

ЕВТЕЕВА НАТАЛЬЯ ВЛАДИМИРОВНА



«Самое важное для меня – это проблемы детей с расстройством аутистического спектра, с тяжёлыми и множественными нарушениями развития, жизнеустройство этих людей, поддержка их семей. Почему они должны быть столь базово обесценены? Обществу и государству необходимо создавать условия, с учётом их особых потребностей»

Евтеева Н.В. – директор Автономной некоммерческой организации «Хабаровская инвалидная организация «Реальная помощь». Руководитель краевого Центра помощи детям с тяжёлыми и множественными нарушениями развития (ТМНР).

– Наталья Владимировна, с чего началась ваша общественная жизнь? Какими были первые шаги?

– Это было в 2001 году, когда наша семья столкнулась с диагнозом «аутизм» у сына Влада. Мы не знали куда обратиться, как получить поддержку и помощь, как решить нашу проблему... Ведь самое главное, когда узнаешь, что ребенок – инвалид, что нужна быстрая и экстренная помощь – а она отсутствует полностью. Потому что отсутствуют полностью учреждения ранней помощи, их практически нет в Хабаровском крае. А ранняя помощь как раз и включает в себя всю совокупность и медицинского, и психолого-педагогического воздействия, и социальной поддержки тоже. Спустя некоторое время я уже многое понимала и знала. Возникло желание помогать таким же семьям, как наша. Силами инициативной группы родителей детей с аутизмом мы создали 2 коррекционные группы для детей с РАС (расстройства аутистического спектра) в детском саду №77. А в 2004 году зарегистрировали общественную организацию «Реальная помощь». Совокупность материальных и финансовых трудностей, жилищно-бытовых условий и прочего – то есть, все те проблемы, которые есть у нашего населения, еще отягощена наличием ребенка с особенностями, потому что с таким ребенком практически невозможно выйти в социум. Проблема очень большая еще и в самой семье, потому что очень многие родные и близкие отказываются поддерживать. Родители начинают быстро зарабатывать деньги, все ресурсы семьи, независимо от потребностей братьев и сестер, уходят на больного ребенка, а семья вот просто материально падает вниз. Мой основной мотив общественной деятельности – помочь создать систему помощи детям с РАС и ТМНР в Хабаровском крае, а система поможет и моему ребенку с РАС, и многим другим детям. Вот такой общественной деятельностью мы занимаемся уже 16 лет.

– Какие направления социальной деятельности вы реализуете сейчас? На какую аудиторию ориентируетесь?

– На сегодня у нас есть несколько главных направлений. Мы осуществляем содействие в создании и развитии специализированных дошкольных, школьных, дошкольно-школьных и профессиональных учреждений для детей, подростков и взрослых с аутизмом; оказываем содействие в разработке программ и условий обучения и воспитания детей с аутизмом в учреждениях системы образования. Мы находимся в постоянном контакте с семьями, имеющими детей с тяжелой формой аутизма. Это всегда непросто, особенно когда родители впервые обращаются к нам, после того когда узнают о диагнозе своего ребенка. Жизнь у большинства начинает делиться на «до» и «после». В этот момент важно оказать им поддержку и помощь, больше психологическую, показать, что это не приговор, можно и нужно двигаться вперед, развиваться. Еще одной нашей задачей является освещение проблем аутизма в средствах массовой информации. Очень тяжело и непросто в современном обществе решаются проблемы таких семей, создаются условия для коррекции, обучения и развития детей. Необходимо формировать общественное мнение и менять подходы на государственном уровне. Ведь очень серьезной остается проблема дальнейшей жизни наших детей, после того, как закончится учёба и им исполнится 18 лет – проблема их дальнейшей сопровождаемой занятости, в том числе, профессиональной. Сегодня, в целом, выстроена система обучения таких деток, но только до 18-летнего возраста. А что будет потом? Нет никаких учреждений и условий для их дальнейшего развития, как это есть в успешной зарубежной практике. Остро стоит вопрос по сопровождению взрослых инвалидов старше 18 лет, которые по развитию остаются детьми, которые растут и воспитываются в семьях, и которые на самом деле очень наивные, не видевшие большого «зла» люди, доверяющие нам – взрослым. Наша целевая аудитория – это дети с РАС (расстройства аутистического спектра) и ТМНР (тяжелые множественные нарушения развития). Дети, которых ранее считали необучаемыми. А это не так. Поэтому все наши проекты направлены на апробацию технологий обучения таких детей, продвижение интересов взрослеющих детей с этими заболеваниями, решение проблем «18+».

