

Елена Багарадникова, исполнительный директор РОО помощи детям с РАС “Контакт”
Анастасия Рязанова, директор АНО Центр “Пространство общения”

А.Р. Елена, спасибо, что пришли. Первый вопрос – ваша организация открылась в 2013 г., но ведь до этого был какой-то процесс. Как этот процесс проходил? Почему вы двинулись в сторону создания организации?

Е.Б. Мне кажется, очень важно рассказывать об этом нашем опыте, почему мы стали организацией, хотя начинали мы с маленького неформального сообщества – родительского коллектива школы, в которой учились наши дети. В момент, когда наши дети пошли в школу, случились перемены в жизни всей страны - был принят новый закон об образовании и государственные образовательные стандарты, появились адаптированные программы для детей с ОВЗ. В том числе, совершился переход на подушевое финансирование. В результате всех этих изменений финансирование конкретно нашей школы упало в 13 раз. И две трети педагогов были уволены. То есть, начали мы совсем не бодро. Вместо того, чтобы в первом классе заниматься исключительно адаптацией и обучением детей, радоваться их первым успехам, мы были вынуждены включиться в борьбу за их право учиться, за то, чтобы они получали то, что им нужно и положено и могли продолжать это обучение. Когда мы только начали, было совершенно непонятно, на каком уровне находятся наши проблемы. Нам казалось, что примерно во всем виноват директор – это же он всех уволил. Но когда наш директор, который был готов разговаривать и договариваться, рассказал, как дела обстоят на самом деле, стало понятно, что проблема уровнем выше. Мы пошли к ректору института, к которому относилась наша школа (тогда еще при вузах часто были школы), и поговорили. Опять выяснилось, что проблема не там. И когда мы добрались до самого верха, стало понятно, что на федеральном уровне что-то не так с законодательством и его надо менять.

Образовательное законодательство – очень специфическая область. Надо сказать, что специалистов по образовательному праву в нашей стране можно пересчитать по пальцам двух рук. И мы теперь одни из них, потому что нам пришлось во всем разобраться. В процессе мы выяснили, что это не проблема нашей школы, а проблема вообще – и не только Москвы, но и всех регионов.

Тогда мы поняли, что защищаем права не только своих детей, но и чужих тоже, и нам нужно зарегистрировать организацию, которая в процессе этих боев уже самоорганизовалась, для того, чтобы придать ей более весомый статус, чтобы нас воспринимали всерьез, как общественную силу, не сиюминутно собравшуюся. То есть зафиксировать статус кво: мы не намерены с этой темы никуда уходить и собираемся ее двигать. Получили мы регистрацию в 2013 году.

А.Р. То есть сообщество сплотилось на том, чтобы отстаивать права детей в области образования, и вы стали думать шире, не только о своих детях.

Е.Б. Да, получилось так, что самое первое направление нашей деятельности, которое сейчас называется “Родительская приемная”, существует с первого дня создания организации. Это консультирование родителей по принципу “равный – равному” прежде всего по поводу построения образовательных и медицинских маршрутов и всего, что касается получения статусов “ребенок с ОВЗ”, “ребенок с инвалидностью” и т.д. Практически все родители, когда впервые сталкиваются с диагнозом, совершенно

не понимают, что делать дальше. У нас нет системы поддержки семьи на пути от получения диагноза куда-то дальше. Очень сложно сориентироваться в том, куда обратиться за той или иной помощью, что надо или не надо оформлять. Куча страхов, особенно если речь идет о психиатрических диагнозах: стигма никуда не делась.

А.Р. Кто сейчас обращается в родительскую приемную? Есть ли у вас статистика? Это родители детей из Москвы и/или других регионов? Кто и как вас находит? Какого возраста эти люди?

Е.Б. По моей оценке, за время ковида у нас увеличилось количество обращений из регионов. Эти обращения всегда были, но за ковид и мы, и другие родители вынужденно овладели дистанционными технологиями, научились пользоваться Зумом и прочими программами, поэтому к нам в приемную стало обращаться большое количество людей из разных регионов. Не только по поводу аутизма. В принципе, мы давно не делим ни на какие нозологии. Не отказываемся разговаривать с человеком, если у его ребенка выставлено какое-нибудь шизотипическое расстройство или двигательное нарушение, нам совершенно все равно, потому что проблемы у всех общие. Что интересно, решения этих проблем тоже общие.

