

Ника Григорьева, учредитель Благотворительного фонда “Синдром Вильямса”
Анастасия Рязанова, директор АНО Центр “Пространство общения”

Анастасия Рязанова: Добрый день, хочу представить Нику Григорьеву – учредителя благотворительного фонда “Синдром Вильямса”, который существует с 2012 года. Помимо того, что Ника работает в фонде, является его единственным учредителем...

Ника Григорьева: И программным директором.

А.Р. Да, помимо этого она еще мама четверых детей. Одна из дочерей имеет особенности развития. Большое спасибо, Ника, что сегодня согласилась поговорить. Наш разговор – вокруг родительских инициатив, вокруг того, как люди от личной боли и от понимания потребностей ребенка и задач, связанных с его развитием, каких-то своих родительских трудностей – делают шаг в сторону организации, в сторону сервиса, как выбирается деятельность этого сервиса и какие активности эти общественные родительские организации могут предложить, чтобы поддержать семьи и чтобы сделать жизнь детей лучше.

Начну с первого вопроса. Что было до 2012 года, когда был создан благотворительный фонд? Что сподвигло тебя на то, чтобы его создать? Как этот путь проходил, что за этим стояло?

Н.Г. Еще до рождения дочери и в первые годы ее жизни я работала в благотворительном фонде “Волонтеры в помощь детям-сиротам”. Этот фонд создавался на моих глазах, и я поучаствовала в его активном становлении и развитии. И есть опыт понимания, видения того, как формируются такие общественные инициативы и что они могут правда сделать, как изменить жизнь людей к лучшему – в том случае это дети-сироты.

Когда мне сообщили диагноз моей дочери, был, конечно, шок, и это травма, и еще, конечно же, первая реакция – найти какую-то поддержку, опору, понимание. Я просила генетика, которая озвучила диагноз, дать хоть какую-то информацию. Но у нее не было никакой информации, кроме статьи из медицинской энциклопедии. А мне хотелось понимать, видеть, что в будущем произойдет с дочерью, как она будет расти, развиваться. Я помню, что задавала совершенно конкретные вопросы – а будет ли она ходить? будет ли она сидеть? Хоть что-нибудь мне скажите. Но, мне показалось, в тот момент она мне ничего не ответила. Я, конечно, понимаю, что была в состоянии шока, но ничего, что бы меня поддержало, дало на начальном этапе сформулировать какое-то понимание, – не было. В общем, дальше я двигалась на ощупь, как в темноте, с закрытыми глазами и искала информацию, собирала через интернет и все возможные источники. И эта информация как-то копилась у меня, для меня самой.

А потом был первый раз, когда я увидела других родителей с детьми с таким же диагнозом. Маше было 3 года, мы поехали в Питер, там была конференция “Врачи мира – пациентам”. И тогда я в первый раз увидела таких же детей, поразились, насколько они похожи между собой, поскольку есть фенотип, это генетическое заболевание. Нужно, наверное, немножко рассказать, ведь многие не знают, что такое синдром Вильямса, и я к этому, так сказать, очень нормально, позитивно отношусь – не знают и хорошо, значит, не сталкивались.

А.Р. Действительно таких ребят не очень много.

Н.Г. Да, это правда, по статистике. Рассказываю понятным языком я обычно так: это генетическое заболевание, примерно как синдром Дауна. Дети похожи внешне между собой, но в то же время похожи на свою семью, на своих родителей. Есть отставание в развитии, оно проявляется у всех в разной степени – от легкой умственной отсталости до более сложных случаев. В целом все ходят, все говорят, все без памперса, тем более во взрослом возрасте. Самообслуживание, кто-то может передвигаться сам по городу, выполнять какие-то простые работы во взрослом возрасте, кто-то нет – и живет с семьей, с родителями дома. Вот такую информацию я бы хотела услышать, конечно. Но получается, что прошли многие годы прежде чем я смогла это сформулировать и сказать. Может быть, если говорить психологическим языком, я помогаю себе той, которая в тот момент получила травму, почувствовала изоляцию, отверженность и страх, что я не могу помочь своему ребенку, потому что я не знаю, как это будет, что с ней будет, как будет выглядеть ее жизнь, что я могу сделать, чтобы улучшить ее самочувствие. А дальше с первой встречи перед нами встали уже организационные задачи.

А.Р. С первой встречи с родителями и специалистами на конференции?

