***Н.В.Евтеева***

**Взаимодействие государственного, коммерческого и некоммерческого секторов в улучшении качества помощи детям-инвалидам в Хабаровском крае**

В голливудских мелодрамах общество бережно и трогательно относится к ребенку-инвалиду; Запад переживает очередную волну бума толерантности: на прилавках детских магазинов появилась и активно развивается серия кукол-инвалидов, созданных в рамках проекта Mattel. В российской действительности все обстоит совсем не так. Еще несколько лет назад ребенок-инвалид получал, по сути, «волчий билет»: на него показывали пальцем в общественных местах, его не брали в школу, с ним вообще старались не иметь дело. Политика чиновников была предельно лаконичной: «Мы не имеем права тратить государственные деньги на таких детей, которые, став взрослыми, не смогут приносить пользу обществу».

История некоммерческой организации «Реальная помощь», объединившей родителей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), началась в 2001 г. На первых порах родители детей-аутистов из-за отсутствия практического опыта взаимодействия с властью и непонимания принципов государственного управления не избежали многих ошибок. Казалось, что достаточно «поплакать, вызвать жалость» на приеме у специалиста — и все двери сразу же откроются для наших детей. При первых попытках проведения диалога с властью на всех уровнях нам стало понятно, что добиться эффективного продвижения интересов детей с РАС не получается. Мы не могли внятно сформулировать наш интерес, что мы хотим, как это может выглядеть, кто это будет исполнять, и, к сожалению, большинство родителей не хотели признавать наличие у ребенка такого страшного диагноза как «аутизм».

Однако, общеизвестно, что спасение утопающих – дело рук самих утопающих. Изучив проблемы детей-инвалидов со сходными нарушениями развития, их принципы жизнеустройства и социализации, мы увидели, что проблемы у всех одинаковые. Пытаясь определить собственную роль организации в изменении качества жизни наших подопечных, мы смогли сформулировать направления правозащитной деятельности: защита и продвижение интересов детей, подростков и взрослых с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР), в том числе с РАС. На всех уровнях власти в Хабаровском крае заявили о себе в качестве помощника. Для ведомств, учреждений и специалистов социальной сферы наш подход стал понятным, прозрачным и было начато взаимодействие.

Специалистами ведомств и НКО был изучен лучший опыт практики по помощи лицам с ТМНР в Российской Федерации и за рубежом. Самый достойный реализованный комплексный подход к решению проблем есть в г. Пскове. Реализовать эту модель псковским коллегам удалось при подавляющей финансовой, технической и организационной поддержке со стороны Германии. Жаль, что в Хабаровском крае такая стратегия была невозможна: дотационный бюджет края, территориальная удаленность от центров России, отсутствие партнеров-благотворителей, недостаток специалистов и многие другие трудности….. Поэтому наш объединенный курс был взят на рациональное использование всех имеющихся ресурсов, возможностей, ориентир на «здесь и сейчас», медленное и верное, малыми шагами, продвижение к цели.

Проведенная тринадцатилетняя работа подтверждает, как много и с хорошим качеством, может сделать общая команда: специалистов разных ведомств, родителей, в партнерстве с общественными организациями и властью. Наша межведомственная команда старается вовремя управлять активной энергией наших целевых групп, слышать друг друга, смотреть в одну сторону, действовать по единому плану, создавать такие возможности поддержки, чтобы семья с ребенком-инвалидом ТМНР сама смогла изменить свою жизнь к лучшему. Сегодня в Хабаровском крае открыты и действуют:

* служба ранней помощи в ГУЗ «Перинатальный центр» и в КГБУЗ «Городская поликлиника №9»;
* коррекционные группы для детей с аутизмом в МАДОУ «Детский сад комбинированного вида №77»;
* экспериментальный класс для детей с легкой формой аутизма в МБОУ «Средняя общеобразовательная школа №3»;
* специальные коррекционные классы для детей с особыми образовательными потребностями в общеобразовательных школах;
* краевой центр помощи детям с ТМНР как структурное подразделение КГКСКОУ «Специальная (коррекционная) общеобразовательная школа-интернат VIII вида №5»;
* организовано надомное обучение детей с ОВЗ, разрабатывается и внедряется система дистанционного обучения данной группы учащихся.

