

# МОДЕЛЬ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ДЕТЕЙ

с тяжелыми формами  
инвалидности и детей  
с ограниченными  
возможностями



при финансовой  
поддержке ЕС

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



Авторы: Горчакова А.Г.; Бурыкин П.С.; Гамова И.Е., Буйновская Т.Ф.  
Владимир Корж, консультант по развитию организаций гражданского общества.

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

На сегодняшний день в Республике Беларусь существует обширная нормативная правовая база, регулирующая правовое положение семей, воспитывающих тяжелобольного ребенка, и их взаимоотношения с социумом и государством в целом.

---

**Однако зачастую нормативные акты не реализуются должным образом,** и вся

помощь, гарантированная законодательством Республики Беларусь, не предоставляется в полном объеме в интересах семей, воспитывающих тяжелобольного ребенка. Это особенно касается семей, которые живут в сельской местности, далеко от Минска, и у которых часто нет выхода в интернет и доступа к компьютеру.

Во многих случаях семьи не знают, какими правами они наделены и на какие льготы могут претендовать, родители не имеют доступа к услугам компетентного и независимого юриста для получения своевременной консультации относительно своих прав, наличия льгот и привилегий, например, о правах на жилье, правах на социальное обеспечение и

лечение. Семьи так обременены заботой о больном ребенке, что у них нет ни физических сил, ни времени, чтобы разбираться в действующем законодательстве, а зачастую они уже имеют негативный опыт общения с представителями государственных органов.

Кроме того, остается актуальной и проблема отсутствия квалифицированного патронажного персонала по уходу за ребёнком с инвалидностью — семьи не могут найти или не могут позволить себе оплатить услуги такого специалиста.

Существуют проблемы неприятия обществом ребенка-инвалида, когда, к примеру, реализованное семьей право на безбарьерную среду (наличие пандусов или специальных подъемников в подъезде)

встречает острое сопротивление у местного социума с требованием убрать эти приспособления. Также, к примеру, образовательные учреждения, учителя и родители других учеников не проявляют готовности к реализации модели инклюзивного образования ребенка с инвалидностью, высказывая свое недовольство тем, что в классе будет учиться тяжелобольной ребенок.

**Одним из ключевых моментов модели, разработанной ОБО «Белорусский детский хоспис», является необходимость в первую очередь донести нормы действующего законодательства до семей, воспитывающих тяжелобольного ребенка, а также максимально привлечь внимание общественности к проблемам таких семей и оказанию им разносторонней помощи.**

---

ОБО «Белорусский детский хоспис» предоставляет паллиативные услуги, чем решает ряд проблем, обеспечивая ребенка с инвалидностью и его семью высококачественными социальными услугами, предоставляя равный доступ к одним и тем же услугам и ресурсам в столице и сельских районах Беларуси. Однако, при наличии обширной законодательной базы в нашей стране основную нагрузку по обеспечению качественной паллиативной помощи детям несет небольшое количество общественных организаций, а также региональных кабинетов паллиативной помощи детям. При этом кабинеты работают не во всех регионах, и поскольку они относятся к ведомству министерства здравоохранения, акцент их помощи сильно смещен в сторону медицинских услуг. Что касается общественных организаций, в нашей стране их финансирование в основном осуществляется за счет благотворителей, а закона, стимулирующего активную благотворительность, особенно в отношении физических лиц, совершающих пожертвования, на данный момент не существует. Это также создает дополнительные трудности с предоставлением необходимой паллиативной помощи.

Государство гарантирует семьям, воспитывающим тяжелобольного ребенка, поддержку и бесплатно выделяет им технические средства социальной реабилитации (коляски, велосипеды, медицинскую технику), однако родители часто высказывают нарекания относительно удобств и качества предоставляемых изделий и в дальнейшем приобретают необходимые технические средства самостоятельно, с привлечением спонсорских и собственных денежных средств, денежной помощи фондов, религиозных и иных организаций.



И здесь, при существующей на бумаге системе государственных льгот и гарантий тяжелобольным детям, мы сталкиваемся с фактом неэффективного использования средств.

На практике возникают случаи, когда предоставленная спонсорская помощь облагается налогом, в частности, при передаче товарно-материальных ценностей в качестве пожертвования организация-спонсор уплачивает налог. В дальнейшем, организация-благополучатель при распределении полученных товарно-материальных ценностей между нуждающимися семьями уже сама вынуждена уплатить налог в связи с выбытием товарно-материальных ценностей.

**Представленная ниже модель позволяет защищать права наиболее уязвимых семей, делая правовую помощь и информационную поддержку доступными для таких семей и вовлекая в решение проблем родителей тяжелобольного ребенка и местные сообщества. Данная модель базируется на лучших международных и национальных практиках защиты прав и имеет большой потенциал для дальнейшего распространения и тиражирования в других регионах Беларуси, а также в странах с аналогичной системой государственного управления.**

---

При разработке нашей модели защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями мы анализировали международный опыт и отечественные практики. Следует отметить, что отечественного опыта работы с семьями, у которых воспитывается тяжелобольной ребенок, в этой сфере нет.

**При этом мы поняли, что наша работа по сути схожа с **адвокатированием** (англ., *advocacy*), под которым принято понимать целенаправленные действия различных субъектов с целью изменения существующей политики либо влияния на решения элит, правительства и государственных институтов посредством поощрения гражданского участия в продвижении общей цели либо общественного интереса.**

---

Далее по тексту мы будем часто ссылаться на это понятие, так как оно принципиально отражает суть большинства наших действий.



**Но в отличие от этого классического понимания работа в Беларуси с детьми с тяжелыми формами инвалидности и детьми с ограниченными возможностями обладает рядом существенных особенностей:**

- ❖ семьи, воспитывая на дому больного ребенка, обременены ежедневной заботой о нем, и у них нет ни физических, ни моральных сил, чтобы разбираться в действующем запутанном законодательстве, а тем более тратить усилия на реализацию своих прав;
- ❖ в Республике Беларусь пользуется популярностью и хорошо развита система разрешения проблемных вопросов посредством направления гражданами индивидуальных обращений и ходатайств в государственные органы с возможностью дальнейшего контроля за соблюдением законодательства при наличии официальных запросов, особенно с государственными учреждениями местного уровня;
- ❖ существующая в Республике Беларусь система государственного управления сильно вертикализована, что привело к отсутствию качественного межведомственного взаимодействия между разными государственными структурами и ведомствами, а также между государственными структурами и общественными организациями;
- ❖ при наличии связей и налаженных личных контактов с ключевыми должностными лицами из различных государственных органов, возрастают шансы получить своевременную консультацию и достичь желаемых результатов, однако только в пределах того или иного государственного органа;
- ❖ существует значительная разница в качестве и доступности помощи семьям, проживающим в крупных и в небольших удаленных населенных пунктах;
- ❖ сопротивление в принятии белорусским обществом ребенка с инвалидностью и ответная реакция на это семей, воспитывающих тяжелобольного ребенка, делает такие семьи закрытыми и изолированными от социума. Ситуация усугубляется отсутствием развитой безбарьерной среды как в крупных городах, так и в удаленных населенных пунктах в провинции.

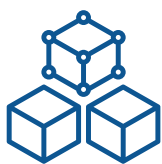
**В своей работе мы учитывали указанные особенности, адаптировав международные инструменты адвокатирувания под существующую систему государственного управления в Беларуси.**

# АНАЛИЗ МЕЖДУНАРОДНЫХ МОДЕЛЕЙ ЗАЩИТЫ ПРАВ

---

При анализе передовых международных практик защиты прав мы поняли, что существует целый ряд моделей адвокативной деятельности, каждая из которых имеет свои характеристики и особенности. Общественный представитель интересов семьи должен обладать необходимыми умениями и навыками, от которых во многом зависит эффективность правозащитной практики.