Н.Г. Да. Организаторы этой конференции пригласили профессора Панкау из Германии, который читал нам лекцию. Это была очень симпатичная история: по программе конференции, встреча с родителями (ответы на вопросы) была на 3-4 часа, а всего в Питере он планировал провести три дня, потому что хотел, например, посетить Дворцовую площадь. Но бедный профессор Панкау все три дня сидел с нами – мы его не выпускали буквально. И в конце он уже взмолился, что хочет хоть что-нибудь увидеть в городе, на улице. Тогда все родители скинулись и купили ему большое яйцо Фаберже, подарили, сказали ему “спасибо от нас”. Но, мне кажется, он был тоже счастлив проявить таким образом свою миссию, потому что мы были очень жадные до информации и были ему очень благодарны. После этого было решено сформировать сообщество, какой-то родительский актив, чтобы эту информацию аккумулировать. Потому что даже то, что было на его лекциях и встрече, мы записывали, кто-то конспектировал, кто-то видео записывал, и потом по кусочкам выкладывали, чтобы это не пропадало, не рассеивалось. И даже чтобы самим нам, – даже не думая слишком далеко про отдаленные будущие проекты, – обращаться к этой информации, видеть ее. И вот все подумали, пообсуждали, всё решили, а я начала делать. Так часто в жизни бывает.

А.Р. Прекрасно, что есть такие люди!

Н.Г. Я просто такой деятельный человек, и, видимо, эту мою тревогу, эту потребность сделать жизнь своей дочери лучше, как-то адаптировать ее, мне нужно было реализовать в действии. Так сначала сформировался сайт. Интересная особенность нашего сообщества в том, что общаются у нас русскоязычные семьи со всей России. Ведь это редкий диагноз, как мы сказали. В Екатеринбурге, например, это 15 семей. С одной стороны, это много, но с другой стороны – это мало на огромный Екатеринбург. С одной стороны, каждая семья ищет себе помощь, возможности для занятий с ребенком в том районе, где они проживают, ведь это большой город, но в то же время им важно знать, что они являются частью даже небольшого сообщества екатеринбургских семей. Вот их 15, они могут спросить - а как у вас было то или се,

потому что маршрут развития в принципе схожий. Конечно, много что индивидуально, но в целом можно понимать.

А.Р. А сколько семей вы знаете по России? Вы ведете какой-то реестр?

Н.Г. Да. Как я часто говорю, колхоз - дело добровольное. Кто пришел, кто увидел нас, кто поиском в интернете нас нашел, тот открывает сайт и на сайте можно зарегистрироваться. Читать все статьи можно и без регистрации, а регистрация означает, что вы хотите получать рассылку, заинтересованы в общении, дальше в контакте каком-то. Таких зарегистрированных на сайте сейчас 720 человек.

А.Р. Наверное, где-то половина – это специалисты?

Н.Г. Половина, мне кажется, – это очень смело.

А.Р. Слишком много?

Н.Г. Да, слишком много. Мне кажется, человек 100 из них специалисты. Специалист, например, находит наш сайт, чтобы почитать про развитие, особенности наших детей, но он может почитать все статьи и так. А общаться с другими семьями им, например, не очень-то нужно. А скорее регистрируются семьи или родственники, пишут сообщения, спрашивают, как помочь, как развивать, какие варианты. Есть еще живое общение, которое, наверное, поддерживают больше всего, – это чаты, сейчас уже в Telegram. Сегодня я открывала, там в телеграм-чате 380 человек. Понятно, что это не очень удобно, там все быстро уплывает, какие-то вопросы. Но интересно, – я вот просматриваю чат по возможности раз в день, иногда реже, – что тематика меняется, плавают. Возникают понятные родительские вопросы - про сон, про питание, про движение.

А.Р. Ника, вот первый шаг был связан с информированием. Тогда я спрошу, а почему информация так важна? Можешь побольше рассказать? Почему задача информирования ощущается родителями как очень важная? И каким образом она должна быть предоставлена и какого типа информация нужна вообще родителям и для чего?

Н.Г. Я как родитель могу сказать, что она важна, потому что хочется понимать перспективы развития, маршрут ребенка. Как я часто говорю, ребенок – это же не сферический конь в вакууме, он же не отдельно существует, все равно всё внутри семьи. Как родителю мне нужно понимать, как сформировать ее маршрут. И относительно других детей и меня – как будет выглядеть наша жизнь, наша семья через год, через два, через 15, когда она чуть подрастет. Сможет ли она самое простое – ходить в магазин, например. То есть знать какие-то варианты, перспективы и, соответственно, иметь возможность отстраивать собственную жизнь и жизнь семьи с учетом этих вариантов, проявлений, особенностей. Интересно, что эта жизнь менялась. Маше скоро будет 14, в августе. И когда я читаю какие-то сообщения, комментарии родителей малышей, я говорю: да-да у нас тоже так было. И самой очень сложно даже в это поверить. Я начинаю вспоминать, что ей было 3-4-5 лет, и мы не могли например, войти в общественный туалет в торговом центре, потому что она –

