

# ПРАВО НА ДОСТОЙНУЮ ЖИЗНЬ:

ЧТО МОЖЕТ  
ПРАВООЗАЩИТНИК



**HealthProm**  
Ensuring vulnerable children have the best start in life



при финансовой  
поддержке ЕС

Составители: А.Г.Горчакова, директор ОБО «Белорусский детский хоспис»,  
И.Е.Гамова, юрисконсульт ОБО «Белорусский детский хоспис»

Пособие издано при финансовой поддержке Европейского союза в рамках проекта:  
«Разработка пилотного проекта для защиты прав детей с тяжелыми формами  
инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси».

Ответственность за содержание данной брошюры лежит на ОБО «Белорусский  
детский хоспис» и ни в каких обстоятельствах не может быть расценено  
как отражение позиции Европейского союза.

Минск, 2019 год

## ВВЕДЕНИЕ

Наше пособие адресовано не только специалистам, занимающимся профессиональной защитой прав и интересов социально уязвимых групп населения, но также и всем инициативным гражданам, объединениям граждан, желающими своими действиями внести посильный вклад в продвижении интересов таких групп.

Мы, сотрудники ОБО «Белорусский детский хоспис» хотим поделиться своим опытом, дать советы, каким образом применять различные механизмы и инструменты в продвижении общественных интересов.

Искренне надеемся, что знакомство с основами продвижения интересов позволит вам выработать собственные методы, направленные на обеспечение прав целевых групп и будет способствовать реализации предлагаемых идей и методик на практике.

Наше пособие подготовлено в рамках проекта международной технической помощи «Разработка пилотного проекта для защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси», реализуемого в партнерстве с благотворительной организацией «Healthprom» (Великобритания).

Наша организация, ОБО «Белорусский детский хоспис» в первую очередь, занимается оказанием паллиативной помощи тяжелобольным детям.

Для многих это термин прозвучит впервые...

Что такое паллиативная помощь? Какие это дети, нуждающиеся в паллиативной помощи, и находящиеся под опекой хосписа?

---

**ПАЛЛИТИВНАЯ ПОМОЩЬ** — ЭТО ЦЕЛЫЙ КОМПЛЕКСНЫЙ ПОДХОД, С ПОМОЩЬЮ КОТОРОГО МОЖНО ПОВЫСИТЬ КАЧЕСТВО ЖИЗНИ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ, УЛУЧШИТЬ ПОКАЗАТЕЛИ БЛАГОПОЛУЧИЯ СЕМЬИ И УКРЕПЛЕНИЕ ЕЕ СТАТУСА.

---

Почему такое странное слово? Понятие «паллиативный» дословно переводится, как «покрывающий», в данном же случае — «окутывающий заботой, опекой».

Наши подопечные дети нуждаются в такой заботе и опеке.

---

**ПОДОПЕЧНЫЕ ДЕТСКОГО ХОСПИСА** – ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫЕ ДЕТИ, С УГРОЖАЮЩИМИ И ОГРАНИЧИВАЮЩИМИ ЖИЗНЬ ЗАБОЛЕВАНИЯМИ, НАХОДЯЩИЕСЯ В СОСТОЯНИИ, КОГДА ВСЕ РЕСУРСЫ КУРАТИВНОЙ МЕДИЦИНЫ ИСЧЕРПАНЫ И РЕБЕНКУ И (ИЛИ) ЕГО СЕМЬЕ ДЛЯ ДОСТИЖЕНИЯ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ТРЕБУЕТСЯ ВНЕШНЯЯ ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ПОМОЩЬ (ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ, СОЦИАЛЬНО-МЕДИЦИНСКАЯ, ДУХОВНАЯ, МАТЕРИАЛЬНАЯ И ДРУГАЯ ПОМОЩЬ).

---

Многих людей пугает слово «хоспис». А в сочетании со словом «детский» воображение и вовсе рисует невероятные картины страданий, болезней и страхов...

Это не так. Сам термин произошёл от старофранцузского hospice — «гостеприимство». Для многих наших подопечных детей и их близких хоспис стал родным и теплым местом, а наша команда сотрудников – хорошими друзьями и надежными помощниками.