**В процессе адвокатирования** у людей, чьи интересы защищаются, растет уверенность в себе и чувство, что они могут положительно влиять на ситуацию. К числу основных аспектов адвокатирования относятся: независимость от услуг, расширение прав и возможностей, поддержка людей, которые получают доступ к услугам адвокатирования для достижения активной гражданственности, оспаривание неравенства, поощрение социальной справедливости и поддержка людей, которые получают доступ к помощи (Boylan and Dalrymple, 2011). По сути, адвокативная деятельность может помочь людям получить необходимую им информацию, понять свои права, сделать свой выбор и, что наиболее важно, выразить свое мнение.



В разных географических зонах существуют различные формы и методы адвокатирования, однако можно выделить несколько ключевых моделей:

## САМО-ЗАЩИТА:

люди самостоятельно представляют свои интересы или защищают свои собственные права.

### Особенности:

- ❑ Модель направлена на обеспечение услуг и поддержку для отдельных лиц
- ❑ Способствует укреплению уверенности, навыков и знаний, а также защите индивидуальных прав (Lawton, 2009).

## ЗАЩИТА «ЭКСПЕРТОМ ПО ОПЫТУ»

человек, который имеет опыт защиты интересов в похожей ситуации, помогает людям, оказавшимся в ней (Monaghan, 2012).

Эта защита может проводиться индивидуально или коллективно и часто развивается спонтанно. Например, родительские группы/родители делятся своим опытом решения вопроса по алгоритму, который был эффективен в их ситуации.

### Особенности:

- ❑ Сосредоточенность на решении общих проблем
- ❑ Защищаемый и защитник поддерживают тесную связь, поскольку находятся в похожем положении. Этот метод может быть эффективен в закрытых сообществах, когда люди не желают выносить проблему за пределы своей общественной группы.

## ВОЛОНТЕРСКАЯ ЗАЩИТА

этот вид защиты основан на неоплачиваемой добровольной помощи волонтеров.

Обычно специалист-волонтер помогает конкретному человеку на протяжении длительного периода времени. Партнерство является независимым, без влияния какой-либо организации.

### Особенности:

- ❑ Отношения продолжаются независимо от рода и специфики проблемы
- ❑ При всех достоинствах этого вида защиты взаимоотношения строятся только на моральных взаимных договоренностях между защитником и защищаемым.

## ПРОФЕС- СИОНАЛЬНАЯ ЗАЩИТА

**партнерство  
между оплачива-  
емым специали-  
стом-защитником  
и лицом, которое  
обращается за  
поддержкой.**

Защитник обеспечивает профессиональную поддержку и предоставляет информацию для расширения прав и возможностей своего партнера. Этот вид адвокати́рования может проводиться на краткосрочной или долгосрочной основе. Долгосрочная адвокативная работа может потребоваться в связи с изменением потребностей с течением времени и сложностью решаемых вопросов.

### **Особенности:**

- ❑ Отделение от других форм прямых услуг, например, социальной работы
- ❑ Независимое управление
- ❑ Независимые механизмы финансирования (услуги финансируются не государственными органами, а через другие источники, например, через фонды и общественные организации)
- ❑ Отсутствие конфликта интересов
- ❑ Индивидуальное адвокати́рование

## МИРОВЫЕ СТАНДАРТЫ В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ

Для того чтобы адвокативные услуги эффективно удовлетворяли потребности подопечных, адвокативные действия должны опираться на фактические данные и стандарты для общих служб по правовой защите, которые разработаны организациями по защите общественных интересов.

### **Эти стандарты можно свести к следующим:**

- ❑ ясность цели
- ❑ независимость
- ❑ расширение прав и возможностей
- ❑ равные возможности
- ❑ доступность и подотчетность
- ❑ поддержка защитников
- ❑ конфиденциальность

## ОСОБЕННОСТИ ХОРОШЕЙ ПРАКТИКИ АДВОКАТИРОВАНИЯ

Объединив вышесказанные речисленные модели, можно выявить ряд общих черт, которые важны для специалиста, успешно занимающегося адвокатированием.

К ним относятся:

- ❖ Спокойный, вдумчивый и чувствительный настрой при работе с подопечным лицом;
- ❖ Доброжелательные и доверительные отношения с людьми;
- ❖ Наличие компетенции в той сфере, в которой проводится адвокатирование;
- ❖ Независимость;
- ❖ Включение в стратегию адвокатирования мнения и интересов защищаемого лица;
- ❖ Способность быть кратким, четко формулировать и предлагать альтернативные/креативные варианты решения проблемы;
- ❖ Эффективное взаимодействие с другими членами команды.

## ПРОЦЕСС РАЗРАБОТКИ МОДЕЛИ

Основываясь на исследованиях мирового опыта и при постоянной консультационной поддержке партнеров из Великобритании, были выделены ключевые пункты, которые должны присутствовать в дальнейшей работе при разработке модели защиты и продвижении прав нашей целевой группы в Беларуси:

При предварительном анализе ситуации мы поняли, что наиболее понятная, подходящая и эффективная международная модель адвокатирования в условиях Беларуси - это модель профессиональной защиты. Мы использовали в нашей работе основные принципы и подходы этой модели.

Поскольку подобного рода специальности или деятельности на постоянной основе в Беларуси не существует, Белорусский детский хоспис провел для своего юриста и специалистов из регионов ряд обучающих мероприятий с привлечением международных и местных экспертов, а также организовал недельный обучающий визит в Великобританию.

Летом 2016 года группой экспертов была проведена предварительная оценка потребностей в пилотных регионах Республики Беларусь у семей, воспитывающих на дому тяжелобольного ребенка. В выборке в равной степени учитывались тяжесть состояния ребенка, его интеллектуальные возможности и место проживания (областной центр, районный центр, деревня). Определив спектр проблем, волнующих бенефициаров, ОБО «Белорусский детский хоспис» построил свою дальнейшую деятельность в рамках этих проблем.

С самого начала проектной работы ее отличительной особенностью было то, что мы всегда шли на конструктивный

**диалог** с должностными лицами, которые принимали юридически значимые решения. В большинстве случаев, когда находились точки соприкосновения и варианты решения проблемы устраивали все стороны, специалисты хосписа старались поощрять участие чиновников в процессе решения проблем.

С целью получения большего опыта работы в разных населенных пунктах республики, ОБО «Белорусский детский хоспис» ввел в проект дополнительный третий регион - Гродненскую область. Группа представителей по защите и продвижению прав была сформирована по следующему принципу: в каждой группе работало два специалиста из региона - один из областного центра, другой из районного центра этого же региона.

Особое внимание было уделено информированию нашей целевой группы об

их существующих правах и возможностях. Проанализировав всю законодательную базу в отношении людей с инвалидностью, мы издали для нашей целевой группы понятный и простой сборник, содержащий информацию по всем правам, льготам и возможностям. Кроме этого, мы обеспечили максимальный доступ целевой группы к специалистам в регионах и юристу через личные посещения, телефонную связь и онлайн инструменты.

В связи с тем, что специалисты работают в регионах, ОБО «Белорусский детский хоспис» с самого начала искал в каждом регионе команду профессионалов, с которой могли бы сотрудничать специалисты. Кроме того, для обеспечения эффективности работы для каждого специалиста составлялся индивидуальный план работы с учетом потребностей и проблем конкретных семей.