только видела сушилки для рук – закрывалась, рыдала сразу, как в панической атаке, тряслась. Такая высокая гиперракузия. И тогда мне казалось, что это никогда не изменится. Я представляла ее 15-летней, 20-летней, вот такую, которая вся трясется, рыдает, закрывает лицо и уши руками. А сейчас она вообще на метро ездит, иногда даже сама. Маршрут мы разработали. Она знает несколько способов, как добраться от метро до нашего дома. Можно вообще пешком, но ей лень пешком, поэтому она может пересест на автобус. Я говорю: – Дольше же ждать автобуса. – Ничего, я подожду. Мы с ней на связи, но варианты, как добираться, она сама выстраивает. Это очень круто, это вообще невозможно было представить.

А.Р. То есть видеть перспективу, что какие-то вещи вообще преодолимы? Перспективы не в смысле предсказаний, а вообще, что – в данном случае синдром Вильямса – это не абсолютно зафиксированная вещь, что развитие возможно, возможны какие-то преодоления, перешагивания.

Н.Г. Да. Вот у всех “вильямсов” гиперракузия или сложности с жеванием, и в тот момент кажется, что это всегда будет, но нет, это преодолимо.

А.Р. Чтобы выйти из состояния вечности.

Н.Г. Да, из дня сурка.

А.Р. И чтобы заботиться. Я так понимаю, что информация – это опора для того, чтобы лучше заботиться. Понимать, какие есть соматические риски, вообще какие риски существуют, они при разных нарушениях могут быть разные.

Н.Г. Да, вот я сейчас много общаюсь, работаю с сообществами по редким заболеваниям, например, есть миодистрофия Дюшенна. И там нужно знать, что нельзя, когда эти дети болевают, давать им сироп, подавляющий кашель, это может вызвать летальный исход. А у наших, слава Богу, нет таких экстремальных рекомендаций.

Но есть вот такая история. Писала одна мама из Ставрополя, я ей вызвалась помочь. Она приехала в Москву, искала всеми возможными способами, как лечь на реабилитацию в 18 больницу в Москве, потому что у ее дочки ДЦП. Я ей говорю: “Но у нее же синдром Вильямса”. Она говорит: “Это все ерунда, у нее главное – ДЦП, надо ДЦП сейчас вылечить”. А ребенку 2,5 года и она не сидит, это серьезное отставание, в первый раз такое видела. Мама в отчаянии. Что делать? В итоге была такая трогательная история. У Кати Клочковой, прекрасного специалиста, нами всеми любимого, был в Москве в тот момент семинар. Я ей написала – посмотрите, пожалуйста, проконсультируйте. И мы с этой семьей приехали к ней. Она после своей лекции дала индивидуальную консультацию. И вот она смотрит эту девочку – крутит, ножки как-то ей поджала, поставила. Девочка на стул оперлась и встала. У мамы шок, мама сидит рыдает. Катя спрашивает: “А что вы вообще делаете, какие у вас рекомендации?”. “Ну как, мы же лечим ДЦП”, – а мама такая отличница, очень старается для своего ребенка, – “И нам сказали – распорки”. Это такое пыточное средство, как я говорю, 16 век. Вертикализатор. “И сколько вы в нем стоите?” – спрашивает Катя. “Ну, нам сказали, чем больше, тем лучше. Я очень стараюсь, мультики включаю, отвлекаю ее” – “Ну сколько? – “4-5 часов в день”. Катя выдыхает,

прислоняется к стеночке, говорит: “Послушайте, у меня нет ДЦП, но если бы я 4-5 часов в день стояла в вертикализаторе, он бы появился”.

Катя понимает, как устроен мозг ребенка именно с генетическим заболеванием. Это может выглядеть как ДЦП в 2,5 года, но нужно дать ей возможность дозреть, они же все равно в итоге ходят и говорят, значит, это особенность мозга, который с отставанием дозревает, но дозревает. Вот нужна эта информация и принятие. В общем, она дала рекомендации и родители счастливые уехали домой без всякой 18 больницы и присылали мне через месяц, как она ползает.

А.Р. Суперистория. Это вообще про то, как важно нормальное профессиональное знание, потому что оно может быть очень разным...

Н.Г. Да, они могли бы попасть в руки к каким-то мошенникам, которые начинают что-то вкалывать.

