

Менять жизнь к лучшему: опыт родительских организаций на Западе

То, что на Западе именно родители активно создают будущее своих особых детей – не миф, но данность. Можно сомневаться в этом, ссылаясь на то, что, мол, «они всегда жили лучше», «там законы человеческие» и т. д., но факт остается фактом: когда-то и в США, и в Англии, и в других ныне вполне благополучных странах не было ни должных законов, ни общественных организаций, ни родительских объединений. Были интернаты и немногочисленные семьи, которые тихо воспитывали своих особых детей, обществу совершенно не нужных, воспитывали и не верили, что их голос, мнение, активность может что-то решать. Примерно с 1970-х годов ситуация стала меняться, интернатная система перестала существовать... Возможно, единственное большое преимущество, которое имеют западные страны, – это время, но мы можем его наверстать. О том, что представляет собой родительское движение в современной Англии и как оно крепнет, рассказывает Линн Элвелл, руководитель программы «Партнерство в определении политики».

Программа «Партнерство в определении политики» (Partners in Policymaking) на сегодня объединяет людей с особенностями развития, членов их семей, а также друзей и партнеров. Лично я впервые поняла важность того, как родителям нужна информация, в 1971 году, когда родилась моя дочь, ребенок с особенностями развития. Тогда жизненный маршрут такого ребенка от рождения был достаточно определен: мы знали, какие государственные органы и в чем могут нам помочь, какие есть школы или центры дневного пребывания. Но у нас, по большому счету, не было возможности самим что-то решать, мы практически плыли по течению. Сразу замечу, что следующие поколения родителей были другими: у этих людей уже были иные надежды, опыт, они постепенно становились активными личностями, задумывающимися о том, какая поддержка им необходима, чтобы жить лучше.



Первые шаги – и первые трудности

Все новые родительские объединения похожи друг на друга. Как правило, у них есть один, самый активный лидер, который, имея свой личный интерес, заряд энергии и некоторые ресурсы, ведет за собой других. Родители загораются новыми идеями, немедленно приступая к их реализации, но довольно скоро интерес затухает, начинаются споры, непонимание, часть людей выходят из организации, и лидер-пассионарий остается один. Некоторое время он может тянуть дело на своих плечах, но долго это продолжаться не может. Я знаю, что многие российские родительские организации развивались по этой модели, как, впрочем, и западные. Так, в США родительские объединения сталкивались с двумя основными проблемами. Во-первых, основу объединения часто составляли родители взрослых людей с особенностями развития; они действовали разобщенно, не пытались защищать свои интересы или взаимодействовать с работниками государственных служб поддержки. Во-вторых, родители далеко не всегда могли договориться друг с другом. В первую очередь, потому, что получали информацию из совершенно разных источников. Часто люди вообще не владели данными о реальных фактах, и потому основывали свои аргументы на эмоциях и субъективных мнениях, причем чаще муссировали проблемы, нежели пытались найти их решения.

В 1980-х годах в США Колин Вик, возглавлявшая Совет по делам людей с ограниченными возможностями при администрации штата Миннесота, объединила вокруг себя людей, которые хотели помочь родителям особых детей получать то, в чем их семьи нуждаются. Так был создан курс «Партнерство в определении политики», который давал семьям и людям с особенностями развития самую свежую информацию о том, на что они имеют право и за что могут бороться. Первый курс был проведен в 1987 году, и сегодня он ежегодно проходит практически в каждом штате. Что он собой представляет? На лекциях, тренингах, дебатах формируется круг активистов – лидеров местного

сообщества, – которые верят, что для людей с ограниченными возможностями можно много сделать, добиться для них необходимой поддержки и обеспечить им счастливую жизнь. При необходимости к участию приглашаются и представители профессиональных организаций, и государственных органов соцзащиты, однако акцент делается именно на родителей, которые, часто не владея нужной информацией, становятся причиной того, что развития не происходит.

Что представляет собой курс? Как правило, в работе курсов принимают участие 25 человек, две трети из них – родители и родственники несовершеннолетних, одна треть – взрослые люди с особенностями развития. Курс делится на 8 сессий, каждая сессия посвящена какой-либо одной теме, важной для семей особых людей. На сессиях прорабатываются вопросы, которые дают участникам ориентиры, стратегию взаимодействия с органами власти, которые определяют политику на местном и государственном уровнях. Условия сессий позволяют их участникам выражать эмоции, задавать вопросы, свободно обсуждать проблемы, делиться своим опытом. Они получают знания о том, как общаться с работниками госучреждений и служб, не впадая в агрессию или разочарование, как правильно задавать им вопросы. Курсы построены так, что каждый участник может добавить свою историю в общую копилку материалов, которые потом обрабатываются и используются на практике.