К концу первого года проекта мы выявили три основные тенденции:

**1** Существует значительная разница в качестве и доступности помощи, особенно социальной, семьям из крупных и из небольших населенных пунктов.

**2** Большое количество проблем семей вызвано отсутствием качественного межведомственного взаимодействия между разными государственными структурами, а также между государственными структурами и общественными организациями.

**3** В ходе работы с семьями на местах специалисты выявили крайне низкую заинтересованность родителей в улучшении своего положения. Это вызвано большим количеством отказов при обращении в государственные органы, низкой правовой осведомленностью родителей и сложной бюрократической системой предоставления государственной помощи.



# СРАВНЕНИЕ МИРОВЫХ МОДЕЛЕЙ АДВОКАТИРОВАНИЯ И ПРАКТИК В БЕЛАРУСИ

---

При анализе моделей международных практик адвокатиrowания и существующего опыта в сфере защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси мы выяснили, что на данный момент в стране в той или иной степени, разрозненно существуют все вышперечисленные мировые практики. В результате проведенной работы мы пришли к выводу, что наша будущая модель наиболее соответствует мировой практике «Профессиональная защита», однако работа может включать и элементы других практик.

Почему именно «Профессиональная защита» и как обстоят дела с другими формами защиты в Беларуси?



## Существующая практика самозащиты.

В Беларуси есть примеры самозащиты, когда родители тяжелобольного ребенка сами представляют свои интересы. Однако эффект от этого вида адвокатиrowания, как правило, невелик, поскольку компетентность лица, осуществляющего защиту, низкая, белорусское законодательство сложное, а у родителей нет достаточного времени и сил для изучения законодательства и его толкования, составления обращений и использования иных способов самозащиты. Как правило, обращения в государственные органы, исходящие от самих родителей, содержат много эмоций и мало фактической информации, часто адресуются не в нужное ведомство и т.д. Это затягивает процесс, ответы приходят в виде отписок, а если подключаются СМИ, эффект бывает прямо противоположный ожида-



емому, часто по той же причине - не-объективное предоставление информации. Отрицательные результаты быстро демотивируют родителей, в результате чего возникает стереотип, что бороться за свои права бесполезно. Однако при правильной тактике и стратегии адвокативной кампании от первого лица реально достичь хороших результатов. В этом случае те, кому удалось добиться определенных успехов, переходят в группу, осуществляющую защиту «по опыту», и делятся практиками успешного адвокатирования с другими родителями, оказавшимися в схожей ситуации.



### **Практики защиты «экспертом по опыту».**

Компоненты этой модели в Беларуси встречаются крайне редко в связи с малой активностью родительских сообществ и групп. В Беларуси существует немного родительских ассоциаций, работающих в этой сфере профессионально. Однако здесь нам видится большой потенциал, поскольку компетентное обращение в государственные органы и учреждения от первого лица в Беларуси работает очень эффективно и часто достигает поставленных целей. Это подтверждает и наш опыт. Когда в качестве регионального специалиста мы приняли на работу маму тяжелобольного ребенка, она, при всех сложностях работы в регионе, смогла добиться высоких результатов. В этом ей помогли необходимые консультации, сильная личная мотивация и собственный опыт в отстаивании прав и интересов.



### **Практики волонтерской защиты.**

Этот вид защиты, как и защита «экспертом по опыту», в Беларуси реализуется крайне редко. Основной причиной является то, что в стране нет широкого понимания необходимости в волонтерском движении, а волонтеры чаще всего понимают эту деятельность как непосредственную помощь в предоставлении тех или иных услуг человеку, оказавшемуся в трудной жизненной ситуации. Кроме того, помощь чаще носит краткосрочный характер: без соответствующей поддержки активность волонтера очень быстро угасает. Волонтерская защита чаще всего сводится, например, к получению консультаций у юриста, без дальнейшего продолжения активности. Тем не менее, при наличии соответствующей поддержки и направляющих сил, данный вид защиты, как и защита «экспертом по опыту», имеет большой потенциал для развития.



### **Профессиональная защита.**

Используя ключевые компоненты этой мировой модели, а также свой собственный опыт в работе с семьями, воспитывающими тяжелобольных детей, мы пришли к выводу, что это самая эффективная форма развития будущей модели. Основным критерием для выбора этой формы стали достигнутые нами положительные результаты за относительно небольшой период времени. Основные компоненты и суть разработанной модели описаны ниже.

# МОДЕЛЬ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ФОРМАМИ ИНВАЛИДНОСТИ И ДЕТЕЙ С ОГРАНИЧЕННЫМИ ВОЗМОЖНОСТЯМИ В БЕЛАРУСИ

## СОСТАВНЫЕ КОМПОНЕНТЫ МОДЕЛИ:

**1) ЗАЩИТА ПРАВ СЕМЕЙ**, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности, как составная часть в общей структуре паллиативной помощи детям

Важной особенностью разработанной модели является то, что она является составной частью в общей структуре комплексной паллиативной помощи тяжелобольному ребенку и его семье.

На рисунке 1 модель отмечена красной стрелкой.

**2) НЕЗАВИСИМЫЙ СПЕЦИАЛИСТ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ И ИНТЕРЕСОВ СЕМЬИ КАК КЛЮЧЕВОЙ УЧАСТНИК ПРОЦЕССА**

Ключевым звеном разработанной модели является специалист по защите прав и интересов семьи. Важным моментом в его работе является независимость от влияния какой-либо организации, государственной системы или другой группы лиц.

Рисунок 1. Инфографика структуры паллиативной помощи



Специалист должен действовать исключительно в интересах подопечной ему семьи. Именно поэтому в структуре паллиативной помощи он показан отдельно. Такая независимость позволяет избегать конфликта интересов. Однако без поддержки мультипрофессиональной команды снижается эффективность работы специалиста. По этой причине организация, с которой он работает, также должна обладать определенной степенью независимости и профессионализмом, а самое главное, должен совпадать их основной принцип - **действовать исключительно в интересах тяжелобольного ребенка**. В нашем случае при разработке модели эти условия были выполнены, и именно поэтому мы смогли достигнуть необходимых результатов.

### 3) ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫЙ КОМПОНЕНТ

Следует учитывать, что в Республике Беларусь системной работы в этой сфере не проводится, подобного рода специалистов не обучают. Поэтому модель должна обязательно включать в себя образовательную составляющую. Компонент обучения следует направлять на развитие следующих компетенций:

- ❑ Оценка потребностей у конкретной семьи по единой методике;
- ❑ Знание законодательной базы в сфере работы с людьми с инвалидностью, а также в области прав людей с инвалидностью. Понимание степени ответственности, компетенций и структуры различных организаций и ведомств;
- ❑ Умение вести коммуникации с семьей, воспитывающей тяжелобольного ребенка, и с представителями органов власти; умение грамотно составлять обращения и ходатайства;
- ❑ Знания и умения в области менеджмента и планирования;

❑ Знания о принципах работы со СМИ и в PR-продвижении.

### 4) КОМПОНЕНТ ВЗАИМОДЕЙСТВИЯ

Специалист выступает в качестве связующего звена между организациями и семьями, между семьями, специалистами (юристом, врачами, и др.) и областными структурами – областным паллиативным кабинетом, центрами реабилитации и т.д. При хорошей коммуникации специалиста со всеми структурами, работающими с семьей, решение возникающей проблемы происходит быстро и эффективно (рис 2).

### 5) СОДЕЙСТВИЕ ПОВЫШЕНИЮ УРОВНЯ ОКАЗЫВАЕМЫХ СЕМЬЕ УСЛУГ КЛЮЧЕВОГО ВЕДОМСТВА

При работе с семьей специалист оценивает имеющиеся недостатки в оказании услуг ответственным за них ведомством и через инструменты адвокатирования влияет на это ведомство (рис. 2). Причем проводить эту работу следует в партнерстве с семьей. При отсутствии у семьи мотивации и нежелании работать в партнерстве смысла, а соответственно и эффекта, не будет.

