

АНАЛИТИЧЕСКИЙ ОТЧЕТ

о первом онлайн-семинаре тематической группы «Семьи с особыми детьми» в рамках проекта «Вовлекай» (13 мая 2020 г.)

«Вовлечение семей с особыми детьми: ищем точки роста»

Задачи семинара были связаны с обсуждением следующих вопросов:

- специфика вовлечения¹ семей с особыми детьми в деятельность разных организаций: государственных, негосударственных, донорских, родительских ассоциаций;
- внешние и внутренние факторы, влияющие на вовлечение семей с особыми детьми в деятельность организации, последствия данного процесса;
- характеристика изменений, связанных с вовлечением благополучателей, происходящих на разных уровнях: организации, сообщества, государства.

В рамках семинара был представлен опыт вовлечения семей с особыми детьми в деятельность и миссию пяти организаций:

- 1) Центр Лечебной Педагогике (спикеры Анна Битова, Татьяна Котляренко);
- 2) Центр содействия семейному воспитанию «Вера. Надежда. Любовь» (спикер Лиза Романова);
- 3) Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра» (спикер Елена Лянгузова);
- 4) Московская городская ассоциация родителей детей-инвалидов -

¹ Вовлечение благополучателей – участие в деятельности организации, в том числе в экспертизе и управлении, в качестве равных консультантов, волонтеров, сотрудников, фандрайзеров, доноров и пр.

МГАРДИ (спикер Ева Стюарт);

5) Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее» (спикер Инна Ширшова).

Общим для выступлений спикеров стало:

- характеристика развития процесса вовлечения благополучателей;
- анализ форм вовлечения с точки зрения успешности вовлечения семей с особыми детьми и вклада в развитие организации;
- ресурсность родителей как фактор, влияющий на активность вовлечения;
- формулировка актуального запроса для развития организации в данном направлении.

В выступлении Анны Битовой, Татьяны Котляренко (*Центр Лечебной Педагогике*) было показано, как менялась роль родителей за тридцатилетнюю историю организации: от дистанцирования к пониманию неэффективности работы с ребенком без привлечения родителей, и далее к расширению роли родителей не только в системе учреждения, но и в более широком контексте: сообщества, государства.

В выступлении прозвучали важные для вовлечения семей с особыми детьми тезисы о необходимости:

- 1) сотрудничества с родителями, при условии уважения, позиции «на равных», открытости для обсуждения, ориентации на интересы семьи, достижения согласия между родителями и специалистами;
- 2) поддержки родителей, включая оценку их ресурса и создание сети поддержки (расширенная семья; сообщество по интересам; объединение с другими родителями, воспитывающими особых детей; религиозные сообщества; совместный досуг; информационное и правовое просвещение);
- 3) объединения родителей для решения общих задач (что становится возможным с ростом ресурса родителей) и далее – объединения

родительских ассоциаций и организаций. Родители становятся главными участниками развития системы помощи особым детям, представителями интересов семей с особыми детьми в органах власти и защитниками их прав.

Актуальные потребности организации:

- инструменты для оценки ресурса родителей;
- поддержка в лоббировании изменений законодательства для введения государственной социальной услуги «поддержка родителей особого ребенка», принятия закона о распределенной опеке.

Елизавета Романова (ЦССВ «*Вера. Надежда. Любовь*») показала, как за счет взаимной обратной связи родители запускают изменения самого учреждения, прежде всего, связанные с расширением спектра социальных услуг.

Специфика вовлечения родителей в деятельность государственной организации сформулирована в 5 тезисах:

- 1) наличие трех групп родителей в зависимости от мотивации к взаимодействию, которая связана с возрастом ребенка и длительностью его пребывания в учреждении. Первая группа - родители, у которых особый ребенок маленького возраста и родители, ребенок которых только пришел в учреждение. Это высоко мотивированные к взаимодействию родители. Вторая группа - родители детей в возрасте от 8 до 16 лет и уже длительно находящихся на стационарных формах пребывания в учреждении. Это низко мотивированные к взаимодействию родители. Третья группа - родители, чья мотивация резко возрастает в связи с приближающимся совершеннолетием их особого ребенка;
- 2) мотивация родителей к взаимодействию с учреждением приводит к взаимным положительным эффектам;
- 3) с низко мотивированными родителями работают индивидуальные формы взаимодействия и не работают групповые;

4) работа с семьей особого ребенка позволяет организации развивать оценочный потенциал, что связано с включением в систему мониторинга и оценки новых групп благополучателей;

5) замечено, что с человеком, не вовлеченным в непосредственное взаимодействие, (внешний оценщик) родители реже дают социально желательные ответы и более откровенны.