А.Р. Да, и всю жизнь бы лечили от ДЦП.

Н.Г. Да, и еще больше невротизировали. Девочка и так вся зажималась, потому что все эти манипуляции...

А.Р. Превышают ее ресурсы, это для нее травма.

Н.Г. И это не то что мама изверг. У нее с мамой хороший контакт, мама очень хочет дочке помочь, все время с ней, все упражнения выполняет. Но просто не те упражнения. Эту историю я рассказываю родителям как мотиватор. И меня она тоже поддерживает, потому что мне иногда кажется, что я ничего не делаю. Ну, я же физически этому ребенку не помогла или я же не привезла эту семью из Ставрополя. Ну, списалась с Катей, соединила их, привезла ее. В общем, как-то иногда думаю, что это ничего не значит, а потом думаю, что информация...

А.Р. Информация, соединение людей с качественными провайдерами, с профессиональными людьми – это очень важно.

Н.Г. Это то, какое направление я в итоге выбрала для работы в фонде. Такая информационная поддержка на разных уровнях. Я очень долго отучала родителей нашего сообщества от вертикализации, которая принята в нашей стране. Они спрашивали – а что вы нам? а как? а что нам сейчас делать? Такое желание впасть в зависимость от кого-то. Я им всегда говорила – я такой же родитель, как вы. Вот есть информация, можете воспользоваться, почитать, обратиться, выбрать, приехать в Москву, не приехать в Москву, найти специалиста у себя в городе через какие-то рекомендации. Сейчас некоторые родители, которые только узнали о сообществе, присоединились к нему и общаются в чатах, могут даже не знать, кто я такая. Ну я и не претендую.

А.Р. А сообщество это что? В чем отличие от организации? Как вы это ощущаете?

Н.Г. Есть, как я говорю, горизонталь, где можно в принципе спросить у соседа, а не ждать, пока Вероника ответит. Есть информация, которую да, готовит фонд, готовит

профессионально. У нас есть Youtube-канал, где есть лекции, интервью с семьями – чтобы услышать из первых уст живую историю семьи. Есть информация на сайте. И это все передается горизонтально, по цепочке. Здесь нет обязательного участия в каких-то ситуациях, программах. Я на самом деле знаю не так много доказательных материалов о том, что такое сообщество и как работать с сообществом. Я знаю, что коммерческие организации тоже пытаются это развивать. Условно, Кока-Кола пытается формировать сообщество потребителей Кока-Колы: как выглядит среднестатистический человек, потребляющий Кока-Колу, что ему надо, что не надо. У членов сообщества спрашивают, чего им хочется, куда им хочется двигаться. Я это периодически делаю. Когда я задумываю какой-то новый грант, я просматриваю чаты, спрашиваю. Мы закидываем опросы в чаты или я опрашиваю лично, индивидуально наиболее активных родителей. У них представление чуть шире, чем только своя семья, свой ребенок. Кажется, это по-умному называется customer development. Короче, опрос о том, что потребителю нужно. Чтобы наш следующий грант отвечал потребностям и был в поле их развития.

А.Р. Ника, пока пандемии не случилось, ваш фонд делал очень большие лагеря. Как появилась эта идея? Что это, зачем это и почему нужна такая большая встреча?

Н.Г. Это тоже проект не статичный, у него есть своя жизнь, интересна его история развития. Когда Маше поставили диагноз, я искала помощи и нашла в итоге Центр лечебной педагогики, где Маша занималась с 2 до 8 лет регулярно. Разные программы подбирали, индивидуально и в группах. И я все время была в этом сообществе ЦЛП сама, в сообществе тамошних педагогов, специалистов и родителей. У них есть лагеря, раз в год они выезжают на Валдай, это палаточный лагерь, в нем есть свои правила, условия участия, свои плюсы. В общем, этот опыт меня очень вдохновил, и мне хотелось чего-то похожего, но именно обособленно для синдрома Вильямса, потому что когда Маше было 3 года и я впервые увидела таких родителей, я испытала чувство, которое меня вдохновило, укрепило, стабилизировало мое психологическое состояние как родителя. Мне хотелось для себя самой такое еще раз. То есть даже не из альтруистических соображений. А следующий опыт – это когда Маше было 4 года, я поехала в Америку, у них конференцию делали раз в 2 года, сейчас, кажется, реже. Со всех штатов съезжаются семьи, приезжают специалисты. У них это выглядит так: конференция на 3, максимум 4 дня в огромной гостинице, где есть конференц-залы, все очень официально, выглядит это как научная или медицинская конференция. Есть программка, есть регистрация...

