



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



# МОДЕЛЬ СОТРУДНИЧЕСТВА ДЛЯ ЗАЩИТЫ ПРАВ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ В БЕЛАРУСИ

**Авторы:** Мария Баринова, Ирина Гамова, Ольга Скорбенко,  
Надежда Зимирева, Дарья Павчина, Ольга Доминикевич,  
Татьяна Герасимова, Вероника Герасимова.

Под общей редакцией **Сергея Лабоды**

Данная публикация подготовлена при финансовой поддержке Европейского Союза и Посольства Соединенного Королевства Великобритании и Северной Ирландии в Республике Беларусь.

Содержание данной публикации является предметом ответственности ОБО «Белорусский детский хоспис» и не отражает точку зрения Европейского Союза и Посольства Соединенного Королевства Великобритании и Северной Ирландии в Республике Беларусь.

Информационная брошюра издана в рамках проекта международной технической помощи «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни», реализуемого при финансовой поддержке Европейского Союза.

Проект зарегистрирован Министерством экономики Республики Беларусь № 2/20/001108 от 02.11.2020 г.

Воспроизведение издания разрешается исключительно в некоммерческих целях при условии указания источника.

# Содержание

✓ Введение.....	4
✓ О проекте и партнерах .....	7
✓ Правовые рамки для защиты прав тяжелобольных детей в Беларуси.....	13
✓ Модель сотрудничества для защиты прав тяжелобольных детей в Беларуси.....	18
• Работа с семьями .....	18
• Равное консультирование и адвокатиrowание.....	26
• Защита прав детей в интернатных учреждениях .....	29
• Сотрудничество с НКО и государственными организациями .....	32
• PR, включение местных сообществ .....	39
✓ Истории успеха.....	45
• Новые горизонты – новые возможности.....	45
• Адвокатиrowание: вместе всё получится.....	51
• Когда есть дело, которое приносит результат.....	57
• Взаимодействие с государственными организациями: от домашнего визитирования к системному сопровождению.....	61
• «Разные разам» – информационная кампания, которая вдохновляет .....	72
✓ Заключение .....	80

## Список сокращений

- **Проект** – проект «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжёлыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни»
- **HealthProm** – Благотворительная организация «HealthProm» (Великобритания)
- **ОБО «БДХ»** – Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис» (Беларусь)
- **РОО «Рано»** – Республиканское общественное объединение родителей недоношенных детей «Рано» (Беларусь)
- **БДФ** – Могилёвское областное отделение Республиканского общественно-общественного объединения «Белорусский детский фонд» (Беларусь)
- **Учреждение «Есть дело»** – Социально-благотворительное учреждение «Центр содействия нормализации жизни социально уязвимых групп населения «Есть дело» (Беларусь)
- **МТП** – Международная техническая помощь
- **СМИ** – Средства массовой информации
- **НКО** – Некоммерческие организации
- **ЦРВ** – Центр раннего вмешательства
- **ТЦСОН** – Территориальный центр социального обслуживания населения
- **ЦКРОиР** – Центр коррекционно-развивающего обучения и реабилитации
- **ТМНР** – тяжёлые и множественные нарушения развития
- **УЗ** – учреждение здравоохранения
- **РК** – равный консультант
- **РАС** – расстройства аутистического спектра

## Введение

В ноябре 2020 года в Республике Беларусь началась реализация проекта международной технической помощи «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни», реализуемого при финансовой поддержке Европейского Союза.

Проект объединил социальные некоммерческие организации – **Общественную благотворительную организацию «Белорусский детский хоспис»**, **Республиканское общественное объединение родителей недоношенных детей «Рано»** и **Могилевское областное отделение Республиканского общественного объединения «Белорусский детский фонд»** с целью защиты и поддержки основных прав и потребностей тяжелобольных детей. Главным партнером проекта стала **благотворительная организация «HealthProm» (Великобритания)**.

Участие в проекте позволило партнерским НКО не только расширить оказываемые социальные услуги в регионах Беларуси, но и предоставить правовую и информационную помощь и сопровождение семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, провести мониторинг их потребностей, содействовать в повышении профессиональных компетенций специалистов, осуществляющих специализирован-

ную помощь таким детям, привлечь внимание общественности к проблемам тяжелобольных детей.

Трехлетний опыт работы в проекте позволил партнерским организациям выстроить **особую модель сотрудничества для защиты прав тяжелобольных детей**, позволяющую охватить потребности в том числе недоношенных детей, имеющих повышенные риски получения инвалидности в раннем возрасте, а также тяжелобольных детей, находящихся в детских интернатных учреждениях.

Важное место в проекте уделялось усилению роли родителей в защите прав своих детей, их обучению навыкам ухода за тяжелобольным ребенком, правовой грамотности, расширению возможностей для оказания помощи своим детям и другим родителям на принципах равного консультирования, объединению в родительские сообщества. Результатом такой работы стало **создание родительского сообщества «Новые горизонты» в Могилеве**,

которое объединило более 100 родителей детей с инвалидностью в целях защиты прав своих детей и их социальной интеграции в общество.

Команда региональных специалистов по социальной работе и сопровождению при поддержке профессионального юриста оказала **консультационную и правовую помощь тысячам семей в самых удаленных уголках нашей страны**. Специалисты проводили выездные информационные встречи с родителями, в ходе которых информировали о правах, социальных льготах и привилегиях в рамках белорусского законодательства, осуществляли мониторинг потребностей семей, оказывали содействие в решении конкретных проблем. Родители недоношенных детей получали информационную, консультационную и психологическую поддержку от опытных родителей, столкнувшихся с подобными проблемами.

Региональный компонент проекта осуществлялся в тесном сотрудничестве с государственными учреждениями здравоохранения, образования и социальной защиты при поддержке местных органов власти. Для сотрудников центров коррекционно-развивающего обучения и реабилитации, домов ребенка, детских поликлиник, реабилитационных центров и центров раннего вмешательства, интернатных учреждений, территориальных центров социального обслуживания населения были проведены **обучающие мероприятия с привлечением лучших специалистов** по вопросам абилитации, ранне-

го вмешательства, альтернативной дополнительной коммуникации, правовым вопросам, подбору и настройке технических средств социальной реабилитации, особенностям взаимодействия с ребенком с особенностями развития в пубертатный период, игротерапии, кормлению и уходу за детьми с тяжелыми формами инвалидности и многое другое.

В домах-интернатах для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития экспертами проекта **осуществлялся мониторинг потребностей** таких детей, проводилось обучение персонала правилам позиционирования и ухода, особенностям нежелательного поведения, развитию бытовых навыков у воспитанников, имеющих тяжелые и множественные нарушения развития. В результате были разработаны **практические рекомендации по нормализации (улучшению качества) жизни детей с тяжелыми формами инвалидности в интернатных учреждениях**.

Реализация проекта велась в **крайне сложных условиях пандемии Covid-19**. Семьи, воспитывающие детей с тяжелыми формами инвалидности минимизировали контакты с внешним миром. Интернатные учреждения и вовсе перешли на вахтовый метод работы. Партнерские организации были вынуждены подстраиваться под современные реалии и повышать уровень своего организационного развития через поиск новых подходов к оказанию услуг, расширять знания в области онлайн консультирования и обучения. Чтобы соответство-

вать современным тенденциям в сфере благотворительности, уметь адаптировать к ним свою деятельность и стать более устойчивыми, партнерские НКО проводили для своих сотрудников, волонтеров, региональных специалистов, родительских сообществ семинары и тренинги по привлечению ресурсов, профессиональному выгоранию, психологическим аспектам в работе с родителями, коммуникации, digital-маркетингу, стратегическому планированию, основам политики обеспечения безопасности и др.

Партнерами проекта велась **активная работа по усилению информированности общества о правах, потребностях и интересах детей с инвалидностью и их семей**. В СМИ и социальных сетях мы делились успешными историями реализа-

ции прав детей с инвалидностью, что способствовало более широкому пониманию обществом прав тяжелобольных детей. На протяжении всего проекта велась **масштабная информационная PR-кампания «Розныя разам»**, проводились круглые столы и другие общественные мероприятия с участием представителей органов власти, государственных учреждений здравоохранения, социальной защиты, образования, социальных НКО, родительских сообществ, волонтеров, СМИ.

Таким образом, в данной публикации мы постарались отразить практический опыт партнеров проекта в защите прав тяжелобольных детей в Беларуси и представить лучшие практики и истории успеха нашей совместной работы – надеемся, он окажется полезным!

**Мария Баринова**, руководитель проекта

## О проекте и партнерах

Проект «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни» реализуется общественной благотворительной организацией «Белорусский детский хоспис» (координатор проекта) в партнерстве с благотворительной организацией «HealthProm» (Великобритания), а также местными партнерами – Могилевским областным отделением Республиканского общественного объединения «Белорусский детский фонд» и Республиканским общественным объединением родителей недоношенных детей «Рано» при финансовой поддержке Европейского Союза

**Общий бюджет проекта составляет 664 839 евро, срок реализации 36 месяцев (02.11.2020 – 01.11.2023).\***

**Национальный координатор проекта:**

Министерство здравоохранения Республики Беларусь.

**Целевые группы проекта:**

родители (законные представители) тяжелобольных детей, социальные и родительские НКО, местные сообщества по защите и поддержке тяжелобольных детей, сотрудники детских интернатных учреждений, специалисты государственной системы здравоохранения, образования и социальной защиты, национальные и местные органы власти, СМИ и общественность.

**Общая цель проекта:**

защита и поддержка основных прав и потребностей детей с тяжёлыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни.

\* проект продлен до 31.12.2023 г.



- Задачи проекта:**
- создание новых механизмов поддержки основных прав и потребностей тяжелобольных детей, в том числе детей раннего возраста и детей, проживающих в детских интернатных учреждениях, во всех регионах Республики Беларусь, путем развития сети региональных специалистов и местных сообществ, деятельность которых направлена на поддержку потребностей данных категорий детей;
  - усиление организационного потенциала и взаимодействия НКО, работающих в социальной сфере (в том числе по поддержке людей с инвалидностью, инициативные группы и ассоциации родителей) с местными органами власти для эффективной поддержки уязвимых групп детей;
  - повышение осведомленности общества о правах и потребностях тяжелобольных детей и их семей, а также создание национальной системы мониторинга прав и потребностей тяжелобольных детей, проживающих в детских интернатных учреждениях.

Деятельность в рамках проекта расширяет доступную поддержку семьям тяжелобольных детей через защиту их прав и содействие обеспечению причитающихся льгот и выплат, а также даёт возможность отдельным родителям, организациям, возглавляемым родителями, и другим социальным некоммерческим организациям самостоятельно осуществлять деятельность по защите интересов данной группы и усовершенствовать их способность эффективно защищать права таких детей.



*Представители организаций-партнеров планируют завершающий этап реализации проекта (30.08.2023, Минск)*

# ПРОЕКТ В ЦИФРАХ И ФАКТАХ

(на конец августа 2023)

Проект оказал помощь  
**4975** семьям

**7103**

консультаций  
для родителей

**168**

тренингов  
и семинаров

**641**

родитель  
прошел  
обучение

**639**

специалистов  
прошли  
обучение

**229**

информационных  
встреч  
в регионах

**4**  
региональных  
форума  
**214**  
участников

**2**

родительских  
сообщества создано

**370**

положительных кейсов  
по правовой поддержке  
семей

**533**

домашних визита

● Могилёв  
«Новые горизонты»

● Брест  
«Без межаў»

● **232** визита  
специалистов по социальному  
сопровождению (родители  
недоношенных детей)

● **301** визит  
специалистов по раннему  
вмешательству

**860 000**

человек

охват блоггерской  
аудитории

информационной  
акции «Факты по вкусу»  
(Гран-при фестиваля PR  
и рекламы «ЛАМА»,  
многократный призер  
международного  
конкурса рекламы  
«Белый квадрат»)

**3000**

человек

охват PR- кампании  
«РозныяРазам»

**5**

показов

инклюзивных  
спектаклей «Жить...»