**Наша организация — негосударственная, некоммерческая благотворительная структура, которая существует уже 25 лет и бесплатно оказывает паллиативную медицинскую помощь тяжелобольным детям и их близким.**

Дети, которые имеют ограниченный срок жизни из-за тяжелого заболевания, могут прожить путь короткую, но яркую жизнь, полную позитивных эмоций, окруженные любящими людьми, а не в больничной палате, какой бы комфортной она не была. Именно для этого и нужен хоспис. Конечно, хоспис не может продлить жизнь, но сделать ее лучше, чтобы ребенок, к примеру, не страдал от боли, чувствовал себя комфортно – вполне возможно и успешно осуществляется.

Поддержка родных и близких, помощь профессионалов, фестивали, веселые игры, подарки и сюрпризы – вот что дает наш хоспис.

Наверное, для многих будет удивительно узнать, что кроме того, детский хоспис занимается защитой и продвижением прав? И зачем мы это делаем?

## ИСТОРИЧЕСКИ МОДЕЛЬ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ИНВАЛИДНОСТЬЮ ПРОШЛА ТРИ СТАДИИ.

ДО СЕР.  
60-х гг.  
XX ВЕКА

Так, до середины 60-х годов XX века господствовала медицинская модель, в рамках которой рассматривались лишь медицинские аспекты помощи: обеспечение лекарственными средствами, обезболивание, медицинский уход. В рамках медицинской модели дети с инвалидностью рассматривались в качестве обособленной социальной группы. Все трудности, возникающие в повседневной жизни детей с нарушениями здоровья, считались естественным следствием имеющегося тяжелого заболевания, вследствие чего такие дети не могут вести активный образ жизни как их сверстники. Общество, со своей стороны, не несло ответственности по обеспечению детей с инвалидностью комфортных условиями для их жизни.

СЕР.  
70-х гг.  
XX ВЕКА

В дальнейшем в середине 70-х годов XX века начала формироваться новая, социальная модель. В рамках данной модели барьеры

и ограничения жизнедеятельности детей с инвалидностью рассматривались не как следствие имеющихся у них нарушений здоровья, а как характеристику окружающей среды, ее неприспособленность к индивидуальным особенностям каждого человека. То есть проблема - в барьерах, ограничивающих участие детей с инвалидностью в общественной жизни. Какие это барьеры? Это и барьеры физические (отсутствие лифтов или пандусов), информационные (сложности коммуникации, получения и трансляции информации), и конечно, эмоциональные (отношение общества к детям с инвалидностью).

Середину 80-х годов XX века можно считать временем обоснования новой модели «включения», т.е. инклюзии. В рамках данной модели ребенок с инвалидностью рассматривается как личность, с принадлежащими ему правами и которого необходимо активно включать в общественную жизнь со сверстниками несмотря на трудности или различия между ними, соблюдая интересы каждого ребенка в отдельности.

В нашей стране модель инклюзии находится в стадии формирования, сейчас перед нашим обществом возникает потребность

СЕР.  
80-х гг.  
XX ВЕКА

осмыслить предшествующие этапы становления правовой защиты детей с инвалидностью, выявить тенденции их развития и описать возможные будущие модели поддержки прав и потребностей детей с тяжелыми заболеваниями и ограниченными возможностями, а также их семей в Республике Беларусь, с целью повышения осведомленности общества о проблеме защиты прав и потребностей таких детей.

Наша организация всегда старается оказывать разностороннюю помощь нашим подопечным семьям.

Зачастую, когда наши социальные работники, врачи и медицинские сестры приходят в подопечную семью, они из беседы с родителями больного ребенка понимают, что у семьи имеются проблемы, и такая семья нуждается в правовой поддержке.

Наши социальные работники помогали таким семьям: звонили в коммунальные службы, писали обращения в различные органы, помогали получать средства социальной реабилитации. Но делалось это не на систематической основе, между своими основными обязанностями.

В 2016 году ОБО «Белорусский детский хоспис» совместно с общественной британской организацией «HealthProm» приступил к реализации проекта по правовой поддержке

и защите интересов семей, воспитывающих тяжелобольных детей. Он называется «Разработка пилотного проекта для защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси».

