

Елена Лянгузова, РООРДИ “Дорогою добра”  
Анастасия Рязанова, директор АНО Центр “Пространство общения”

**А.Р.** Сегодня наш разговор будет вокруг развития организаций, родительских инициатив, построения сервисов. Елена Лянгузова – руководитель центра поддержки семей с детьми с особенностями развития “Дорогою добра”, учитель-логопед, врач и мама ребенка с особенностями развития. Первый и очень большой вопрос: как происходит переход от понимания того, что есть какая-то трудность и нужен сервис для ее решения, – к тому, чтобы начать коммуникацию с другими родителями. Как формируется инициативная родительская группа и как она потихоньку становится организацией?

Вы стали организацией в 2011 г. Как это происходило?

**Е.Л.** У всех учредителей в какой-то момент появились особые дети. До этого мы были не знакомы. Встретились мы так: когда я со своим ребенком ходила по специалистам и врачам, я везде оставляла свои контакты. Поскольку я заканчивала нашу МедАкадемию, со многими врачами я была знакома, и я просила давать мои контакты таким же семьям. Потихоньку начало формироваться сообщество. Мы встречались в разных местах, таких точек было несколько: детский фонд, где организовывались мероприятия для семей с особыми детьми, реабилитационный центр, центр социальной помощи. В какой-то момент мы встретились 6 семьями и решили, что хватит уже встреч-праздников с песнями и плясками, надо делать что-то серьезное.

Моя первая идея по поводу организации была про помощь в роддомах. Я начала ходить по роддомам просто как родитель, просила врачей, кого лично знала, чтобы меня приглашали, когда рождается такой ребенок и есть риск отказа. Для меня сиротство – очень болезненная тема, не знаю, почему так сложилось. Когда я училась в школе, я работала няней в Доме ребенка. С самого детства была идея, что у меня будут приемные дети и что все дети должны быть в семье. Но просто в качестве мамы с роддомами часто не получалось договориться. Кто-то из врачей считал, что это лишнее. Нужен был юридический статус.

Было еще несколько родительских проблем, связанных с детскими садами, с реабилитацией, с занятиями. В общем, в 2011 году мы – 6 учредителей, родителей, – создали организацию. Сами обучались как специалисты. У всех было близкое к тому образование – учителя, биологи, врачи. Мы получали дополнительное образование по специальной педагогике, психологии и подключали специалистов-не родителей.

Три года у нас не было своего помещения. Мы проводили консультации для семей и занятия в разных местах. Однажды нас даже пустили в подвал храма Веры, Надежды и Любви, там мы проводили музыкальное занятие. Три года мы не могли получить помещение ни от города, ни от области. У нас накопилась огромная пачка писем, мы обивали пороги, но никак не получалось. На том этапе, когда не было своего помещения и сервиса оказания услуг, приоритетной была работа по информированию общества об особых детях: проекты, связанные со СМИ, фотопроекты и т.д. Одним из проектов тогда был “Особый кадр”, наших детей фотографировали со знаменитыми людьми Вятки – с губернатором, с министрами, актерами. Идея была, как и у всех таких проектов, – информировать, что особые дети – тоже дети. Раз такие люди их держат на руках, то все с

ними окей, их можно пускать в общество. “Побочным эффектом” этого проекта было то, что, подержав этих детей на руках, люди не могли уйти, не пообещав помочь. Сами мы ничего не просили, но через этот проект у нас появилось много партнеров, которые до сих пор с нами, и первое помещение – маленькое, на 70 м<sup>2</sup>, как трехкомнатная квартира, только с отдельным входом в жилом доме. Мы начали проводить там занятия, уверенные, что останемся таким маленьким сообществом (на тот момент было 30 семей). Но через год семей стало 120.

**А.Р.** О вас очень быстро узнали?

**Е.Л.** Да, именно с момента, когда появилось свое помещение. Пока мы говорили людям – вступайте в нашу организацию, давайте делать общее дело, людям было непонятно. Что это за организация, которая не имеет своего места? Когда появилось место, людей стало сильно больше.