## HealthProm

Ensuring vulnerable children have the best start in life

### Благотворительная организация «HealthProm» (Великобритания)

Основана в 1984 году британскими врачами и специалистами смежных профессий для развития медицинского образования, укрепления здоровья и социальной интеграции уязвимых детей, женщин и семей. HealthProm работает в партнерстве с местными организациями, правительствами и сообществами в Восточной Европе, Центральной Азии, Афганистане и Великобритании и предоставляет комплексные услуги, охватывающие здравоохранение, социальное обеспечение и образование. Организация накопила значительный опыт в области безопасных родов, паллиативной помощи детям, деинституционализации ухода, поддержки семей детей с ограниченными возможностями, инклюзивного образования и оказания услуг по поддержке мигрантов. HealthProm помогает местным органам власти, специалистам и организациям гражданского общества в профессиональном обучении, разработке новых проектов и подготовке предложений по финансированию.

**Контакты:** Voluntary Action Islington, 200A Pentonville Road, Kings Cross, London N1 9JP, United Kingdom  
Phone: +44 (0)20 7832 5832  
E-mail: [getintouch@healthprom.org](mailto:getintouch@healthprom.org)  
<https://www.healthprom.org/>



### Общественная благотворительная организация «Белорусский детский хоспис»

Негосударственная и некоммерческая общественная благотворительная организация, которая оказывает комплексную паллиативную помощь детям, то есть медицинскую, психологическую, социальную и духовную поддержку семьям, воспитывающим детей с ограничивающими срок жизни и угрожающими жизни заболеваниями. Основные направления деятельности организации:

- паллиативная помощь на дому в Минске и в регионах; правовая и консультационная поддержка семей, воспитывающих тяжелобольных детей;
- реабилитация;
- программа «Вместе. Гостевые комнаты для родителей»;
- программа «Горевание»;
- работа летнего центра «Аист»;
- волонтерская программа.

Деятельность организации направлена на повышение эффективности, совершенствование системы паллиативной помощи и улучшение качества жизни каждого неизлечимо больного ребенка в Республике Беларусь.

**Контакты:** 223053, Беларусь Минский район, деревня Боровляны, ул. Березовая Роща, 100а.  
Тел. + 375 (17) 503 57 15, + 375 (29) 777 76 02  
E-mail: [hospice.belarus@gmail.com](mailto:hospice.belarus@gmail.com)  
<https://hospice.by/>



## Могилёвское областное отделение Республиканского общественного объединения «Белорусский детский фонд»

Общественная организация, начавшая свою деятельность в 1988 году. Главной целью Фонда является защита прав и интересов детей, оказание адресной материальной и социальной помощи, в первую очередь детям-сиротам, детям, находящимся под опекой, детям из неполных и многодетных семей, тяжелобольным детям, детям-инвалидам, талантливым и одарённым детям. Могилёвское областное отделение является структурной единицей РОО «Белорусский детский фонд» и наряду с другими областными и районными отделениями Фонда проводит местные благотворительные мероприятия в поддержку социально-незащищенных категорий детей и реализует долгосрочные республиканские программы, направленные на укрепление детского здоровья, развитие творческих способностей и талантов, знакомство с культурно-историческим наследием Республики Беларусь.

**Контакты:** Могилев, пер. Комиссариатский, д. 5, к. 412.  
Тел. +375 (222) 73-75-73  
E-mail: bdf.m@mail.ru  
<https://bdf.mogilev.by/>



## Республиканское общественное объединение родителей недоношенных детей «Рано»

Единственная в Республике Беларусь родительская организация, оказывающая всестороннюю помощь семьям, воспитывающим недоношенных детей. Основные направления деятельности организации:

- оказание информационно-консультативной поддержки по вопросам, связанным с развитием, уходом и реабилитацией недоношенных детей;
- оказание психологической помощи родителям недоношенных детей;
- содействие внедрению инновационных методов и практик в уходе за недоношенными детьми, их развитии и реабилитации;
- содействие повышению уровня специалистов в области развивающего ухода и реабилитации недоношенных детей;
- привлечение внимания общественности к проблеме преждевременных родов и особенностям развития недоношенных детей.

Как партнер проекта РОО «Рано» оказывает социально-правовое сопровождение семьям с недоношенными детьми, имеющими риски получения инвалидности в раннем возрасте.

**Контакты:** Минск, ул. Сторожевская, д. 8, пом. 17Н.  
Почтовый адрес: 220002 Минск, а/я 80.  
Тел. +375(29)121-00-80, +375(17)397-37-11  
E-mail: [info@rano.by](mailto:info@rano.by)  
<https://rano.by/>



**Информационный партнёр проекта:  
Социально-благотворительное учреждение  
«Центр содействия нормализации жизни  
социально уязвимых групп населения «Есть Дело»**

Начало свою деятельность в 2019 году. Основная целевая группа - люди с инвалидностью, проживающие в стационарных учреждениях Республики Беларусь. Работа учреждения направлена на создание общества, в котором каждый человек представляет неоспоримую ценность, наделен равными правами и обладает неотъемлемым человеческим достоинством. Понимая, что каждый из нас уязвим организация стремиться к тому, чтобы каждый, кто в этом нуждается, получил необходимую поддержку и смог реализовать себя. Команда учреждения стремится сделать заметными проблемы незаметных людей и объединить всех для их решения.

---

**Контакты:** 220070 Минск, ул. Радиальная, д. 11Б, оф. 12Б.  
Тел. +375 (29) 776-34-13  
E-mail: [est.sprava@gmail.com](mailto:est.sprava@gmail.com)

# Правовые рамки для защиты прав тяжелобольных детей в Беларуси

По данным ЮНИСЕФ во всем мире проживает почти **240 миллионов детей с инвалидностью**. При этом один из десяти детей с ограниченными возможностями во всем мире сталкиваются с неравным отношением, с проблемами реализации прав по нескольким показателям благосостояния, включая здравоохранение, образование и защиту.

В настоящее время в Республике Беларусь доля детей с особенностями психофизического развития от общего количества детей до 18 лет составляет около 9,5 процента. В нашей стране **176,3 тысячи несовершеннолетних детей имеют особенности психофизического развития, из них 14,7 тысячи – имеют инвалидность**.

Согласно законодательству Республики Беларусь инвалидом в настоящее время считается человек с устойчивыми физическими, психическими, интеллектуальными или сенсорными нарушениями, которые при взаимодействии с различными барьерами могут мешать его полному и эффективному участию в жизни общества наравне с другими людьми.

В нашей стране внедрен ряд мер государственной поддержки детей с инвалидностью, но важно отметить, что немалую роль в защите детей с ограниченными возможностями играет и отношение общества в целом, а также доступная

окружающая среда жизнедеятельности. Многие семьи, воспитывающие тяжелобольных детей, в силу различных причин остаются не осведомленными о своих правах и доступной поддержке.

Модель по защите прав детей с инвалидностью направлена на то, чтобы у детей с инвалидностью были равные возможности: получались необходимые услуги в сфере здравоохранения, социального обеспечения и образования, устранена дискриминация и социальная изоляция, а также физические и коммуникационные барьеры.

В ходе работы по адвокатированию мы всегда сталкиваемся с

людьми, которые принимают решения. Эти решения зачастую оформляются в виде нормативных актов и, в свою очередь, основываются на нормативно-правовой базе. Поэтому очень важно при планировании коммуникации с такими людьми иметь представление о структуре власти страны, а также основах национального законодательства по данному вопросу.

В связи с этим предлагаем вашему вниманию краткий обзор системы государственной власти Республики Беларусь, а также правового поля, обеспечивающего возможности для адвокати́рования.

В соответствии с Конституцией Республики Беларусь граждане имеют право принимать участие в решении государственных дел, референдумах, свободно избирать и быть избранными в государственные органы (статьи 37 и 38). Граждане имеют право на объединение в политические партии и общественные организации для осуществления и защиты своих прав и свобод, а также для удовлетворения своих различных интересов – политических, экономических, социальных, культурных и других (статья 36). Для защиты своих прав и интересов имеется возможность направлять индивидуальные или коллективные письменные обращения в органы государственной власти и органы местного самоуправления, что гарантировано статьей 40 Конституции Республики Беларусь. Статья 34 Конституции Республики Беларусь гарантирует право на информацию – получение,

хранение и распространение полной, достоверной и своевременной информации о деятельности государственных органов, о политической, экономической, культурной и международной жизни, состоянии окружающей среды.

Таким образом, имеется достаточно законных оснований для того, чтобы заниматься адвокати́рованием. А отдельные законы определяют порядок реализации таких прав.

Дети с инвалидностью в нашей стране имеют те же права, что и дети без инвалидности. Кроме того, они пользуются особой поддержкой со стороны государства и правами, предоставляемыми для детей-инвалидов. Эти права содержатся, в первую очередь, в Конституции, в ратифицированных Республикой Беларусь международных актах, а также в национальном законодательстве.

Так, в нашей стране существует обширная законодательная база, гарантирующая реализацию прав и свобод семьям, воспитывающим тяжелобольных детей с инвалидностью. Во всех сферах жизнедеятельности выделяются правовые гарантии и льготы для таких семей, которые направлены, в первую очередь, на максимальную интеграцию и равноправное участие в жизни общества, отсутствие дискриминации.

С 06 января 2023 года вступил в силу **Закон Республики Беларусь от 30.06.2022 № 183-З «О правах инвалидов и их социальной интеграции»**. Этот закон стал комплексным документом, в который интегрированы нормы Конституции



**СПРАВОЧНО:** полный обзор белорусского законодательства, регулирующего правовое положение семей, можно найти в брошюре «Маленькая книга о больших правах 2.0», изданной ОБО «Белорусский детский хоспис». Бесплатную печатную версию можно взять в детском хосписе, а также в некоторых региональных центрах коррекционно-развивающего обучения и реабилитации. Электронная версия доступна для всех желающих по QR-коду или по ссылке: <https://inInk.ru/n0GxLL>.

Республики Беларусь и Конвенции о правах инвалидов, а также ранее действующих законов «О социальной защите инвалидов в Республике Беларусь» и «О предупреждении инвалидности и реабилитации инвалидов».

В настоящее время в нашей стране реализуется Государственная программа «Социальная защита» на 2021 – 2025 годы, при этом ее реализация направлена, в первую очередь, на улучшение поддержки людей с инвалидностью, обеспечение социальной защиты населения, формирования доступной среды жизнедеятельности, а также на достижение Целей устойчивого

развития на период до 2030 года, содержащихся в резолюции Генеральной Ассамблеи Организации Объединенных Наций от 25 сентября 2015 года.

Важнейшими источниками международного права в отношении инвалидов, в том числе детей-инвалидов, является **Конвенция о правах инвалидов**, принятая Генеральной Ассамблеей ООН 13 декабря 2006 года (ратифицирована Республикой Беларусь в 2016 году, Декларация прав ребенка, провозглашенная резолюцией Генеральной Ассамблеи ООН 20 ноября 1959 года, и **Конвенция ООН о правах ребенка** от 20 ноября 1989 года (ра-



тифицирована Республикой Беларусь в 1990 году).

