

**Спасская Анна
Хакасия**

Кузькина мать. История мамы, воспитывающей сына с РАС

Художница и педагог Лариса Горелова известна абаканцам своим творчеством, выставками и активной жизнью. Мама троих детей успевает работать, путешествовать, запускать арт-проекты и быть источником идей для других. Она верит в чудеса и вдохновляется сказками, которые помогают ей найти решения непростых проблем — Лариса воспитывает двоих дочерей Аленушку и Василису, и совершенно уникального сына Кузьму. **Единственный мужчина в семье подарил маме новый взгляд на жизнь и дал своим рождением понять — мы все разные, и поэтому вместе.**

Лариса Горелова работает с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС) — нарушениями развития, которые влияют на поведение человека и взаимодействие с другими людьми. И самой ей во многом уже все равно, что скажут люди, наоборот, активной жизнью с Кузьмой она подает пример другим семьям. Но перед принятием ситуации был долгий путь поисков и отчаяния, веры и надежды.

Корреспондент Abakan.ru провел один день вместе с Ларисой и Кузьмой, чтобы узнать еще больше об аутизме, о том, как живет семья, где есть человек с РАС и с чем приходится сталкиваться тем, кто ведет себя иначе, чем принято, хотя он в этом совсем не виноват.

«Надо подождать, и все наладится!»

Обычно так говорят родителям, которые видят первые тревожные моменты поведения их ребенка. Сегодня нам известно, что аутизм не поддается лекарствам. Что ребенок с РАС может родиться в абсолютно любой семье, независимо от ее социального положения, религии или достатка. И что от этого не застрахован никто. От аутизма нельзя избавиться. Но можно корректировать те или иные проблемы, связанные с ним.

Познакомились мы с Ларисой Гореловой еще 10 лет назад в ее творческой студии в Абакане, где она учила рисовать, лепить из глины, расписывать матрешек детей разных возрастов, и с ограничениями здоровья, в том числе. Тогда она не очень охотно делилась информацией о Кузьме, но и не скрывала, что воспитывает особенного сына. В маленькой республике об аутистах знали, пожалуй, только из кинофильма «Человек дождя», что это не заразно, и что лучше с «такими» детьми «нормальным» связываться не стоит. Хотя, на самом деле, источники были непроверенные, но, как говорится, лучше перебдеть.

Сегодня Кузьма уже почти подросток, серьезный мальчиком, чутко реагирующим на настроения вокруг. Если тишина и все спокойны, у него нет повода переживать, поэтому первой просьбой Ларисы было не волноваться ни при каких обстоятельствах, ребенок — он и есть ребенок, иные взрослые ведут себя хуже, выражая свою точку зрения.



*Лариса, Василиса и Кузьма на семейной фотосессии,
фото из семейного архива*

Впрочем, доброе утро, Кузьма! Лариса будит сына мягко, аккуратно, разминая его пальчики на руках и ногах, что-то тепло и нежно нашептывая ему на ухо. Это очень важный этап, настраивающий мальчика на предстоящий день. Резкий подъем может надолго выбить его из колеи, пустив все планы под откос. А их сегодня громадье. У Кузьмы достаточно навыков, чтобы обслуживать себя самому, но наблюдать все равно нужно, поэтому утро у мамы начинается задолго до пробуждения сына, чтобы все успеть подготовить. По сути, после его подъема она себе уже не принадлежит. Хотя и ночи у них бывают разными. Мы уже знакомы, поэтому завтракаем спокойно, Лариса успевает поделиться:

— Сейчас я уже и не вспомню момент, когда полностью приняла диагноз Кузьмы и то, что он не станет как другие дети, даже как мои старшие дочери. Но однажды это произошло. Наверное, тяжелее было принять сам факт инвалидности. Плюс потом еще все эти оформления статуса, споры с родственниками, тоже энергозатратно.

Дома хорошо и уютно: картины, книги, кисти, краски, игрушки. Лариса уверена: глаза — зеркало души, и многое зависит от того, что ты видишь вокруг себя. Видишь хаос и беспорядок — из него и будешь состоять. Тихая музыка, неспешные жесты, плавный разговор — такие манеры были выработаны годами, и это во многом помогает сохранить равновесие в эмоциях мальчика.