Не знаю, насколько это было случайно, что именно те 6 человек решили делать организацию.

**А.Р.** Они были родителями детей разного возраста?

**Е.Л.** Разного, но по большей части это были малыши (от 1 до 3 лет). Двое ребят были школьного возраста. Диагнозы были разные. Мы сразу решили, что это не будет организация для одной нозологии, например, только для синдрома Дауна или детей с РАС. Сразу предполагалось что это будет организация для семей с любыми особыми детьми, которым требуется помощь.

**А.Р.** Что помогло вам объединиться? Если это родители детей разного возраста, с разными нозологиями, проблемами, то и потребности могут ощущаться семьями как очень разные?

**Е.Л.** В какой-то момент мы поняли, что в городе нет многого, что мы хотели бы для наших детей. Потом мы поняли, что вряд ли это кто-то сделает за нас.

**А.Р.** Чего именно вы хотели?

**Е.Л.** Мы много изучали вопрос и поняли, что либо нам не нравится то, что происходит в государственных организациях, либо нужных государственных услуг вообще нет. К тому моменту мы кое-что посмотрели вживую – ездили в ЦЛП и Даунсайд Ап. Хотелось элементарных занятий по потребностям каждого ребенка. Мне очень хотелось ранней помощи, потому что я понимала, что нехорошо ходить по роддомам и говорить “оставьте ребенка в семье, потому что это ему важно”, не предлагая никакой помощи. А когда мы стали говорить, что ребенок должен жить в семье и будет получать помощь с 0 лет, то это стало работать гораздо лучше. Хотелось выстроить маршрут последовательно от самого роддома. Через какое-то время мы поняли, что дошкольникам, школьникам и их семьям тоже нужна поддержка: того, что есть в детских садах и школах, недостаточно. Сейчас

поняли, что и для 18+ ничего особо нет. Мы на пути к тому, чтобы делать квартиры сопровождаемого проживания.

Я не могу сказать, почему именно эти люди стали учредителями. Наверное, в любой ситуации, когда возникает проблема и есть группа людей, кто-то берет на себя ответственность и инициативу. Не у всех есть это качество. По родительскому сообществу сейчас видно (это, кстати, мы показываем как отрицательный эффект нашей деятельности), что чем больше у родительского сообщества сервисов и помощи, тем менее активным оно становится. Когда у нас не было ничего и нужно было что-то постоянно делать, процент участия был гораздо выше. Наверное, это совершенно естественно.

**А.Р.** Да, мне тоже кажется, что это процесс вполне закономерный. Я думаю на эту тему так: пусть приходят и вносят свой вклад новые люди, потому что люди, которые начинали, уже сильно вложились: на старте много чего было сделано бессонными ночами, на волонтерских началах. Потом хочется выдохнуть, хочется, чтобы процессы вошли в свою колею. Родителям хочется получать результат тех усилий, которые были вложены.

**Е.Л.** Когда мы только начинали, все работали на своих основных местах работы, проект был волонтерский. Потом часть учредителей и те, кто позже к нам присоединились и вошли в совет организации, постепенно ушли со своих основных работ, и наш центр стал их основной деятельностью. Так произошло в том числе и у меня – я долгое время параллельно работала врачом. Когда ты что-то созидает, это такой азарт, это так захватывает, хочется делать и делать. Получаешь очень много энергии, когда что-то получается и люди этим пользуются.

**А.Р.** Как вам кажется, что помогло поставить родительскую инициативу на профессиональные рельсы? Сейчас “Дорогою добра” – очень профессиональная организация. Что этому способствовало?