С 2009 года в Беларуси создан и действует на постоянной основе Республиканский межведомственный совет по проблемам инвалидов (с января 2023 года он стал называться **Республиканским межведомственным советом по правам инвалидов**). Его деятельность направлена на координацию деятельности государственных органов, проводящих единую государственную политику в области предупреждения инвалидности и реабилитации инвалидов, в целях выработки единой политики по вопросам предупреждения инвалидности и реабилитации инвалидов.

Однако, как и во многих других странах, в реализации нашего законодательства существует много возможностей для его совершенствования. Например, важно проводить на национальном уровне дополнительные просветительские кампании для повышения осведомленности общества о правах людей с инвалидностью, их потребностях и ежедневных проблемах, с которыми они сталкиваются. Остро стоит вопрос и о профессиональной подготовке для тех специалистов, которые могут коммуницировать с детьми с инвалидностью, выполняя свои профессиональные обязанности (педагоги, транспортные работники и т. д.).

Зачастую семья, в которой появляется ребенок с тяжелым заболеванием, концентрируется исключительно на медицинской составляющей, «замыкается» в своем горе, и не имеет полного представления о

причитающихся ей правах и льготах. Для изучения и понимания норм законодательства требуется время, которого у такой семьи, всецело поглощенной уходом за тяжелобольным ребенком, также в основном, увы, нет.

При этом многие семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, отмечают также и свою неспособность самостоятельно разобраться в законодательстве, изобилующим сложными терминами и длинными формулировками. Многие семьи, когда-то столкнувшись с негативным опытом самостоятельного обращения в государственные органы, не имеют желания вторично туда обращаться для решения своих проблем, мотивируя свой отказ тем, что у них «все равно ничего не получится».

Зачастую в регионах отсутствует своевременное и полное информирование семей о возможном получении помощи со стороны специалистов государственных органов и учреждений. Работает заявительный, а не выявительный принцип работы с семьями по оказанию социальных услуг.

**Межведомственное взаимодействие всех местных органов, учреждений медицины, социальной защиты и образования** направлено, в первую очередь, на оказание своевременной и всесторонней поддержки семье, в которой рождается и воспитывается ребенок с инвалидностью, в виде координации усилий, обмена информацией, своевременного комплексного реагирования. Формы взаимодействия на регио-

нальных уровнях разнообразны: организационно-административное содействие, совместное формирование и использование банков данных, общие образовательные стратегии и др. Некоторые формы межведомственного взаимодействия и управленческого сотрудничества не всегда хорошо отлажены в регионах.

За все время реализации нашего проекта как сами родители, так и специалисты, работающие с семьями, отмечали, что в положении детей с ограниченными возможностями отмечались определенные **положительные изменения, включая и прогресс в плане интеграции детей с ограниченными возможностями в**

**обычные местные школы, более толерантное и дружелюбное отношение со стороны социума.** Однако и родители, и специалисты уверены в том, что предстоит сделать еще многое в этом направлении.

Реализация прав и свобод семей, воспитывающих детей с инвалидностью, возможна только при тесном взаимодействии ключевых министерств и ведомств, других органов государственного управления, в виде кооперации усилий всех участников партнерства, включая специалистов различного профиля, государственные и общественные некоммерческие организации с поддержкой инициативы на местах.

# Модель сотрудничества для защиты прав тяжелобольных детей в Беларуси



## 1. Работа с семьями

Интеграция в общество тяжелобольных детей должна осуществляться целенаправленно, всесторонне, через использование различных технологий и активизацию работы, прежде всего с семьей. В таком случае процесс социализации и интеграции ребёнка

в общество будет адекватным ситуации его развития.

В современных представлениях о помощи детям с тяжёлыми формами инвалидности важное место занимает идея о необходимости сотрудничества специалистов и родителей. Одним из важнейших

аспектов такой работы является **информационное, социальное и психолого-педагогическое сопровождение**, которое направлено на достижение гармоничной жизни семей, воспитывающих тяжелобольных детей, и максимальное развитие потенциальных возможностей, как ребенка, так и каждого члена семьи.

В рамках проекта под руководством **ОБО «Белорусский детский хоспис»** создана и эффективно работает **региональная сеть специалистов по социальной работе**,



*Региональный специалист по социальной работе по Могилеву и Могилевской области ОБО «БДХ» Татьяна Баварова (в центре) принимает запросы от родителей на оказание правовой и консультационной помощи во время информационной встречи в ЦКРОиР (10.03.2023, Дрибин)*



*Физический терапевт ОБО «БДХ» Злат Кизин показывает маме ребенка с инвалидностью использование электроподъемника (20.04.2022, Мстиславль)*

**оказывающих правовую, информационную и консультационную поддержку семьям, воспитывающим детей с тяжелыми формами инвалидности.** Они работают в каждом областном центре, их деятельность распространяется на все районы области.

Они информируют родителей о правах и социальных гарантиях, льготах и привилегиях, закрепленных белорусским законодательством, совместно с юристом проекта оказывают необходимую помощь в подготовке обращений в компетентные органы государственной власти, содействуют в расширении доступа семей к существующим услугам, в целом

улучшают уровень их правовой осведомленности, мотивируют родителей самостоятельно реализовывать и защищать права и интересы своих детей.

Во всех регионах страны специалисты по социальной работе ОБО «Белорусский детский хоспис» регулярно организуют группы взаимопомощи и поддержки для родителей, информационные и психологические встречи, обучающие мероприятия (семинары и тренинги), в том числе с привлечением в качестве экспертов физических терапевтов, эрготерапевтов, психологов, логопедов, медиков, игротерапевтов, специалистов по уходу и др.

Участие в таких мероприятиях помогает родителям обменяться опытом, получить актуальную информацию по реабилитации тяжелобольного ребенка, поработать над эмоциональным выгоранием и психологическим состоянием, социализироваться, получить профессиональные консультации

специалистов. Особенно это актуально для семей, проживающих в удаленных небольших городах и деревнях. В первую очередь родители заинтересованы в организации обучения по специализированному уходу за детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития, настройке технических средств социальной реабилитации, домашнему уходу и кормлению, специализированным упражнениям для профилактики вторичных осложнений.

Также специалисты проводят мониторинг потребностей подопечных семей, осуществляют сбор и анализ данных с целью получения актуальной информации о нуждах семей через анкетирование.

Согласно результатам анкетирования, определены **основные потребности**, с которыми сталкиваются семьи, воспитывающие тяжелобольных детей:

1. Обеспечение детей-инвалидов техническими средствами реабилитации (проблемы с подбором,



*Оксана Кравчик, региональный специалист по социальной работе в Гродно и Гродненской области проводит анкетирование родителей после семинара-тренинга по психологии (июль 2021 года)*

Больничной клоун  
на мероприятии  
ОБО «БДХ» для  
семей ТЦСОН  
Минской области  
(апрель 2022 года,  
Боровляны)



перечнем, подходящими конструкциями и проч.).

2. Проблема с доступностью безбарьерной среды в регионах.

3. Отсутствие качественной паллиативной помощи в регионах, нехватка кадров.

4. Отсутствие профессионально подготовленных нянь и сиделок для тяжелобольных детей.

5. Недостаток сведений о причитающихся в рамках белорусского законодательства льготах и выплатах.

6. Недостаточная информация о возможностях оздоровления паллиативных детей.

7. Обеспечение учреждениями здравоохранения лекарствами, лечебным питанием, катетерами, зондами, трахеостомами.

Эти и другие вопросы, возникающие у семей, решаются региональными специалистами по социальной работе при поддержке юрисконсульта проекта: в жилых домах устанавливаются пандусы, семьи обеспечиваются социаль-

ным жильем, необходимыми медикаментами и препаратами, организуется сопровождение ребенка с инвалидностью в учреждении образования, начисляются причитающиеся пособия и многое другое.

Для родителей, воспитывающих детей с инвалидностью, также работает «горячая» телефонная линия. Здесь можно получить профессиональные консультации юрисконсульта проекта. Тематика предоставления консультаций и помощи: жилищные, медицинские, транспортные, образовательные, технические, социальные и иные вопросы.

Часто мероприятия проводятся совместно со специалистами государственных учреждений здравоохранения, образования и социальной защиты, осуществляющих уход за тяжелобольными детьми, что усиливает эффект от проводимых мероприятий, способствует налаживанию диалога между родителями и специалистами, позволяет услышать проблемы друг друга.

Такие мероприятия позволяют вовлекать родителей в защиту прав своих детей, отстаивать их интересы, повышают родительскую активность и инициативность, уверенность в своих силах и возможностях, а также существенно улучшают качество жизни таких детей и их семей. **Родители образуют новые социальные связи, получают социальные навыки коммуникации, расширяют понимание важности вовлечения в совместную деятельность и работу по защите прав своих детей, нивелируют социальную изолированность.**

Одна из главных задач, которая стояла в проекте – дать родителям инструмент, благодаря которому они смогут решать свои проблемы самостоятельно, без привлечения сторонней помощи. Для этого в ходе реализации проекта мы по-

вышали их правовую грамотность через информационные встречи, разъяснения их прав, оказывали содействие в подготовке обращений. Завершающим этапом работы стало издание брошюры **«Маленькая книга о больших правах 2.0.»**, где простым языком в формате сторителлинга разъясняются тонкости белорусского законодательства. Эта информационная брошюра пригодится не только родителям, но и волонтерам, сотрудникам различных организаций, работающих с детьми с инвалидностью, лидерам местных сообществ, которые будут самостоятельно заниматься адвокатированием в интересах тяжелобольных детей.

Работа с семьей, воспитывающей недоношенного ребенка – в центре внимания **РОО «Рано»**. Она включает в себя **комплексное информа-**



Психолог  
Алина Ничкасова  
(в центре) и врач-  
реабилитолог Елена  
Стрелец (справа)  
на первичном  
домашнем визите  
в семью на  
сопровождении  
(31.08.2022,  
Ждановичи)



### **ционно-психологическое и социально-правовое сопровождение.**

Основой такого сопровождения становится по возможности более раннее информирование семьи о вариантах различного рода поддержки с первых дней рождения ребенка. Отдельного внимания заслуживают семьи, чьи недоношенные дети находятся в зоне риска по получению инвалидности в раннем возрасте вследствие тяжелых поражений центральной нервной системы, других органов и систем, влияющих на качество жизни ребенка.

Целесообразно разделить работу с семьей с недоношенным ребенком на этапы:

- *ребенок в реанимации, мама в послеродовом отделении,*
- *ребенок в реанимации, мама дома,*
- *ребенок с мамой в стационаре на втором этапе выхаживания,*
- *семья дома - этап реабилитации (абилитации).*

### **1. Ребенок в реанимации, мама в послеродовом отделении**

На данном этапе ребенок получает всю необходимую медицинскую помощь в учреждениях здравоохранения, контакты родителей с ребенком ограничены. Мама также получает необходимую медицинскую помощь в учреждении здравоохранения. В этот период особое внимание уделяется психологическому сопровождению родителей. Должна быть возможность общения с психологом для обоих родителей, как в паре, так и по отдельности. Специалист должен обладать навыками оказания психологической помощи семьям в кризисной ситуации. У мамы должна быть возможность уединиться (отдельное помещение) для общения с психологом, если он не является сотрудником учреждения здравоохранения. Также на данном этапе у родителей должна быть



возможность пообщаться с равным консультантом из числа родителей недоношенных детей и консультантом по грудному вскармливанию. В рамках проекта на данном этапе происходило тесное взаимодействие с учреждениями здравоохранения, где основной целью являлось информирование родителей о вариантах помощи в данный период.