В решение проблем детей с ТМНР и РАС включены все представители высших эшелонов власти Хабаровского края: губернатор В.И. Шпорт, заместитель председателя Законодательной Думы С.Л. Луговской, огромную поддержку и содействие оказывают члены общественной палаты РФ Митрополит Хабаровский и Приамурский Игнатий и Н.П. Поличка. Мы находимся в состоянии постоянного, рабочего взаимодействия со специалистами всех основных ведомств социальных сфер Хабаровской коалиции общественного движения инвалидных организаций «Мы - вместе!», возглавляет которую В.Н. Переверзева.

В это же время органы власти и некоммерческие организации предоставили нам отличные возможности для обучения и для реализации наших идей — в Хабаровский край пришли программы: АРО, «Наши права». С 2006 года действует конкурс для НКО Общественной палаты РФ, специалисты министерства социальной защиты информировали нас о конкурсе для инвалидных организаций.

Нас научили проектному методу решения проблем, который включает следующие шаги:

-самоопределение

-исследование проблем, анализ и выводы

-выбор приоритетных проблем

-поиск путей решения

-определение собственных и внешних ресурсов

-разработка проекта

-оформление заявки

-победа в конкурсе

-получение финансирования

-реализация проекта

-достижение результатов

-освещение и тиражирование результатов.

Наша проектная деятельность дала нам уникальную возможность посмотреть на проблемы наших детей со стороны исполнителей. Мы встретились с большими сложностями и трудностями, ситуациями, когда результат не зависит от тебя самого. Именно опора на партнерские взаимоотношения с органами власти, учреждениями и специалистами, некоммерческими организациями и родителями помогла нашей организации достигнуть всех поставленных целей и задач. На самом деле эти гранты реализовывала одна большая команда единомышленников. Каждый из нас взял на себя посильную ношу, дело, которое он хорошо знает и умеет делать. При этом органы власти обеспечивали системные подходы, административные ресурсы, информационную поддержку, сопровождение, т.е. создавали и сейчас создают возможности, чтобы мы сами (специалисты и родители) смогли изменить свою жизнь к лучшему.

С 01.01.07. по 30.09.07. наша организация работала над реализацией социального проекта «Солнце для нас!» (конкурс Общественной палаты РФ 2006 года). Целью данного проекта являлось: Изменение отношения общества к семьям, имеющих детей-инвалидов с отклонениями в психическом развитии, посредством информирования о проблемах семей. Реализация этого проекта позволила нашей организации исследовать основные проблемы целевой группы: семей, имеющих детей- инвалидов с отклонениями в психическом развитии. Практическим путем, через наш проект «Солнце для нас!» мы смогли начать работу по привлечению внимания общества к нашим проблемам, на изначально достойном уровне. Нас стали слышать вокруг. Поступают реальные пути взаимодействия, с целью помочь нашим детям. Повысилась эффективность нашей работы и профессионализм.

С 01.01.08. по 31.10.2008. наша организация работала над реализацией социального проекта «Первые лучи» (продолжение проекта «Солнце для нас!» в рамках конкурса Общественной палаты РФ 2007 года). Цель проекта: Изменение отношения общества к семьям, имеющих детей-инвалидов с отклонениями в психическом развитии, посредством информирования об их проблемах и реализации адресных социальных проектов совместно с государственными и бизнес структурами.

С 13.02.08. по 31.12.08. наша организация работала над реализацией социального проекта «Защита прав детей-инвалидов с отклонениями в психическом развитии». Этот проект реализовывался в рамках Программы «Наши права» при финансовой поддержке Агентства США по международному развитию (АМР США) и технической возможности Корпорации «Менеджмент Системс Интернешенел» (MSI). Цель проекта: «Защита прав детей-инвалидов с отклонениями в психическом развитии, посредством разработки проекта Хабаровской краевой программы «Дети – инвалиды с отклонениями в психическом развитии» с последующим продвижением на краевой законодательный уровень.

 С 01.01.09. по 31.10.09. наша организация работала над реализацией социального проекта «Теплый дом», конкурс Общественной палаты РФ 2008 года. Цель данного проекта: «Формирование социально-бытовых навыков и навыков трудовой деятельности у детей-инвалидов с отклонениями в психическом развитии, посредством пребывания на летне-оздоровительной, обучающей площадке, созданной на базе частного дома». Для детей-инвалидов с осложненной формой отклонения в психическом развитии, особенно с аутизмом, предлагаемая нами модель - это единственная и самая эффективная форма жизнеустройства в будущем, во взрослой жизни при сохранении для него семьи.