Обращений из регионов у нас порядка 10%. Должна сразу сказать, что в них не входят обращения из Московской области (хотя она тоже отдельный регион), потому что из МО, наверное, 20-30% обращений, много. Ситуация в МО относительно Москвы гораздо хуже. Город оттягивает на себя специалистов, образование финансируется здесь лучше, хотя все равно в недостаточной степени. Поэтому люди из МО часто ездят учиться в Москву.

А.Р. И это огромная беда. Ездят не только учиться, но и на реабилитации. Пока ребенок и семья по пробкам доезжает до московского сервиса, они уже сильно устают. Это в самом деле мучительно.

Е.Б. Абсолютно. И с медициной там тоже беда. Всеми правдами и неправдами люди стараются попасть в московские клиники, потому что в МО очень плохо и с диагностикой, и с ведением, и с минимальным дружелюбием к взрослым и детям. Просто ужас.

А.Р. А не страшно было, когда вы открывали организацию? Это же такая огромная ответственность.

Е.Б. Очень страшно. А поскольку я стала директором, мне было отдельно страшно. Мне казалось, что это непосильная для меня ноша. Никто не рвался на эту должность, мягко говоря. Потому что это и ответственность, и время, и необходимость принимать решения. Нас таких вынужденно смелых было двое – я и Надя Сайковская, наш финансовый директор по сию пору. Надя взяла на себя все самое страшное, на мой взгляд, потому что я и деньги – это совсем несовместимые вещи. Все это очень похоже на фильм “Особенные”. Когда я говорю, что сейчас мы что-нибудь придумаем, Надя начинает на меня ругаться – что ты опять придумываешь, деньги откуда возьмем? Ничего, потихонечку что-нибудь придумываем и деньги находим.

А.Р. Расскажите, где деньги берете?

Е.Б. Мы так и не смогли диверсифицировать финансирование, и у нас это в основном все-таки гранты. Неплохо получалось с краудфандингом на “Нужна помощь”, были небольшие пожертвования разных дружественных физических и юридических лиц. Но основная масса финансирования – это все равно гранты, мы приспособились и их пишем. Что поделаться.

А.Р. Грантовое финансирование не очень стабильно. Наша организация тоже живет в основном на гранты. Такое финансирование очень сложно предсказывать. Конечно, питаем надежды и верим, что все как-то разрешится, но бывает нервно. Для наших клиентов, семей и специалистов ситуация должна выглядеть так, что все идет спокойно, а грантовые перипетии знает только административная команда. Влияет ли нестабильность грантового финансирования на то, какие программы, сервисы и активности вы планируете?

Е.Б. В какой-то мере гранты хороши тем, что ты точно знаешь объем и временные границы. Мы хотели, конечно, чтобы финансирование было не только грантовое, смотрели в сторону получения статуса поставщиков социальных услуг, но у нас не очень большая административная команда, и нам не по силам тот объем бумажной работы, который нужен, чтобы это приносило хоть какие-то деньги, а не просто было фактом получения чего-то от государства за немеренный объем отчетности. Мы взвесили, поняли, что просто уберем все свои ресурсы и возможности на то, чтобы пытаться в это вложиться, а выхлоп получится крайне низкий, потому что в Москве поставщикам соцуслуг крайне трудно получать деньги. Во-первых, это очень небольшие деньги, они совсем не покрывают реальных затрат. Во-вторых, бешеная отчетность, а требования к вхождению в реестр непосильны для такой не очень крупной (в административной части) организации, как наша. В общем, с поставщиками у нас не срослось. Остальные варианты тоже не выглядят ни стабильными, ни достижимыми. Пока вот так. Нас это не радует, стараемся изыскивать другие способы, но пока ничего сравнимого с грантами по трудозатратам и итоговой работе, наверное, нет.

А.Р. А какие проекты удастся вести за счет грантов? Я знаю “Родительскую приемную”, прекраснейший фестиваль “#ЛюдиКакЛюди”, информирующий общество и заинтересованных специалистов и родителей. Год от года увеличивается количество его участников. Расскажите, пожалуйста, про эти и другие программы.

Е.Б. В этом году на мероприятиях фестиваля у нас было больше 50 тысяч посетителей по всей стране. Это показывает, с одной стороны, масштаб фестиваля, а с другой – востребованность информации. 50 тысяч человек не просто пришли поразвлекаться, им нужна информация о том, где они могут получить помощь для себя, для ребенка, для своего взрослого с аутизмом. Что есть в их регионе, куда можно обратиться. И просто хорошо выйти в общество – эту задачу фестиваль тоже решает.