## **2. Ребенок в реанимации, мама дома**

На данном этапе сохраняется важность информационной и психологической помощи, а также возрастает роль родительских сообществ, где родители могут получить помощь по принципу равного консультирования. Цель - психологическая и эмоциональная устойчивость родителей, помощь в проживании периода разлуки с ребенком. В этот период также важно правовое сопровождение при оформлении женщиной необходимых документов по уходу за ребёнком. В рамках проекта различного рода информирование и поддержка осуществлялась посредством viber-чата «ПреРано» (отдельный компонент программы «Рано Онлайн»), для родителей, чей недоношенный ребенок находится в реанимации.

## **3. Ребенок с мамой в стационаре на втором этапе выхаживания**

В этот период на первый план выходит обучение родителей навыкам ухода за своим ребенком. Также сохраняется необходимость

в регулярных встречах с равными консультантами, психологической поддержке с целью формирования устойчивой привязанности матери и ребенка. Зачастую именно на этом этапе родители получают основную информацию о диагнозах своего ребенка. Необходима комплексная социально-правовая поддержка в этот период для семей, чьи недоношенные дети находятся в зоне риска получения инвалидности в раннем возрасте. В рамках проекта на данном этапе проходили регулярные встречи с родителями в учреждениях здравоохранения по принципу равного консультирования, а также информационное сопровождение родителей в региональных тематических чатах «Рано Онлайн».

## **4. Семья дома – этап реабилитации (абилитации)**

К началу данного периода у семьи должен быть алгоритм действий в отношении реабилитации своего недоношенного ребенка. Требуется тесное сотрудничество ведомств медицинского, социального профиля, а также родительских организаций для построения оптимального сопровождения данных семей. В рамках проекта было налажено домашнее визитирование семей специалистами Центров раннего вмешательства различного профиля с целью как можно более раннего, своевременного построения реабилитационного маршрута для ребенка. Также в этот период осуществлялось тесное взаимодействие с семьёй региональными специалистами по

социальному сопровождению (из числа родителей недоношенных детей, обладающих необходимыми компетенциями), проводились индивидуальные консультационные обучающие тренинги, организовывались группы психологической взаимопомощи.

С семьями и родительскими сообществами активно работает **Могилевское областное отделение РОО «Белорусский детский фонд»**. **Объединение родителей в сообщества имеет большое значение – они помогают установить связь между людьми, обеспечить взаимодействие и помощь друг другу.** Семьи, воспитывающие тяжелобольных детей, зачастую закрыты и имеют особую потребность в поддержке единомышленников и возможности не быть один на один со своей бедой. В то же время, родителям не так просто сделать первый шаг и проявить инициативу.

К сожалению, в некоторых организациях работа с семьями тяжё-

лобольных детей сводится лишь к подарку на Новый год. Но если мы хотим вовлечь их в социум – однократного действия недостаточно.

Один из способов вовлечения семей в совместную деятельность, который использует в своей практической работе Белорусский детский фонд, является организация цикла культурно-массовых мероприятий: мастер-классы, тренинги, тематические праздники, концерты и спектакли.

Подобные формы работы также проводятся в других учреждениях (здравоохранения, образования, социальной защиты). Но, к сожалению, не всегда в проведении мероприятий учитываются индивидуальность ребёнка и возможности семьи, а напротив – им предлагается шаблонный вариант в соответствии с направлениями деятельности организации и их профилем. **Фонд же делает акцент на индивидуальную работу с семьей, опираясь на её особенности и потребности.**

*Лидеры  
родительского  
сообщества  
«Новые горизонты»  
во время встречи  
по планированию  
семейного праздника  
«Веселые старты»  
(август 2023, Могилев)*



«Разбудить» в родителях желание выходить в социум, услышать даже самые незначительные пожелания и внедрить их в мероприятия – ключ к успешному взаимодействию с особенными семьями.

Также важную роль играет сопричастность участников мероприятий к общему делу: предложение тематик мероприятий, озвучивание рекомендаций и опасений в их проведении, помощь в подготовке. Родители уходят из позиции потребителей, становятся соавторами и действующими лицами событий в жизни своей семьи.

## 2. Равное консультирование и адвокатирование

Во многих странах равное консультирование отмечается как важный элемент и самостоятельный вариант оказания посильной помощи семьям, воспитывающим тяжелобольных детей. По сути, **это практика консультирования в формате «равный равному»: и родитель, и консультант являются представителями одного сообщества.**

Когда семья сталкивается со сложным диагнозом ребёнка – у неё возникает огромное количество вопросов. Помочь с ответами, поддержать и направить может **равный консультант – человек, уже переживший такой же опыт и готовый делиться своими знаниями.**

Спонтанное равное консультирование существует среди родительских сообществ, например, в виде социальной поддержки,

групп самопомощи, где родители тяжелобольных детей делятся информацией, дают друг другу советы и поддерживают друг друга.

Роль равных консультантов во всем мире признана также одной из главных в вопросах принятия сложных медицинских проблем, с которыми сталкиваются разные категории больных и их родных. В практике **РОО «Рано» равный консультант – это родитель, который имеет определенный опыт, и его роль – информационная и психологическая поддержка «молодых» родителей, которые совсем недавно столкнулись с проблемой преждевременных родов.** Чем раньше родитель встретится с равным консультантом, тем проще и быстрее адаптируется к новым условиям своей жизни и жизни своей семьи, и сможет более эффективно помочь своему ребенку.

Равное консультирование семей с недоношенными детьми является важным аспектом поддержки и помощи, которую можно предоставить таким семьям. Ключевые преимущества равного консультирования в этом контексте следующие (РК – равный консультант):

**1. Сочувствие и эмпатия:** *РК, переживший подобный опыт рождения и выхаживания недоношенного ребенка, проявляет понимание и сочувствие к семьям с недоношенными детьми, осознавая, какие они могут испытывать эмоциональные, физические и практические трудности. Важно создать безопасное пространство, где семьи могут свободно выражать свои эмоции и беспокойства.*

**2. Информирование и обучение:** РК предоставляет семьям информацию о недоношенности, её последствиях и возможных вызовах, с которыми они могут столкнуться. Это поможет семьям лучше понять состояние своего ребенка и принять информированные решения. По статистике, уровень доверия к равным консультантам после сообщения родителям сложных диагнозов очень высокий.

**3. Поддержка развития родительских навыков:** РК помогает родителям развивать навыки, необходимые для ухода за недоношенным ребенком. Это может включать обучение по уходу за ребёнком, способы справляться с возможными медицинскими проблемами и развитием ребёнка.

**4. Сотрудничество и партнёрство:** РК работает в партнерстве с

семьей, учитывая их потребности, цели и предпочтения, уважает автономию семьи и поддерживает их в принятии решений, связанных с уходом за ребёнком.

**5. Социальная поддержка:** РК помогает семье найти социальную поддержку в виде групп поддержки, организаций или других родителей недоношенных детей. Это может помочь семье чувствовать себя менее изолированной и получить дополнительную поддержку и понимание.

**6. Распознавание индивидуальности:** РК учитывает индивидуальные потребности каждой семьи и может адаптировать свои методы и подходы в соответствии с этими потребностями. Каждая семья имеет уникальные обстоятельства и вызовы, и важно уважать их индивидуальность.



Равное консультирование на втором этапе выхаживания: Елена Заблодская (в центре) с сыном Антоном на встрече с мамами недоношенных детей, находящихся на совместном выхаживании в УЗ «Витебский областной детский клинический центр» (15.04.2023, Витебск)

Равное консультирование семей с недоношенными детьми помогает семьям получить необходимую поддержку, информацию и навыки, чтобы лучше ухаживать за своими детьми и преодолеть возможные трудности, связанные с недоношенностью.

Такой подход имеет универсальный характер и актуален не только для сопровождения недоношенных детей – равное консультирование уже давно показало свою эффективность в коммуникации с больными различного профиля. Специфика равного консультирования в нашем случае базируется на ответственности родителей за ребенка в условиях ненормативного семейного кризиса, когда семье необходимо находить ресурсы для сохранения своей эмоциональной стабильности и дальнейшей реабилитации ребенка. Именно возможность увидеть, что «жизнь не заканчивается» с рождением тяжелобольного ребенка, может давать такие ресурсы. Во многом это определяет и выбор родителя в рамках профилактики отказов от тяжелобольных новорожденных детей.

Однако в сфере адвокатиrowания равное консультирование не всегда даёт результаты. **Адвокатиrowание заключается в том, чтобы говорить от имени других, работать с другими и помогать другим высказываться от своего имени.** В этом контексте огромный опыт в рамках реализации проекта имеется у **ОБО «Белорусский детский хоспис»**. Адвокатиrowание – это инструмент, благодаря которому мнение отдельно взятой семьи (или

сообщества) можно вывести на другой уровень принятия решений.

В нашей стране адвокатиrowание интересов семей и отстаивание их прав выстраивается, в первую очередь, посредством обращений (индивидуальных и коллективных) в компетентные государственные органы и учреждения. Помогать в сфере адвокатиrowания – если вы нацелены на успех в разрешении проблемы и, соответственно, на результат, в данном направлении можно только профессионально. Консультант не может качественно выполнять свою работу без регулярного контроля и повышения квалификации.



*Юриисконсульт проекта и ОБО «БДХ» Ирина Гамова (справа) консультирует по правовым вопросам маму, воспитывающую тяжелобольного ребенка, во время мероприятия для семей (23.07.2021)*

Профессиональный специалист по адвокатию первично проводит анализ потребностей семьи, которая нуждается в помощи для того, чтобы определить, на какие права и льготы такая семья может рассчитывать.

**Профессиональный специалист по адвокатию может точно ответить, куда необходимо обратиться для решения того или иного вопроса, в курсе последних изменений законодательства, регулирующего правовое положение семей, воспитывающих тяжелобольных детей с инвалидностью.** Он может объяснить необходимый алгоритм действий для обращения, к примеру, в определенный государственный орган, помочь составить грамотное обращение, исходя из своего профессионального, а не только личного опыта.

Личный опыт, которым делятся равные консультанты, не всегда работает одинаково для всех семей, ведь объемы прав и льгот для разных семей могут существенно отличаться вследствие различных степеней утраты здоровья у детей, формулировок в документах, выдаваемых учреждениями здравоохранения, семейного статуса, материального положения семьи (для оформления некоторых видов пособий) и т.д. Но при этом такой консультант находится в одинаковом положении с другими родителями и при оказании помощи другим семьям, при погружении в их проблемы, он может отвлекаться от своих собственных проблем, что в дальнейшем может снизить его возможности помогать.

**Адвокатию не сводится исключительно к составлению обращений от имени и в интересах семей. Оно заключается в том, чтобы убедить людей вносить изменения и влиять на общество в целом, будь то в политике, практике или целых системах.** С помощью инструментов адвокатию можно изменить общественное отношение, устранить дискриминацию или даже вдохновить общественность на действия во благо уязвимых групп. И здесь равное консультирование может быть достаточно эффективным. Равный консультант по адвокатию может вдохновить своим примером другие семьи на защиту своих прав, помочь сориентироваться и показать, что выход из проблемной ситуации есть. В этом смысле у него есть возможность поделиться собственным успешным опытом решения схожих проблем и, обращаясь к нему, он сможет поддержать другие семьи и снабдить их важной информацией.