Потребности организации:

- стратегии и формы вовлечения низко мотивированных родителей;
- стратегии и механизмы объединения родителей для совместного решения «общих» проблем;
- внешняя оценка эффективности модели «Куратор семьи», сравнение с аналогичными практиками.

Елена Лянгузова (*Региональная общественная организация родителей детей-инвалидов «Дорогою добра»*) раскрыла широкий веер ролей родителей особых детей, которые они играют в их организации:

- управленцы (учредители организации),
- сотрудники/специалисты (наличие профессионального образования),
- волонтеры (сопровождение детей и семей в Центре; волонтерство в отделениях милосердия ДДИ и ПНИ; арт-вечера для родителей, педагогов, волонтеров; помощь в организации и проведении массовых мероприятий; информационные рассылки родителям, волонтерам, специалистам; делопроизводство; библиотека; автоволонтеры; ответственный за оргтехнику в центре и за хозяйственные нужды),
- фандрайзеры (ответственные за ящики для пожертвований, подготовку и проведение благотворительных ярмарок, благотворительных акций; привлечение частных и корпоративных

доноров).

Поддержка инициативы родителей приводит к появлению новых проектов, реализованных самими родителями; появлению новых родительских НКО. Вовлечение благополучателей в деятельность НКО увеличивает ресурс как самой организации (деятельность более обширна, эффективна и точнее отвечает на запрос семей при меньших финансовых вложениях), так и родителей (становятся более функциональными в качестве родителя особого ребенка).

Ключевые тезисы выступления связаны с условиями успешного вовлечения благополучателей:

- 1) родители особых детей входят в руководство организации,
- 2) родители работают в организации как специалисты (профессионалы),
- 3) родители включены в рабочие группы для определения направлений развития организации.

Ева Стюарт (*МГАРДИ*) рассказала о специфике Московской родительской ассоциации (руководство и все члены ассоциации – родители особых детей), подчеркнув важность профессиональной позиции ее членов (опыт работы в НКО и необходимое профессиональное образование). Это позволяет решать основную цель организации: законодательные изменения для поддержки семей с особыми детьми (дотации, субсидии, городские программы). Для выяснения необходимости нормативных изменений МГАРДИ проводит опросы родителей. Ассоциацией поддерживаются горизонтальные связи для организации помощи родителю особого ребенка другим родителем.

Инна Ширшова (*Благотворительный фонд Сбербанка «Вклад в будущее»*) раскрыла основные принципы деятельности донорской организации: системное воздействие, опора на партнерство, учет мнения стейкхолдеров. Спикер поделилась наработками стратегического семинара: видение инклюзивной среды, роль долгосрочной перспективы и поддержки и др.

Большой частью семинара стала групповая работа, которая позволила определить мнение участников по ряду вопросов:

1. Какие факторы влияют на эффективность вовлечения семей с особыми детьми в поддержку деятельности и миссии организации, партнерства с семьей?

Со стороны родителей особых детей:

- потребность в определенной услуге, которую не могут получить в организации (других местах) дает толчок к тому, чтобы принять участие в организации этой услуги (пример: сопровождаемое проживание);
- миссия организации и корпоративная культура внутри организации откликаются родителям;
- понимание самими родителями, зачем им нужно участие в деятельности организации, понимание перспективности;
- наличие ресурса у родителей (что обеспечивается поддержкой родителей специалистами);
- индивидуальные особенности родителей: эмпатия, желание помогать другим, активная жизненная позиция, инициативность;
- доверие родителей к организации, руководителю, специалистам;
- наличие у родителей позитивного опыта взаимодействия с организацией, получения помощи, общения с другими семьями. Опыт непродуктивного взаимодействия с одной организацией может тормозить вовлечение родителей в другие организации;
- родители видят результаты своего вовлечения на практике – реализацию предложенных инициатив и т.д. Когда все не заканчивается «обсуждением на круглом столе»;
- родитель получает возможность реализации своих потребностей,

запросов (не только как родителя особого ребенка) и может получить услуги/ форматы/ способы взаимодействия, которые помогут это потребности/запросы удовлетворить;

- обмен опытом между родителями, возможность услышать мнение других родителей, «сарафанное» радио;
- родители, которые уже вовлечены в деятельность организации и являются неформальными лидерами в родительском сообществе, могут вовлекать других родителей.