– Кто является вашими помощниками, единомышленниками? Много ли их? Кого можете назвать своими партнерами?

– У нас, несмотря на наши проблемы, большая команда единомышленников и партнеров. Конечно, прежде всего, это наш дружный коллектив, наши родители, которые не остаются безучастными. Это и представители законодательной и исполнительной власти, ведомств и учреждений, специалисты, студенты. В последнее время стали помогать бизнес-структуры. Пока их мало, надеюсь, что с каждым годом будет это движение развиваться.

– Что вы считаете своими главными достижениями, победами в общественной деятельности?

– Главное достижение в том, что дети с РАС и ТМНР вышли в общество, что им дано право учиться, находиться в детских садах, школах. Соответственно,

происходит нормализация жизни семей, то есть, она приближается к обычной жизни. Через нашу организацию за весь период ее существования прошло более 500 семей с детьми, имеющими тяжелые и множественные нарушения развития.

– Какой социальный проект или идею, реализованную вами, считаете самым значимым в вашей общественной жизни?

– Создание Краевого центра помощи детям с ТМНР. Сейчас он реорганизуется в Региональный ресурсный центр по организации сопровождения детей с РАС и ТМНР. Помогло министерство образования и науки Хабаровского края. Это действительно была реально значимая помощь. Надо было поверить нам и взять на себя ответственность, затем – год за годом создавать систему. В других регионах до сих пор нет такой ведомственной поддержки. А мы начали эту работу в 2004 г. и многого уже добились. Но впереди еще больше того, что хочется и нужно сделать. Останавливаться мы не будем.

– А случались ли значительные разочарования, может быть неудачи в общественной деятельности?

– Есть, пожалуй, два очень важных негативных момента в нашей общественной работе с непростыми детьми и их семьями: первый – иждивенческая позиция многих родителей, их безучастная отстранённость, а второй – это равнодушие специалистов...

– С какими трудностями в общественной работе вы сталкиваетесь? Какие барьеры приходится преодолевать?

– Чтобы вести общественную деятельность успешно, нужно очень много знаний, ресурсов и т.д. Трудно быть десятью в одном: управленцем, специалистом коррекционного профиля, юристом, бухгалтером, менеджером и т.д. Нужно одновременно очень много знать. Везде пугают, везде контролирующие и карательные меры. И нет политики поддержки, во всех грантах и финансировании – громоздкие отчеты, которые отнимают уйму времени, которое хотелось бы уделять работе с детьми.

– Важную роль в реализации любых проектов играют деньги. Какие источники финансирования удаётся привлечь вам для воплощения идей?

– Как ни банально, но очень много в общественной работе с нашей категорией деток, зависит от денег, особенно развитие. Даже к самым малым деньгам мы относимся с уважением и стараемся тратить их разумно. Привлекаем гранты. За время нашей деятельности выиграла и реализовала более 20 грантовых проектов. Выигрывали гранты и на городском конкурсе, и на краевом, и на федеральном. Вот сейчас выиграла президентский грант в размере 3 млн. руб. на реализацию очень важного для нас проекта «Край особых перспектив», главной целью которого является создание учебной модели трудовых мастерских для сопровождаемой занятости молодых людей с расстройствами аутистического спектра и тяжелыми множественными нарушениями развития в Хабаровском крае. В последний год появилось небольшое количество пожертвований.

– Что бы вы хотели еще сделать в вашей общественной жизни, но пока не удается?

– Создать ремесленные мастерские дневного пребывания для инвалидов с РАС и ТМНР. Хочу создать туристические программы для наших ребят. Почему мы считаем важным заниматься сопровождаемой занятостью со взрослыми нашими детьми «18+»? Есть семья, в которой ребенок продолжает жить до самой смерти, и там могут быть родные и близкие. Есть такие случаи, когда человек вообще не попадает в интернат, то есть он всегда находится в своей семье. Это такие уникальные случаи. Есть ситуации, когда дети попадают в интернат. А самые тяжелые детки попадают в закрытый интернат. Живут они там как семья, и место там освобождается естественным путем, только когда человек умирает. Но если ситуация такая, что родители умерли и в интернате нет ни одного места, то тогда может быть только психиатрическая больница. И в этой больнице человек может достаточно долго существовать, а с ним там даже никто не гуляет. Это самый страшный вариант, которого мы, родители, очень сильно боимся. Поэтому сейчас у нас стоит задача, пока еще ребенок маленький, чтобы родители понимали всю серьезность дальнейших перспектив. Поэтому мы хотим для наших детей в возрасте старше 18 лет развивать занятость. Это реабилитация через труд. Это такая же нормальная жизнь и возможность передышки для семьи. Вариантов много. Нам нужна опять же только политическая воля...