### 3. Защита прав детей в интернатных учреждениях

Одной из целевых групп проекта являются **дети с тяжелыми и множественными нарушениями развития (ТМНР)**, постоянно проживающие в интернатных учреждениях. Они имеют более высокие риски нарушения своих основных прав, чем их сверстники, воспитывающиеся в семьях. Среди основных причин такого положения – отсутствие заботы и опеки «близкого взрос-



Во время мастер-класса по кулинарии в доме-интернате (11.11.2022, Гомель)

лого», а также структура учреждений системы социальной защиты, предполагающая, что директор учреждения (поставщик социальной услуги) является и опекуном ребенка, оставшегося без попечения родителей (заказчиком социальной услуги). Кроме того, даже при относительно небольшой наполняемости домов-интернатов **(на начало 2021 года – 1396 проживающих в 9 учреждениях, из них 562 ребенка)** они не приспособлены для того, чтобы обеспечить индивидуальный подход к реабилитации, социализации и развитию детей, особенно если речь идет о детях с ТМНР, потребности которых в уходе и развитии могут быть значительно выше, чем у нормотипичных сверстников.

Существующая система приемных и замещающих семей также пока не готова охватить всех нуждающихся детей семейной формой воспитания, в основном из-за отсутствия сети профессиональной

поддержки таких семей, особенно в регионах. Дети с ТМНР чаще всего имеют сложности в коммуникации, не могут использовать речь, либо ее использование затруднительно. Отсутствие в учреждениях системы альтернативной коммуникации не даёт им возможности сообщить о своих ощущениях и нуждах.

Это еще один фактор риска нарушения прав таких детей. Неосведомленность персонала о правозащитном подходе к работе, о современных методиках развивающего ухода приводит к отношению к таким детям, как к объекту ухода, а не личности с уникальными переживаниями, чувствами, потребностями.

Одной из задач проекта, реализованной при поддержке группы экспертов **благотворительной организации «HealthProm» (Великобритания) и социально-благотворительного учреждения «Есть Дело»**, была **разработка системы монито-**

**ринга потребностей и прав тяжелобольных детей, постоянно проживающих в детских интернатных учреждениях,** которая позволила бы персоналу и администрации учреждений в имеющихся условиях обратить внимание на особые потребности детей с ТМНР, удовлетворение которых не требует глобальной перестройки системы, но в то же время позволяет предотвратить нарушение многих прав детей и обеспечить наиболее полную их реализацию, тем самым гарантируя наилучшие интересы ребёнка. Кроме того, партнёры по реализации проекта участвовали в повышении осведомленности общественности о правах и потребностях тяжелобольных детей и их семей, чтобы привлечь внимание общества к имеющимся проблемам, а в будущем – и к конкретным действиям по улучшению положения таких детей.

Разработанная группой экспертов проекта **система мониторинга охватывает все основные права детей, отраженные в Конвенции о правах ребенка.** И хотя теоретической базой для разработки был принцип нормализации жизни людей с инвалидностью, разработанная система мониторинга в полной мере соответствует правозащитному подходу и позволяет обеспечить реализацию основных прав ребёнка для детей с ТМНР, проживающих в домах-интернатах. Она включает в себя 6 групп критериев, которые отражают все основные аспекты жизни ребёнка с ТМНР в учреждении: качество ухода и медицинского обслуживания, особенности организации пространства для жизни

и наличие необходимого оборудования, наличие возможностей для развития, коммуникации и социализации, участие семьи в жизни ребёнка.

В разработке и апробации критериев и диагностического инструментария к ним принимали участие сотрудники и представители администрации домов-интернатов, что делает систему мониторинга не только более качественной, но и прозрачной и понятной для персонала любого уровня подготовки. С критериями также ознакомлены представители органов власти и управления социальной сферой (комитетов по труду, занятости и социальной защите), получены положительные отзывы, что также очень важно для дальнейшего внедрения этих документов в работу учреждений.

По разработанным критериям эксперты провели первичный мониторинг совместно с сотрудниками домов-интернатов. Результаты позволили не только апробировать критерии и совершенствовать их, но и сделать систему мониторинга прозрачной и понятной для персонала, показать, что она является по сути своей не системой внешнего контроля, а скорее возможностью лучше понять потребности детей с ТМНР и расширить возможности для нормализации их жизни в учреждении. Для трех интернатных учреждений были разработаны планы вмешательства, включающие конкретные действия для изменения выявленных в ходе мониторинга неблагоприятных для развития детей условий.





*Сотрудники дома-интерната во время тренинга по правильному позиционированию и безопасному перемещению (15.05.2021, Городище)*

Также были разработаны и проведены обучающие мероприятия для сотрудников домов-интернатов, направленные на повышение компетенций, от которых напрямую зависит качество жизни детей с ТМНР: особенности позиционирования, кормления, ухода, основы альтернативной коммуникации, особенности построения коммуникации с детьми с аутизмом и поведенческими нарушениями, повышение уровня командного взаимодействия сотрудников и профилактика их профессионального выгорания.

После обсуждения результатов мониторинга и последующих мероприятий на рабочих встречах с участием сотрудников и администрации домов-интернатов было принято совместное решение о том, что наибольшую эффективность будет иметь объединение всех групп критериев в один документ, включающий в себя также и практические рекомендации по

организации жизни детей с ТМНР в домах-интернатах в соответствии с критериями мониторинга. Мы считаем, что такой документ станет основой для улучшения жизни детей с ТМНР в домах-интернатах.

Таким образом, практические рекомендации по улучшению качества жизни детей с ТМНР в домах-интернатах, которые включают в себя также и критерии для проведения мониторинга потребностей и прав таких детей, станут частью модели сотрудничества для защиты прав тяжелобольных детей в Беларуси.

#### **4. Сотрудничество с НКО и государственными организациями**

Сотрудничество государственного и некоммерческого сектора является важным условием успешной адаптации семей, воспитывающих тяжелобольных детей, к новой жиз-

ненной ситуации, а также необходимым условием их успешной реабилитации (абилитации).

**ОБО «Белорусский детский хоспис»** на протяжении 30 лет оказывает комплексную паллиативную помощь детям в нашей стране. **Организация одна из первых начала работать с Министерством здравоохранения Республики Беларусь на принципах государственно-частного партнерства**, тесно сотрудничает с государственными учреждениями: «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям», региональными специализированными Домами ребенка для детей с поражением центральной нервной системы и нарушением психики, детскими поликлиниками и больницами, детскими реабилитационными оздоровительными центрами и др.

Это сотрудничество продолжилось и усилилось в рамках проекта «Выстраивание эффективных ме-

ханизмов защиты для улучшения положения детей с тяжёлыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни».

Благодаря его реализации организации-партнёры начали также тесно сотрудничать с государственными учреждениями системы образования. Непосредственно региональные центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации стали площадками для организации информационных встреч для родителей и их обучения. Большое количество обучающих мероприятий проекта было проведено для специалистов коррекционных центров во всех регионах страны.

ОБО «Белорусский детский хоспис» также сотрудничает с организациями и органами социальной защиты и социального обслуживания населения, реализует услуги государственного социального заказа. Для сотрудников региональных

*Наталья Игнатович (в центре), заместитель председателя комитета по труду, занятости и социальной защите Минского облисполкома, отвечает на вопросы региональных специалистов о социальной помощи семьям, воспитывающих детей с инвалидностью (23.09.2021, Минская область)*



территориальных центров социального обслуживания населения команда проекта также проводила обучающие семинары и тренинги.

В ходе реализации проекта во всех регионах Республики Беларусь была проведена серия обучающих мероприятий для специалистов региональных государственных учреждений здравоохранения, образования, труда и социальной защиты, осуществляющих специализированную помощь и уход и за тяжелобольными детьми, с целью содействия в повышении их профессиональных компетенций.

Специалисты (воспитатели, учителя, учителя-дефектологи, соци-



Абилитолог ОБО «БДХ» Екатерина Конопленко консультирует специалистов УЗ «ОДРОЦ» Ветразь» по вопросам адаптации ТСР (вертикализатора) (26.05.2021, Витебская область)

альные педагоги, психологи, педагоги-психологи, медсестры, няни, врачи, физические терапевты/инструкторы ЛФК, социальные работники) были обучены навыкам специализированного ухода, кормления и позиционирования детей с тяжелыми и множественными нарушениями, их перемещения с помощью технических средств социальной реабилитации, альтернативной дополнительной коммуникации, особенностям взаимодействия и коммуникации с тяжелобольными детьми в период полового созревания, игротерапии, профилактике синдрома профессионального выгорания и коммуникации с родителями.

Они ежедневно используют полученные навыки в работе, передают полученные знания коллегам, обеспечивая тем самым устойчивость результатов работы проекта. В регионах Беларуси специализированная помощь стала более доступной, повысился уровень компетенций работающих специалистов и качество жизни детей с тяжелыми формами инвалидности существенно улучшилось.

Сотрудничество **Могилевского областного отделения РОО «Белорусский детский фонд»** с государственными организациями и учреждениями является важным и полезным аспектом для обеспечения благополучия и защиты интересов детей с тяжелыми формами инвалидности. **Фонд активно сотрудничает с администрацией города и области, учреждениями образования, здравоохранения, социальной защиты.**



*Семинар-тренинг для сотрудников ТЦСОН Минской области «Уход за людьми с инвалидностью в домашних условиях»: физический терапевт и абилитолог ОБО «БДХ» Вера Гайдукевич (в центре), демонстрирует «позу сидя для ребенка с ТМНР» на примере участницы тренинга (22.06.2022, Минская область)*

Тесное сотрудничество осуществляется с центрами коррекционно-развивающего обучения и реабилитации – регулярно на проводимые мероприятия Фонда приглашаются семьи из районов Могилевской области, организуется обучение для специалистов, реализуются совместные проекты.

На протяжении нескольких лет волонтерские клубы колледжей и школ города Могилева, а также активисты РУП «Фармация» и других государственных организаций помогают Фонду в проведении акций и праздников, проявляя доброту и внимание к тяжелобольным детям, а также являются инициаторами и

организаторами новых мероприятий.

Примером яркого взаимодействия стало участие детей-инвалидов из семей родительского сообщества «Новые горизонты» в конкурсе детских творческих работ «Право на детство», проводимом в рамках правового просвещения населения Министерством юстиции Республики Беларусь. Вместе с волонтерами могилевского социально-гуманитарного колледжа дети создали анимационный ролик, который в финале конкурса был удостоен почетного 3 места. Все участники были отмечены дипломами и получили памятные подарки.



*Награждение участников конкурса детских творческих работ «Право на детство» во время благотворительного спортивно-развлекательного семейного праздника «Веселые старты» (06.09.2023, Могилев)*

В интересах семей, воспитывающих недоношенных детей, в рамках проекта было налажено тесное сотрудничество **РОО «Рано»** с Центрами раннего вмешательства (ЦРВ) по всей стране. В проекте было задействовано **более 40 специалистов раннего вмешательства из 14 ЦРВ**, которые осуществляли домашнее визитирование в семьи, вовлекая всю семью в процесс развития и реабилитации ребенка через рутинные процедуры и ежедневное домашнее взаимодействие с ребенком.