Опыт Англии

Я, Линн Элвел, в 1995 году встретила с Колин Вик и ее коллегами, чтобы научиться тому, как работает «Партнерство в определении политики», и получила лицензию на проведение курса в Англии. На сегодня курс в Великобритании прослушало более 2000 человек, и, несмотря на все сложности, опыт показывает: каждое сообщество, группа родителей может найти в себе силы и энергию, чтобы объединиться и изменить ситуацию, особенно если у нее будет достаточная поддержка.

Поначалу было очень непросто убедить людей, что курсы для родителей и самих людей с особенностями развития нужны в принципе. Дело в том, что различные семинары, тренинги и курсы проводились, но для специалистов, и если родители и присутствовали на них, то понимали далеко не все термины и внутренние тонкости ситуации. Но, в конце концов, мне удалось уговорить некоторые организации помочь провести первый курс в 1996 году. Я начала искать детей и родителей, причем стараясь подключить к работе как известные, активные семьи, так и совершенно обычные, которые ранее не были никуда вовлечены. Мы специально искали людей с разным уровнем образования и культуры, и чтобы их дети были разных возрастов: от самых маленьких до совершеннолетних, с различными диагнозами. В итоге мы отобрали 35 человек. Многие из них были негативно настроенными, уставшими, растерянными. И совершенно точно ни один из них не видел себя лидером, который чувствовал бы в себе силы изменить жизнь к лучшему.

Пройдя курс лидерства, эти люди использовали свои знания в совершенно разных областях. Кто-то стал активным членом общественной организации, у него стали рождаться новые идеи, он научился правильно писать письма, выступать на собраниях. Многие нашли работу, кто-то занялся сбором средства, кто-то отдал своего ребенка в колледж или обычную школу, но в любом случае каждому удалось что-то наладить в своей жизни. Очень важно и то, что сообщество или наличие таких понимающих, деятельных людей – гарантия того, что детям с особенностями развития, которые еще не появились на свет, будет гораздо

легче жить, их жизненный маршрут станет ясным, они получат поддержку.

Маргарет из Корнуола: «Участие в программе дает мне ощущение цели, смысла. Оно укрепляет мои силы и направляет волю к конкретной цели, позволяя ей не уходить в мечты и иллюзии. Оно дает мне возможность делиться знаниями, опытом, надеждами и мечтами, и я знаю, что здесь всегда получу поддержку и понимание. Это место, где я могу адекватно выражать свои эмоции, учусь справляться с ними. Оно дает уверенность, силу, ясное видение и мастерство».

В рамках программы «Партнерство в определении политики» проходят специальные курсы лидерства, очень популярные среди наших родителей. Эти курсы помогают понять, почему дела обстоят так, а не иначе, а также дают достоверную информацию о том, к чему можно стремиться, на что надеяться и чего добиваться в плане защиты прав и организации жизни своих детей. На занятиях мы показываем фильмы, делаем презентации, люди рассказывают свои истории: как они получили работу, поступили в колледж, как нашли хорошую школу. У нас есть негласный принцип: «тебе никогда не придется нырять в одиночку». Если кому-то из нашего партнерства нужно написать письмо, заполнить какие-то формы, заняться распределением личных средств или подготовиться к встрече – он найдет, кто ему с этим поможет. Постепенно у людей формируется привычка чувствовать, что они не одиноки перед лицом трудностей или принятия важных решений. Так постепенно количество грамотных, активных людей в том или ином местном сообществе увеличивается, они держатся друг друга и постепенно начинают влиять на развитие ситуации.

Что касается финансового обеспечения наших программ, то мы ищем частных спонсоров, обращаемся к организациям, пишем заявки на гранты. При этом право выбирать участников курсов мы всегда оставляем за собой, это принципиально. Мы не заинтересованы, чтобы на курсы приходили опытные специалисты или работники социальных служб – напротив, мы ищем «свежую кровь», людей, которые хотят учиться и что-то менять в существующей системе.

