

Поэтому основное требование фонда к родителям — чтобы они не теряли с нами связь и рассказывали о ребенке. Какие мультики он любит, какие книжки читает, где семья гуляет, чем ребенок увлекается, какие у него отношения с братьями и сестрами. Когда человек открывает «ленту», ему совсем не хочется читать, что спастика свернула руки,— он вообще не знает слово «спастика», ему не хочется узнавать про боль. Поэтому мы ушли от диагнозов.

Второе — мы просим родителей присылать хорошие фотографии, имея в виду снимки в парке, с прогулки, в опрятной чистой одежде. А часто присылают фотографии за кухонным столом, с тарелкой каши, в грязных вещах. В лучшем случае такие фотографии просто пролистывают, в худшем — сразу отписываются от аккаунта фонда. С родителями, которые не понимают эту тонкость, работать крайне сложно, и они снижают степень вероятности помощи собственному ребенку. Это не моя прихоть и не прихоть фондов, это то, что нам диктуют цифровой мир и законы маркетинга. Если в Петербурге и в Москве люди это более или менее понимают, за их пределами — уже нет.

— К вам обращаются не только из Петербурга?

— Приходят заявки со всей России. Если в фонд обращаются из другого региона, для нас важно проверить достоверность информации и подлинность истории. Помимо проверки документов, медицинские эксперты просят показать ребенка в динамике: снять, как он ест, как лежит, как передвигается. Как минимум надо убедиться, что он существует. На этом этапе фильтруется очень много анкет — для нас это показатель, что сотрудничество не сложилось бы: что мы сможем сделать вместе, если родители не готовы даже на такую простую просьбу?

— Что происходит, когда деньги на реабилитацию ребенка собраны?

— Мы переводим эту сумму в реабилитационный центр и закрываем сбор. История на несколько месяцев переходит в рубрику «новости подопечных», где мы рассказываем, как проходит реабилитация и каких успехов добивается ребенок,— своего рода отчет перед жертвователями.

— На сайте фонда написано, что он помогает взрослым и детям, но из девяти сборов все — реабилитация детей.

— Потому что взрослые к нам не обращаются.

— А если обратятся?

— Условия для взрослых такие же, как для детей. Вряд ли это будет человек с ДЦП, так как взрослые с церебральным параличом достаточно автономны: они уже умеют сами о себе позаботиться или их опекуны за многие годы научились справляться. Сами занимаются физкультурой дома — это такой образ жизни. Если к нам обратится за адресным сбором на реабилитацию взрослый, например, после инсульта или ДТП — почему нет? Но пока не обращаются.

— Детям с какими заболеваниями вы готовы собирать деньги на реабилитацию?

— Поражения центральной нервной системы, синдром Дауна, аутизм, спинальная мышечная атрофия (СМА), миопатия Дюшена, гипотония. Так как ДЦП в общем превалирует, кажется, что фонд помогает в основном детям с этим заболеванием. Но синхронным плаванием у нас занимаются 20 детей со спинальной мышечной атрофией и похожими миопатиями и 18 ребят с ДЦП.

— Как в «Алексах» устроены системные проекты?

— В них намного проще работать и проще привлекать на них средства. В большом проекте можно помочь от десяти до сотни человек одновременно. У нас был родительский клуб — психологическая поддержка для мам и пап, которые воспитывают детей с тяжелыми диагнозами. Второй крупный проект на полтора года — синхронное плавание для детей с СМА и похожими диагнозами.

— Почему на системные проекты проще собирать деньги? Не раз слышала, что с адресной помощью легче, потому что личные истории вызывают у людей больше эмоций.

— Разные диагнозы — разные эмоции: маленькие симпатичные дети вызывают больше чувств, чем пятнадцатилетний ребенок с ДЦП. Чтобы помочь большому количеству подопечных, мы обращаемся за финансированием к грантодателям. Системные проекты — это те, что могут поменять реальность сразу для большого количества людей. Например, мы способны защитить проект по синхронному плаванию перед комитетом по социальной политике — и они могут взять его как социальную услугу и внедрить ее в государственные ре-

абилитационные центры. Соответственно, эту услугу многие дети будут получать бесплатно. Здесь мы говорим об инфраструктурной благотворительности, за которой будущее.

— Вы имеете в виду, что на системную помощь проще привлекать государственные субсидии и гранты, а не частные пожертвования?

— Да.

— Откуда поступали средства на них?

— За последние два года мы реализовали три таких проекта. Они идут за счет финансирования от «Александры» и привлеченного финансирования Фонда президентских грантов (ФРП).

— На что вы будете тратить деньги в этом году?

— На продолжение занятий по синхронному плаванию и просветительский проект «ДЦП. Новая реальность».

— Что в него входит?