На улице уже холодно, и надеть многослойные шапки-варежки — то еще испытание. Но можно же поиграть? Главное, чтобы посторонние не вмешивались в процесс, особенно без спроса. Лариса не просто родитель, которому дан особенный ребенок, она педагог по образованию и деятельности, работала с детьми в бюджетном учреждении с 19 лет, в том числе в ее группах были и дети с ОВЗ, но тогда она еще и предположить не могла, что сама пройдет через все испытания.

— Я прекрасно понимаю, как реагирует штатный бюджетный педагог или психолог на родителей детей с аутизмом, — рассказывает Лариса, пока мы идем к автобусной остановке. Нам предстоит поездка в ее студию, это недалеко, но пешком холодно. По дороге решаем купить чего-нибудь к чаю в небольшом павильоне. — До сих пор многие сотрудники

воспринимают и родителей как недалеких дурачков. Ну есть в нашей стране особенность восприятия, мол, если у тебя такой ребенок, то и ты сама такая. Ну а по какой причине ты еще можешь быть такая необщительная? Считают, что мы специально оформляем инвалидность, чтобы получать социальные блага.

Долгое время общаясь с семьями с детьми с инвалидностью, автор этой публикации может подтвердить, что действительно есть родители, придерживающиеся позиции «нам все должны», поэтому, в том числе и из-за этого такое мнение сформировалось. Но здесь, все-таки, зависит от человека: как ты общаешься, как ведешь себя с людьми, и это очень большая работа над собой. Лариса не смогла работать в системе гособразования и открыла свою художественную мастерскую.

— Я была вроде бы на другой стороне, но всегда видела отношение учителей, педагогов, начальства к родителям тех ребят, которые не такие. Высокомерное и презрительное. Это вообще не зависит от региона, — отмечает Лариса. — У нас Кузьма по заключениям не нуждается ни в санаторно-курортном лечении, ни в реабилитациях обязательных ежегодных, как, например, те же дети с ДЦП или синдромом Дауна. И на занятия уходят просто огромные деньги. Я должна работать и зарабатывать.

С Ларисой согласны абаканские мамы детей с РАС. Так, мама 14-летнего Димы (имя изменено), делится, что сыну очень хорошо помогает дельфинотерапия, он просто другим возвращается из отпуска (мама и пapa много работают и копят на поездку на море). Некоторые родители стесняются диагноза и сознательно отказываются от помощи специалистов, чтобы не выдать себя. А специалисты должны быть другие, чем, например, у детей с синдромом Дауна, это принципиально разные подходы, уверена мама Димы. Она приняла диагноз сына 7 лет назад, и теперь убеждена, что нужно идти за ребенком, то, что ему нравится — поддержать. Особенно, когда начинается подростковый возраст и уже совсем другие потребности.



Кузя любитходить в кафе, там его знают и быстро обслугивают. Фото из семейного архива.

В магазине Кузьма ведет себя приветливо: людей еще нет, продавец знакома, мама рядом.

— Конечно, мы бываем и в торговых центрах, но все же хочется приходить туда, где тебе рады, — улыбается Лариса. — Человеческая эмпатия очень помогает, и она реально есть в людях, русских женщинах и мужчинах — сочувствие, уважение, восхищение. Я это вижу, — делится Лариса. — Вот водитель автобуса, если мы вдруг не едем в школу, спрашивает на следующий день, куда мы пропали. Или те же самые попутчики: когда мы заходим, пересядут, уступят, чтобы мы с ним сели вдвоем. Или в центре, где моя студия, есть вахтерша ворчливая, а другая поможет, повесит в гардеробе одежду, посочувствует, и поговорит. А продавец магазине? Она всегда нам скидку сделает дополнительно пенсионерскую и без очереди может пропустить. Хотя я учу Кузьму ждать в очереди, но всегда она с ним поговорит. Мы ходим в одно и то же кафе, где его знают и стараются обслужить побыстрее. Понимаешь, что есть такие люди, которые привыкают и тебе как родные уже становятся. И в этом прелесть, конечно, маленьких городов.

Мы торопимся на автобус, а водитель, увидев знакомую парочку, терпеливо ждет. Они по-своему здороваются, Кузьма усаживается у окна — впереди приключения!