Со стороны организации:

- желание и потребность в партнерстве со стороны организации;
- поддержка активной позиции благополучателей (обратная связь, общественные и попечительские советы, общие собрания, поддержка инициатив со стороны родителей);
- репутация организации и ее лидеров, насколько доверяют ей благополучатели, насколько значимы для них лидеры организации;
- понимание со стороны организации, что вовлечение в деятельность благополучателей повышает ее устойчивость, ресурсность, открывает новые пути развития;
- уровень профессиональной подготовки сотрудников, эмпатия, психологическая поддержка, начиная с первичной встречи (в фоновом режиме), показ родителям позитивной перспективы;
- индивидуальный подход к семье, организация видит не только родителя особого ребенка, но и понимает другие потребности родителя и готова предложить необходимые родителю услуги / форматы / способы взаимодействия, которые помогут это потребности удовлетворить и запросы реализовать;

- клиентоцентричность, в центре работы организации – интересы семьи, организация создает услуги, ориентированные на запросы конкретной семьи. Меняются запросы – трансформируются услуги;
- честное, открытое информирование родителей;
- семейно-центрированная среда внутри организации: совместные услуги для родителей и детей, дети-сисблинги включаются, как волонтеры, в деятельность включен расширенный состав семьи (все могут быть вместе на базе одной организации);
- идет работа на увеличение ресурса родителей: оказание психологической и другой помощи, организация мероприятий только для родителей (семинары, тренинги, досуговые мероприятия). Родители имеют возможность общения между собой. Организуется возможность для участия родителей в деятельности организации через занятость детей (группы кратковременного пребывания для детей, творческие объединения);
- повышение компетентности родителей (компетентный родитель более ресурсный);
 - активная обратная связь родителям со стороны специалистов. Чем активнее позиция специалистов, тем больший отклик от родителей;
 - командная работа со стороны специалистов;
 - наличие у организации партнерской сети. Системный подход к вовлечению, включая межведомственное взаимодействие. Семья включается в более широкий контекст (государство, внешние организации, религиозные культурные и т.п.)

Общие для организации и семей с особыми детьми:

- разделение организацией и благополучателями ценностей, стремление к одинаковым целям.

2. Какие ресурсы нужны организации для вовлечения семей с особыми детьми?

- компетенции для работы специалистов с мотивацией и ресурсом родителей;
- обеспечение командной работы специалистов;
- внешние специалисты, имеющие компетенции для сбора обратной связи и внешней оценки предоставляемых семье услуг и практик;
- внешние контакты, партнерство, расширение сети поддерживающих организаций, объединенных общими задачами оказания помощи семьям с особыми детьми.

Эффективное вовлечение ресурсоемко для организации, оно требует внимания, денег, квалифицированных кадров.

3. Каковы барьеры для вовлечения семей с особыми детьми в поддержку деятельности организации?

Со стороны родителей особых детей:

- позиция родителя, как клиента, получателя услуг, в двух крайностях: родительский экстремизм (вы нам должны!) или полный уход от ответственности (вы специалисты – вы и занимайтесь с ребенком);
- не готовность делиться и обсуждать сложности, свои жизненные установки, ориентир на то, чтобы в одиночку справляться с проблемами;
- стремление к краткосрочным отношениям с максимальным получением поддержки в короткий срок (адресная помощь);

- неадекватность запросов на результаты относительно развития ребенка;
- трудности доверия, позиция внешнего наблюдателя;
- психологическое состояние настороженности, замкнутости;
- кратковременность пребывания семьи в «зоне организации»;
- родители не разделяют ценности организации.