### 6) ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ ИНФОРМАЦИИ

Компонент, при котором специалист доносит обоснованную и компетентную информацию о существующих правовых возможностях не только семьям, воспитывающим тяжелобольного ребенка, но и, как показала практика, специалистам, работающим в разнообразных ведомствах и учреждениях, которые зачастую не владеют необходимой информацией в полном объеме.

## ИНСТРУМЕНТЫ АДВОКАТИРОВАНИЯ:

### ПЛАНИРОВАНИЕ АДВОКАТИВНОЙ КАМПАНИИ

Планирование кампании должно осуществляться с учетом масштаба имеющейся проблемы. Решение вопроса об оказании семье единовременной поддержки с незначительными затратами в большом городе будет кардинально отличаться от урегулирования вопроса системной помощи семье в маленьком городе, которая требует больших ресурсов. По этой причине специалисту, совместно с заинтересованной семьей/семьями, изначально стоит ответить на следующие вопросы: Чего мы хотим достичь? Кто является ключевым лицом, которое может принять решение в нашу пользу? Каким образом мы собираемся это осуществить? Если люди нас поддерживают, то почему? Что люди, которые нас поддерживают, должны предпринять? Когда нужно начинать действовать?

При грамотном планировании и четком исполнении плана с корректировкой «по обстоятельствам» значительно повышаются шансы добиться необходимой цели.

### ЗАПРОСЫ, ЖАЛОБЫ, ХОДАТАЙСТВА, ОБРАЩЕНИЯ

В условиях Республики Беларусь это один из самых эффективных инструментов. Особенно, если его используют от имени человека, в интересах которого действует специалист. Однако следует помнить о компетенции учреждений и иерархии государственных органов, в которые направляются запросы, жалобы и обращения. Необходимо понимать, как грамотно изложить суть проблемы в обращении, какие реквизиты следует указать, каким образом и в адрес какого государственного органа (учреждения) направить обращение.

### РАБОТА СО СМИ

В ряде случаев для решения проблемы необходимо привлечение внимания общественности через СМИ. Эта работа требует крайне осторожного подхода, потому что влияние СМИ может быть очень существенно, а итог оказаться непредсказуемым и не таким, каким был запланирован изначально.

### ПРИВЛЕЧЕНИЕ ЗАИНТЕРЕСОВАННЫХ СТОРОН

Заинтересованные стороны могут быть крайне разнообразны. В случае адвокатиования интересов семей, воспитывающих тяжелобольного ребенка, это могут быть общественные организации, родительские объединения, учреждения и межведомственные советы, имеющие отношение к решению вопросов, стоящих перед такими семьями.

## СУДЕБНЫЕ РАЗБИРА- ТЕЛЬСТВА

К помощи этого инструмента мы не прибегали, поскольку все вопросы, связанные с защитой интересов нашей целевой группы, были решены без обращения в суд. Однако в Минском регионе юрист консультировал две семьи в связи с составлением ими проектов исковых заявлений в суд о признании совершеннолетней дочери с инвалидностью недееспособной и о лишении родительских прав родителя, не заботящегося о благополучии своего ребенка с инвалидностью.

Рисунок 2. Модель по защите прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями

## Специалист ОБО БДХ в регионе + юрист



## КРАТКОЕ ОПИСАНИЕ МОДЕЛИ (рис.2)

Необходимость поддержки специалиста по защите прав семьи, воспитывающей ребенка с тяжелыми формами инвалидности и (или) ребенка с ограниченными возможностями, определяется исходя из результатов, полученных в ходе определения потребностей семьи.

**Оценка потребностей помогает специалисту выяснить, каких именно услуг (или их качества) не хватает данной семье. В ходе оценки необходимо ответить на вопрос: каким образом и что именно делала семья для решения существующей проблемы?**

После этого специалист должен определить ведомство (учреждение), которое отвечает за предоставление этих услуг или за их качественное оказание. С учетом возможных инструментов адвокатирувания специалист совместно с семьей, а так же при консультационной поддержке юриста, может составить план работы по решению возникшей проблемы. Ключевыми принципами в этом процессе являются объективность, законность и действия исключительно в интересах ребенка. При отсутствии эффекта или при наличии похожих проблемных ситуаций в разных семьях эффективнее заниматься адвокатируванием, объединяя усилия и привлекая поддержку других заинтересованных сторон. Заинтересованными сторонами могут выступать не только другие семьи, но и ведомства, учреждения, негосударственные организации и т.д.

В ряде случаев для более эффективного и быстрого решения проблемы, привлечения внимания общественности, чиновников и других лиц, принимающих решения, целесообразно освещать ситуацию в СМИ. Однако, как уже было сказано ранее, делать это следует максимально осторожно, в нужное время, и, самое главное, понимать, для каких целей это делается.

Во процессе адвокатирувания следует постоянно анализировать ситуацию и, при необходимости, в связи с изменяющимися обстоятельствами корректировать план действий.

**Крайне важная роль в адвокатирувании принадлежит коммуникациям. При эффективно выстроенных коммуникациях можно решить большое количество вопросов. Коммуникации можно условно разделить на две категории. К первой категории относятся коммуникации с родителями – что им можно говорить? что нельзя? как говорить и когда?, – чтобы более продуктивно решать проблемы и сохранять партнерские отношения. Вторая категория – коммуникации с должностными лицами, принимающими решения. Здесь важно уметь разговаривать «на языке чиновника», уметь объективно, четко и понятно донести информацию и при этом заинтересовать своего собеседника.**



## КЛЮЧЕВЫЕ ФУНКЦИИ И ОБЯЗАННОСТИ СПЕЦИАЛИСТА ПО ЗАЩИТЕ И ПРОДВИЖЕНИЮ ПРАВ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ФОРМАМИ ИНВАЛИДНОСТИ:

- ❑ обязательное умение работать в команде - с родителями и другими специалистами внутриотраслевого поля, например, центром паллиативной помощи детям;
- ❑ посещение на дому семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями, с целью определения потребностей и составления совместного плана действий по их реализации;
- ❑ разработка индивидуальной программы социального сопровождения семьи с включением всех социально-правовых потребностей ребёнка и семьи на основе индивидуальной оценки потребностей. Цели программы должны быть реальны и осуществимы, а используемые ресурсы – разнообразными;
- ❑ организация комплексной поддержки семьи: социальной, медицинской, педагогической, психологической и правовой;
- ❑ обеспечение внутриотраслевого взаимодействия между различными ведомствами при оказании услуг семьям; мониторинг и контроль этого взаимодействия;
- ❑ оказание различных видов помощи и поддержки семье в вопросах, связанных с организацией и контролем за предоставлением ей льгот и услуг: материальная и другие виды помощи, санаторно-курортное лечение, решение жилищно-бытовых вопросов и пр.;
- ❑ продуктивное взаимодействие с представителями различных учреждений и ведомств.