**Е.Л.** С самого начала была идея создания центра, где будет оказываться профессиональная помощь. Не просто сообщество родителей, которое встречается, как было на начальном этапе, ради проведения досуга. Это тоже осталось, но хотелось создать качественную профессиональную организацию. Я 6 или 7 лет работала в международной научно-исследовательской организации, которая занималась клиническими исследованиями в медицине. Я понимала, что для качественного продукта нужен мониторинг, оценка качества работы. Это у нас с самого начала предполагалось и вводилось. Еще мы как родители постоянно сталкивались с тем, что в сервисах нам говорили: мы вас не возьмем, потому что у нас нет нужных специалистов или потому что мы не умеем с таким ребенком взаимодействовать. И мы понимали, что если к нам такой ребенок придет и мы это скажем, то ему больше некуда будет пойти. Поэтому мы для себя решили, что если приходит ребенок и мы понимаем, что не умеем с ним работать, то говорим: “Мы не умеем, но научимся”. И постепенно у нас появились люди, работающие с невидящими, неслышащими детьми, с детьми с РАС, с интеллектуальными нарушениями, с двигательными, с тяжелыми и множественными нарушениями. Мы набирали команду,

которая сможет работать с любым ребенком. Понятно, что есть еще чему учиться и много всего неизвестного, но большая часть специальностей и направлений освоены.

**А.Р.** Мне кажется, такая позиция характерна для родительских инициатив: родители чувствуют боль другой семьи и знают, какая реакция, если вам отвечают “извините, но у нас для вас ничего нет”. Это больно, тяжело и лишает жизненной перспективы. Вы восприняли такую ситуацию как вызов к тому, чтобы увеличивать компетенции, предоставлять услуги, делать сервис. Все это в результате привело к большому росту.

А из жизни сообщества что сейчас осталось? Это же тоже довольно сложная история – все начинается как инициативная группа с довольно тесными, близкими отношениями, большим количеством волонтерства. Потом появляется организация и начинает функционировать по-другому – с оценкой качества и профессиональными услугами. Например, в своей организации я ощущаю как довольно большой вызов, с одной стороны, сохранение сообщества, а с другой, – развитие организации в профессиональном направлении. Как вы ищете баланс?

**Е.Л.** Баланс приходится искать, это правда.

**А.Р.** Видите ли вы по-прежнему ценность в сохранении сообщества?

**Е.Л.** Да, абсолютно. Во-первых, когда среди специалистов есть специалисты-родители, доверия гораздо больше: люди понимают, что специалисты тоже прошли через это, и так выше вероятность выстраивания доверительных отношений и соблюдения рекомендаций. Во-вторых, сейчас, сидя на двух стульях – будучи и родителем, и специалистом – я замечая, что и в том, и в другом сообществе начинается недопонимание. В сообществе специалистов, бывает, говорят: “Вот родители такие-сякие, то-то не делают, сюда не пришли, опоздали” и т.д. То есть профессиональное сообщество начинает наезжать на родителей, которые действительно могут чего-то не соблюсти, куда-то не прийти, чего-то не сделать. Здесь я выступаю с точки зрения родителей и объясняю, почему они это сделали. Например, человек сейчас ни о чем другом не может думать, потому что ребенка без него госпитализируют. Или ребенка несколько раз кладут в реанимацию с клинической смертью, и человек просто не может его отпустить, даже если ребенку уже 20 лет. Такое приходится объяснять. А когда я слышу в родительском сообществе недоверие или нездоровую критику по отношению к специалистам, я тоже могу выступить, сказать: “Ребята, вы тут чего-то не догоняете, на самом деле оно вот так”. В общем, приходится постоянно балансировать. Для поддержания самого сообщества мы продолжаем сохранять активность в родительских тусовках. Например, у нас есть родители, которые как волонтеры вместе с нами ездят раз в неделю в интернаты. Много родителей-волонтеров, которые помогают на групповых занятиях – не на группах, где их дети, а на других группах, с другими детьми. Любые инициативы (фотовыставка, благотворительный концерт) мы тут же поддерживаем, но так, чтобы их двигали сами родители, которые эту инициативу высказали. Сложнее с родителями, которые приходят к нам на готовые услуги. Они пришли просто за услугами для ребенка, а их заставляют активничать. Им бывает сложно, но потом кто-то включается.