Со стороны организации

- организация идет за родительским спросом, а не за интересами детей (например, идеи медицинской реабилитации более приоритетны, чем идеи нормализации жизни семей с особыми детьми);
- семья в целом не является главным фокусом работы организации, ребенок как получатель социальных услуг отрывается от семьи;
- отсутствие ресурсов для работы с родителями;
- отсутствие коммуникационных стратегий и технологий, обеспечивающих подлинное сотрудничество, разделение ответственности между семьей и организацией, предоставление семье информированного выбора;
- отсутствие форм взаимодействия, адекватных состоянию родителей и позволяющих «собрать силы для взаимодействия»;
- не умение оценивать и наращивать комплаентность (приверженность) родителей;
 - боязнь НКО потерять власть, если родители станут полноценными участниками процессов.

4. С какими рисками сталкивается организация, вовлекая в свою деятельность семью?

- родитель, взявший на себя функцию лидера родительского сообщества не справляется с данной функцией без поддержки со стороны организации, что осложняет формирование родительского

- сообщества;
- потеря авторитета организации, ее руководителя или специалиста в глазах родителей;
 - потеря профессиональной идентичности, если родители выбирают только досуговые активности, а не профессиональные услуги;
 - этические риски, когда организация на уровне своих ценностей не решила, что для нее невозможно ни при каких условиях;
 - раскол клиентов на приверженцев разных подходов: традиционных и современных;
 - имитация «вовлечения», когда организация изначально ставит родителя в позицию клиента и родители оказываются в пассивной, иногда потребительской позиции.

5. По каким параметрам мы можем определить, что состоялось эффективное вовлечение?

Со стороны семьи особых детей:

- ребенок продолжает находиться в семье;
- родители транслируют свой успешный опыт другим родителям (возникают и эффективно работают горизонтальные связи);
- родители участвуют в создании развивающей среды;
- родители становятся более ресурсны, повышаются их родительские компетенции;
- нормализация жизни семьи (выходят из изоляции, не боятся, активнее взаимодействуют с социумом);
- формирование объединения родителей, для решения общих задач, родительского сообщества;

- нормативные изменения в интересах семей с особым ребенком.

Со стороны организации:

- эффективный фандрайзинг;
- волонтеры-родители;
- родители продвигают миссию организации на уровне местных сообществ и власти;
- родители иницируют новые проектные направления организации.

Выводы

Специфика вовлечения семей с особыми детьми в государственных организациях связана с необходимостью больших усилий, из-за преобладания немотивированных к взаимодействию и низкоресурсных родителей. Благополучатели некоммерческих организаций более активны, они чаще имеют сформированный запрос, сами обращаются в организацию за поддержкой, готовы на платные услуги. Высокоресурсные родители, чаще имеющие необходимое профессиональное образование сами организуют родительские ассоциации. Некоммерческие организации чаще говорят о ресурсности родителей, а государственные, описывая те же ситуации, уже о мотивации.

Логика развития вовлечения семей с особыми детьми строится от учета мнения и наращивания ресурса родителей к становлению их профессиональной позиции, объединению родителей для развития системы поддержки семей с особыми детьми.

Вовлечение действует на разных уровнях:

- на уровне организации вовлечение родителей – это способ увеличить устойчивость организации, повысить качество услуг (родители как

оценщики, опираясь на обратную связь можно улучшить продукт или услугу);

- на уровне сообщества: масштабирование практик и технологий организации, продвижение организации, выстраивание горизонтальных связей и формирование объединений родителей;
- на уровне государства вовлечение родителей – рычаг системных изменений для поддержки семей с особыми детьми.

Темы для дальнейшего обсуждения

1. Активизация семей, формальных и неформальных объединений родителей; программы повышения их компетенций по направлениям PR, GR, проектирование, лидерство и пр., программы создания профессионального сообщества;
2. Переход специалиста с позиции эксперта на позицию равного по отношению к родителю.
3. Кто модератор взаимодействия: семья или организация?
4. Горизонтальные связи: между семьями, специалистами.
5. Обмен опытом вовлечения семей с особыми детьми между государственными и негосударственными организациями.
6. Нарращивание ресурса семьи и активизация родительской позиции.
7. Инструменты сбора потребностей семьи, оценка ресурсности семьи и обратной связи от родителей.