## АЛГОРИТМ РАБОТЫ СПЕЦИАЛИСТА ПО ЗАЩИТЕ И ПРОДВИЖЕНИЮ ПРАВ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ФОРМАМИ ИНВАЛИДНОСТИ:

1. Создание информационного банка данных семей, в которых воспитываются тяжелобольные дети;
2. Изучение и оценка потребностей семей и анализ качества удовлетворения этих потребностей в данном регионе;
3. Изучение информации об имеющихся организациях и учреждениях (государственных и негосударственных) в данном регионе, выделение ведущей организации;
4. Изучение специфики работы организаций, их компетенций, направлений их деятельности;
5. Поиск и установление контактов с организациями;
6. Информирование семей о существующей законодательной базе, касающейся их прав и льгот, а также о наличии поддерживающих услуг и о контактах ответственных лиц государственных и негосударственных организаций и учреждений;
7. Формулирование общих целей и задач в сотрудничестве с семьями для повышения уровня необходимых услуг;
8. Поэтапное планирование и осуществление конкретных действий по поддержке семей.



# РЕГИОНАЛЬНЫЕ ОСОБЕННОСТИ РАБОТЫ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ФОРМАМИ ИНВАЛИДНОСТИ:

**Минск и Минская область,  
Гродно, Могилев,  
Бобруйск (Могилевская область),  
Гомель, Рогачев (Гомельская область)**

## **МИНСК И МИНСКАЯ ОБЛАСТЬ**

В Минске и Минской области основной организацией, оказывающей услуги паллиативной помощи детям, является ОБО «Белорусский детский хоспис». Эта особенность имеет решающее значение для данного региона. Оказание организацией хорошей комплексной паллиативной помощи, включающей в себя и юридические консультации, и правовую поддержку, компенсирует нежелание семей отстаивать свои права на получение льгот и услуг со стороны государственных или иных организаций. Обращения в защиту интересов семей в Минске и Минской области чаще всего направлялись от имени ОБО «Белорусский детский хоспис», и их рассмотре-

ние имело положительный результат. Это объясняется как хорошей репутацией организации, так и тем, что обращения были составлены грамотно и эффективно. В данном регионе, по сравнению с остальными, реагирование со стороны государственных органов происходило гораздо быстрее - в среднем, около недели. В остальных регионах это занимало около месяца, а в ряде случаев на направленные обращения ответы вовсе не поступали. В Минске работает интернет-портал 115.бел, где любое заинтересованное лицо может сообщить о проблеме, и городские службы стремятся оперативно их решать. Наши специалисты успешно пользовались этим ресурсом. По сравнению с республикой в целом уровень качества оказываемых услуг в Минске выше.

## ГРОДНО

Специалист, работающий в Гродно, имеет тесные контакты с государственным кабинетом паллиативной помощи детям при Министерстве здравоохранения Республики Беларусь. С одной стороны, это позволяет оперативно и качественно решать вопросы, связанные со здравоохранением, с другой стороны, специалист становится в некоторой степени «зависимым» от сотрудников паллиативного кабинета и вынужден искать компромисс между интересами родителей и администрации кабинета. В Гродно есть также ряд негосударственных организаций, оказывающих разнообразные услуги семьям с тяжелобольным ребенком, что приводит к значительному снижению активности родительских сообществ в этом регионе.

## МОГИЛЕВ

Как и в Гродно, специалист в Могилеве работает в тесном сотрудничестве с государственным кабинетом паллиативной помощи детям при Министерстве здравоохранения Республики Беларусь, и здесь также существует ситуация «вынужденного компромисса». В городе также слабо развиты родительские сообщества, но основную нагрузку по оказанию услуг паллиативной помощи берут на себя не общественные организации, а паллиативный кабинет, который выполняет эту работу достаточно успешно.

## БОБРУЙСК (МОГИЛЕВСКАЯ ОБЛАСТЬ)

В отличие от всех вышеперечисленных целевых регионов проекта в Бобруйске

быстрыми темпами развивается активное родительское сообщество, причем это происходит под «руководством» нашей специалистки, которая помогает родителям приобретать необходимые компетенции в области защиты собственных прав. Наладить контакт с родителями ей помог, в том числе, собственный опыт заботы о ребенке с инвалидностью и опыт отстаивания своих прав и интересов. В Бобруйске нет ни эффективной государственной службы паллиативной помощи, ни общественных организаций, которые бы качественно помогали семьям. В связи с этим родители, видя лучшую ситуацию в других регионах, сами вынуждены бороться за свои права..

## ГОМЕЛЬ

В Гомеле большое число негосударственных организаций помогают семьям, в которых воспитываются дети с инвалидностью. Также в этом регионе активно взаимодействует с семьями кабинет паллиативной помощи детям. Вместе с тем, нашему специалисту удалось найти «золотую середину взаимодействия» с соответствующим ведомством или организацией в зависимости от нужд семьи. Кроме того, специалист активно использует статус работника ОБО «Белорусский детский хоспис», благодаря чему многие вопросы решаются непосредственно через личные приемы, встречи и консультации с должностными лицами.

## РОГАЧЕВ (ГОМЕЛЬСКАЯ ОБЛАСТЬ)

Ситуация в этом регионе очень схожа с Бобруйском. Специалист ОБО «Белорусский детский хоспис» в Ро-

гачеве работает в этой сфере давно и уже сформировал информационную базу организаций и контактов, которые могут оперативно помочь решить возникающие проблемы. В основном

специалист сотрудничает с одной из местных родительских ассоциаций. Так же, как и в Бобруйске, комплексная паллиативная помощь в Рогачеве не развита.

### **ОБОБЩИВ ВЫВОДЫ ПО РАБОТЕ В СФЕРЕ ЗАЩИТЫ ПРАВ ДЕТЕЙ С ТЯЖЕЛЫМИ ФОРМАМИ ИНВАЛИДНОСТИ В РАЗЛИЧНЫХ ПРОЕКТНЫХ РЕГИОНАХ, МОЖНО ВЫДЕЛИТЬ СЛЕДУЮЩИЕ ТЕНДЕНЦИИ:**



активность родителей, воспитывающих дома тяжелобольного ребенка, в сфере защиты собственных прав напрямую зависит от доступа к качественным услугам от разного рода организаций. Чем больше предоставляется качественных услуг извне, тем меньше активность родителей;



при разных внешних условиях работы специалистов ОБО «Белорусский детский хоспис» применение основных принципов модели, описанных выше, приводит к одинаковым положительным результатам в различных регионах Беларуси;



ситуация с реализацией законных прав и интересов прямых бенефициаров ОБО «Белорусский детский хоспис» гораздо хуже в небольших городах Беларуси, чем в крупных;



известность Белорусского детского хосписа и его имидж сильной общественной организации, обладающей хорошей репутацией, положительно сказывается на результатах адвокати-рования.