У нас достаточно много проектов, направленных на работу непосредственно с детьми. Мы стараемся приблизить помощь к месту учебы и жительства, то есть максимально распространить свои проекты, не делать их только на нашей территории. У нас есть выигранное по конкурсу помещение от Департамента труда и соцзащиты населения. Там, естественно, идут занятия, график достаточно плотный, но это десятая часть того,

что мы делаем. Например, у нас есть очень востребованное среди родителей направление – коммуникативные группы. Эти группы у нас идут в партнерстве как с коллегами по НКО, так и с государственными образовательными учреждениями. То есть мы эти коммуникативные группы делаем и на своей территории, и в школах – там, где детям нужно выстраивать контакт, учиться общаться между собой и со взрослыми. Мы ведем такие группы и на площадках наших партнеров, например “Школы профессий”, “Мира общения”, проекта “Как быть”. Направленность может быть разная, но цель одна – дать детям необходимую поддержку для того, чтобы у них постепенно улучшалась коммуникация.

Получая родительские запросы, мы неизбежно анализируем их и думаем о том, как можно помочь этой ситуации на региональном или федеральном уровне. Отсюда естественно произрастает вся наша законотворческая работа: мы выступаем в роли экспертов для федеральных и региональных министерств и ведомств разного уровня. У нас очень тесные связи с помогающими государственными организациями. Мы проводим совместные консультации с коллегами из Городского психолого-психологического центра департамента образования и науки г. Москвы. Больше 10 лет у нас партнерство с Федеральным ресурсным центром по аутизму. Мы сотрудничаем с Центром им. Сухаревой (бывшая 6-я психиатрическая больница), начинали с проектов про то, что такое аутизм вообще, про обучение и взаимодействие с врачами, про разные аспекты ранней помощи, внедрения в больнице прикладного анализа поведения. Мне кажется, получился очень важный проект, потому что мы первые это сделали на территории государственного лечебного учреждения. И АВА там появился благодаря нашему сотрудничеству в отделениях стационара, это бесплатно для тех, кто там лежит, прежде всего для малышей. Конечно, объем недостаточный, нужно больше, выше, сильнее. Но цель была – показать, что это возможно, и предоставить эту возможность тем, до кого мы можем вместе дотянуться. Мы оказываем поддержку врачам и специалистам, потому что в прикладном анализе поведения важно не только обучить – нужна еще супервизия, курация. На мой взгляд, получился очень хороший проект, который хорошо было дальше экстраполировать.

Поскольку у нас 90% сотрудников и волонтеров – родители детей с аутизмом и другими нарушениями, мы внутренне сами можем оценить, в чем сейчас потребность. Наши дети растут, потребности меняются.

У нас есть своя служба ранней помощи, ею руководит Александр Михайлович Казьмин. Это одна из самых востребованных частей нашей работы. Она существует на деньги грантов фонда “Абсолют-Помощь”. “Абсолют” не первый год поддерживает эту программу. Недавно мы еще выиграли грант фонда Тимченко на доказательность подхода и, собственно, доказывали нашу раннюю помощь, сейчас она есть в реестре доказательных практик. Это нужно для того, чтобы ее можно было транслировать, распространять. У нас в городе есть некая система ранней помощи, сейчас она пересоздается, складывается по-новому.

Она почти не учитывает детей без диагноза “аутизм”, направлена конкретно на детей с РАС. С одной стороны, это хорошо, конечно, с другой – что делать остальным, если у них этого диагноза нет? Не учитывается, что диагноз РАС выставляется поздно, и в программу попадают дети, которым посчастливилось его получить достаточно рано, а остальные, соответственно, пролетают. Также, чтобы попасть в службу ранней помощи ГППЦ, нужна московская регистрация. Городские программы не учитывают, что у ребенка регистрация может быть временная. С временной московской регистрацией и диагнозом РАС у ребенка есть шанс попасть в службу ранней помощи ГППЦ, но если

какой-то один из этих параметров меняется, ребенок пролетает мимо всех служб. Поэтому у нас непрерывный поток. Конечно, особенно много народу из Подмоскovie, им совсем некуда податься.

А.Р. В вашей системе ранней помощи возраст от 0 до 3?

