

## **Наталья Евтеева:**

### **«Мы говорим родителям: «Вы не одни, вам помогут»**

**2 апреля весь мир отмечает распространение информации о проблеме аутизма.**

Двадцать лет назад родители ребенка с диагнозом «аутизм» оказывались в страшной чёрной дыре.

Как Наталья Евтеева, ныне - директор НКО «Реальная помощь», а в конце 1990-х - просто растерянная мама с больным ребёнком. Найти помощь в те годы было сложно, и родители детей с аутизмом, как одинокие лодочки в открытом море, как могли, пытались понять, что им делать дальше.

Сегодня всё не так: автономная некоммерческая организация «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь», которую Наталья создала 24 февраля 2004 года, открыта для всех, кому нужна реальная помощь.

За эти годы через региональный центр, созданный НКО, прошло около 700 детей, и каждый год прибавляется ещё, в среднем, до 100 детей.

Уже не надо отправляться в столичные города для того, чтобы получить ответы на все вопросы, сейчас родителям и детям можно войти во все программы «Регионального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития» главного проекта НКО «Реальной помощи» здесь, в Хабаровском крае.

**- Наталья Владимировна, как прошёл для вашей организации этот год?**

- Он был непростым, как и для всего человечества. Мы так же, как и все, испытали страх перед короновирусной инфекцией - за себя и своих близких. Но, знаете, что удивительно: изоляция не стала для нас испытанием, ведь наши семьи привычны к изоляции, они так живут годами. У наших родителей в этом отношении есть чему поучиться. Так что, мы взяли себя в руки и продолжили работать.

С самого начала существования нашей организации мы никогда не теряли ни одной возможности привлечь гранты. Всего с 2006 года мы привлекли 33 проекта на сумму 33 миллиона рублей, сумма, согласитесь, немаленькая. Когда летом 2020 года объявили специальный конкурс Фонда президентских грантов, мы заявили свой проект «Помощь через расстояние» и выиграли грант на разработку программы дистанционного сопровождения детей с ментальной инвалидностью в условиях ресурсного центра.

В марте 2021 года завершился социальный проект «Мы сможем жить сами», он продолжался год при поддержке Фонда президентских грантов. В результате создана учебно-тренировочная квартира по обучению навыкам самостоятельного проживания ребят на взрослеющем этапе. Трехкомнатную квартиру нам выделила администрация г. Хабаровска, а методическую помощь оказывает Санкт-Петербургская ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ (проект «Ветер перемен»).

По сути, мы завершили полный суточный цикл, когда молодой человек после работы в дневных мастерских, организованных на базе ресурсного центра, идёт в учебную тренировочную квартиру на базе нашего НКО. Мы пришли к твёрдому убеждению, что наши подопечные смогут жить при минимальном сопровождении.

Ещё один проект «Незаурядные дети» завершится в сентябре 2021 года. Проект направлен на апробацию технологий альтернативной и дополнительной коммуникации и развивающего ухода, обучение технологиям родителей, их внедрение в деятельность образовательных организаций края.

Таким образом, в условиях ресурсного центра при поддержке министерства образования и партнеров разработаны и реализуются программы от 0-23 лет, практически вся учебная модель жизнеустройства человека с ментальной инвалидностью в крае создана. Работа с детьми и родителями в центре организована пять дней в неделю, пятница – методический день, когда проходят различные обучающие мероприятия со студентами и специалистами, совещания, встречи, консультации.

Этим летом мы ожидаем в крае грандиозное событие – Первые международные детские инклюзивные творческие игры для детей и молодежи с особенностями здоровья и для инклюзивных коллективов. Это большое творческое соревнование по восьми видам искусств, которое станет одним из самых запоминающихся мероприятий года. В рамках подготовки проекта игр в регионе развиваются новые государственные системные проекты и подходы в области создания безбарьерной среды и универсального пространства, в области качественного нового уровня реализации конституционных прав людей с инвалидностью, проводится широкая информационно-просветительская кампания, направленная на всестороннюю инклюзию детей с инвалидностью в общество; обсуждаются и разрабатываются новые методики и учебные программы дополнительного образования.

Мы получим новый масштабный опыт и механизм реализации через объединяющую идею всего общества значительных изменений в жизни людей с инвалидностью, который будет транслироваться и тиражироваться в разных формах в другие регионы Российской Федерации, через деятельность региональных отделений Всероссийской организации родителей детей-инвалидов. Соответственно, в тех регионах где пройдут детские инклюзивные творческие игры, закономерно произойдут перезагрузки общества и значительные изменения в принятии людей с инвалидностью как равных, с учетом их достоинства.

**- Вы говорите о достижениях. Но наверняка есть и трудности?**

- Конечно, есть, и главная заключается в том, что наши дети растут. Родители сделали всё для того, чтобы семья сохранилась, но они не вечны. И наступит день, когда выросший ребёнок останется один.