# ИСТОРИИ ИЗ ПРАКТИКИ

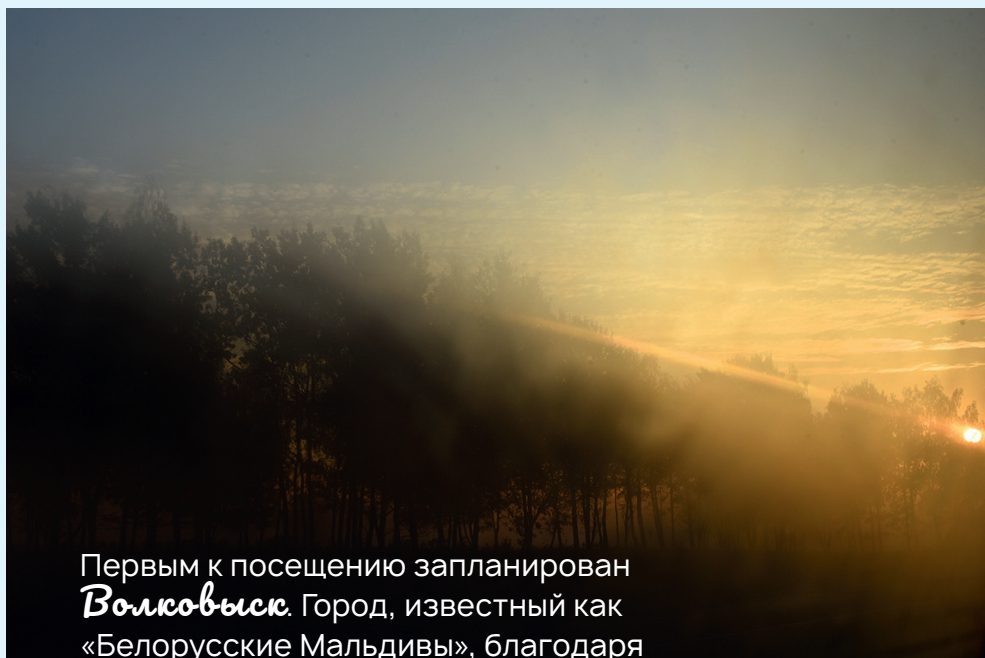


Три года Белорусский детский хоспис реализует проект «Разработка пилотного проекта для защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси», финансируемого ЕС, совместно с HealthProm. Задача – заложить фундамент для развития системы помощи тяжелобольным детям в регионах. Мы отправились в путешествие по городам, задействованным в программе, чтобы познакомиться с семьями, которым в его рамках оказывается помощь, и узнать, что за это время изменилось в их жизни.





Мы выезжаем рано утром из Минска. Погода для середины октября удивительно хорошая, кажется, что вот-вот наступит май, а не ноябрь. Настроение отличное, работоспособность высокая, но от утреннего кофе на заправке никто отказаться не может. Все согласны, что остановка вынужденная и только для того, чтобы немного взбодриться. Но есть в этом утреннем кофе из автомата на заправке еще и едва уловимая эстетика путешествия. Пусть и небольшого, но многообещающего.



Первым к посещению запланирован **Волковиск**. Город, известный как «Белорусские Мальдивы», благодаря

лазурной воде в меловых карьерах. Купаться там, правда, нельзя, равно как и находится на берегах – опасно, но это совсем не останавливает сотни туристов каждый год. Все это мы обсуждаем в дороге, сожалея, что совсем нет времени осмотреть местные достопримечательности. Но работа есть работа и мы едем на первый визит.



**Едем к Алине.** Ей 13 лет, диагноз – спинальная мышечная амиотрофия Верднига-Гоффмана. Такое заболевание находят у одного из 6-10 тысяч новорожденных. При нем спинной мозг теряет нервные клетки, передающие сигналы в мышцы, а из-за отсутствия этих сигналов мышцы истощаются и как бы «усыхают». Чувствительность, так же как и интеллектуальная деятельность, у больных со СМА остаются на уровне нормы. Часто даже замечают, что они, наоборот, очень общительны и яркие. Так и Алина встречает нас в нарядном розовом платье с маникюром в цвет. Немного смущается, конечно, но разглядывает с любопытством и даже вполне охотно вступает в диалог.



Фото Ефремовой Ольги



Сидит Алина в своем любимом кресле. Кресло, может, и любимое, и удобное, только поза в нем неправильная и может привести к усугублению состояния девочки. Но сесть так как надо Алине тоже больно. Это можно исправить с помощью физической терапии. Но на предложение пройти нужный курс мама реагирует без большого воодушевления: уже был травмирующий опыт общения с реабилитологами. Теперь единственное желание – лишь бы не сделали хуже.

*«Раньше мы могли хотя бы колготки надевать спокойно. А потом походили на массаж. Ей там так ноги растягивали, что она еще две недели спать не могла. И колготки надевать больше не можем – больно»*



Здесь важно заметить, что правильная реабилитация не может и не должна вызывать у детей боли. Если ребенок чувствует страх и дискомфорт, ждать пользы от таких занятий смысла нет. Команда абилитологов Белорусского детского хосписа проводит занятия по физической терапии в игровой форме без боли и страха. Нашему врачу удастся уговорить маму записаться на курс абилитации и приехать в Минск. Но это потом и в Минске. А что сейчас в самом Волковыске?

**Благодаря усилиям нашего регионального координатора Янины Станиславовны, в многоэтажных домах у подопечных появились пандусы.**

Исполнение некоторых из них пока, конечно, оставляет желать лучшего, но это уже значительный шаг в нужном направлении. Теперь семьи с тяжелобольными детьми не будут заточены в высотных домах, а смогут выходить на прогулки, не рискуя надорвать спину в попытках спустить тяжелую коляску. Многие семьи наконец получили консультации специалистов в области паллиатива, узнали о необходимых лекарствах, получили рецепты. И самое главное – родители начали между собой общаться. **Они поняли, что не одиноки в своих проблемах и всегда можно задать вопрос тому, кто, вероятно, сталкивается с тем же. А значит, можно рассчитывать на поддержку.**

Следующим в наших планах числится **Тродно**. Приезжаем мы под вечер, но даже в темноте сложно не заметить, насколько город красивый. Это единственный город Беларуси, в котором несмотря на все разрушения, исторический центр остался сохранен. Времени у нас совсем немного, поэтому познакомившись с региональным координатором и партнерами, и мы едем на следующий визит, любуясь видами из окна машины.



**В Тродно мы знакомимся с Захаром (5 лет) и его семьей.** Встречает нас сам мальчик вместе с бабушкой, мама придет с работы чуть позже. А пока бабушка рассказывает нам свою историю. У Захара клинически неподтвержденный Синдром Ли. Самое неприятное в этом заболевании - что проявляется оно не сразу. Родился Захар здоровым ребенком и до трех лет жил жизнью обычного, достаточно смышленного малыша: бегал, учился считать, рассказывал стихи, любил новости и даже знал, кто у нас президент. Бабушка вспоминает те времена с улыбкой, но глаза становятся влажными и слегка дрожит голос. Заболевание стало проявляться после 3-х лет. Когда Захар приехал в больницу, он мог рассказывать стихи Деду Морозу. Но все постепенно становилось хуже и хуже.

*«25 января 2016 нас перевели в реанимацию в Тродно. Нужно было ставить трахеостому и мы, как, наверно, и все родители, спрашивали: «А как долго?», «А когда можно будет снять?». Врач сказал, что «накроет поляну», если нас вообще отсюда просто выпишут, не то, что снять».*







Выписали. Надо отдать врачу должное: слово он сдержал. Захара перевели в отдельную палату, а рядом с его кроватью поставили кушетку для мамы. Целые сутки она смогла провести рядом с ребенком. В апреле 2016 мальчика перевели из реанимации в отделение больницы. Захар все еще не шевелился и не мог выражать эмоции, но вдруг начал понемногу улыбаться, хмуриться.

Захар вернулся домой, ему сняли трахеостому, хотя врачи в это даже не верили. Он учит буквы, старается ходить без коляски, учится заново разговаривать.

«Мы уже говорим «мама», «папа», «баба», «дай», учим и более сложные слова. Психолог предложила нам игры, где надо выбрать лишнее из логического ряда. С этим мы тоже справляемся».

**Положительная динамика – это замечательно! И мы желаем Захару терпения и сил. Но болезнь выматывает и мучает не только ребенка, но, как правило, и всю семью. Причем, как эмоционально, так и финансово.**

*«Все это время он оставался интеллектуально сохранен. Постоянно. Даже когда лежал в реанимации. Мы приходили и говорили: «Захар, если ты нас слышишь, подними руку», он поднимал. Потом, когда уже не мог руки поднимать, мы просили глазами моргнуть. И он моргал. Потом и моргать не мог. Но врачи говорили, что, когда мы приходим, у него поднимается давление. Он нас все равно узнавал, понимал, что это мы пришли, и реагировал»*





*«Уход за ребенком стоит дорого. Мы очень благодарны Оксане, которая постоянно нам помогает. Не знаю, что бы мы без нее делали. Она нам давала трахеостомы и катетеры, помогла выдуть электротсос. Потом ходунки, кресло специализированное. Помогла найти психолога для Захара!»*

Первый день нас изрядно вымотал, поэтому, поужинав, мы сразу отправляемся спать. Завтра нас ждет переезд длинной в 430 километров.