**А.Р.** А есть способы информирования родителей, которые приходят в систему услуг, что за этим сервисом стоит родительская инициативная группа, сообщество?

**Е.Л.** В какой-то момент мы сделали обязательным, чтобы люди, которые приходят в центр получать услуги, официально становились членами организации (у нас же не фонд, а общественная организация). На этапе входа мы информируем, что члены организации что-то делают, активно участвуют. Если человек не хочет ни в чем участвовать, то по крайней мере формальное участие с членскими взносами остается обязательным.

Например, у нас есть услуги, которые оказывают сами родители для других родителей: арт-вечера, керамика, танцы, йога. А если есть глобальная инициатива, например, например, профилактика отказов или проблема детей в интернатах, родители хорошо подключаются через участие в СМИ. Активные родители готовы давать интервью или участвовать в передачах, показывать ребенка. Благодаря этой деятельности в моей жизни произошел перелом. Когда я начала говорить по телевидению, у меня стало гораздо больше социальной активности. Через публичные выступления, наверное, формируется ответственность: раз ты что-то уже сказал обществу, то ты продолжаешь это делать.

**А.Р.** Мне кажется, так оформляется позиция. Это возможность, с одной стороны, проговорить свой опыт, поделиться им, а с другой - как-то дооформить его до текста, послания более широкому обществу. А когда это позиция сформулирована, естественным образом приходит ответственность.

**Е.Л.** Сейчас мы безумно рады тому, что у нас получилось поддержать создание новых НКО. Начинается все с того, что люди понимают: в их районе нет необходимых сервисов. Есть родители, которые ездят к нам в центр из области по 2-3 часа. В какой-то момент мы видим, что это очень активные родители, и говорим: “Слушайте, народ, хватит к нам ездить, давайте у вас создавать”. Они обычно говорят: “Да, давайте ваш филиал у нас создавать”. Потом я с ними долго разговариваю, убеждаю, что филиал не надо, что если вы будете отдельной организацией, вы можете сами от себя гранты писать, свои финансами вести, сами собой руководить, и это гораздо круче, чем быть в подчинении у кого-то и ждать, когда мы распределим финансы. В итоге мы сейчас видим, что в двух районах организовались такие центры и все было сделано в разы быстрее, чем у нас. Мы ездили к ним в гости и увидели, что у них уже по два помещения, много оборудования, несколько написанных грантов, куча народа к ним ходит. Они начали работать 1,5-2 года назад. В общем, чего мы 10 лет добивались, у них уже есть. Когда что-то делаешь с поддержкой, это получается гораздо быстрее. И так приятно, что в их центрах чувствуешь себя как дома, они же у нас на стажировках были. Там те же песенки, занятия, подходы, расписания. В общем, очень приятно, что наша работа пригонжается и может тиражироваться.

**А.Р.** Да, это особое удовольствие – видеть, как деятельность множится, развивается.

**Е.Л.** 1 марта мы открыли наши мастерские 18+ и сразу оговорили, что делаем их только для тех ребят, которые уже в программах нашего центра, и не сможем взять тех, кто к нам еще не ходил. Но к нам все равно обращаются с ребятами 18+, и у меня большая надежда и желание, чтобы были еще такие родительские НКО, потому что одной мастерской, одного оцентра, одной квартиры мало. Их должно быть много и у людей должен быть выбор.

У нас тут планы по захвату мира: рядом с нами очень классное помещение, но оно историческое, нам никак его не могут отдать, а у меня большое желание сделать из него что-то вроде “Нормального места” Маши Грековой, где собраны разные НКО. Мы прочитали историю этого помещения, оказалось, оно было благотворительное, его содержал купец Клобуков. Там были бездомные, а в какой-то момент больница. И он завещал это помещение благотворительным организациям. Я думаю, надо с этим завещанием выйти и сказать: “Вот же, нам же это завещали”. Потому что сейчас в городе есть разные НКО, они занимаются не только особыми детьми, например, есть очень хорошая организация, занимающаяся бездомными. Я считаю, что мы можем организовать столовую, где наши ребята готовили бы и кормили бездомных. Это же все можно скомбинировать, и будет классно.