Е.Б. Мы берем от 0 и дальше не ограничиваем, потому что есть дети, которым реально некуда пойти. По законодательству, у нас есть люфт: ранняя помощь в классическом виде – это 0 до 3, но есть оговорка – до наступления школьного возраста (7 лет) в случаях, когда ребенок нигде не может получить никаких сервисов. У нас так достаточно часто (особенно в Подмоскovie). Мы берем таких детей по возможности, сколько может вместить проект. Потребность, конечно, выше. Ограничений по возрасту нет.

А.Р. Возвращаясь к коммуникативным группам, которые вы ведете, – почему нужны специальные групповые программы для людей с РАС или другими нарушениями? Особенно в ситуации если ребенок ходит в школу. Казалось бы, в школе уже есть среда сверстников с нарушениями развития или он находится там в ситуации инклюзии, вроде бы есть социальное пространство. Почему этого недостаточно? Я задаю этот вопрос, потому что мы периодически сталкиваемся с недоумением – зачем эти группы? Если у ребенка уже есть некая социальная среда с общением и социализацией, этого должно быть достаточно. Разве что, можно делать индивидуальную программу, помогать формировать отдельные навыки, ну и все.

Е.Б. Можно ли научиться плавать, если ты тренируешься только на берегу? Отдельный навык махания руками, наверное, можно приобрести, но поможет ли это плыть в воде? Вряд ли. Вода – это что-то другое, порой весьма холодное. Если туда бросить человека, который в принципе не умеет пользоваться руками, он пойдет камнем ко дну, несмотря на то, что “плавать учатся в воде” или распространенный раньше метод “брось, он как-нибудь должен выплыть”. Может и не выплыть. Представьте себе ребенка со сложностями в коммуникации. Это то, что характеризует ребенка с РАС. Сам он коммуникации не научится. По идее, наши задачи в ранней помощи и дальше в дошкольном возрасте и в школьном – научить его коммуницировать с миром: со взрослыми, со сверстниками, с теми, с кем он вместе учится, с такими же как он ребятами или ребятами в инклюзивной школе. Разными людьми. Потом этот навык нужно постараться перенести за пределы образовательного учреждения – в магазин, в социум, в театр, в кино, на спорт и т.д. Но первые навыки мы сначала тренируем в семье (это еще докоммуникативная группа). Я просто вспоминаю свой собственный материнский опыт – очень трудно когда ты не понимаешь, слышит ли вообще тебя ребенок? Когда ты пытаешься с ним взаимодействовать, а он никак не откликается, и непонятно – глухой он или просто ничего не понимает или, допустим, он не глухой, но все равно не откликается, не поднимает на тебя глаз, не смотрит, не показывает – нет никакой коммуникации, ни плохой, ни хорошей. А иногда он тебе что-то сообщает истерикой, но ты не можешь понять, что. Находишься в полном отчаянии, не понимаешь, почему так плохо и не знаешь, что сделать, чтобы стало минимально хорошо. Поэтому коммуникация – страшно важная штука, жизненно необходимая. Когда в школе, в коррекционном отделении, мой ребенок впервые пошел в коммуникативные группы и они там начали

играть, у меня не было вопроса, надо это или не надо. После этих групп я увидела прогресс в коммуникации. Он научился ждать очереди, задавать вопросы, взаимодействовать в паре, играть в коллективные игры, играть во что-то между собой на переменах. Несмотря на то, что проблемы у них общие, им одинаково трудно что с другими людьми, что друг с другом. Если бы им не дали возможности выстроить коммуникацию, не научили, как это делать – они бы не смогли коммуницировать друг с другом. Опыт перехода в инклюзивную школу показал, что и мой собственный ребенок, и другие дети, которые там учились, чувствовали себя страшно одиноко, хотя они находились в достаточно принимающей среде, толерантной к их особенностям, с ними работала психолого-педагогическая служба... Но они не могут включиться в эту среду без поддержки.

А.Р. То есть нужна модерация?

Е.Б. Да. Мы тогда предложили делать по аналогии с тем, что мы уже знали и пробовали: коммуникативные группы только для тех, кто такие трудности испытывают – не по диагнозам, а по трудностям. Понятно, что прежде всего пришли дети, у которых есть диагноз “аутизм”. И у них получился отличный коммуникативный клуб. Сначала мы продирались через сопротивление, они были подросточки – “Куда вы нас ведете? Зачем это надо? Не пойду, не хочу”. Но через две недели они ждали эту коммуникативную группу, это было самое важное событие недели, они неслись туда сломя голову – у них появился свой круг общения.