А.Р. Все серьезно.

Н.Г. Да, все серьезно, и при этом с детьми. Люди приезжают с детьми (подростками, взрослыми) с синдромом Вильямса, приезжают в том числе для общения. Но, что интересно, для детей там было не так много программ. Была, например, комната, где можно было оставить ребенка с волонтерами просто поиграть. Я пыталась так сделать с 4-летней Машей, но это не очень-то прошло. Вообще меня эта история поразила. Я была тревожная мама. Я ее оставила, оставила свой телефон и побежала слушать какую-то лекцию. Прихожу через полтора-два часа, как лекция закончилась, а она сидит на коленях у молодого человека, волонтера, он ее так спокойненько придерживает, по спинке похлопывает, и у него здесь [на плече и груди] все в слюнях и

соплях, и рыдает она уже явно не 5 минут. Я говорю: “А что вы мне не позвонили?” Я представила последствия, что она потом спать не будет, ну и вообще. А он говорит: “Ну а что такое, нормально, дети плачут, обычное дело”. Сейчас мне кажется, что он прав, что нужно было мне дать послушать эту лекцию, дать Маше проораться, потому что она это состояние никогда не испытывала: я была с гиперопекой – чтобы она не заплакала, не подумала, что ее оставили... Короче, я ее больше не оставляла там, ходила с коляской (она еще в коляске сидела в 4 года), слушала эти лекции. И меня поразило и впечатлило, сколько информации для родителей и специалистов, сколько методик. Это была полноценная конференция с параллельными сессиями в разных залах – по методикам, по направлениям, по возрастам, по особенностям – у кого-то есть гиперактузия, а у кого-то нет, и какие-то родители пойдут послушать про то, как с этим работать, а какие-то нет.

А потом еще я побывала в лагере “Пространства общения”, в этом чудесном месте – “Шередарь”. И мне понравилось, было для меня в копилку, что это комфортно в смысле условий (потому что в лагерях ЦЛП свои особенности с этими палатками) и много тепла и общения для родителей, и занятия для детей по их возможностям.

И вот все это мне захотелось соединить: чтобы родители и почувствовали общение, тепло и общность, “сообщность”, и информацию получили, потому что в регионах этой информации и специалистов нет. И это получилось, это было грандиозно, было 240 человек со всеми родителями, педагогами, волонтерами, специалистами, приезжающими на лекции и на консультации.

А.Р. То есть около 100 семей, наверное?

Н.Г. Нет, семей было 62, но это тоже много. И приехал тот профессор Панкау, и он сказал “Вау!”, что мне было очень приятно, потому что в Германии тоже проводятся такие съезды наподобие американских, только покороче, на один-два дня и без параллельных сессий, такие идущие подряд занятия, лекции для родителей, ну и один теплый вечер с танцами и неформальным общением. А у нас была целая неделя с очень плотной сеткой, есть видео на [нашем канале](#).

И потом хотелось повторять этот опыт, потому что для родителей из регионов это оказалось очень ресурсно и важно: они “подсобираются” и в смысле финансов, и в смысле своих сил, чтобы добраться до Москвы и получить и индивидуальные консультации, и общение с другими родителями, и послушать эти лекции и семинары. Мы копили силы, ресурсы и возможности, чтобы такое проводить, и проводили 3 года. Первый такой масштабный лагерь был в 2017 году, а до этого я делала встречи семей в Москве (приезжали и из ближнего Подмосковья) – небольшие по составу и обычно на один день. А здесь на неделю и 240 человек. А потом пандемия. И мы попробовали онлайн-формат, было тоже очень хорошо, были лекции и семинары. Интересно, что в онлайн-формате я продумывала программу, расписание, но в какой-то момент была такая ситуация: у педагога, которая должна была выйти в эфир с дачи, накрылся интернет. Она мне пишет: “Не могу сейчас, я чиню-чиню, потяни время”. А там на два с половиной часа или даже три должно было быть ее практическое занятие, семинар. Мы начали общаться с теми, кто вышел в онлайн, я стала что-то спрашивать, и получился такой круг, было, наверное, человек 40. Через час-полтора часа она мне пишет: “Все починила, готова выйти”. А я ей говорю: “Уже не надо”. Так получилось, что там уже пошел процесс: какие-то родители плачут, какие-то их поддерживают, такая полноценная группа общения. Я ее помодерировала немножко, стихийно, все были

очень довольны, и мы так и завершили ее через два с половиной часа. И я поняла, что во всем своем расписании я забыла часть, где люди неформально общаются, где могут делиться, не только слушать специалиста или педагога и задавать вопросы про ребенка, а и рассказывать про себя.