В рамках модели сопровождения семей с тяжелобольными детьми также важно наличие альтернативных социальных услуг через процедуру осуществления некоммерче-

скими организациями социального заказа на предоставление услуг. Такие процедуры позволяют выстроить экономически оптимальное сопровождение семьи с учетом конкретных потребностей и значительно повлиять как на процесс адаптации семьи к новым условиям, так и на процесс реабилитации (абилитации) ребенка, максимально используя его реабилитационный потенциал.

Важное значение в данном контексте приобретает обучающий компонент как возможность содействия повышению компетенций сотрудников государственных структур. Тесное взаимодействие со специалистами раннего вмешательства позволило на конкрет-

ных кейсах проанализировать теоретические аспекты домашнего визитирования в раннем вмешательстве, провести дискуссионное обсуждение кейсов, разработать рекомендации для увеличения эффективности оказываемой помощи семьям с недоношенными детьми, имеющими риски получения инвалидности в раннем возрасте для повышения качества жизни тяжелобольных детей.

Также установлены связи между больницами в 6 регионах страны, где рождаются, выхаживаются и реабилитируются недоношенные дети. Сотрудники учреждений проинформированы о проекте, что важно для информирования родителей о существующих для семьи дополнительных вариантах поддержки.

По мнению РОО «Рано», в рамках модели сопровождения семей с тяжелобольными недоношенными детьми равные консультанты должны привлекаться медицинскими специалистами в рамках командного взаимодействия с семьей. При озвучивании родителям сложных диагнозов в период нахождения в стационаре своевременное привлечение к беседе с родителями равных консультантов, в сотрудничестве с психологом учреждения здравоохранения, может значительно облегчить процесс принятия ситуации и способствовать поиску ресурсов для дальнейшей реабилитации ребенка с целью повышения качества его жизни.

Информирование о родительских пациентских организациях долж-



Участники тренинга «Особенности сопровождения уязвимых категорий недоношенных детей» для специалистов ЦРВ (02.03.2021, Минск)

но происходить не только в рамках равного консультирования. Специалисты медицинского, психолого-педагогического, социального профиля – сотрудники государственных структур – должны владеть информацией о некоммерческих организациях, местных сообществах различной направленности, которые ставят своей целью различного рода поддержку родителей с тяжелобольными детьми разного возраста. С одной стороны, это про дополнительное информирование семей, с другой – про повышение родительской компетентности в целях защиты прав своих детей.

Важнейшей частью работы экспертов **социально-благотворительного учреждения «Есть Дело»** в рамках проекта стало **установление контактов и развитие сотрудничества с некоммерческими организациями, которые работают в интересах детей и молодых людей с ин-**

**валидностью**, оказывая различную поддержку и помощь. Было организовано несколько совместных мероприятий для знакомства организаций некоммерческого сектора друг с другом, для определения возможных точек соприкосновения интересов и определения возможных совместных действий.

Созданы чаты в социальных сетях для обмена актуальной информацией, в них состоят представители более чем 10 организаций из Минской, Гомельской, Могилевской областей. Эта деятельность позволила организациям лучше узнать друг друга, планировать и проводить совместные мероприятия, обмениваться актуальной информацией о своей деятельности и различных событиях.

Сотрудничество с государственными организациями красной нитью проходило через весь реализуемый учреждением «Есть Дело»

*Визит в ЦРВ на базе ЦМР «Рефлекс» (слева направо):  
Ольга Скорбенко, координатор проекта от РОО «Рано»;  
Владимир Ритник, заведующий ЦМР «Рефлекс»;  
Ольга Ярмущик, врач-невролог, заведующая ЦРВ;  
Юлия Бритвич, психолог ЦРВ;  
Надежда Зимирева, ассистент координатора проекта от РОО «Рано»  
(26.05.2022, Барановичи)*





Фрагмент рабочей встречи в формате «Мировое кафе» представителей НКО, которые работают в интересах детей и молодых людей с инвалидностью (18.08.2022, Минск)

компонент проекта, прежде всего потому, что дети, которые были в фокусе их внимания являются воспитанниками домов-интернатов. У более чем половины детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития (ТМНР), проживающих в стационарных социальных учреждениях, опекуном является директор дома-интерната. Без налаживания партнёрских отношений с администрацией этих учреждений не удалось бы реализовать проект. Важно отметить, что на протяжении трёх лет его реализации команде «Есть дело» удалось также выстраивать конструктивное взаимодействие с органами управления социальной сферой, а именно с комитетами по труду, занятости и социальной защите. Эта часть работы является очень важной, ведь благополучие целевой группы напрямую зависит от того, насколько сотрудники домов-интернатов и их руководство будут понимать необходимость изменений в своей рабо-

те, и насколько успешно они смогут организовать жизнь детей с ТМНР с учётом их потребностей и прав.

## 5. PR, включение местных сообществ

Одним из самых важных этапов реализации проекта стала **работа с обществом и расширение его осведомленности о правах и потребностях тяжелобольных детей с целью уменьшения стигматизации и интеграции тяжелобольных детей и их семей.**



Для этого в марте 2022 года командой партнеров проекта была разработана **информационная PR-кампания «Розныя разам»**, целью которой является привлечение внимания и повышение осведомленности широкой общественности к пробле-





Участники фестиваля «Розныя разам» (05.03.2022, Круглое)

мам тяжелобольных детей в Беларуси, реализации права ребенка с инвалидностью полноправно участвовать в жизни общества. Были разработаны логотип PR-кампании, хештеги, ряд информационных материалов и промо-продукция, которые были распространены среди целевой группы проекта.

Кампания проходила в несколько этапов. Первый этап прошел в формате **инклюзивного фестиваля**,

который прошел одновременно 5 марта 2022 года в Минской и Могилевской областях, а также в Гомеле и представлял собой серию мероприятий, посвященных правам детей с ограниченными возможностями. В Фестивале приняли участие дети с инвалидностью, недоношенные дети, их семьи и друзья, а также дети с особенностями развития, проживающие в интернатных учреждениях, работники государственных соци-



Юрисконсульт проекта и ОБО «БДХ» Ирина Гамова консультирует родителей во время фестиваля «Розныя разам» (05.03.2022, Воложинский район)

Команда волонтеров «МакДональдс» начинает благотворительный марафон «#Подушка\_игрушка» (08.09.2022, Минск)



альных учреждений, представители органов власти и другие гости.

Мероприятия фестиваля включали в себя информационно-развлекательную программу, мастер-классы и угощение. Кроме того, родители тяжелобольных детей смогли получить профессиональную консультацию юриста, а также проверить свои знания в области защиты прав детей с ограниченными возможностями, а остальные участники смогли больше узнать о правах детей с инвалидностью и о том, как каждый может помочь решить проблемы таких детей.

Завершился первый этап информационной кампании **инклюзивным спектаклем «Жить...»** на сцене Гомельского областного драматического театра, подготовленном воспитанниками и сотрудниками учреждения «Гомельский дом-интернат для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития».

Второй этап PR-кампании прошел в сентябре – декабре 2022 года.

Кампания началась с **Недели благотворительности**, в ходе которой большое внимание уделялось информированию общества о благотворительности, способах помощи тяжелобольными детям, волонтерству.

Также была запущена **акция «Подушка-игрушка»**, где все желающие поддержать детей с инвалидностью изготавливали для них подушки в форме игрушки.

Акция получила хороший отклик, изделия были отправлены в семьи, в отделения родильных домов для недоношенных детей, а также постоянно используются физическими терапевтами детского хосписа в процессе реабилитации детей. Также партнеры проекта организовали **Дни открытых дверей**, где все желающие смогли познакомиться с их деятельностью и ежедневной работой по оказанию помощи семьям, воспитывающих тяжелобольных детей. Для школьников были проведены **«Уроки добра»**, в ходе которых детям рассказывали о благотвори-



*Софья Сытько, ассистент руководителя проекта и координатор волонтеров ОБО «БДХ», рассказывает волонтерам об их роли в защите прав тяжелобольных детей (28.08.2021, лагерь «Аист», Столбцовский район)*

тельности, помощи и социальной инклюзии с целью их патриотического и социального воспитания. В Могилевской области прошел инклюзивный праздник для детей и родителей Могилевского областного коррекционного центра с участием администрации города, СМИ и волонтеров.

Работа любой некоммерческой организации невозможна без помощи и содействия людей, которые разделяют ее ценности и добровольно помогают тем, кто оказался в сложной жизненной ситуации. **Волонтеры являются неотъемлемой частью нашего проекта и содействуют в реализации прав детей с инвалидностью.** Они участвуют в подготовке и проведении мероприятий, освещают самые яркие события, распространяют информацию о работе организаций, помогают в сборе средств, сопровождают семьи, участвуют в их повседневной жизни и в целом помогают в решении многих социальных проблем.

В сентябре 2022 года совместно с Василишковским домом-интер-

натом для детей с особенностями психофизического развития при поддержке Щучинского исполнительного комитета был организован **осенний фестиваль и конкурс шарлоток «Щучынскія шарлоткі».**

Воспитанники и сотрудники интерната пригласили жителей Щучина на фестиваль и принять участие в конкурсе на лучшую шарлотку, а также поучаствовать в творческих мастер-классах и активностях. Благодаря такому формату местные жители увидели возможности воспитанников дома-интерната и изменили свое мнение о детях и людях с инвалидностью в целом.

В рамках акции «Факты по вкусу» эксперты проекта подготовили информационную продукцию по теме реализации прав детей с инвалидностью, которая была распространена среди белорусских лидеров мнений (блоггеров), которые работают с социальной темой. Эта была линейка из шести видов конфет, вкус которых соответствовал фактам о людях с инвалидностью, размещенных на упаковке конфет.



*Набор конфет «Факты по вкусу»  
во время презентации  
на фестивале рекламы «ЛАМА»  
(20.10.2022, Минск)*

**Блогеры с общим количеством подписчиков более 860 тысяч человек** разместили яркие истории с использованием полученной информационной продукции. Органический охват их постов и сторис составил **более 100 тысяч** человек. Проект стал обладателем гран-при фестиваля PR и рекламы «ЛАМА» как лучший информационный продукт, а также многократным призером международного конкурса рекламы «Белый квадрат».

Заключительным этапом информационной акции «Розныя разам» в 2022 году стал круглый стол в Могилеве, посвященный итогам реализации PR-кампании проекта. Мероприятие предоставило возможность представителям местных родительских сообществ, НКО, блогеров, СМИ, партнерам проекта обсудить тему благотворительности, помощи уязвимым группам населения и найти точки соприкосновения по вопросам привлечения внимания общественности к вопросам инклюзии.

На сцене Могилевского драматического театра состоялся **показ инклюзивного спектакля «Жить...», который посетило более 250 зрителей.** Событие получило резонанс в прессе и социальных сетях, тем самым была достигнута главная цель акции – привлечено внимание общественности к теме поддержки детей с инвалидностью и их интеграции в общество.

Также в рамках PR-кампании «Розныя разам» было проведено несколько партнерских меропри-



*Актёры  
инклюзивного  
спектакля  
«Жить...»  
(05.12.2022)*

ятий, приуроченных к Дню благотворительности и другим важным датам. Партнёры проекта единыдушны в том, что при проведении подобных мероприятий необходим упрощенный механизм согласования и аренды площадок и помещений для некоммерческих организаций, поскольку поддержка социально уязвимых категорий населения и интеграция семей с тяжелобольными детьми в социуме имеет весомый социально-экономический эффект.