**А.Р.** Большой удачи в этом захвате!

Еще мне интересно, почему вы выбрали модель центра, где больше всего групповой работы, а не предоставления индивидуальных реабилитационных услуг. Как и почему так получилось? Что вы в этом видите привлекательного и интересного?

**Е.Л.** Честно скажу, в начале это было от дефицита ресурсов.

**А.Р.** Если бы денег было много, вы бы построили реабилитационный центр?

**Е.Л.** Возможно, мы бы пришли к этому, не исключая. Не хватало средств, не хватало специалистов, а хотелось помочь всем, кто обращался, поэтому делали группы, а не индивидуальные занятия. Но сейчас, наблюдая детей которые приходят к нам уже не с самого маленького возраста, а пройдя реабилитации, где было много индивидуальной работы, но не было услуг, направленных на социализацию и естественную коммуникацию, мы видим много недостатков. У них есть отдельные навыки, но не формируются компетенции, и у них очень мало приспособленности именно к жизни в сообществе. А человек вряд ли когда-нибудь будет жить один. Мы поняли ценность наших групповых занятий не сразу. Сейчас видим, что в принципе нужны и групповые, и индивидуальные. Если есть возможность, большая часть детей посещает раз в неделю индивидуальные занятия со специалистом, который им больше всего нужен. Сейчас поняли, что здорово, когда специалист видит ребенка и индивидуально, и в группе. У некоторых логопедов были открытия: в группе это вообще другой ребенок, совсем не тот, который у него на индивидуальных занятиях. В общем, это бывает очень полезно.

**А.Р.** Навык в отдельной комнате – это одно, а жизнь и использование этого навыка, компетенция внутри жизненной ситуации – совсем другое. Качественный сервис может

как формировать индивидуальные навыки и жизненные компетенции, так и предоставлять среду, в которой человек может дружить, устанавливать связи.

**Е.Л.** Разрешать конфликты, влюбляться. И чем еще ценна группа: родителям бывает очень сложно, когда у них мало ресурса и много стрессовых факторов из разных областей. И если индивидуальные особенности у родителя таковы, что он привык все свои проблемы переваривать внутри, а не выносить в общество, то когда их дети ходят только на индивидуальные занятия (а у нас есть такие дети, родители говорят, что групповые им не нужны), родителей практически невозможно объединить между собой. А когда родители водят детей на групповые занятия, и вначале это детско-родительские группы, они вынуждены общаться. Потом начинают дружить и очень поддерживают друг друга. Еще постоянное общение происходит, когда родители ждут детей с групповых занятий. Таким образом мы видим, насколько родительское сообщество работает само по себе, даже без вмешательства специалистов. Родители очень много дают друг другу. Еще мы наблюдаем тенденцию: если кто-то кому-то помог, например, новеньким, через какое-то время этих люди чувствуют свою ответственность в том, чтобы помочь следующим новеньким. Я иногда спрашиваю – почему вы это делаете? А они – ну как, мы же помним, в каком мы были состоянии, нас тогда поддержали, и мы тоже должны поддерживать.

**А.Р.** То есть так или иначе происходит формирование родительского сообщества, даже если люди просто общаются, дожидаясь своих детей с группы.

**Е.Л.** Из этого же родилась идея арт-вечеров, я ее высказала в первые 5 лет назад. У нас периодически бывают родительские инициативы, например, кто-то говорит – а давайте я буду вести йогу. И они уже работают вообще без нас. Мы ничего не регулируем, просто выделяем кабинет и время, а они сами объединяются, собирают группу, решают технические вопросы.