А.Р. Это, кстати, не только родителям нужно. Мы с моей коллегой несколько раз вели в других городах семинары для специалистов, посвященные партнерству с родителями и их психологической поддержке. И потом собирали обратную связь. Народ говорил: да-да, все было прекрасно. Мы задавали следующий вопрос: “А что было самое значимое? Что вы запомните?” – и готовились слушать (это вообще все нам для смирения было). Народ говорит: “Прекрасно, что были такие длинные перерывы и мы могли друг с другом пообщаться и обсудить важные вещи”. Это про горизонтальные связи, возможность обсуждения, недирективную ситуацию, которая позволяет людям не только слушать и приобретать знания, но и формулировать собственные позиции, обсуждать их, помогает установлению связей, ощущению, что ты тут не один (или не одна) сидишь со своими трудностями – какими мы бы они ни были: трудности, которые проживают семьи, или трудности, с которыми сталкиваются специалисты. Это правда очень ценно.

У меня есть инсайдерская информация, что практику работы с сообществами и проведение групп поддержки ты организуешь не только внутри своей организации, но еще сотрудничаешь с другой московской организацией.

Н.Г. Это получилось тоже стихийно. Ты спрашивала, как получилось, что я выбрала такое направление работы и такой вид помощи. Все формировалось за эти 10 лет работы фонда стихийно, под запросы. Я помню, что приходила к тебе много лет назад с вопросом, что мне делать, когда на обычных встречах, где я предполагала, что мы просто поьем чай и поговорим о детях, родители начинали рыдать. Я сама такая же. Но сама-то я с этим научалась справляться – обращалась за личной психотерапией, для меня поддержкой было участие в разных программах ЦЛП. А у тех семей, которые приходили, не было этого, или, может быть, не всегда была возможность воспользоваться таким видом помощи. А я спрашивала еще и для себя: я чувствую ответственность, если я собрала людей, а они ушли зареванные. Мне хотелось как-то из этого вырваться.

А.Р. Я что, сказала “иди учиться”?

Н.Г. Да, ты сказала “иди учиться”. Я на самом деле и пришла с вопросом – что делать, где учиться? И я отучилась в Элисте, на курсе ведущего психологических групп. Когда я училась, я формулировала запрос педагогам и преподавателям, что мне в целом не интересна эта стезя ведущего просто психологических групп. После учебы была практика именно с моим сообществом. Осенью я еще поучилась на коротком семинаре Бен Аарон Марч, тоже хорошо тебе известной. После этого мы набрали группу и провели по ее методике 8 встреч, такой понятный цикл, очень было хорошо. Слух об этом распространился, и мои любимые коллеги из организации “Контакт”, которые помогают семьям детей с аутизмом, пригласили меня к ним вести такие группы поддержки онлайн. А в прошлом году у меня был опыт работы с фондом “Цвет жизни”, раз в неделю я вела у них группы онлайн-поддержки, семьи подключались со всей

страны. В “Цвете жизни” разные дети, не только аутисты, как в “Контакте”, или с синдромом Вильямса, как у меня в фонде.

А.Р. Мы сейчас тоже ведем такие группы, где не объединяем родителей по возрасту детей или их диагнозу. По заявкам мы только примерно смотрим, чтобы хотя бы у пары родителей в группе были дети схожих возрастных этапов или с созвучными диагнозами. Но это для начала. Потом пары формируются совершенно по другому принципу. Всегда важно, как опыт откликается. Иногда это происходит между родителями уже взрослых людей и родителями маленьких детей. Как ты говорила, в этой работе есть помощь себе *той*, помощь в понимании того, что нужно, когда ребенок маленький, и ориентация родителей в том, какой у них может быть путь, и одновременно – какой путь может быть у себя как родителя.

Ника, еще вопрос. Сейчас вы собираете всероссийское сообщество...

Н.Г. Наше сообщество объединяет русскоязычные семьи: у нас есть семьи из Казахстана, Узбекистана, Украины, Испании, Турции, Америки. Первичный запрос от семей часто приходит ко мне, и я предлагаю перейти для общения, для поддержки в чаты. И они потом пишут мне обратную связь – как здорово, что мы можем на родном языке получать такую поддержку. Конечно, отличаются реалии, социальная помощь, которую они могут получить у себя в стране и у нас в стране (я не говорю, что хуже-лучше, просто она разная). Это отличается, но им важно пообщаться про коммуникацию внутри семьи, например, как кто кому сказал про диагноз. Это международные понятия.