**В целом в мероприятиях PR-кампании «Розные разам» приняло участие около 3000 человек.**

Помимо мероприятий PR-кампании информирование о проекте на регулярной основе происходило на сайтах организаций-партнеров, на тематических страницах в социальных сетях и в специализированных чатах. Дайджест проекта в рамках деятельности РОО «РАНО» включался в ежемесячную электронную рассылку.

Для привлечения внимания общественности к проводимым мероприятиям Могилевское областное отделение РОО «Белорусский детский фонд» на протяжении многих лет сотрудничает с областной телерадиокомпанией и местными печатными изданиями. Журналисты регулярно освещают события с участием семей, воспитывающих детей с тяжелыми формами инвалидности, берут интервью у родителей, приглашают на съемки. Представители СМИ отмечают нестандартный подход Фонда к благотворительности и семейную атмосферу на мероприятиях, что вызывает у

них интерес и желание приехать и на следующие встречи. Созданные телерепортажи помогают не только освещать важную информацию для горожан, но и завязывать новые партнерские отношения.

Например, репортаж о спортивном семейном празднике «Веселые старты» привлек внимание Могилевского областного управления МЧС: увидев искренние эмоции детей и те возможности, которые были для них открыты на празднике, сотрудники Центра приняли решение направить будущий денежный сбор на поддержку этих семей.

Данный и другие примеры практики реализации в рамках проекта модели сопровождения семей с тяжелобольными детьми подтверждают мнение организаций-партнеров о важности возможности размещения ссылок на коммерческие пациентские родительские организации и благотворительные НКО актуальной направленности на сайтах государственных учреждений, оказывающих медицинские, образовательные и социальные услуги.

В целом для привлечения внимания к деятельности организаций-партнёров и информирования о жизни и правах детей с тяжелыми формами инвалидности активно ведутся тематические странички в социальных сетях (Инстаграм, Фейсбук, ВКонтакте) и сайты организаций-партнеров. Подписчики и заинтересованные знакомятся с анонсами мероприятий и отчетами о их проведении, тем самым находятся в контексте происходящего и становятся ближе к проблематике людей с инвалидностью.

# Истории успеха

## Новые горизонты – новые возможности

*«Я стою у окна и смотрю на улицу. На площадке бегают дети, куда-то спешат взрослые. Только я никуда не спешу. Время для меня остановилось. Диагноз ребенка изменил мою жизнь кардинально. То, что раньше было нормой, сейчас стало чем-то недостижимым. Даже выйти из дома для нас проблема. Да и куда идти? Нас нигде не ждут. Вот и остается просто стоять у окна...»*

Очень часто родители особенных детей остаются один на один со своей бедой. Сидя в четырех стенах, они замыкаются в себе, невольно отгораживаясь от всего мира. **На 1 января 2023 года в Могилёвской области было зарегистрировано 3648 детей-инвалидов** в возрасте до 18 лет.

Вопросами о том, как живут их семьи, с какими проблемами сталкиваются, как и чем можно им помочь, на протяжении многих лет занимается **Могилевское областное отделение РОО «Белорусский детский фонд»** (далее БДФ). В рамках реализации проекта перед Фондом стоя-



Участники родительского сообщества «Новые горизонты»  
(14.10.2021, Могилев)

ла задача повышения активности и роли родителей в защите прав и интересов своих тяжелобольных детей, развития родительских инициатив.

На одной из информационных встреч в Могилеве, организованной БДФ, появилась идея создания **родительского сообщества «Новые горизонты»**. Первоначально в него **объединилось 13 мам, а за два года число участников выросло более чем на 100 человек**. Сообщество «Новые горизонты» стало для родителей местом, где они могут поделиться своими эмоциональными переживаниями, получить поддержку от людей, которые понимают их ситуацию и найти солидарность с теми, кто проходит через схожие испытания. Для решения общих задач каждый месяц организовываются рабочие встречи в неформальной обстановке. Здесь мамы и папы имеют возможность обсудить личные моменты, поднять важные вопросы для защиты прав тяжелобольных детей, предложить идеи мероприятий и т. д.

Понимая, что организационная деятельность сообщества требует информационной поддержки и дополнительных навыков, родители стали искать способы получения новых знаний. Они участвовали в тренингах и семинарах по компьютерной грамотности, искусству коммуникации и публичным выступлениям, стратегическому планированию, техникам работы со стрессом и волнением. Полученные знания были важны не только для роста сообщества, но и для каждого участника лично. Кроме этого,



*Обсуждение планов сообщества «Новые горизонты» на рабочей родительской встрече (19.12.2022, Могилев)*



*Участники родительского сообщества «Новые горизонты» во время тренинга по стратегическому планированию (28.06.2023, Могилев)*

были проведены обучающие тренинги для волонтеров, без помощи которых не обходится ни одно мероприятие. Ведь важно не только желание помочь, но и знание, как правильно и безопасно для ребенка это сделать.

Приобретенные навыки помогли родителям в развитии сообщества. После тренинга по информационным технологиям у «Новых горизонтов» появилась страница в социальной сети **Инстаграм @novyye\_gorizonty**, где регулярно публикуются новости сообщества, анонсы предстоящих мероприятий, а также яркие фото и видео с прошедших праздников и встреч. Благодаря хорошей коммуникации и организации деятельности у сообщества появилось множество друзей и партнеров: руководители кафе и образователь-

ных центров, тренера, педагоги и другие специалисты. Все это позволяет улучшить жизнь тяжелобольных детей и их семей, а также защищать их права.

**Первым самостоятельно организованным мероприятием родительского сообщества стал праздник «Масленица»** на территории Могилевского Зоосада. Вся организационную подготовку взяли на себя родители: приглашение артистов, ведущего, фотографа, создание фотозоны и атрибутики праздника, и, конечно, приготовление блинов и всевозможных угощений. Дети и взрослые были в восторге, ведь многие из них впервые посетили подобный праздник. После было организовано множество других мероприятий большего и меньшего масштаба, но радость от успе-



Семьи «Новых горизонтов» на праздновании Масленицы  
(19.03.2021, Могилев)





Фрагмент праздника «Веселые старты» (06.09.2023, Могилев)

ха первого праздника помнится до сих пор и придает сил на новые свершения.

Некоторые мероприятия, организуемые родительским сообществом «Новые горизонты» стали уже традиционными. Одно из них – **ежегодный благотворительный спортивно-развлекательный семейный праздник «Веселые старты»**. Участвуя в спортивных эстафетах, дети и взрослые демонстрируют силу духа и целеустремленность. Они все делают сообща и радуются даже самым маленьким победам. Быть ограниченным в физических возможностях – это не значит ограничить себя в спортивной жизни. Эту истину каждый год доказывают себе и другим ребята на «Веселых стартах».

**Каждый сезон семьи отмечают «День именинника»**, который объединяет ребят, рожденных в одну пору года. Для детей организуется большой яркий праздник с пригла-

шением аниматоров, подготовкой веселой программы и маленькими подарками. Такое внимание приятно не только детям, но и их родителям, а полученные эмоции и впечатления запоминаются надолго.

**«Новые горизонты» проводят много мероприятий разного формата: творческие мастер-классы, спортивные активности, занятия с психологом на базе Церкви, посещение образовательных учреждений, массовые походы в кино и театр.** Множество спектаклей и интерактивных мероприятий проходит во время празднования Нового года. В такой непринужденной и дружественной атмосфере участники сообщества, как дети, так и взрослые, раскрепощаются, социализируются, быстрее знакомятся друг с другом, находят друзей и единомышленников. А главное, никто не чувствует себя неловко, не боится, что его осудят или не так поймут.



*Мастер-класс по созданию пейзажа акварельными красками для детей (19.03.2021, Могилев)*

В рамках сообщества у участников появилась возможность реализовать свой творческий потенциал. У многих мам «золотые руки». Они раскрыли свои таланты и показали мастерство в изделиях ручной работы. Мамы не только делают своими руками подарки для ребят, но и проводят авторские мастер-классы для детей и взрослых по созданию handmade-изделий, декупажу, рисованию, росписи пряников. Раз в год силами этих мам «Новые горизонты» организуют ярмарку, на которой все желающие могут приобрести понравившиеся изделия и тем самым поддержать родительскую инициативу. На вырученные средства участники сообщества приобретают материалы для детских мастер-классов и праздников.

Для многих родителей сообщество стало способом самореализации, местом проявления своих способностей. А некоторые участники

смогли превратить свои начинания в «Новых горизонтах» в новую профессию: из администратора странички в социальной сети - в таргетолога, из автора постов в интернете - в копирайтера. Активное участие в жизни сообщества позволяет родителям раскрыть свои лучшие качества, дать волю талантам, претворить в жизнь творческие идеи и получить признание, а значит, почувствовать себя нужным и важным. Получая удовлетворение от проделанной работы, они вкладывают в дело не только все свои навыки, но и душу.

**Еще одной эффективной формой работы сообщества родителей стали ежегодные форумы,** участниками которых были семьи из Могилева, Могилевской и других областей Беларуси, специалисты социальных и образовательных учреждений, администрация города и области, представители благотворительных организаций, СМИ.



*Участники III родительского форума родителей тяжелобольных детей  
«Родительское сообщество. Портрет времени» (23.03.2023, Могилев)*

**Форумы являются уникальной площадкой для знакомства, коммуникации, обмена информацией и опытом.** Дискуссионные площадки, выступления экспертов, истории успеха, тематические мастер-классы дают участникам полезные новые знания и вдохновляют на новые свершения.

Летом 2023 года «Новые горизонты» вместе с Могилевским отделением БДФ организовали выездной недельный форум на базе ДРОЦ «Надежда» (Вилейский район) для 10 семей, воспитывающих тяжелобольных детей. Новый формат позволил не только интересно провести время родителям и детям, но и расширить круг знакомств, проявить способности и таланты, смело действовать и принимать решение в нетипичных для себя условиях. В форуме принимали участие волонтеры, у которых была уникальная

возможность на практике отработать навык работы с особенными детками и почувствовать коммуникацию с родителями. Благодаря волонтерской помощи у мам появлялось время для осуществления намеченных планов по оздоровлению и отдыху.

Участники сообщества в прямом смысле расширяют свои горизонты – семьи путешествуют по Беларуси, посещают интересные заведения и знакомятся с другими семьями. Подобные поездки дают им еще большее представление о правах детей, учат действовать в непривычной обстановке и, конечно, самостоятельно делать жизнь своего ребенка насыщеннее и интереснее.

Помимо развлекательных, были и образовательные поездки для обмена опытом с родительскими группами по всем областям. В Бресте история «Новых горизонтов» на-



**СПРАВОЧНО:** Родители сообщества знают, как непросто начинать что-то с нуля, поэтому с радостью делятся с другими особенными семьями своим опытом. По итогам плодотворной двухлетней работы «Новые горизонты» создали и опубликовали информационную брошюру «Родительское сообщество. Портрет времени», в которой поэтапно описали свои шаги и рекомендации по созданию родительского сообщества. Электронная версия доступна для всех желающих по QR-коду или по ссылке: [https://drive.google.com/file/d/1MBSzch3-U4t4Em7Fg503S\\_nSYBRpLQRI/view?usp=drivesdk](https://drive.google.com/file/d/1MBSzch3-U4t4Em7Fg503S_nSYBRpLQRI/view?usp=drivesdk)

столько вдохновила местных родителей и помогла под другим углом посмотреть на совместную деятельность, что уже через месяц после встречи они организовали свое сообщество «Без межаў». Родители Могилева и Бреста продолжают дружить, общаться и даже ездить друг к другу в гости и на мероприятия.