А.Р. Дружья появились.

Е.Б. Да. Надо сказать, что некоторые из них после двух лет этого коммуникативного клуба до сих пор общаются и дружат. Не все со всеми – потому что они выбирали, с кем тебе интереснее, спокойнее, комфортнее. Но дружеские отношения сложились абсолютно у каждого. Вторым следствием работы группы было то, что у них наладился контакт внутри класса. Они перестали себя чувствовать такими одинокими, изгоями, и процесс пошел. Третий отсроченный эффект – влияние на учебу. Мы говорим про детей, у которых мотивация в принципе может быть снижена, а если непринимая и некомфортная обстановка в школе – то вообще неохота ничего делать. И вот в ряде случаев повысилась мотивация к учебе. Замечательный эффект, прекрасный и удивительный.

А.Р. Вы рассказываете, как в школе было создано сообщество, ребята вышли из изоляции, подружались друг с другом, ощутили школу как возможное место для жизни – эмоциональной, со взаимоотношениями. А такие группы вне школьного пространства влияют на то, хочется ли ребятам в школу?

Е.Б. Не берусь сейчас что-то утверждать про школу. Я думаю, задачи коммуникативных групп, которые проводятся на нашей территории или на партнерских площадках, немного другие. Изначально две или даже три программы – про начальное знакомство с профессиями и коммуникацию с другими людьми, про возможность открыть для себя мир с новой стороны: узнать, что человечество в принципе делает, к чему оно способно и как получается, что мы носим одежду, летаем в космос, едим хлеб – откуда это все берется. Есть возможность пощупать какие-то процессы,

посмотреть своими глазами, как что делается. И здесь коммуникация встроена в пред-профессиональную историю.

А.Р. Это для подростков?

Е.Б. Да. В маленьких группах у нас дети лет с 7. Для дошкольников коммуникативных групп мы не делали, пытаемся пока удовлетворить самые горячие потребности – общение в коллективе у детей-школьников. Эту потребность в общении – а она у них конечно же есть – мы закрываем. Люди начинают общаться в той мере и форме, в какой могут. У них появляется круг общения, принимающая среда, и закрепляется некоторая уверенность в себе. Это очень важные, на мой взгляд, вещи, несмотря на то что форматы могут быть совершенно разные. Например, старшая группа весь год занималась театром. Им ставили движения, в конце каждого полугодия они показывали спектакль. Сейчас прошел второй выпускной, и мы увидели, насколько они выросли над собой. Они очевидно лучше справляются с саморегуляцией, выполнением заданий. Все стало более пластично и художественно. А в прошлом году был прекрасный проект с ними же и младшей подростковой группой в художественной галерее современного искусства “Куб”. Они изучали современное искусство. Мне казалось – где мой ребенок, а где современное искусство? Но у нас был совершенно замечательный педагог, искусствовед Жанна Бобракова, которая убедила и детей, и родителей, что это страшно интересно. И они изучали художников, рисовали в их стиле сами, потом мы делали выставку. Я совершенно убедилась, что без современного искусства никак, когда мой сын попросил меня пойти с ним на выставку Энди Уорхола. Для меня это был совершенно неожиданный во всех смыслах опыт. Я больше смотрела не на Уорхола, а на реакции сына. Мы ходили тогда нашей группой вместе, они очень внимательно слушали, задавали вопросы, что-то уточняли у экскурсовода. Меня поразило, что, когда экскурсия по выставке закончилась, мой сын сказал: “Мам, я бы хотел там еще 15 минут походить, а то я недосмотрел”. И мы пошли еще досматривать. Это, конечно, космос какой-то. То есть он в контексте, он в культуре, он в социуме. Он понимает вещи, которые я только глядя на него начинаю понимать.

Еще про другой проект про коммуникацию. По гранту фонда Потанина мы решили обучить скандинавской северной ходьбе своих тренеров, тренеров из государственных организаций и тренеров наших коллег из НКО (всего было человек 12-15). Мы заключили договор с Федерацией северной ходьбы, наши тренеры прошли у них 3-дневный семинар, а мы обучили тренеров Федерации, как работать с людьми с нарушениями. И процесс начался. Мы изначально писали грант, понимая, что надо писать не только на детей или взрослых с ОВЗ, а на всю семью. Чтобы они научились и стали потом ходить сами где и когда хотят. И в этих наших группах получилась прекрасная побочная история про коммуникацию, потому что семьи начали между собой общаться. Очень важно оказалось увидеть не только свою семью в сборе, но еще и другие такие семьи, которые приходят на занятия. Кто-то подружился, теперь гуляют вместе, празднуют дни рождения. Сложилась микро-социумы.

