядом женщина назвала его невоспитанным и посоветовала объяснить ему правила поведения. Когда Лена ответила, что у ребенка аутизм, и он просто не может вести себя по-другому, советчица перепугалась и сбежала в другой конец коридора. Вероятно, чтобы не заразиться.

Пишет письма Деду Морозу и мечтает о лисе

Саше не задают домашние задания, но рекомендуют повторять то, что прошли в классе, и заниматься на интернет-портале. Поэтому вечером мальчик снова может заниматься любимыми делами. В преддверии Нового года он каждый день пишет письма с рисунками Деду Морозу. А еще мечтает, чтобы у него дома жила лиса. Эта идея появилась у него после полета в Екатеринбург и посещения дома енотов. В условиях обычной городской квартиры иметь лису – затея, казалось бы, нереальная. Но, учитывая невероятную интуицию Саши, - кто знает?

Перед сном Саша принимает лекарства, назначенные врачом. Да, аутизм не лечится, но определенные медикаменты нужны, чтобы купировать эмоциональные всплески и стабилизировать состояния. Подбирать их не так просто. Саше, например, подошли только третью по счету. Первое лекарство не дало никакого эффекта, после приема второго мальчик всю ночь пел. Третий препарат подошел, и Саша принимает его уже больше

пяти лет.

Уложить его спать не так просто. Лена старается, чтобы сын ложился спать не позже 23.00. Но иногда отправить его в постель – задача со звездочкой. Саша порой не слышит просьб, которые к нему обращены, причем речь не идет об игнорировании.

— Он настолько сосредоточен на себе, на своих внутренних ощущениях, увлечен тем, чем сейчас занят, что не слышит обращенные к нему слова. Чтобы они меня услышал, сначала надо установить с ним контакт взять за руку или посмотреть глаза в глаза,— рассказывает Елена.

Она постоянно учится лучше понимать сына и помогает другим мамам, которые попали в похожую ситуацию. Лена Ремизова является руководителем АНО «Близкие люди». В прошлом году организация стала победителем регионального конкурса социальных проектов СОНКО в Самарской области и открыла на своей базе инклюзивный центр семейного типа. В 2024 году АНО снова получила грант на развитие деятельности центра. В нем проводятся развивающие занятия для детей-инвалидов и детей с ОВЗ. Сюда на мастер-классы приходят дети без диагнозов. И огромный пласт работы – это консультации для родителей, у которых есть дети с особыми потребностями. Каждый из них мечтает, чтобы его ребенок адаптировался к окружающему миру, стал взрослым и самостоятельным. К сожалению, мир не всегда бывает к ним доброжелательным. Хочется верить, что когда-нибудь это отношение изменится.

Источник: <https://www.samara.kp.ru/daily/27676/5028817/>