В автобусе Кузьма всегда садится у окна

Рюкзак, палатка, Кузя, ночь

Мы встречались с семьей Гореловых в разных городах и кроме Абакана: это был Минусинск, Москва, небольшая деревня недалеко от Клина. Лариса поделилась, что сейчас они тоже на чемоданах — переезжают в Александров (Владимирская область), это ближе к Москве со специалистами, Золотому кольцу, о путешествии по которому так мечтает мама-художница, да и город понравился и маме, и детям.

Вопреки распространенному убеждению, что дети с РАС предпочитают не покидать дом, Кузьма любит путешествовать.

— Когда Кузьме исполнилось 4, всем показалось, что я сошла с

ума — решила съездить с ним сначала в Красноярск, потом на Ольхон, это Байкал. И не в супер-лакшери отель, а с палаткой на берегу, - вспоминает Лариса.

Традиционно считается, что люди с РАС плохо реагируют на изменение привычного режима и маршрута. Изначально у Ларисы и Кузьмы это было как у всех, с валянием посреди дороги, с биением головой и криками. Или мог просто сесть и никуда не идти. Адаптация к путешествиям был процесс не быстрый, но результат оказался потрясающим.

Родители детей с аутизмом, особенно тех, кто не говорит и плохо понимает речь, не владеет альтернативной коммуникацией, очень боятся куда-то ехать. Только если на собственном автомобиле, если он, дай бог есть, а если нет, то вовсе отказываются. Тяжело в электричке, в поезде, автобусе, ты не знаешь, как он проявит себя в самолете. Эти взгляды и недовольство людей, ведь в любой момент ребенок может начать кричать, биться головой обо что-то или еще что-нибудь произойдет — мама не может знать заранее, что в дороге его может встревожить. Тем более есть такая особенность: тяжело привыкают к новому. Тяжело, но привыкают.

— Очень страшно было в первый раз, но нужно придумать свою собственную стратегию и пережить первый шок, — уверяет Лариса. — В 4 года мы поехали в Красноярск, ходили по неврологам и прочим специалистам, надеялись на чудо, на другой диагноз. На автобусе ехать 6 часов. Кузя меня удивил, ему было любопытно и все прошло достаточно легко. Я успокоилась, набрала ему вкусного, себе успокоительного, но все обошлось. После этого я увидела сына по-другому и начала в него верить.

Второе большое путешествие было на Байкал на Ольхон — на неделю. Добирались сначала автобусом до Красноярска, там переночевали, отдохнули и поехали 11 часов на автомобиле с попутчиками.

— Это было смело, я опять набрала ему сладостей, книжек с животными, музыкальных книжек и пластилинов. Пластилин у нас с собой всегда, когда что-то случается, мы начинаем вместе лепить. Еще один способ: что-нибудь нашептываю ему на

ушко. Он тогда был еще не говорящим, никак не просился в туалет, приходилось угадывать. Внешне мы выглядели очень спокойно, но я была в постоянном состоянии настройки на ребенка. Ты отлавливаешь любые его перемены, - вспоминает Лариса.

Они приехали в Иркутск глубокой ночью, заранее забронированная гостиница никак не хотела находиться — город незнакомый, навигаторов еще не было. Водитель высадил маму и сына по названному адресу, у нее — рюкзак, палатка, Кузя, и ночь. Спасла бездомная женщина, подошла, попросила водички и помогла сориентироваться. Было много приключений, но Лариса очень хорошо поняла, что если ей надо, то и ему надо, если ей интересно, то и ему интересно. Он меняется в путешествиях, становится самостоятельнее, терпимее, хоть активное поведение и проявляется. Главное, в такой момент самой не поддаваться панике, потому что он тут же среагирует на твое тревожное состояние и усилит его в несколько раз. Все дети так делают, но у детей с аутизмом это проявляется гораздо сильнее, ведь многие не могут выразить свои потребности словами, и дают знать яркими эмоциями, которые нам кажутся проблемным, нежелательным поведением и невоспитанностью. Лариса тогда испытала страх, удивление способностям ребенка, его уверенностью в себе.

Он перестал бояться воды, свободно ориентировался в лесу, полюбил природу. Потом Лариса настолько осмелела, что полетела с ним на самолете. Это был невероятный стресс, и прежде всего она готовилась к реакции окружающих, но это неизбежно каждый раз, когда сталкиваешься с обществом. Специфическая черта людей — отвергать всех, кто не похож на них. Но мама и сын пережили перелет из Абакана до Москвы, потом в Сочи.