На часах 8:30 утра, мы отправляемся в **Бобрыйск** и ближайшие 5 часов мы проведем в дороге. Преодолеваются они достаточно легко: за разговорами и любованием природой.



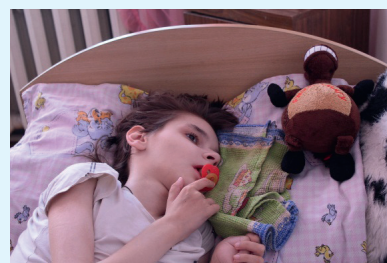


В Бобруйске нас встречает **Настя Борбут** – региональный координатор проекта. Все три года она активно помогает родителям тяжелобольных детей и сражается за их права.

Настя знакомит нас с семьей пятнадцатилетней **Лизы**. У Лизы Синдром Денди-Уокера – аномалия развития мозжечка. Бабушка рассказывает, что Лиза родилась с гематомой и первую операцию перенесла буквально через месяц. Во время операции девочке задели глазное дно. Теперь Лиза не видит. Позже, когда начались судороги, случился перелом, после которого неправильно срослась кость. Теперь Лиза не может садиться.

Участковый врач в семью даже не заходит, говорит, что родители сами лучше него все знают. Только иногда сердобольная медсестра забегает бегло осмотреть девочку, когда врач приезжает на визит поблизости. С Настей семья работает уже больше 2 лет.

**Заслуга Насти** далеко не в одном родительском чате в Вайбере. Настя сделала, казалось, невозможное – добилась создания социального такси в Бобруйске. Это стоило полутора лет борьбы, но это время точно потрачено не зря. Теперь люди с инвалидностью раз в неделю могут воспользоваться услугой и выехать из дома по делам.



*«Настя готова помочь нам по первому звонку. Я могу ей хоть ножью набрать, если кто-то случится, и она всегда готова ответить и помочь. Настя помогла нам создать в Вайбере чат с такими же родителями. Пока этого чата не было, нас никто не слышал. А теперь мы можем выступать единым фронтом»*





Распрощавшись с Настей направляемся в **Томель**. Этот путь мы проводим большей частью в молчании. Мы уже на середины пути и у каждого накопилось достаточно поводов для размышлений

На следующее утро мы отправляемся навестить семилетнего **Кирилла** с диагнозом ДЦП. Знакомит с семьей нас региональный координатор программы **Алена Гарай**. Всего с этой семьей Алена работает около двух лет и за это время в состоянии мальчика уже наметился небольшой, но очень важный для родителей прогресс. Что неудивительно, ведь семья грамотно применяет все рекомендации врачей. После тренингов по альтернативной коммуникации начали применять карточки для общения – Кирилл стал лучше выражать эмоции. После консультации с командой абилитологов стали выполнять укладки и позиционирования – ребенок стал активнее. Кроме того, специалисты порекомендовали семье использовать вертикализатор – приспособление, которое помогает поддерживать вертикальное положение тела (Именно такое положение позволяет внутренним органам правильно функционировать) И благодаря стараниям Алены местная благотворительная организация передала в пользование Кириллу нужное оборудование. Кроме того, Алена и сама часто консультирует семью как психолог.







*«Алена нам всегда готова помогать. Я могу хоть двадцать раз на день ей позвонить и она все равно терпеливо снимет трубку, выслушивает и поможет»*

**Благодаря усилиям Алены в Гомеле налажилось сотрудничество родительского сообщества с местным паллиативным кабинетом. Теперь родители знают, что могут рассчитывать не только на собственные силы, но и на поддержку профессионалов.**

Так, например, при помощи специалистов родители смогли составить обращение по поводу осмотра и лечения зубов детям с тяжелыми формами инвалидности. Когда такие обращения пишутся мамами, в них очень много эмоций. Поэтому, вместо полноценного рассмотрения ситуации, в ответна письмо можно получить сухую отписку на одну из эмоций. Теперь родители знают, как грамотно составлять об, чтобы добиться результата.





Мы выдвигаемся в **Рогачев**. Чем ближе к завершению наше путешествие, тем любопытнее, что приготовил нам очередной регион. Ведь ни один из визитов еще не показался похожим на предыдущие. Каждый региональный координатор выделял собственные приоритетные направления работы и двигался по собственному пути. И это, кажется, очень важным моментом. Помощь не должна «причиняться» сверху. Система оказания помощи тяжелобольным детям должна быть гибкой, должна слышать реальный прямой запрос. Тогда она действительно будет эффективной.



С такими размышлениями мы приезжаем в Рогачев. Город очень уютный и спокойный. С резными наличниками на окнах и вальяжно прогуливающимися вдоль дорог котами

Здесь нас встречает региональный координатор **Галина Андреевна** и везет нас на визит в семью **Маши**.

Мы приезжаем в нелегкое для семьи время – Маша находится в реанимации. Мама поначалу старается сдерживать слезы, но выходит не очень хорошо.

*«Сегодня будет 7 недель, как мы лежим в реанимации. У нее была декомпрессия, сердечная недостаточность 3 степени, жидкость в плевральной и брюшной полости. Из этого состояния нас вывели. Но наглась обструктивная пневмония. Сейчас мне ничего не говорят, но я знаю, они хотят, чтобы ее забрали в Томель. А я не хочу ее возить. Хочу, чтобы ребенок получил достойный уход»*

В реанимацию к умирающему ребенку маму пускают на две минуты в день. От этого, кажется, становится только тяжелее.

*«Что такое две минуты, за это время даже слово не сказать. Это больше похоже на издевательство!»*

У Маши Синдром Эдвардса. Обычно, дети с таким заболеванием не доживают и до 6 лет. Но Маше уже 8,5 и это все благодаря уходу и заботе мамы.

**Услуга няни обеспечивается государством по перечню услуг, но существует далеко не во всех городах Беларуси. Все потому, что многие о такой возможности просто не знают.** Вообще, услуга платная (на момент написания статьи – около 40 белорусских рублей в месяц), но неполным семьям и детям до 3-лет предоставляется бесплатно.

*«Тяжело, конечно, было справляться одной. Но Талина Андреевна выбила нам положенную сиделку. И это очень помогло»*

Время визита подходит к концу и нам уже пора выдвигаться в Могилев. Расписание у нас плотное и выбиваться из него нельзя. Поэтому наш врач берет дело Маши из реанимации на карандаш и мы выдвигаемся в следующий город.

Приезжаем мы вечером и у нас остается немного времени, чтобы прогуляться. Время есть, а сил почти нет. Поэтому прогулку решено перенести на утро и ограничить пешеходной улицей. Любовь ко сну, к сожалению и стыду, оказывается сильнее. Торжественно обещаем, что еще вернемся в **Могилев**, но уже не по работе. Тогда и нагуляемся.

А утром, после завтрака и небольшой прогулки по пешеходной улице, мы едем в гости к **Полине** и ее маме Наталье. У Полины СМА 2 типа.