**Цель проекта — защищать и продвигать в Беларуси права детей с серьезными нарушениями здоровья и детей с ограниченными возможностями, а также их семей в соответствии с принципами Конвенции ООН о правах ребенка и Конвенции ООН о правах людей с ограниченными возможностями.**

---

Задача — укрепить в сознании белорусского общества понимания и прав и потребностей детей с тяжелыми заболеваниями и ограниченными возможностями, укрепление в обществе уважения прав и достоинства детей с инвалидностью.

Проект запланирован на три календарных года: с 2016 по 2018 годы.

Наша миссия — содействовать созданию закреплённую на уровне законодательства работающую систему паллиативной помощи детям, обеспечивающую достойное качество жизни тяжелобольного ребенка и его семьи, благодаря которым каждый больной ребенок будет восприниматься как личность, и сможет получить все, что ему положено согласно законодательству.

В рамках этого проекта в работу детского хосписа были включены три пилотных региона: Могилевская, Гомельская и Гродненская области.

В каждом регионе под руководством юрисконсульта стали работать специалисты по социальной работе, которые, анализируя потребности семей, воспитывающих тяжелобольных детей в регионах, воспитывающих тяжелобольных детей, смогли стать своего рода «связующим звеном» между семьей и государственным органом или учреждением, защищая их права, добиваясь реализации законных интересов детей с инвалидностью.

Кроме того, была открыта горячая телефонная линия, а также создан онлайн-форум для родителей, проведен ряд информационных компаний.

**Основными задачами нашей правозащитной деятельности в рамках нашего Проекта являются:**

- A) делиться идеями, знаниями и примерами успешной практики в сложных ситуациях дискриминации детей с инвалидностью с другими организациями и инициативными группами и гражданами;
- B) поощрять общественные дебаты, общение местных родительских сообществ и информиро-

вание особенно на региональных уровнях о состоянии правовой защиты детей с инвалидностью;

содействовать разработке показателей, которые могли бы помочь местным органам власти оценить степень соблюдения положений законодательства, касающихся прав детей-инвалидов;

внести вклад в разработку национальной стратегии, которую необходимо разработать в целях обеспечения полной и эффективной реализации семьями, воспитывающими тяжелобольных детей, своих прав и социальных гарантий.

Конечно, защита прав данной категории ничем не отличается от защиты прав и интересов любой другой социально уязвимой категории. Но в данной случае мы всегда обращаем внимание на активность и готовность семей самим помогать себе и отстаивать свои интересы, готовность таких семей к диалогу с чиновниками, их стремление объединяться в поддерживающие и информирующие группы, форумы.

**Зачастую оказывается, что дети с инвалидностью находятся в своего рода социальной изоляции, а это в свою очередь, означает и отказ от их основных прав и интересов.**

Можете ли вы помочь нашему хоспису, а значит, и семьям, где воспитывается тяжелобольной ребенок? Конечно!

### Помочь семьям, воспитывающим тяжелобольных детей, можно различными способами.

---

Например, сделать **пожертвование**. Все суммы денежных пожертвований, безвозмездной (спонсорской) помощи идут в пользу семей, находящихся под опекой ОБО «Белорусский детский хоспис». Тяжелобольному ребенку требуется дорогое лечебное питание, специальные кресла и стульчики, физическая терапия... Очень многие семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, находятся в группе риска, ведь за тяжелобольным ребенком требуется постоянно ухаживать, и семья зачастую получает только пенсию на ребенка-инвалида и пособие...

Можно стать нашим волонтером и прийти на помощь нашим подопечным детям, когда они в этом нуждаются. Координатор волонтеров в хосписе может поручить различную работу, которая будет вам по силам!

У нас есть профессиональное и непрофессиональное волонтерство.

**Профессиональное волонтерство** предполагает, что вы безвозмездно поделитесь своими профессиональными умениями. Например, можно раз

оказывать услуги водителя, фотографа, журналиста, переводчика. Наши автоволонтеры помогают семьям стать более мобильными (добраться до поликлиники, больницы, хосписа).

**Непрофессиональное волонтерство** нужно детскому хоспису для проведения мероприятий, сопровождения детей и родителей, и многом другом. Например, прийти в семью, навестить тяжелобольного ребенка, пообщаться с ним.