— Зачем я это делала? Когда мы начали путешествовать, у меня была надежда, что благодаря этому он начнет говорить. Я насыщала его впечатлениями, но его интерес выражался не в речи, он научился адаптироваться к разным ситуациям, - рассказывает Лариса. — Потом мы начали переезд в Александров, ближе к Москве, но дешевле в проживании, про это мало кто знает, нам приходилось жить в съемных квартирах, и это очень непростые времена, ведь я выдернула его из

привычной среды. Когда наши скитания закончились, он снова начал привыкать к уже новому нашему дому. Сейчас мы пока живем на два дома, на два города, и Кузьма относится к этому нормально. А еще у нас появилась традиция — раз в месяц едем в незнакомый город, он четко знает, когда этот день и очень ждет его.

«Семья дает крылья ребенку, а распад эти крылья подрезает»

Об этом на встречах с родителями напоминает Уполномоченный по правам ребенка в Хакасии Ирина Ауль. Она из тех чиновников, кто искренне поддерживает особенные семьи, в том числе, и с детьми с РАС.

А Кузьма не делит людей на мужчин или женщин, главное, чтобы человек был хороший.

— *Наш пapa не принял Кузьму, он решил, что это не его ребенок, выбрал жить не с нами, про нас не знать, и дай бог ему счастья в этом неведении, - сейчас Лариса рассказывает и об этом спокойно. Но раньше, конечно, было больно. Однако она не воспринимала Кузьму как крест, который теперь ей, как матери-одиночке, предстоит нести. — Было очень страшно вначале, потому что это самый тяжелый период для родителей, из-за этого часто распадаются семьи, причем в сложном возрасте, когда ребенку два-три года. Он вдруг становится не таким, какой он был. У кого-то проявляется сильный регресс. Кто-то в замкнутость уходит, кто-то — в агрессию. В любом случае, задержка в развитии. То есть, у тебя был сначала один ребенок, милый, улыбающийся, хорошенький, ползающий, хохочущий, ходящий, развивающийся, любопытный и вдруг ты понимаешь, что его не узнаешь, что как будто бы подменили, ты утром проснулась, а он сидит где-то в углу и очень странно играет. Какой-то непонятный для тебя, начинает уходить в себя. Его зовешь, а он не слышит, и действительно не слышит! Нам в садике начали говорить: он вас не слышит, проверьте слух. Слух проверяем — все хорошо. Потом началось изменение предпочтений в еде, он как будто во сне. И ты начинаешь копать, искать, думать об этом*

бесконечно, ты вообще не спишь, все изучаешь. На него все время смотришь и думаешь: ну ты же нормальный!

И вот в этот момент почему-то отцы чаще всего самоустраниются. Папа Кузьмы ушел, когда мальчику было два. Он стеснялся и не принял. Честно пробовал ходить по врачам, но невролог говорил, что все нормально, логопед — что это не по его части, и мужчина не выдержал неизвестности. Крылья Ларисы были подрезаны, но она сумела их снова отрастить, ведь теперь предстояло укрывать троих птенцов.

У Кузьмы есть старшие сестры, которые его видят, любят и понимают. Средняя, Василиса — главная нянька на время, когда маме надо поработать одной. С наемной няней опыт оказался неудачным.

Ребенку с РАС трудно быть самостоятельным, он вряд ли сможет жить один. Кузьме постоянно рядом нужен человек. Для чужих он выработал механизм «я не вижу, не слышу и мне все равно», но на самом деле это потому, что слишком чувствителен.

Находясь в окружении, которое тебя принимает и понимает, можно расслабиться, ведь не нужно постоянно защищаться, а по сути, находясь в обществе, мать постоянно находится в оборонительной позиции. Психологи отмечают, что те, кто не принимает своего ребенка, очень агрессивно защищают его от окружающих. Но считается, что так они защищают самих себя, выплескивая эту агрессию. Старшая дочь Алёна уехала учиться в Санкт-Петербург, и живет отдельно. Сейчас Лариса видит понимание и знает, что, когда дочери подрастут и окрепнут, станут самостоятельными, брата не бросят.