Полина очень талантлива. Школьную программу осваивает с большим успехом и отметки ниже 8-9 баллов в ее дневника редкость. Уже который год девочка занимается хэнд-мэйдом и обеспечивает в семье запас рукодельных подарков на любые случаи. Отдельная большая любовь Полины - музыка, но, как часто бывает, на пути к мечте "стать большим музыкантом" она столкнулась с преградой. Раньше Полина



посещала занятия по игре у преподавателя несколько раз в неделю. Произошли изменения в экономике, стоимость занятий поднялась и семья уже не могла позволять себе такие расходы. Поэтому пришлось принимать меры. Нет, не отказаться от мечты, как можно было подумать. Мама Полины договорилась с руководством другой школы, чтобы их педагог мог давать девочке уроки игры на дому на бесплатной основе. Казалось, все наладилось, образование в кармане и осталось только

*“На поддержку Оксаны и паллиативного кабинета я могу рассчитывать всегда, не знаю, чтобы я вообще без них делала. До того, как с ними познакомилась, казалось, что нет и не предвидится никаких просветов!”*

приложить достаточно усилий к занятиям, чтобы добиться результата. Оставалось принести стандартную справку из поликлиники, в которой бы говорилось, что девочка не может самостоятельно посещать занятия. Такую справку в общеобразовательную школу в это же поликлинике Полине уже давали. Но врач решила, что музыкальное образование - это роскошь, можно перебиться и без него, поэтому заявление мамы даже не стала рассматривать. Вопрос все-таки решился, хоть и не так, как того бы хотелось: в музыкальной школе просто приняли копию из общеобразовательной. Вот и получилось, что преподаватели в школе понимают, что потребности ребенка с инвалидностью в социальном плане ровно ничем не отличаются от потребностей здорового ребенка, а врачи в поликлинике — нет.

И это далеко не единственная трудность, с которой придется сталкиваться семье. Благодаря социальному работнику Белорусского детского хосписа Оксане, семья смогла разобраться с пошедшей по стенам новой квартиры плесенью, решить вопрос с установкой пандуса в доме, а самой Полине завести много друзей из Германии.

**Реальные расходы по уходу за ребенком с тяжелой формой инвалидности огромны. Причем, нужны ресурсы как финансовые, так и моральные, и человеческие. Таким семья особенно важна помощь. Но как-то так получается, что после рождения особенного ребенка, они сталкиваются не с поддержкой, а с растущим числом трудностей.**

Мы познакомили вас лишь с некоторыми историями семей, которым оказывается помощь в рамках проекта «Разработка пилотного проекта для защиты прав детей с тяжелыми формами инвалидности и детей с ограниченными возможностями в Беларуси», финансируемого ЕС, совместно с HealthProm. Всего, благодаря его реализации, в 6 городах Беларуси появились собственные региональные координаторы, которые совместно с региональными партнерами помогают семьям с тяжелобольными детьми. Исходя из результатов поездки можно смело сказать: проекту удалось заложить основу для развития стабильной системы помощи детям с тяжелыми формами инвалидности в регионах Беларуси.



## ЛИТЕРАТУРА:



- МПОО «АКТ» (2016) продвижение интересов местного сообщества: основные подходы и практические инструменты. Action for Advocacy (2006) Quality standards and code of practice for advocacy schemes, London: Action for Advocacy

Atkinson J, Lorgelly P, Reilly J and Stewart A (2007) The early impact of the administration of new compulsory powers under the Mental Health (Care and Treatment) (Scotland)



- Act 2003, Edinburgh: The Scottish Government

Beresford P and Croft S (2004) Service users and practitioners reunited: A key component for social work reform, *British Journal of Social Work*, 34(1), 53-68

Boylan J and Dalrymple J (2011) Advocacy, social justice and children's rights. *Practice* 23(1) Kent: BASW, 19-30

Carlisle S (2000) Health promotion, advocacy and health inequalities: A conceptual framework, *Health Promotion International*, 15 (4), 369-376



- Dementia Services Development Centre (2003) Services for people with dementia in Wales, Report number 3

Empowerment and advocacy: Reflections on action research with Bangladeshi and Pakistani families who have children with severe disabilities, *Health and Social Care in the Community*, 12(5), 389-397

Featherstone B and Fraser C (2012) I'm just a mother. I'm nothing special, they're all professionals: Parental advocacy as an aid to parental engagement, *Child and Family Social Work*, 17(2), 244-253



- Finlay S and Sandall J (2009) "Someone's rooting for you": Continuity, advocacy and street-level bureaucracy in UK maternal healthcare, *Social Science and Medicine*, 69, 1228- 1235
- Lawton A (2006) Supporting self-advocacy, Stakeholder Position Paper 06 London: SCIE



— Lawton, A (2009) Personalisation and learning disabilities: A review of evidence on advocacy and its practice for people with learning disabilities and high support needs, Adults' services paper 24, London: SCIE

Manthorpe J, Rapaport J, Hussein S, Moriarty J and Collins J (2006) Advocacy and people with learning disabilities: Local authority perceptions of the scope of its activity, extent and effectiveness, London: Kings College London

Manthorpe J and Martineau S (2010) Deciding to move to a care home; the shared territory of advocacy and social work support, Practice 2(4), 217-231, Kent: BASW



— Monaghan J (2012) Advocacy resource exchange: Achieving excellence in advocacy services: an evaluation report 2009-2012

MacIntyre G and Stewart A (2011) For the record: The lived experience of parents with learning disabilities – a pilot study examining the Scottish perspective, British Journal of Learning Disabilities, 40(1), 5-14

McNutt J (2011) Is social work advocacy worth the cost? Issues and barriers to an economic analysis of social work political practice, Research on Social Work Practice, 21(4), 397-403  
National Children's Bureau (2004) Models of peer advocacy developed by selected projects, Evaluation report by the National Children's Bureau.

Newbigging K, McKeown M, Hunkins-Hutchinson E and French B (2007) Developing mental health advocacy with African Caribbean men, Adult Services Knowledge Review 15, London: SCIE

Newbigging K, McKeown M and French B (2011) Mental advocacy and African and Caribbean men: Good practice principles and organisational models of delivery, Health Expectations, 16(1), 80-104

Palmer D, Nixon J, Reynolds S, Panayiotou A, Palmer A, Meyerowitz R (2012), Getting to know you; reflections on a specialist independent mental health advocacy services for Bexley and Bromley residents in forensic settings, Mental Health Review Journal 17(1) 5-13.

Patient and Client Council Northern Ireland (PCCNI) (2012) Someone to Stand up for me: a toolkit to promote advocacy for older people in the independent care home sector, Belfast: PCCNI

Rapaport J, Manthorpe J, Moriarty J, Hussein, S and Collins J (2005) Advocacy and people with learning disabilities in the UK: How can local funders find value for money, Journal of Intellectual Disabilities, 9, 299-319



— SIAA (2008) Principles and standards for independent advocacy, Edinburgh: SIAA



— SIAA (2009) Non Instructed Advocacy Guidelines: A companion to the Code of Practice of Independent Advocacy



— SIAA (2010) Independent advocacy: An evaluation framework, Edinburgh: SIAA



— Scottish Government (2009) Limited review of the Mental Health (Care and Treatment) (Scotland) Act, 2003: Report as presented to Scottish Ministers, March 2009

Townsley R, Marriot A and Ward L (2009) Access to independent advocacy: An evidence review, London: Office for Disability Issues

The image features a dynamic, abstract composition of overlapping geometric shapes. A large, solid orange shape dominates the right side, extending from the top to the bottom. Overlapping this from the left are several other shapes: a dark blue triangle pointing downwards, a smaller orange triangle pointing upwards, and a larger blue triangle pointing downwards. The background is white, creating a high-contrast, modern aesthetic.

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