Это оказалась прекрасная объединяющая идея. В физическом смысле это тоже очень полезно. Мы все время думаем, как нам реабилитировать наших детей, а про себя родители часто забывают. А тут прекрасно – взял ребеночка, дедушку, братьев-сестер и сам пошел. Эта ходьба – совершенно прекрасный вид спорта, который не имеет никаких противопоказаний. Никаких жестких требований, невозможно себе повредить,

это же ходьба. Так что у нас есть такая неожиданная история про укрепление внутрисемейных связей, здоровья и создание коммуникативных микро-групп.

А.Р. Очень круто, столько всего сделано. Но как бы эта история вдруг не демотивировала тех, кто думает начать. Вы очертили крупный масштаб и разнообразие деятельности, теперь давайте вернемся к первым шагам. Как начать? Все постепенно набирается? Вы откликаетесь на потребности – и свои, и родительского сообщества?

Е.Б. Да. И чем такая проектная история хороша – вы делаете проект себе по силам. Он может быть любого размера. Не обязательно это должно быть что-то масштабное. Начинали мы с того, что нам доступно, понятно и у чего есть четко очерченная рамка. Самый первый проект, на который мы фандрайзили (тогда были не гранты, а мы именно собирали), – это комнатка социально-бытовой ориентации. Мы делали ее для нашей самой первой школы и потом подарили Федеральному ресурсному центру, при котором была школа. По сию пору эта комната там существует: идут занятия, дети учатся простейшим бытовым навыкам.

Точно так же мы делали группы психологической поддержки родителей (к сожалению, только группы; часто бывает, что нужна индивидуальная помощь, но на это у нас уже не хватает сил). Группы мы проводили на территории нашей школы, а сейчас это несколько групп за ее пределами в дистанционном или очном формате. Это сделано, потому что мы через себя понимали, насколько все тяжело, и мы видим, насколько эта поддержка нужна. В группах была очень большая информационная составляющая, и потом это вылилось во много разных форматов, в том числе фестиваль.

Все это выросло из нашего собственного пропускания через себя, через понимание, что нам самим было бы нужно и полезно. Я сама с удовольствием пробую ходить с палками, и мне кажется, что эта история должна в нашей семье очень “зайти”. Я пока пробовала только сама, пока не дошла до детей, но точно дойду. Я сама в этом очень заинтересована.

В общем, проект не обязательно должен быть гигантский. Более того, мы стараемся культивировать инициативу внутри нашей организации. Если человек приходит и говорит “Слушайте, вот такая тема интересная есть”, мы говорим: “Пиши. А дальше мы посмотрим, куда это может лечь, может, мы это как-нибудь реализуем”. Второй вариант – когда нам в “Родительскую приемную” приходят группы родителей чаще всего с запросом на открытие ресурсных классов. И мы дальше с ними разбираем, что нужно сделать для того, чтобы организовать свою НКО, для чего это нужно, когда без этого можно обойтись (почти никогда, если речь про ресурсные классы), к чему быть готовыми... В общем, помогаем в этих первых шагах. Таких групп родителей не один десяток. Сначала люди приходят с запросом понять, как все устроено и организовано. А выливается это в организацию, и они с нуля поддерживают ресурсные классы. Да, это требует от нас постоянного изучения нового. Меня никто не готовил в директора. Но ничего, все постепенно, учусь на ошибках и на курсах. Стараемся повышать квалификацию, разбираемся. Сейчас очень много возможностей для получения бесплатных консультаций по любому вопросу: организации юридического лица, по написанию грантов и т.п. В общем, сейчас гораздо легче начать, чем когда начинали мы.

А.Р. Да, созданы ресурсы для НКО, разные проекты – платные и бесплатные.