Я несколько лет назад была в России, делилась своим опытом с коллегами из родительских организаций. Сейчас я начинаю новый курс, расширенный и дополненный за эти годы. Если у вашего родительского объединения будет желание сотрудничать и даже, возможно, пригласить меня провести семинар в России, пишите мне: lynne.elwell@yahoo.co.uk

От редакции

Дорогие читатели! Мы стараемся держать вас в курсе тех событий и процессов, которые происходят в профессиональных и родительских сообществах в нашей стране. В России существуют, успешно работают и развиваются достаточно крепкие родительские организации, и мы уже знакомим вас и с опытом Владимирского объединения, и с программами псковичей*. На связи с Даунсайд Ап постоянно находятся родительские организации Екатеринбурга, Уфы, Новосибирска, Кирова и других городов. Мы будем продолжать публиковать материалы о том, чем живут эти объединения, с какими проблемами они сталкиваются и как их решают. Если у вас и вашего объединения есть чем поделиться с коллегами из других регионов, пишите нам, рассказывайте об этом! Любой опыт – это уникально, и ваши находки и просто пример могут кому-то помочь.

* См., например, статью Н.С. Грозной «Владимир: «Школа жизни» в журнале «Сделай шаг» № 1 (36), февраль 2009.

Главное – не сдаваться!

А. Филатова, В. Котельникова, Республика Башкортостан

Есть в сфере помощи детям с синдромом Дауна в России общественные организации, которые вызывают уверенность: они надежные, им удастся выстоять, несмотря на все трудности и проблемы. Возможно секрет в том, что у руля этих организаций стоят родители – люди, кровно заинтересованные в помощи особым детям на протяжении всей их жизни. Одно из таких крепких объединений – организация «Содействие» из Республики Башкортостан, которая уже более четырех лет оказывает в своем регионе поддержку семьям, воспитывающим детей с синдромом Дауна.

О том, как все начиналось, рассказывает председатель организации Вероника Котельникова: «Любое событие, будь то просто мероприятие или рождение новой организации, есть сплетение чьих-то мыслей, идей, вложенной энергии, труда и веры. Веры в то, что создание чего-то нового возможно, а самое главное – очень нужно кому-то. Например, тем, у кого дети рождаются не такие как все. Для меня история создания организации началась, когда моему сынуле с синдромом Дауна было около двух лет и мы попали на консультацию в Центр ранней помощи «Даунсайд Ап». Там я впервые почувствовала искреннее участие в судьбе моего ребенка и принятие его таким, каким он есть, совершенно чужими людьми. Даунсайд Ап стал местом, куда хотелось возвращаться, откуда черпала силы и уверенность. Там я поняла, что у нас в Уфе обязательно должен быть такой же Центр – место, куда может прийти со своим особым ребенком семья, нуждающаяся в поддержке. Начался поиск единомышленников, встречи, планы, мечты об объединении. Наконец мне посчастливилось встретить Людмилу Сахапову, маму маленькой Настюши, девочки с синдромом Дауна. Благодаря новой кипучей энергии Людмилы наши общие мысли стали воплощаться в жизнь: давно заготовленный устав организации был доведен до ума и мы официально зарегистрировались. За те два года, что Людмила Сахапова была председателем РОО «Содействие», было многое сделано. Главное – мы объединили родителей со всей республики Башкортостан, что оказалось не так-то просто, многим дали веру и надежду на то, что для наших детей возможно другое будущее. Благодаря новым, уникальным проектам в поддержку детей с синдромом Дауна мы зарекомендовали себя как социально значимая организация в глазах властей города, в министерствах и ведомствах республики.

Спустя два года руководство организацией перешло от Людмилы Сахаповой ко мне. К этому времени был заложен хороший фундамент для дальнейшего развития. И, помня свою мечту о Центре ранней помощи, мы все-таки открыли его на грант Национального благотворительного фонда России (наш первый грант!) Радости не было предела. Центр был совсем небольшой, в нем работало всего два штатных педагога, молодых, но уже прошедших стажировку в Москве, в Центре ранней помощи «Даунсайд Ап», а также волонтеры – помощники педагогов. За 2011–2012 учебный год его успели посетить около 40 детей, многие из которых спустя год смело пошли в детский сад или в школу. За четыре года у нас сформировалась небольшая, но дружная команда инициативных родителей, которые не только участвовали во всех проектах и мероприятиях, но сами прикладывали массу усилий для их реализации. Без них это все было бы невозможно. Серьезных трудностей мы пока еще не видели. Они начались позже...»