— Я готовлю их к тому моменту, когда меня не станет, к тому, что о Кузьме нужно будет позаботиться, и они принимают. Я подсказываю, чтобы они нашли ему человека-сопровождающего, с которым он будет проживать в нашем доме. Но я верю в чудо и то, что все-таки он сможет стать самостоятельным и я буду за него спокойна. Ему всего лишь 11, и все еще возможно. Для меня самое страшное, если его отправят в психоневрологический интернат при живых близких. При всем уважении, это не то место, где человек с его диагнозом может полноценно жить и развиваться.

«Белая студия»

Арт-пространство Ларисы Гореловой работает в нескольких городах. Это не филиалы, просто работа зависит от того, в каком городе живет семья. В Абакане в «Белую студию» к Ларисе Гамаюн (ее творческий псевдоним) приезжали на занятия из соседних Черногорска и Минусинска, так ценятся ее педагогические качества.

Как маме ребенка с инвалидностью, Ларисе была бы идеальна работа на дому. Ей очень хочется заниматься домом, старшими детьми, Кузей, садом. Кузьме нравится ездить на развивающие занятия, встречи, путешествовать. Он ходит в специализированную школу, его любят учителя, но вот только какие предметы любимые, рассказывать не хочет. И только мама знает, что бывает, когда он устает, это происходит внезапно, и сложно предугадать момент. Ему нужно немедленно закрыться и быть только с собой, в стенах своего дома. Ты физически не успеешь его довезти и дать возможность отдохнуть. Поэтому работа по графику невозможна. Лариса работает на себя, дает уроки рисования, лепки, дизайна, в том числе и онлайн.



Занятия рисованием успокаивают и увлекают

— *Обычные школы не готовы нести ответственность за Кузьму полный рабочий день, кроме меня никто не отведет его на занятия, сам он не дойдет, — рассказывает Лариса. — В студии я полный день по выходным, пока средняя, Василиса, дома. А в будни я работаю Кузькиной матерью.*

Лариса пробовала работать на себя еще до рождения Кузьмы, потом у нее просто не было вариантов, кроме как становиться полностью самостоятельной.

Помещение под студию — коммерческое, нужно оплачивать аренду, коммунальные услуги, закупать материал, оплачивать дорогу, обедать — на все художник-педагог зарабатывает сама частными уроками, продажей картин и участвуя в коммерческих проектах. Опыт поиска инвесторов пока не увенчался успехом. Та же история с грантами. О субсидиях и прочих преференциях от республики говорить не приходится — сейчас здесь отменены даже традиционные спортивные соревнования для нейротипичных детей, бюджет пуст. У Кузьмы есть пенсия по

инвалидности, и она полностью уходит на оплату занятий со специалистами, бассейн и другие его «хотелки».

В Абакане для детей с диагнозом РАС работают несколько фондов, помогающих родителям решать проблемы.

Руководители фондов общими усилиями создают проекты, к которым подключают предпринимателей, чиновников и соцслужбы. Последние идут на контакт неохотно.

Хакасский театр драмы и этнической музыки «Читиген» — партнер одного из таких проектов. Результатом стал инклюзивный спектакль «Легенды Хакасии», где на профессиональной сцене выступили 23 человека с РАС — это достижение для маленькой республики! В Хакасии нет лагерей только для детей с металлическими нарушениями. Но один из Фондов наладил связь с влиятельным чиновником из Правительства республики, а крупный предприниматель из города Абазы предоставил свою турбазу для проведения лагеря. Теперь такой лагерь работает два раза в год — зимой и летом. Силами некоммерческих организаций проводятся форумы, выставки, благотворительные концерты, встречи с родителями. В Национальном музее открыто идут на контакт, предлагая бесплатные площадки для мероприятий. В одном из спорткомплексов Абакана есть возможность для тренировок детям с ограниченными возможностями здоровья, но там акцент сделан на детей с нарушениями опорно-двигательного аппарата.