Е.Б. Стало намного легче, я вижу, как много изменилось за те 10 лет, которые прошли с момента создания нашей организации. Не надо бояться, надо делать, и потихонечку люди придут, средства появятся. Главное – сделать первые шаги. Опять же, не обязательно сразу делать юридическое лицо. Часто бывает так, что проект небольшой, и некоторые фонды дают средства на инициативы физическим лицам. Сейчас возможностей в разы больше. Можно испытать свои силы: кто-то попробует и скажет – “О нет, эта отчетность ваша, нет, я не буду, я сделал свое дело, и достаточно”. А кто-то пойдет дальше, будет думать об организации юридического лица, о расширении количества проектов. Все возможно.

А.Р. Лена, а что вдохновляет на этом непростом пути?

Е.Б. Вдохновляет, конечно, результат. Мы почти всегда можем пощупать результат нашей работы и увидеть своими глазами, что изменилось в реальном времени. Это невероятно поддерживаает. Наш координатор “Родительской приемной” Маша Язева периодически собирает обратную связь, чтобы консультанты получали фидбек. Очень важно знать, что произошло после того, как люди проконсультировались. Много позитивных отзывов, мы читаем и радуемся за людей. Видим, что наша деятельность им полезна, что она приносит свои плоды – где-то на системном уровне, но и просто на человеческом тоже получается здорово.

А.Р. Это огромное дело. Мы тоже иногда отправляем к вам людей, которые к нам записываются, потому что у нас небольшие ресурсы по консультированию и мы знаем, знаем, как многие люди довольны тем, что у вас получают. В том числе потому что в этом консультировании участвуют родители. Это очень сильно повышает доверие людей, они могут обсудить такие вещи, которые не совсем уютно обсуждать со специалистами: родители прошли этот путь и видят ситуацию, преломляя ее через собственный опыт. Это очень поддерживает.

Е.Б. Мы, кстати, тоже к вам регулярно отправляем, например, за психологической помощью.

А.Р. Это правда очень важно. Мы понимаем, что ресурсы наши ограничены, но мы знаем, что на этом поле есть разные партнеры и мы можем делить этого большого слона сопровождения семьи и ребенка между разными организациями. Это дает нам возможность растить компетенции, объединяться для разных полезных дел.

Е.Б. Мне кажется, наши горизонтальные связи - это самое ценное, что у нас есть. Мы ценим эту работу вместе с коллегами, потому что в одиночку это поднять невозможно. Дыра, которую мы заслоняем, столь огромна, что даже всех наших коллективных усилий не хватает. Очень важно чувствовать плечо рядом. Так что наши тут.

А.Р. И наши тоже тут. Мы очень хотим, чтобы и в Москве, и в разных регионах открывались организации, формировались инициативные группы родителей, которые потихоньку, оформляя себя в организации или нет, развивали те сервисы, которые помогали бы двигаться в сторону разрешения их потребностей и острой боли, чтобы у

детей и семей была помощь. У детей всех возрастов: и маленьких, и взрослых. Сейчас появляются организации, которые специализируются на взрослении, и это прекрасно.

Е.Б. Я хочу подчеркнуть еще раз, что родители – главная движущая сила, потому что голос родителей всегда больше принимается во внимание. Мы те, кто обеспечивает права детей, а это значит, что у нас есть обязанность их защищать, следовательно, у нас есть обязанность требовать исполнения определенных вещей от государства. Очень важно помнить об этом и опираться друг на друга. В сообществе наша сила. Чем больше мы объединены, тем лучше для всех наших детей, для защиты конкретных интересов и улучшения ситуации в целом.

А.Р. Мы сейчас часто сталкиваемся с вопросами, как влияют наши программы, какой их отсроченный эффект? Родители как раз могут давать обратную связь о том, как наша деятельность влияет в ближайшей перспективе и в пролонгированных историях. Например, вы сегодня говорили про скандинавскую ходьбу – вроде просто ходим, а в результате видим социальный эффект: зреют мини-группы, растет дружба между семьями. А это очень важно, потому что мы знаем, насколько сильно изоляция влияет на семьи, когда ты не знаешь – а есть ли такие, как ты, вокруг? Как они проживают свою жизнь? Что они делают? Как они видят будущее? Как у них устроен сегодняшний день? И тут рядом появляется семья, которую ты наблюдаешь, с которой можешь общаться.

Реализация прав и влияние – это то, в чем мы как профессионалы и общество никак не можем продвинуться, пока родителей нет. А они есть, и я очень рада этому.

Е.Б. Коммуникация-то важна не только для наших детей! Она важна для всех и для нас тоже.