– Чего бы вы пожелали начинающим общественникам, тем, кто только собирается создать свою некоммерческую организацию или стать гражданским активистом?

– Самое главное в непростой общественной деятельности – это всегда верить в себя и никогда не отказываться от своей мечты. Тогда все обязательно получится.

– Современный город, в том числе и Хабаровск, представляет собой сложную систему социальной жизни. Как бы вы охарактеризовали городское население: сплоченное или разобщенное, активное или пассивное, потребительское или созидательное и т.д.?

– Я общественную активность людей воспринимаю, конечно же, через проблематику нашей общественной деятельности. Я обычно оцениваю городское сообщество, к сожалению, как «пасущееся». Они в целом далеки от проблем наших детей, детей с такими расстройствами и нарушениями.

– Сегодня много говорят о низкой социальной активности горожан, их отчужденности от городских проблем, слабости солидарных связей. Согласны вы с такой оценкой?

– Согласна, но частично. Есть у нас в городе очень много активных граждан, но по своим интересам. Проблемы наших детей и семей их особо не волнуют, свои бы решить.

– Какие, на ваш взгляд, направления деятельности требуют внимания не только органов власти и бизнеса, но и активности со стороны жителей, общественных организаций?

– Для меня это проблемы детей с расстройством аутистического спектра и тяжелыми и множественными нарушениями развития, жизнеустройство этих людей, поддержка их семей. Почему они должны быть столь базово обесценены? Только потому, что не могут защитить свои права? Обществу и государству необходимо создавать условия с учетом их особых потребностей, быть терпимыми.

– В последнее время все чаще в фокус общественного внимания попадает молодежь. Какие проблемы этой группы населения вы считаете наиболее важными?

– Абсолютно уверена, что самой важной проблемой молодежи является проблема ее занятости, ее трудоустройства.

– Не секрет, что решение многих проблем НКО зависит от поддержки и заинтересованности органов власти. Что, на ваш взгляд, должна сегодня сделать власть, чтобы эти вопросы решались более успешно?

– Для нас сегодня самым важным и значимым является создание ремесленных мастерских дневного пребывания для инвалидов с расстройством аутистического спектра и тяжелыми и множественными нарушениями развития. Должно быть бюджетное финансирование. Нужны постоянные специалисты, должен накапливаться опыт, который нужно транслировать и тиражировать. И эта задача не НКО, а власти. Только там есть необходимые ресурсы.

– И несколько личных вопросов. Как ваша семья, близкие, друзья относятся к вашей деятельности? Принимают ли в ней участие?

– Абсолютно все поддерживают и помогают, это наше общее дело.

– Какие качества вы особенно цените в людях?

– Самое важное в людях – это доброта и порядочность.

– Чем вы любите заниматься в свободное время? Остаётся ли оно у вас вообще после общественной деятельности?

– Я очень люблю готовить что-нибудь вкусное для моей семьи. Люблю читать, хотя времени свободного особенно много нет.

– Вы считаете себя счастливым человеком? Что для вас счастье?

– Наверное, да, я счастливый человек. А счастье – это когда у родных и близких людей все хорошо.

– Что для вас значит быть патриотом?

– Любить свою Родину не за что-то, а вопреки. Я стараюсь вносить свой маленький компонент в укрепление нашей Родины.

– Есть у вас любимая книга, герой?

– Нет у меня любимых книг. И героев нет. На мой взгляд, все люди и герои произведений несовершенны. Книги я рассматриваю с точки зрения полезности. В последние 10 лет, в основном, читаю коррекционную литературу, книги по психологическим и дефектологическим практикам.

– Хотели бы вы что-нибудь изменить в своей жизни?

– Ничего. Пусть останется все как есть.

– Если бы у вас была возможность исполнения одного желания, что бы вы пожелали?

– Здоровья моему аутичному сыну Владу. Остальные желания зависят только от нас самих.