### **Кто может выступать правозащитником и помогать семьям?**

Только юристы? Вовсе нет, любой человек, активный и желающий помогать! Возможно, вы уже сталкивались с теми проблемами, с которыми сейчас столкнулась семья, и вы знаете, куда необходимо обратиться и вам уже известен весь «алгоритм действий» для того, чтобы данное право было реализовано!

*Например, Виталий из Минска, прошел целый год испытаний, борясь за право установить возле своего дома специальную дорожную разметку для стоянки автомобиля с опознавательным знаком «инвалид» и дорожного знака. Зачастую все места для парковки автомобилей заняты, а такое специальное место дает возможность с наименьшими неудобствами переместить ребенка от подъезда в автомобиль для посещения поликлиники, больницы.*



*Теперь Виталий знает, куда именно обращаться, с какими документами, в какие сроки. Он готов помочь другим родителям!*

Какие это могут быть проблемы?

Для семей они кажутся неразрешимыми...

Для правозащитника – обычной проблемой, которую можно запросто решить...

Почему так происходит?

Семьи, в которых воспитываются тяжелобольные дети, зачастую не знают о правах и льготах, которые причитаются им в соответствии с законодательством.

Многие пытаются читать самостоятельно законы, инструкции и положения, но их так много и они написаны сложным языком, что понятнее, увы, не становится...

У многих родителей просто нет времени на изучение законодательства, ведь все свое время она посвящаем своему ребенку, которому требуется особый уход, на постоянной основе...

*Например, семья Наташи из города Борисова живет на пятом этаже, в старом доме без лифта. Наташа передвигается на инвалидной коляске, которая громоздкая и неудобная. Для девочки и ее мамы Татьяны спустить коляску во двор – целая история, и без посторонней помощи это сделать невозможно. Решить*

*проблему сможет пандус, вот только как его можно установить? И кто должен его оплатить? Маме Татьяне в разных организациях по телефону дают разные противоречивые ответы. И кажется, что ситуация безвыходная и пандус никто бесплатно не установит... Как быть?*

Правозащитник поможет такой семье: он знает, какие пандусы можно установить даже в старый подъезд, где узкие лестницы, он напишет обращение от имени мамы Татьяны со ссылкой на законодательство. И, действительно, через месяц, маме придет ответ на ее обращение, что пандус будет установлен за счет бюджетных средств. Это маленькая победа!

**Правозащитник может помочь семье следующим образом:**

- предоставить информацию об имеющемся законодательстве или консультацию, разъясняя заинтересованным лицам их права и льготы;
- от имени семей, где имеется тяжелобольной ребенок, общается с представителями государственных органов, которые принимают решения, касающиеся таких семей;
- помогает составить грамотное и обоснованное письменное обращение в компетентное государственное учреждение, жалобу от имени родителя (законного представителя) тяжелобольного ребенка.

Правозащитник всегда находит разумные и достаточные средства для того, чтобы защитить права и интересы семьи, не вступая в конфликт, но добиваясь мирными путями принятия необходимого решения в интересах семьи.

Один из ключевых принципов правозащитной деятельности – это нейтральность. Правозащитник ни в коей мере не критикует сложившийся строй, не противопоставляет государству, а способствует соблюдению прав человека, что делает наше гражданское общество сильным, а каждую конкретную семью – более уверенной в завтрашнем дне.

---

#### **ЧТО СЛЕДУЕТ ДЕЛАТЬ ПРАВЗАЩИТНИКУ:**

- Следует оценить комплексно потребности тяжелобольного ребенка и его семьи;
- Необходимо убедиться, что родители понимают и поддерживают действия правозащитника для удовлетворения потребностей ребенка с инвалидностью.
- Правозащитник должен обладать сведениями о спектре услуг, предоставляемых семьям, воспитывающим детей-инвалидов.

#### **ЗАЧЕМ ЭТО ДЕЛАТЬ?**

Вклад каждого из нас неоценим и безусловно важен. Люди начинают заниматься защитой прав человека совершенно из разных побуждений, но большинством движет вера в возможность и необходимость изменений к лучшему...

Если вы готовы поддержать семьи, воспитывающие тяжелобольных детей, и выступить правозащитником в различных регионах нашей страны – свяжитесь с нашим хосписом и мы расскажем вам, как это можно сделать.



[www.hospice.by](http://www.hospice.by)