А.Р. Но и в каком-то смысле культурально обусловленные, ведь русскоязычные семьи могут ощущать, что впитали еще не все традиции американской семьи, что у них есть своя семейная культура, которая может сохраняться и может быть больше похожей на российскую культуру, чем американскую, особенно если не так давно переехали.

Н.Г. В этом плане интересно, что вообще я по образованию лингвист и у меня в институтском дипломе написано “специалист по межкультурной коммуникации”. Вот так и оказалось. Интересно наблюдать: например, есть семья, с которой я общалась, когда они еще были в Москве, а потом они уехали в Испанию, уже давно, года 4 назад. И она [мама] оттуда мне писала, что никак не может адаптироваться, ей кажется, что испанские специалисты как-то пофигистски относятся. Она очень организованная. Здесь у нее было столько специалистов по тому-сему, она ходила в разные центры, составляла расписание, бегала, в общем, очень четкая. А туда приехала, ребенка посмотрели какие-то специалисты и сказали: “Ну, походите полгода пока в детский садик, – ребенку было лет 5 тогда, – а потом посмотрим, что с вами делать”. Она мне говорит: “Полгода! Я все потеряю! Все навыки, которые у нее были! Я столько вкладывала. Какие полгода? Что они о себе думают?” Через год или полтора она стала мне говорить: “Блин, как было хорошо, что они так решили. Меня начала отпускать эта бесконечная тревога, гонка за реабилитациями”. Это есть в нашей культуре.

А.Р. А вот эта соединенность большого сообщества, которое вы собираете, сейчас ведет за собой волну локальных сообществ? Оно не обязано, конечно, просто интересно, на каком этапе это сейчас и есть ли такая задача у тебя/у вас как у фонда.

Или нет такой задачи и этот процесс спонтанно происходит? И если происходит, то как?

Н.Г. Получилось все опять же под влиянием внешних ситуаций: в пандемию невозможно было встречаться очно. И еще я, наверное, поняла, что так долго на таком “эгегей” я сама не вытяну и мне интересно двигаться дальше, участвовать в работе других организаций, например, “Контакта”, где дети с аутизмом, – для своего личностного и профессионального развития. Я чувствую, что наше сообщество уже стабилизировалось и есть какой-то алгоритм принятия новеньких. Но запрос на личные встречи не перестает быть актуальным. Может быть, встречи нечастые, раз в год или раз в полгода, но это важно. И как раз удачно, что мы выиграли президентский грант про развитие сообщества в регионах. Он не очень сложный и многоступенчатый, идея такая: я буду поддерживать инициативных, активных мам в крупных городах России. Мне казалось, что ведь настолько просто собрать, обзвонить, найти место и встретиться – на раз-два. А оказалось, что людей это вводит в панику, в ступор. Когда я стала про это говорить, мне отвечали – ну это же ты, это же там, где-то в Москве, у тебя возможности... А я говорила: да елки-палки, откройте интернет. И все эти возможности у них появились, вернее, стали им видимыми. Сейчас мы еще толком не успели этот грант начать (по отчетности, по этапам гранта), я просто стала писать, что есть такой грант, мы его выиграли и будем в эту сторону смотреть и развиваться. Мамы, видимо, ждали такого импульса, и уже провели – без всяких отчетностей и грантов – встречи в Екатеринбурге, в Новосибирске, в Казани. На этих встречах было где 10, где 12, где 9 семей (достаточно много для нашего диагноза). Это просто встреча на 3-4-5 часов, они нашли дружественные принимающие пространства, помещения, закрытые и безопасные для детей, где они смогли пообщаться, попить чай, поделиться. Оказалось очень ресурсным, все довольны, фотографии шлют счастливые. Это меня немножко вдохновляет, потому что мне казалось, что я сейчас уже не потяну организацию больших, масштабных съездов и встреч – под влиянием всех этих внешних обстоятельств, невозможности фандрайзить в таком количестве. Конечно, обидно слышать, что “вы-то да, но есть паллиативные дети, вы-то да, но есть онкобольные дети” (если говорить про семьи и детей, требующих внимания и помощи). Раньше мне было обидно, а сейчас я думаю – а правда, мы можем сами организовать, не ждать изменений.