Это боль для нас потому пока этот вопрос решается самыми консервативными методами – отправление людей с ментальной инвалидностью в психоневрологические учреждения, где находят свой последний приют пациенты с разными ментальными заболеваниями и из разных мест. А наши дети – особенные, они не видели зла, они всегда были рядом с родителями, по сути это маленькие наивные доверчивые дети. И это, к сожалению, пока в системе не учитывается.

В 2019 году Хабаровский край поднял тему строительства интернатов нового типа, создав прецедент. Наш край подал заявку на строительство ПНИ на 400 мест. В августе объявили тендер, была выделена сумма 1,3 млрд. рублей. Но когда мы посмотрели проект нового ПНИ, поняли, что это будет стационар, хотя во всём мире уже давно отошли от коридорной системы, стремясь к ячеистой структуре, где есть комнаты, в которых люди живут по одному в крайнем случае вдвоем. Лучшие проекты были опубликованы на сайте Министерства труда и социальной защиты РФ.

Естественно, что общественность была крайне недовольна, в соцсетях начался флешмоб с хэштегом #нетпни. Волонтёры и родители считали, что вместо интерната на 400 человек лучше строить дома сопровождаемого проживания по малокомплектному типу на 20-30 человек.

В Общественной палате края была организована открытая публичная площадка для обсуждения этого вопроса. В итоге строительство таких объектов отменили по всей России, и мы были первыми родителями, кто настоял на своем до конца.

Это была наша большая победа, ведь интернаты строятся на много лет вперёд, значит, это будущее наших детей. Мы смогли позаботиться об этом будущем.

Но тревоги остаются. Сегодня, согласно ФЗ 442 «Об основах социального обслуживания граждан в Российской Федерации», содержание в интернате одного взрослого с аутизмом составляет около 40 тысяч рублей в месяц (примерно 28 тысяч рублей бюджетные средства, 12 тысяч рублей деньги подопечного). А если он находится дома и социальные услуги получают в НКО, то компенсация бюджета составляет 9 тысяч рублей, за ребёнка около 6 тысяч. При таких финансовых возможностях для НКО сложно развивать альтернативные ПНИ формы сопровождаемого проживания.

При этом эффективность ПНИ значительно ниже, чем развивающее сопровождение на небольших площадях по типу социального дома.

Но мы не стоим на месте. Пытаемся понять глубину проблемы и способы их решения через наши проекты. С министерством социальной защиты населения Хабаровского края обсуждаем вопрос создания отделения и ресурсного центра сопровождаемого проживания. Ведём переговоры с Внешэкономбанком о проекте социального воздействия по созданию двух квартир постоянного проживания для взрослых ребят.

**- Наталья Владимировна, что бы вы посоветовали родителям ребёнка, которому поставили диагноз «аутизм»? Куда обращаться?**

- Конечно, к нам, мой номер телефона +7-924-103-1815; запись на диагностику +7924-116-3431. Обращаться в рабочее время, можно написать в Whatsapp.

Мы можем по телефону определить нашу категорию и назначим встречу. Для родителей очень важно на первичных диагностических занятиях понять, что делать дальше. Когда человека парализует страх, он может неправильно разработать план дальнейших действий. Бывало, что родители занимали огромные деньги для того, чтобы лететь в Китай в поисках волшебства, чуда, которое сделает ребёнка здоровым.

Но чуда не произойдёт, мы сразу говорим об этом родителям, которые приходят к нам. Истина в том, что первичное ментальное нарушение восстановить невозможно, у наших детей это проявляется в поведении и в когнитивных функциях.

Но можно научиться жить рядом со своим ребёнком, понимать его, воспитывать, строить свою жизнь с учетом его особенностей. Сделать его жизнь и жизнь семьи счастливой.

Мы говорим родителям – вы не одни, вам помогут.

Беседовала Марина Литвинова

*Для справки:*

*Официальная дата создания НКО «Реальная помощь» 2004 год, но инициативная группа была создана намного раньше в 2001 году.*

*Первые коррекционные группы для детей с аутизмом открылись в хабаровском детском саду № 77. Затем появился специальный класс в школе-интернате № 31 (сейчас краевая школа-интернат № 5).*

*В 2012 году создан краевой центр помощи детям с аутизмом и тяжёлыми множественными нарушениями развития, в 2018 году он реорганизован в региональный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра и тяжёлыми множественными нарушениями развития. В центре обучают не только детей, но и их родителей, а также готовят специалистов образовательной сферы. В планах - обучение специалистов социальной сферы.*

*Таким образом, благодаря слаженной работе НКО «Реальная помощь» и краевого министерства образования и науки создан учебный маршрут для людей с аутизмом. Эту модель можно внедрять в любом населённом пункте, где есть учреждение, готовое работать с детьми с РАС.*