»В самом начале пути была поставлена глобальная цель – изменить общественное мнение о детях с синдромом Дауна и сделать все возможное для лучшего будущего этих детей, – продолжает менеджер благотворительных проектов Александра Филатова. – Конечно, во многом идейным вдохновителем все эти годы являлся фонд «Даунсайд Ап», специалисты которого делились с нами опытом и секретами ежедневной работы. Специалисты Центра ранней помощи побывали у нас (в далеком от Москвы Башкортостане!) не единожды: с образовательными семинарами по развитию детей с синдромом Дауна, для коллегиального консультирования родителей по вопросам воспитания особых деток, а еще проводили круглый стол по теме «Межведомственный подход к организации ранней медико-социальной и психолого-педагогической помощи семье, воспитывающей детей с врожденными пороками развития и генетическими аномалиями». Такие встречи со старшими товарищами вдохновляют нас, держат в тонусе, заставляют узнавать и придумывать что-то новое.

Сейчас наша организация переживает непростой период. В начале сентября 2012 года, в силу стечения обстоятельств, мы лишились помещения, в котором размещался Центр ранней помощи, и теперь наша штаб-квартира находится в квартире (обычной жилой квартире!) председателя Вероники Юрьевны.

Но как же быть с Центром ранней помощи? Из двух зол выбирают меньшее, так что нам пришлось перевести его в соседний город Стерлитамак, а в Уфе осталась только Служба ранней помощи. Почему Стерлитамак? Это второй по величине город республики, да и родители там активнее и инициативнее, чем в других городах. К тому же мы получили на конкурсной основе субсидию Министерства экономического развития Республики Башкортостан на открытие Центра развития «Ступеньки» для детей-инвалидов с ментальными нарушениями в этом городе. Так мы решили две задачи: и стерлитамакские семьи поддержали, и Центр ранней помощи не закрыли. Приятно, что это подразделение сразу занялось активной работой, и не только с детьми, но и в области просвещения населения. В 2012 году его сотрудники организовали в школах города передвижную выставку «Дети как дети», которая переезжает из школы в школу и рассказывает о жизни детей-инвалидов с интеллектуальной недостаточностью.

Еще за годы работы мы убедились в том, что любая общественная организация, в том числе и родительская, должна финансово обеспечивать свое существование, развитие и новые проекты, а по-простому – зарабатывать на жизнь. Опять же, перенимая опыт крепкого фандрайзингового отдела фонда «Даунсайд Ап» и при поддержке его сотрудников мы проводим различные мероприятия по сбору средств. Этим летом, благодаря колоссальной поддержке Даунсайд Ап, нам удалось провести первый в республике Благотворительный пробег. В этом начинании нас поддержали призеры Паралимпийских игр в Лондоне Елена Паутова и Анна Сорокина. Из других спортивных дисциплин как-то полюбился нашим партнерам футбол, за последние два года мы провели четыре благотворительных турнира по мини-футболу.

Из этих спортивных мероприятий и дружбы с известными спортсменами родился творческий фотопроjekt «У каждого своя победа». Мы пытались осуществить его два года подряд, но из-за плотного графика и большой занятости спортсменов это было непросто. Кульминацией проекта стало открытие в уфимском Гостином дворе выставки фотографий детей с синдромом Дауна вместе с известными спортсменами: футболистами клуба «Уфа», волейболистами клуба «Урал», нападающим хоккейного клуба «Салават Юлаев», восьмикратной чемпионкой Паралимпийских игр Оксаной Савченко; президентом Федерации бодибилдинга и фитнеса Башкортостана Маратом Хакимовым и пятиборцами. А за перекидной календарь с этими фотографиями мы удостоились похвалы самого Президента Республики Рустэма Хамитова.

2013 год начался с нового для нас проекта – турнира по боулингу для команд разных компаний, поддержали нас в этом начинании важные партнеры: Alex fitness и Сбербанк России. Сейчас мы формируем команды, ищем семьи, которые нас поддержат.

Но все это время мы не забывали, что самой важной частью в процессе интеграции детей в социум является не только работа с обществом, но и с конкретным ребенком, с его семьей. И потому обязательно должно быть место, куда семьи смогут придти, чтобы полноценно заниматься, а наши гости – увидеть, как развиваются наши воспитанники. Так что сейчас все наши силы идут на поиск нового помещения и создание в Уфе полноценного Центра семьи и детства. И мы верим, что у нас, вопреки трудностям, все получится!»

Сайт ООО «СоДействие»: www.roosd.ru