А.Р. Вообще мне кажется, что это ужасно важно. Это не совсем сервис – в смысле, не предоставление услуг – но вообще это очень важно, потому что, мне кажется, есть такая особенность нашей российской социальной и культурной ситуации, что у нас сообщества очень слабые. У нас есть традиция кухонных посиделок очень малыми группами, малыми сообществами очень плотных единомышленников (часто они против чего-то). А нет сообщества в смысле соединенности, общей спокойной заботы о каком-то интересе, которая может дальше вырасти в организацию или в открытие сервиса, а может остаться неформальным участием в заботе о жизни, о каком-то благе для какой-то части общества. Вообще я глубоко убеждена, что, если начинается забота об отличающейся группе, например, детях с синдромом Вильямса, – это очень важно и для других людей из других небольших групп. Для всех важно, что есть такие объединения – теплые, продвигающие интересы, чувствующие общность. Это вообще очень важно социально, и дальше из этого может очень много что вырасти. И они важны психологически, терапевтичны.

Н.Г. Да. На разных этапах жизни организации я все время себе задавала вопрос, в каком направлении я хочу двигаться. Я поняла, что не потяну работу по изменению законодательства, а пойду в сторону родителей и сообщества. Может быть, по сравнению с другими организациями это выглядит не так значимо (допустим, не продвигаем мы закон о повышении ЛОУ, пособий по уходу за инвалидами), но мы поддерживаем друг друга, помогаем друг другу выжить, и это уже немало. Я так для себя расставила задачи и ценности нашей организации. Я это говорю и транслирую, и родители, уже организовав такие теплые семейные встречи в своих городах, поняли, что это классно и здорово и что в этом есть смысл – не каждую неделю и не каждый месяц, но периодически быть в контакте друг с другом.

А.Р. Да, чувствовать сопричастность, участие в жизни друг друга.

Н.Г. Интересно, что раньше я переживала, когда какая-то семья выходила из сообщества. Например, я зову на встречу, а они – не-не, мы там... А потом я думаю, ну, здорово, значит, они в другом социальном и психологическом контексте, и значит, им не так это и необходимо.

А.Р. А какие качества нужны тому человеку, который хочет заботиться о сообществе, кто хочет собрать такое сообщество? Что является ключевым? Что ты видишь в себе или в каких-то других родителях, которые сейчас стартуют?

Н.Г. Я спрашивала себя об этом и наблюдала за другими. Мотивация, если поглубже копать, может быть разная. Мне важно быть в кругу единомышленников, я подзаряжаюсь от людей, от человеческих историй, судеб, решений каких-то ситуаций. Для меня это важно. Важно, что если самое себя это вдохновляет, то получается хорошо. Можно сравнить: если вы в классном настроении, то и пирог вкусный получится, а если – эх, надо всех накормить, – то что-то в пирог напихали и это все не пропеклось, не поднялось.

А.Р. То есть ощущение ценности сообщества и удовольствия от участия?

Н.Г. Да, да, да. В общем, жить эту жизнь в удовольствие. Была, например, такая ситуация с одним проектом, связанным с видео. Собралась команда настолько из мира журналистики, где все время какие-то сроки, давление, напряжение, такой способ общения между собой... Они на площадке это воссоздали. Я им раз сказала, два сказала, три. А потом так сказала – знаете что, ребята, не надо ничего делать, если вы в таком состоянии, вообще никакого смысла в этом не будет. Они так обалдели. Это было как столкновение двух миров – их и НКОшного моего мира, где ценность человека, контакта, где общение. Я им говорю, я сотрудничала с хосписом, там завтра может не быть этого человека (конечно, каждого из нас завтра может и не быть), то есть *carpe diem*, по-латыни “цени момент”. Если вы сейчас разругаетесь, хоть и сделаете классный продукт, то так не нужно, надо кайф испытывать. Такая моя философия.

А.Р. Напоследок, может, есть какое-то напутствие для родителей? Не сидеть в одиночестве, соединяться с другими, переживать с этими другими радость,

удовольствие, единство – я знаю много историй, когда это перерастает в сервисы и организации. А иногда не перерастает, но это точка роста, в которой может быть много чего очень важного.

Н.Г. Скажу так: мы никогда не знаем, что будет завтра, что будет дальше. Есть опыт становления нашего сообщества, моей организации: приезжали родители маленьких детей, а когда я приглашала родителей взрослых ребят, они говорили – зачем нам, мы уже все знаем и понимаем про своих детей, а вы там будете памперсы обсуждать, дошкольные периоды. А оказалось, что нет. Сейчас у нас есть внутри сообщества отдельное небольшое сообщество родителей взрослых детей, им это ценно, они поддерживают друг друга. И периодически родители малышей прибегают за советом к ним как к старшим. Мы никогда не знаем, как наши действия и возможности повернутся, что нам предоставят жизнь и судьба. Надо как-то действовать. Мой рецепт – в чем я нахожу силы – это общаться с людьми, находить контакт и истории и поддерживать друг друга.