**А.Р.** То есть вы в этот момент никакого присмотра за детьми не организуете?

**Е.Л.** Мы организуем присмотр за детьми во время семинаров и тренингов для родителей. Когда нет возможности пристроить детей на время арт-вечеров, помогают волонтеры. Кстати, год назад была создана родительская инициатива одной из мам – продленка. Это была платная услуга, она сняла рядом со школой помещение. Занятия в коррекционной школе заканчиваются в 12:00-13:00, и если надо работать, совершенно непонятно, куда пристроить ребенка. Сейчас эта мама уже пишет гранты, чтобы уменьшить финансовую нагрузку на родителей. А по выходным они собираются на праздничные, творческие и прочие мероприятия. Тоже появился дополнительный маленький центр.

**А.Р.** Он как-то с вами связан?

**Е.Л.** У меня дети туда ходят.

**А.Р.** Значит, накрепко связан.

**Е.Л.** Мы пользуемся этими услугами и всячески их поддерживаем.

**А.Р.** Да, это действительно очень важно, потому что часто терапевтические программы решают только детские задачи, а задачи семьи гораздо шире, чем только увеличение детских компетенций и развитие навыков. Есть еще большой вопрос про организацию жизни в целом.

Мы понимаем, что “Дорогою добра” – специальный сервис для детей и более взрослых людей с особенностями развития. А что с инклюзией?

**Е.Л.** Идей было много. То, что связано с широкой информированностью, – мы всегда за, мы дружим с разными СМИ. Недавно Фонд Потанина снимал фильм про нашу девочку, который получил награду и сейчас активно транслируется. То есть мы участвуем в движухе в плане информирования общества. Что касается работы с инклюзией наших детей, нам удалось организовать инклюзивные группы на базе двух детских садов в нашем городе. Но все, связанное с государственными услугами, работает как надо, только пока люди, которые непосредственно пользуются этими услугами, мониторят их и помогают организовывать. Как только мы со своими детьми ушли из этих садиков, начались проблемы. Все равно нужно, чтобы родительское сообщество постоянно держало руку на пульсе. Формально, два инклюзивных детских сада есть. Кроме этого, детей без поведенческих и двигательных трудностей – детей с синдромом Дауна и других таких ребят, – с удовольствием берут и в обычных садах.

В разных местах мы читаем лекции. Наша Юля Пенкина, которая руководит ранней помощью, работает на кафедре в Институте развития образования. Там проходят обучение не только специалисты коррекционных школ и детских садов, но и учителя обычных школ и садов. Сейчас они обязательно должны проходить в ИРО курс по инклюзии. Мы транслируем идею, что не надо бояться, что есть поддержка, что мы постоянно консультируем учителей и воспитателей и можем выехать на место, если нужно. Стали меньше бояться. На дошкольном уровне все неплохо, но пока совсем не получается с невидящими детьми. Прямо беда. Есть садик “Хрусталик” для слабовидящих, но невидящих детей они не берут, и это грустно. И с детьми с двигательными нарушениями не получается, все прикрываются тем что “ у нас нет доступной среды”.

Со школами пока тоже грустно. Вынашивалась идея делать внутри обычных школ классы для детей, которые не могут в широкой инклюзии учиться внутри обычного класса, но могут учиться своим маленьким классом по своей программе. Но пока никто на это не соглашается. Если говорить о дополнительном образовании, рядом с нами есть государственные центры детско-юношеского творчества, и они с удовольствием берут инклюзивные программы, сами пишут на них гранты, сотрудничают с нами. Много наших детей ходят в их кружки, секции.

Год назад мы начали сотрудничать с большим центром туризма. Они занимаются анимацией, организацией больших праздников и разными туристическими штуками. Сейчас мы с ними организовываем водные походы, палаточные лагеря. Уже второй год

мы учим инструкторов и аниматоров. Они приходят к нам на небольшие тренинги, например, по АДК, чтобы выучить несколько жестов, узнать, как пользоваться карточками, уметь усадить ребенка в коляску. Такие элементарные вещи. Сейчас они не боятся брать наших детей на “Поляну сказок”, у них есть такая программа на поляне за рекой. Туда приезжают разные дети, а сейчас могут приезжать и наши. В общем, где получается договориться, там и инклюзируем.