 С 01.11.09. по 31.05.10. наша организация работала над реализацией социального проекта: «Социальная адресная поддержка граждан, оставшихся без работы в связи с экономическим кризисом, в населенных пунктах Хабаровского края» (конкурс Общественной палаты РФ 2009 года). Цель проекта: помощь семьям инвалидами, с малолетними детьми, с приемными детьми, неполные и многодетные семьи.

С 01.01.10. по 31.08.10. наша организация работала над реализацией социального проекта: «Социальная реабилитация и интеграция детей-инвалидов с осложненной формой отклонений в развитии посредством обучения родителей» (конкурс министерства социальной защиты населения Хабаровского края, 2009г.). Его цель: обучение родителей достижению конкретных результатов социальной интеграции и реабилитации ребенка, несмотря ни на какие жизненные трудности.

С 19.07.10. по 29.07.10. приняли активное участие в программе летнего оздоровления детей-инвалидов Министерства социальной защиты населения Хабаровского края «Ласковое море». Администрирование и координирование реализации программы осуществлялась в Приморье. Проведены обучающие семинары для родителей детей-инвалидов. Направления обучения: защита прав детей-инвалидов, устройство власти, взаимодействие с властью, воспитание и обучение детей и подростков с тяжелыми нарушениями развития.

2011г. реализация социальных проектов:

* Проект «Создание мастерской для детей-инвалидов с тяжелыми и множественными нарушениями развития по обучению самостоятельному ведению домашнего хозяйства» (конкурс социальных, образовательных, информационных, культурных и иных инициатив под эгидой Русской Православной Церкви «Православная инициатива-2011»);
* Проект «Социальная реабилитация и интеграция подростков-инвалидов с тяжелыми и множественными нарушениями развития посредством организации начального профессионального обучения» (конкурс министерства защиты населения Хабаровского края).

2012г. реализация социальных проектов:

* Проект «Хорошая жизнь детей-инвалидов с ТМНР Хабаровского края через валоризацию социально значимой роли семьи» (конкурс Общественной палаты РФ 2008 года);
* Проект «Теплый дом для детей-инвалидов с ТМНР» (конкурс «Социальный предприниматель 2012», фонд «Наше будущее»).

2013г. реализация социальных проектов:

* Проект «Самая лучшая мама» (Конкурс социальных, образовательных, информационных, культурных и иных инициатив под эгидой Русской Православной Церкви «Православная инициатива-2012»);
* Проект «Занятость лиц с ТМНР» (конкурс министерства защиты населения Хабаровского края);
* Проект « Семья с особым ребенком мечтает жить как все» (конкурс субсидий министерства защиты населения Хабаровского края);
* Проект «Жизнь после 18» (конкурс субсидий правительства Хабаровского края 2013г. 1 этап;
* Проект «Росточек надежды» (конкурс ОПРФ, НКО-оператор: Национальный благотворительный фонд);
* Проект «Передышка» (конкурс субсидий правительства Хабаровского края. 2013г. 2 этап).

В настоящее время вся наша команда работает над проектом «Жизнь после 18», в рамках программы по финансовой поддержке социально ориентированных НКО правительством Хабаровского края. Мы уверены, что по итогам данного проекта мы создадим все предпосылки для решения проблем лиц с ТМНР от 18 лет на протяжении всей оставшейся жизни: появятся первые формы сопровождения, помощи и поддержки семьи, в которой находится человек с ТМНР, т.е. альтернативные формы психоневрологическим интернатам.

За все эти годы на решение проблем лиц с ТМНР нашей организации удалось привлечь 6 миллионов рублей грантовой поддержки. При этом большое количество ресурсов в этом же размере, нами получено от наших партнеров в виде: административных ресурсов, информационной поддержки, использования помещений, оборудования, транспорта и лучшее из лучших это труд наших волонтеров! Мы искренне благодарны всем нашим единомышленникам за удовольствие работы вместе с ними!

Наши специалисты полны новыми идеями, которые обязательно найдут свое воплощение в социально значимых проектах. Большинство этих идей как раз будут направлены на решение проблемы «аутизм». Специалисты заинтересованы в повышении эффективности своей помощи лицам с аутизмом, постоянно стремятся к знаниям и профессиональному росту, находятся в процессе создания поддерживающей инфраструктуры.

Родители перестают скрывать диагноз аутизм от окружающих, приняли его, идут навстречу ребенку, принимают его таким, какой он есть, учатся жить радостно, интересно и качественно.