— Например, выпуск этого приложения. Снимем три видеоролика. Будем рассказывать про детей с ДЦП, показывать их миру, чтобы их перестали игнорировать. На детей с ДЦП очень, очень плохо собираются деньги. Притом, что это массовый диагноз, а в информационном поле их будто нет вообще. И фонды, которые занимались такими детьми и помогали им собирать деньги, рано или поздно отказываются от этих сборов: на сегодняшний день в Петербурге осталось только несколько. Есть еще фонд Гоши Куценко, они помогают детям с ДЦП. Но они в Москве, и Гоше Куценко легче привлекать деньги — за счет его известности, он благодаря авторитету своего имени имеет возможность развивать эту помощь.

— В Петербурге вы единственный фонд, который занимается адресным сбором для детей с ДЦП?

— Практически. Есть «Звезды детям» и фонд «Яркая жизнь», но и они испытывают сложности со сборами на детей с этим диагнозом. Это связано прежде всего с тем, что объективно сборы на детей с ДЦП сложно вести. Но проблема есть, и ее нужно решать.

— Почему вы хотите продолжать занятия по синхронному плаванию и что они дают детям?

— Дети с ДЦП каждый день вынуждены делать упражнения, чтобы компенсировать свое состояние в будущем. Ему просто говорят: «Это надо». Но в шесть-семь лет ребенку хочется смотреть мультики и бегать по парку с друзьями, а не заниматься лечебной физкультурой. А на синхронном плавании он занимается с группой, им просто классно и весело, они дружат. Становятся быстрее, выше, сильнее. С одной стороны, есть соревновательный момент, с другой — работа в команде над постановкой танца. В этом проекте

ребята получают некую реабилитацию, но больше, конечно, мотивацию к тому, чтобы в дальнейшем заниматься основной медицинской реабилитацией. В следующем году, если выиграем грант, четырехмесячный курс занятий по синхронному плаванию смогут пройти 100 детей с ДЦП. В этом году на 30 мест мы получили 300 заявок — это страшная статистика.

— Дети занимаются вместе с родителями?

— Нет, ребята занимаются с тренерами, и родителей на время занятий мы просим уходить из бассейна. Прямо настаиваем, чтобы они пошли и этот час посвятили сами себе: вышли кофе или сходили в спортзал. Но, охваченные гиперопекой, они не всегда это делают.

■ КОГДА ЧЕЛОВЕК ОТКРЫВАЕТ «ЛЕНТУ», ЕМУ СОВСЕМ НЕ ХОЧЕТСЯ ЧИТАТЬ, ЧТО СПАСТИКА СВЕРНУЛА РУКИ,— ОН ВООБЩЕ НЕ ЗНАЕТ СЛОВО «СПАСТИКА», ЕМУ НЕ ХОЧЕТСЯ УЗНАВАТЬ ПРО БОЛЬ. ПОЭТОМУ МЫ УШЛИ ОТ ДИАГНОЗОВ ■

— Как вы помогаете родителям детей с тяжелыми заболеваниями?

— В прошлом году — в рамках клуба, где с родителями работали психологи. Курс на основе теории привязанности. Правда, возобновлять его мы, скорее всего, не будем.

— Почему?

— Когда начинаешь работать с собой, начинаешь иногда сталкиваться с тем, с чем не хочешь. В такие моменты включается механизм, который в психологии называется «сопротивление»: начинаются возражения, и внешние обстоятельства как будто против — система стремится сохранить сама себя. Внешне это проявляется так: сахар закончился, замок сломался, в городе пробка, ребенок заболел, внезапная температура — в общем, находится много причин, почему человек готов пропустить встречу с психологом. Хотя у нас были волонтеры, которые могли провести время с детьми во время психологических групп, мы готовы были организовывать встречи в Zoom и WhatsApp. Это непростая работа: к каждому из 50 человек, пришедших в клуб, требовался особый подход, так как сложно проходить путь осознания и принятия проблемы. Но мы думаем помогать родителям в другом формате.

— В каком?

— Клубное обучение родителей. Они часто находятся в растерянности: многие медицинские центры обещают чудеса, и родители не знают, что реально может сработать. ДЦП очень часто становится образом жизни — ты всегда должен следить за ребенком: как он сидит, как держит спину, как держит ложку, как он лежит, как он идет... Мы можем дать родителям навыки, как помочь собственному ребенку.

Влада Мисюрева

ФОТО АЛЕКСАНДРА КОРЯКОВА

■ АУДИТОРИЯ БОЛЬШЕ ОТКЛИКАЕТСЯ НА ПОМОЩЬ ДЕТЯМ С ВЫСОКИМ РЕАБИЛИТАЦИОННЫМ ПОТЕНЦИАЛОМ, А МЫ ХОТИМ РАБОТАТЬ ШИРЕ... НАДЕЮСЬ, КОГДА-НИБУДЬ НАША СТРАНА ПРИДЕТ К ПОДДЕРЖИВАЮЩЕЙ ТЕРАПИИ ДЛЯ ТЯЖЕЛЫХ ФОРМ ДЦП, НО ПОКА ДО ЭТОГО ДАЛЕКО ■