— *А это не «ментальники», которым нужны совершенно другие условия, с ногами и руками у них все нормально, а вот со взаимодействием с другими, увы! — подсказывает мама одного из учеников. Сегодня в художественной студии Ларисы идут индивидуальные занятия с детьми с ОВЗ. Уроки выверены по минутам. А Кузьма в это время в соседней комнате занят своими делами — любимый пластилин дает возможность выразить эмоции и отвлечься от постороннего шума. Мальчик любит смешивать цвета и фактуры. Любит музыку и одновременно рассматривать картинки и слушать.*

— *В школе и обществе сейчас нам пытаются доказать, что у нас в стране ко всем относятся на равных, зачем делить? Но делить нужно, ведь у наших детей совершенно по-другому происходит процесс восприятия и обработки информации. Они*

иначе усваивают материал. Ребенок с аутизмом далеко не всегда с умственной отсталостью. Если он не говорящий, значит у него нарушение интеллекта —так принято считать, но здесь вообще нельзя ставить знак равенства. Некоторые специалисты это понимают, потому что постоянно учатся и наблюдают таких детей. А есть педагоги, чаще всего это штатные педагоги бюджетных образовательных учреждений, которые увидели один-два признака, и поняли, что он не поглянет, и вот это грустно, - отмечает мама мальчика, старательно вымешивающего глину на подложке.

По мнению некоторых родителей (и оно имеет право на существование, ведь в маленьком городе, где все друг друга знают, отношения часто выходят за пределы формальных), немного искажено понимание этой бесплатности, ведь в госучреждениях работают за свою стабильную зарплату из бюджетных денег, они не волонтеры-альtruисты. Да, у работников социальной сферы небольшие зарплаты, но ты же знаешь, куда идешь и на каких условиях, уверены родители, которым частные занятия влетают в копеечку. Родители-новички часто попадают под унижение матерых специалистов: да что вы в этом понимаете? Вы уже и диагнозы можете ставить? Безусловно, и платные, и бесплатные эксперты могут так себя вести, но «платники» предпочтительнее, они чаще включаются в проблемы ребенка и начинают «видеть» его. Но и здесь можно обжечься на навязанных услугах. Инициатива исходит от родителей, и это честнее и понятней.



Кузьма гордится своим творчеством

— Дети с расстройством аутистического спектра не больные — это особое состояние, когда человек не может быть полноценным членом общества при каких-то сенситивных нагрузках. Его нервная система так работает, — прокомментировала мой запрос дефектолог, нейродефектолог, специалист по вопросам развития жизненных компетенций и вопросам образования обучающихся с ОВЗ Елена Духмина. — И здесь очень важно, чтобы общество помогло стать этому человеку полноценными, именно подстраиваясь. Да, есть методика, которая помогает детям каким-то образом адаптироваться к сенсорным перегрузкам, и обычно это может продолжаться в течение жизни. Еще одна особенность детей с РАС — нарушение социального взаимодействия и общения. В таком случае помогают коррекционные педагоги, очень эффективным считается создание небольших коммуникационных групп, чтобы ребенок учился взаимодействию. Дети с РАС могут быть полноценными членами общества. И есть очень большое количество примеров, когда ребенок повзрослел, вышел во взрослую жизнь и смог себя реализовать. РАС — достаточно широкое нарушение, оно может быть у талантливых программистов, например, такие люди подмечают мелочи,

другим людям недоступные. И с РАС могут, конечно, быть обычные люди с обычными проблемами. Но, в любом случае, человек с РАС может иметь занятость или какую-то активность, которая независимо от нарушений просто необходима для того, чтобы он мог чувствовать себя полноценным и реализованным в жизни: работа на конвейере, уборка и так далее, и это очень важно для любого взрослеющего человека.

Лариса много занимается сама, и Кузя нашла хороших специалистов: психолога и дефектолог, которые с мальчиком находят общий язык. Как педагог, она отмечает, что идет прогресс, как он отзывается на то, что в него верят.