**А.Р.** А у нас в “Пространстве общения” много ребят с ТМНР, и до их инклюзии в смысле образования пока довольно далеко, но мы пошли путем установления связей с ближайшими магазинами и т.д. Мы настолько регулярно туда ходим, что наших ребят там уже знают по именам. В какой-то момент мы оставили на кассе коммуникативную книжку, и в следующий раз нам ее отдали. В общем, уже нет напряжения. Кажется, очень важно в этой связи создавать моменты постоянной коммуникации, в которой люди бы изживали собственные страхи. Наши ребята постепенно оказываются покупателями в магазине, в аптеке, заходят в кинотеатр, на фудкорт. Так к нам можно потихонечку привыкать.

**Е.Л.** Вообще это двусторонний процесс. Чтобы инклюзия была, нужно не только принятие со стороны общества. Родители тоже должны быть готовы к этому. Это очень важная составляющая. Кому-то бывает очень сложно решиться на это самому. А когда он в родительском сообществе, то, например, в выходные можно кинуть клич — кто с нами в кино? Несколько семей отозвались. Потом говорят: “Лен, так здорово сходили, мы бы сами не выбрались, потому что ребенок кричит, ребенок с аутизмом”. А так мы сидим своей тусовкой, и не так страшно, если кто-то что-нибудь нам скажет. В группе гораздо легче выйти в среду, где может быть не очень комфортно, и начать эту инклюзию со своей стороны.

**А.Р.** Да, и научиться спокойно реагировать. Когда впервые задают вопросы или делают замечания, видно напряжение. Это может очень ранить, потому что многие сталкивались с неприятием. И у родителей разные убеждения и установки в голове на тему того, кто может быть в обществе, кто не может, как надо себя вести. Постепенно все успокаиваются и могут вести диалог, начинают получать удовольствие. Страх спадает.

**Е.Л.** Я вижу, что общество стало относиться гораздо спокойнее, чем 10 лет назад. Например, раньше были диаметрально противоположные мнения по поводу того, что в семье двое приемных детей с синдромом Дауна. Кто-то считал, что мы совсем дураки, кто-то – что нам памятник надо поставить. Прошло 10 лет, я смотрю на реакцию тех, с кем впервые знаколюсь, – стало ровное, спокойное отношение: да, нормально, так бывает. Мне это очень нравится. Очень хочется, чтобы приемные семьи, семьи с особыми детьми – все были нормой.

**А.Р.** Есть ли какое-то напутствие для родителей, которые только раздумывают объединиться с другими родителями, начать что-то делать. Понятно, что если приглядываться к процессу, все кажется огромной неподъемной глыбой. Много усталости,

боли, и непонятно, что делать дальше. Страшно взваливать на себя такое гигантское дело. Что вы можете сказать родителям, уже пройдя огромный кусок этого пути?

**Е.Л.** Две вещи, которые обычно всегда и говорим. Первая – просто что-то делай. На самом деле мы не начинали с огромного сервиса, нас было три с половиной человека, которые вели то, что умеют вести. Мы начали с музыкальных занятий, с зоопарка и каких-то тусовок, другие наши коллеги начали со спортивных занятий. Найдите, что вы можете, что-то маленькое, что уже сейчас можно делать, и начинайте делать. Если слишком много думать, можно так всю жизнь думать. Надо просто начать что-то делать, а все остальное постепенно присоединяется и что-то потом получается. Что-то уже большое.

А второе – по поводу сил. Когда вы начнете это делать, у вас будет сильно большее энергии, чем сейчас, когда вы не делаете. Делание дает энергию. Это абсолютно точно, проверено на 150%.

**А.Р.** Хорошо, поверим вам. Похоже, что так и есть. У вашей организации столько жизни и столько планов. Это очень вдохновляет.