

Ваня Инна Борисовна, мама особенного ребенка,  
Железнодорожное подразделение



### **Особенные дети – равные возможности!**

(личная история мамы ребёнка с аутизмом)

Меня зовут Инна, я мама ребёнка с аутизмом. У нас полная семья, в этом году будем отмечать 22 года совместной жизни.

Когда Матвей родился, мы были очень счастливы, что стали родителями. До полутора лет у нас не было проблем – ребёнок родился абсолютно здоровым и развивался нормально, а где-то даже опережая норму.

Но потом мы стали замечать, что с Матвеем что-то не так: он перестал говорить, стал каким-то отстранённым, мог долгое время сидеть, закрывая уши руками, появились страхи, истерики, практически отказался от еды, перестал смотреть в глаза и откликаться на имя.

Мы были очень обеспокоены, обращались к врачам, которые нас успокаивали: мальчик может не говорить и до 3 лет, так бывает; списывали его поведение на капризы. И мы стали ждать и надеяться на то, что это с возрастом пройдёт. Но со временем состояние только ухудшалось. Мы обращались к разным специалистам, прошли различные обследования.

В три года Матвей пошёл в детский сад, и с первых дней воспитатели стали замечать его особенности. Мы пробовали мягко адаптировать его, но не получилось.

Снова вернулись к врачам. И только тогда у него заподозрили аутизм. Это был настоящий шок! Отрицание.. Бесконечно искали лучших специалистов, но все как один подтвердили, что это аутизм. В четыре года Матвей получил инвалидность. В этот момент наша жизнь изменилась.

На семейном совете решили, что я буду заниматься вопросами реабилитации Матвея, а папа будет работать и возьмёт на себя финансовые вопросы. Я ушла с работы, это было неизбежно. Начали мы с того, что перевели Матвея в детский сад, где была группа для детей с аутизмом. С ним начали регулярно заниматься специалисты, дефектологи, логопеды, психологи.

Матвей был очень замкнутый. Мы не могли выйти из дома, у него были истерики. Он мог часами сидеть на стуле и раскачиваться или выстраивать из игрушек длинные ряды. При этом ему очень нравилось учиться.

Когда Матвею было почти три года, я обнаружила, что он читает. И читает не только на русском, но и на английском. Единственное, что его привлекало как игрушка в то время – компьютер. Он всегда выбирал обучающие игры и занятия. Заговорил Матвей, когда ему было почти пять лет, но на английском. И речь была как у носителя языка.

Музыка – это второе его увлечение после английского. Нет, в семье нет ни иностранцев, ни музыкантов, он изучал всё сам. В три года Матвей начал заниматься по программе синтезатор-онлайн. Мы купили ему синтезатор. Всё, что он слышал, всё, что привлекало его внимание, Матвей мог тут же подобрать на слух.

Дети с аутизмом очень сложно общаются. Их основная проблема – это коммуникация. В речи Матвея не было ни слова на русском языке, и дети во дворе прозвали его англичанином. Со временем появились слова на русском.

Наш маршрут реабилитации начался с Центра «Семья» (так раньше назывался «Комплексный центр социального обслуживания населения»). Но мне роднее прежнее название. Мне помогали и продолжают помогать в решении важных вопросов: что делать, куда и к кому обращаться.

В 7 лет Матвей пошел в школу-интернат. Несмотря на поведенческие проблемы, в учебе он был успешен, и по окончании 1 класса я задумалась над тем,

смог бы он учиться в обычной школе. В то же время планировалось открытие «Ресурсного класса». Матвея приняли в этот класс, а я тем временем стала одним из соучредителем СРБОО «Возможность», которая организовала класс для детей с аутизмом. И сегодня мне есть чем гордиться, ведь модель образования в Ресурсном классе в общеобразовательной школе с правильной инклюзией помогла Матвею. Сейчас он успешно учится вместе со сверстниками на «четверки» и «пятерки».

Несколько лет назад у сына появилось новое увлечение – футбол. В 2018 году Матвея пригласили на игру «Крыльев» и с самого первого дня эта игра стала самым важным событием. Он начал болеть за наши «Крылья Советов». С тех пор мы не пропускали ни одну домашнюю игру. Более того, он стал изучать историю футбола: знает много фактов о своей любимой команде, счёт всех матчей «Крыльев», какого числа был матч, на каком стадионе, кто забил гол, тоже самое про весь мировой футбол, Чемпионата мира. Матвей стал не только настоящим болельщиком, но и сам научился играть в футбол.

Через некоторое время я обнаружила, что у Матвея есть ещё одна интересная особенность. Он может назвать день недели, если ему говоришь дату.

Ещё когда он был маленьким, я поняла, что изолировать его от общества и сидеть дома, нельзя. Чем раньше я начну его куда-то выводить, тем больше шансов, что он станет самостоятельным в будущем. Так в нашей жизни появились кино, театр, цирк, и даже филармония. На сегодняшний день он абсолютно спокойно посещает массовые мероприятия, не испытывая стресса, спокойно ведёт себя в обществе, несколько лет назад об этом можно было только мечтать.

Матвей очень активный и увлекающийся ребёнок. Сейчас ему 14 лет и за эти годы он занимался в двух театральных студиях и даже стал Лауреатом первого парафестиваля театров. Его по-прежнему увлекает музыка, он играет на синтезаторе, барабанах и поёт.

Но главное сейчас – это спорт. Матвей посещает тренировки по капоэйра, конному спорту, теннису, плаванию и, конечно, футболу. Активно участвует в соревнованиях Самарской области, а также включен в сборную Самарской области

и представляет наш регион на Всероссийском уровне, имеет множество наград и медалей.

Несмотря на то, что в самом начале пути мне пришлось оставить работу и заниматься ребёнком, сейчас я уверена, что приняла правильное решение. Ранняя помощь дала возможность не только сыну получить необходимую реабилитацию и социализацию, но и мне возможность развиваться и работать.

В 2022 году я написала заявку в Фонд президентских грантов, которая была поддержана, и сейчас я руководитель социального проекта «Крылья Мечты», в котором занимаются спортом и творчеством более 200 ребят с ОВЗ и инвалидностью в возрасте от 6 до 35 лет. Также являюсь соучредителем СРБОО «Возможность», которая вот уже 6 лет реализует проект «Ресурсный класс» для детей с аутизмом. В 2017 году стала членом правления Регионального отделения Всероссийской организации родителей детей-инвалидов с ментальными и иными нарушениями «ВОРДИ», являюсь членом Попечительского совета ГКУ СО «ЦДикСО».

В завершении хочу сказать, что сегодня у детей с ОВЗ есть много возможностей: ранняя диагностика, реабилитационные центры, занятия спортом, творчеством, доступна социально культурная реабилитация.

Мне бы хотелось, чтобы родители особенных детей не боялись. Да, с появлением в семье особенного ребёнка жизнь меняется. Когда я только узнала о диагнозе, нашла и прочитала в интернете, что аутизм нельзя вылечить, и перспективы у нас не самые радостные – это был очень тяжелый период в жизни. Но теперь я понимаю, что люди с аутизмом – обычные люди, просто с особыми потребностями. И только от нас родителей зависит судьба ребёнка, останется ли он жить в социальной изоляции, или мы поможем ему жить полноценной и счастливой жизнью.

Ребенок с аутизмом может родиться в любой семье, вне зависимости от статуса, материального дохода и происхождения.