— Одно время мне казалось, что люди закрываются, специалисты опускают глаза — не знаем, что сказать. Но последние мои шаги в поисках своего специалиста показали — не останавливаются. Важно принять диагноз своего ребенка, принять тот факт, что он иной, что он уже не будет таким, как у соседа. Он человек, со своими талантами, чувствами, и когда говорят, что дети с РАС не контактные и не умеют чувствовать и сочувствовать, это абсолютная неправда. Они наоборот слишком чувствительны и закрываются от мира, чтобы он их не так ранил, — делится Лариса. Ее рабочий день на сегодня закончен. Все мамы немного телепаты, а мамы детей с РАС — особенно, она заметила у Кузи первые признаки усталости, и мы отправились домой. На обратном пути останавливаемся на детской площадке, уже знакомой Кузьме. Он играет в привычную для него игру, рядом гуляет мама с девочкой. Внешне диагноз Кузьмы никак себя не выдает, тем более, зимой, когда дети укутаны в шапки и пуховики. Очень любознательная девочка пытается включить Кузьму в свою игру, но он слишком увлечен интересным для него делом, и не реагирует на ее первые попытки. Обе мамы немного напряжены, и одна ждет реакции другой, и вместе — их детей. Однако девочка быстро переключается на свою игрушку и забывает о неприветливом мальчике.



Кузьма любит и не стесняется фотографироваться

— Да, больно, когда видишь, что от твоего ребенка уводят своих детей. Но стоит только наладить контакт, Кузьма открывается, особенно, если видит, как ты себя ведешь с другими, — поясняет Лариса. На улице становится нестерпимо холодно, да и на автобус домой уже пора. А дома ждет сестра, вкусный ужин, теплая ванна, массаж для спинки и макушки, и тихая мамина песня, под которую так хорошо засыпать.

У нас с Ларисой еще есть время поговорить о ее маленькой студии, программу работы которой она разработала сама и опробовала в разных городах.

— Я глубоко погружена в тему аутизма, и это понятно. Ради сына я получила диплом специалиста по прикладному анализу поведения. Пришла в школу с предложением проводить занятия. Но официальных программ нет, а со своей мне не разрешили, и кроме того, отказали — нет ставок и не будет. Ну и надобности нет, есть штатный психолог. А с детьми с РАС нужна четкая методика. В Москве много центров, где работают специалисты по прикладному анализу поведения, и для наших детей они главные и важные. Соцзащита нам предлагает волонтеров, праздники, подарки, поездки, этот все хорошо, но нам нужны специалисты. Почему бы на уровне

государства не создать курсы повышения квалификации для уже работающих педагогов? Смотри, за деньги я возила Кузьму на занятия: один интенсив 4 недели по 4 часа в день ежедневно мне обошелся в 150 тысяч! Еще один необходимый курс тоже у частного эксперта – 3 раза в неделю по 2 часа — 60 тысяч в месяц! Матери-одиночке, которая полностью вынуждена посвятить себя ребенку, где брать такие деньги? А результаты после этих занятий потрясающие, прорыв колossalный! Я знаю, что есть современные методы с доказанной эффективностью, которые позволяют развивать коммуникацию и речь, осваивать социальные и академические навыки, учиться играть и общаться со сверстниками. И чем раньше начать эти программы, тем эффективнее они будут, - поясняет Лариса. По ее наблюдениям, у детей с РАС в разной степени нарушена способность к социальной коммуникации. Одному ребенку сложно первому начать разговор или поддерживать его. Другой не может, не хочет или не умеет вообще взаимодействовать с другими людьми. У них другое поведение, речь, моторика, интеллект. Другое, значит, и подход должен быть другим.

У Гореловых большие планы на жизнь: Ларисе предстоит расти в профессии, разрабатывая новые программы. Ей, до мозга костей творческой, приходится углубляться в бизнес-процессы, продвигая свою студию: изучать соцсети, законодательство, коммуникации с чиновниками и предпринимателями. На лето запланирована поездка по Золотому кольцу, Лариса учится вести блог с рабочим названием «Кузькина мать. Путешествие по России», где будет вдохновлять родителей детей с РАС не сдаваться и пробовать свои силы.

Наша встреча началась в Абакане, где в рамках проекта «Один день вместе», реализуемого Фондом Андрея Первозванного вместе с Центром реабилитации инвалидов детства «Наш солнечный мир», мы провели день с семьей, где воспитывается ребёнок с РАС. Наутро, завершив свои дела, мы снова разъедемся по разным городам, чтобы вскоре опять встретиться, ведь несмотря ни на что, главное в нашей жизни — крепкая дружба и пусть короткая, но возможность провести хотя бы один день вместе.

Источник: <https://abakan.ru/index.php/putevoditel/chto-govoryat/item/15642-kuz-kina-mat-istoriya-mamy-vospityvayushchej-syna-s-ras>