Сообщество родителей, воспитывающих тяжелобольных детей, играет важную роль в поддержке, информировании и взаимодействии с семьями. Оно дает родителям новые полезные знания и навыки, помогает им чувствовать себя услышанными и понятыми, объединяет их, вдохновляет на новые свершения.

Все это, безусловно, имеет положительное влияние на родительскую деятельность и качество жизни их тяжелобольных детей. А значит, делает детей с особенностями развития счастливее.

## Адвокатирование: вместе всё получится

В рамках реализации проекта на протяжении трёх лет специалисты **ОБО «Белорусский детский хоспис»** в регионах занимались **адвокатированием интересов семей, воспитывающих тяжелобольных детей**. Слово «адвокатирование» происходит от английского

advocacy, которое переводится как рекомендация, поддержка, аргументация, продвижение чего-либо. Адвокатирование в современном мире понимается и как особый род деятельности, как правило, касающийся социальной проблематики.

Также следует иметь в виду, что используемые методы адвокатирования должны быть согласованы с семьями, чьи интересы необходимо отстаивать. Их согласие на использование выбранных методов даст законное право представлять их интересы и отстаивать их права перед другими. Получить их согласие можно при условии, если удалось наладить доверительные отношения с этими людьми.

**Наш проект включал в качестве «основной силы» и «связующего звена» в каждом регионе местных специалистов по социальной работе,** которые непосредственно взаимодействовали с семьями, воспитывающими детей с инвалидностью: проводили анализ потребностей, осуществляли консультирование и поддержку таких семей.

Наши региональные специалисты не профессиональные юристы, но прошли обучение в сфере правовой защиты и адвокатирования. Они работают в тесном сотрудничестве с юрисконсультом проекта, которая помогает дать правовую оценку проблеме, определить уровень прав и льгот, на которые может претендовать та или иная семья, а также составить грамотное и обоснованное обращение в компетентный орган власти.

Семьи, воспитывающие тяжелобольных детей, которые столкну-



*Юрисконсульт проекта и ОБО «БДХ» консультирует родителей, воспитывающих тяжелобольных детей, по правовым вопросам во время мероприятия, приуроченного к Международному дню защиты детей (01.06.2022, Минск)*

лись с той или иной проблемой, не всегда в силах самостоятельно решить свои проблемы. В качестве причин семьи отмечают, в первую очередь, нехватку времени, а также отсутствие достаточных знаний и компетенций для того, чтобы начать процесс поиска и влияния на того, кому подвластно решение возникшей проблемы.

Именно поэтому оказание помощи региональными специалистами совместно с юрисконсультом проекта в составлении письменных обращений в адрес государственных органов и организаций оказалось подходящим инструментом для успешного решения многих проблем.

**Закон Республики Беларусь №300-З «Об обращениях граждан и юридических лиц»** обеспечивает возможность гражданам отстаивания своих прав и законных интересов путем направления письменных и устных обращений, электронных обращений в государственные органы и иные государственные организации, а также замечаний и (или) предложений в книгу замечаний и предложений организации, индивидуального предпринимателя, реализующих товары, выполняющих работы, оказывающих услуги.

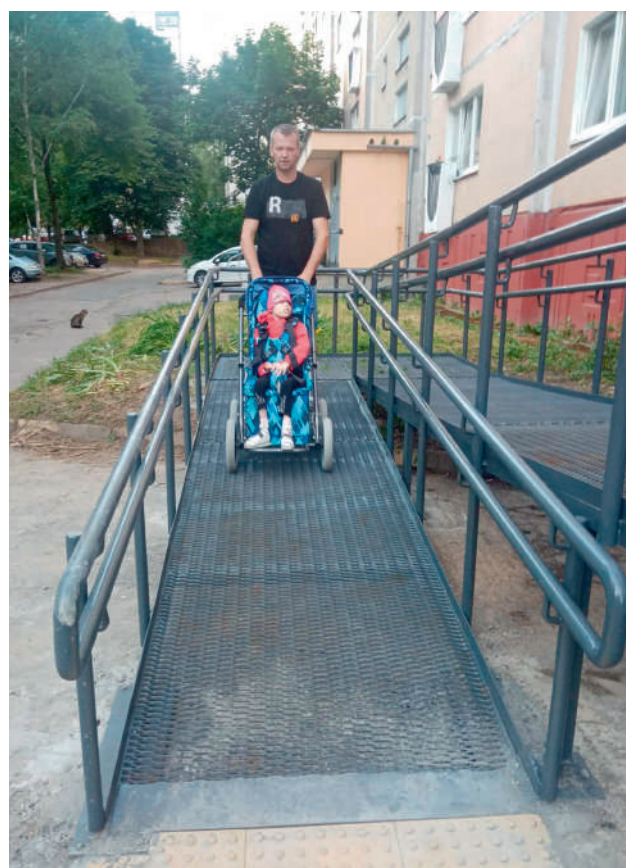
Также данным законом определено, что руководители и должностные лица органов власти и управления обязаны проводить личный прием граждан. Все обращения, высказанные во время личного приема, регистрируются. Если затронутый вопрос невозможно решить сразу во время приема, он рассматривается в таком же порядке, как и письменные обращения.

Важнейшим условием обеспечения людям с инвалидностью равных возможностей для участия в жизни общества является **формирование безбарьерной среды жизнедеятельности**. Во многих регионах семьи сталкивались с проблемой организации доступной безбарьерной среды (в подъездах многоквартирных домов на лестницах и у входных дверей на улицу из подъездов отсутствовали пандусы или же имеющиеся пандусы не могли быть использованы людьми с ограниченными возможностями, так как не соответствовали нормам безопасности).

Родителям приходилось поочередно спускать вниз саму инвалид-

ную коляску, потом переносить самого ребёнка – и точно так же проделывать обратный путь домой, что физически нелегко. В то же время детям требуется ежедневно выходить на прогулки на свежем воздухе для хорошего самочувствия, а также необходимо посещать социальные и медицинские учреждения.

Региональные специалисты, выявив такую проблему, помогли многим семьям в разных регионах Республики Беларусь составить грамотные обращения в адрес местных администраций (районных исполнительных комитетов) с просьбой приспособить выходы из многоквартирных жилых домов для доступа и пользования инва-



*Установленный пандус  
в многоквартирном жилом доме  
(19.08.2023, Гродно)*

лидами, в соответствии с Государственной программой «Социальная защита» на 2021–2025 годы (подпрограмма «Доступная среда жизнедеятельности инвалидов и физически ослабленных лиц»).

После рассмотрения обращений в таких жилых домах были созданы условия безбарьерной среды: установлены (или заменены) пандусы в подъездах и на входных группах при выходе из подъездов, что позволило родителям и их детям быть более мобильными.

**Безбарьерная среда** – это не только оснащение лестниц пандусами и подъемниками, но и организация свободного доступа и пользования физкультурно-спортивными сооружениями и возможность, к примеру, припарковать легковой автомобиль, перевозящий человека с инвалидностью на специально отведенном месте вблизи от дома, для удобства транспортировки.

Многие семьи отмечали невозможность пользоваться автомобильной стоянкой вблизи своего дома, поскольку стандартная парковочная зона небольшая и все имеющиеся парковочные места как правило заняты другими автомобилями. В итоге родители вынуждены парковать автомобили далеко от подъезда, где проживают, и потом перемещать инвалидную коляску до самого подъезда или перемещать ребенка на руках.

Решить данную проблему снова помогли письменные обращения, которые помогали составлять наши региональные специалисты совместно с юрисконсультантом проекта. В обращениях указывалась



*Папа и сын у парковочного места для людей с инвалидностью (июль 2021 года, Гродно)*

просьба **организации специальных мест для стоянки транспортного средства с опознавательным знаком «Инвалид»** возле придомовой территории, в соответствии со ст. 36 Закона Республики Беларусь «О правах инвалидов и их социальной интеграции» от 30.06.2022, согласно которому на каждой автомобильной парковке должны выделяться места для стоянки транспортных средств, перевозящих людей с инвалидностью.

В результате рассмотрения таких обращений семьям с детьми-инвалидами была оказана поддержка, путем создания специальных мест с опознавательным знаком «Инвалид», что стало большим облегчением при транспортировке детей.

**Жилищный вопрос** всегда остро стоит во всех регионах. И часто он кажется вообще неразрешимым, однако во многих случаях решить его получилось с помощью инструментов адвокати́рования.

Многие семьи, воспитывающие детей с инвалидностью, длительное время проживали в съемном жилье или были вынуждены жить под одной крышей совместно с другими родственниками, не имея собственного жилья. При этом вопрос об обеспечении таких семей свободными жилыми помещениями социального пользования или о включении в состав застройщиков для строительства собственного жилья оставался нерешенным годами.

При таком исходе событий многие семьи уже практически потеряли надежду построить свое жилье



*Мама и сын, получившие социальное жилье (ноябрь 2021 года, г. Славгород, Могилевская обл.)*

или получить жилье социального пользования – несмотря на то, что уже много лет состоят в очереди нуждающихся в улучшении жилищных условий.

Также многие семьи с тяжелобольными детьми проживали в условиях, малопригодных для воспитания и ухода за детьми с инвалидностью: в тесных жилых помещениях, где отсутствовало водоснабжение, канализация, центральное отопление, протекала крыша. Были случаи, когда из-за строительных дефектов в квартирах на стенах появлялись следы сырости и плесени, что существенно отражалось на качестве жизни всей семьи и особенно тяжелобольных детей с ослабленной иммунной системой и предрасположенностью к респираторным заболеваниям. Родители отмечали безуспешность своих попыток добиться получения иного жилья, пригодного для проживания или ремонта уже имеющегося жилья.

Успешная и длительная работа в этом направлении была проведена нашими специалистами по социальной работе, в результате которой **многие семьи смогли наконец-то решить жилищный вопрос**: были включены в состав застройщиков и могли построить собственное жилье с государственной поддержкой, получили новое социальное жилье или содействие в ремонте и утеплении имеющегося жилья для устранения выявленных дефектов.

Для привлечения внимания представителей органов государственной власти и управления к действитель-



но значительной проблеме имеет смысл подключать к присоединению к обращению максимально большого количества людей, столкнувшихся с этой проблемой.

**Коллективное обращение** – это обращение двух и более заявителей по одному и тому же вопросу (нескольким вопросам). Такое определение дается этому понятию в Законе Республики Беларусь «Об обращениях граждан и юридических лиц». Такое обращение имеет ощутимый вес, поскольку выражает мнение не одного, а нескольких родителей.

Например, многих родителей в регионах волновал **вопрос организации посещения бассейна** семьями, воспитывающими тяжелобольных детей, на регулярной основе и создание специальных секций для таких детей. Замечено, что занятия в бассейне не только оказывают терапевтическое воздействие, но и имеют выраженный психосоциальный эффект.

Поскольку таких семей набралось немало, было решено составить коллективные обращения в адрес местных исполнительных органов с просьбой организовать посещение бассейна детьми с инвалидностью в целях их социальной реабилитации.

Такие обращения были удовлетворены и организованы специальные секции для занятий с детьми-инвалидами.

Одним из ярких случаев успешного адвокатирования с использованием инструмента составления коллективного обращения, стала **работа над совершенствованием белорус-**



*Ребёнок, одним из первых получивший препарат Сибазон (29.09.2022, Гомельская область)*

**ского законодательства по обеспечению тяжелобольных детей противосудорожным лекарственным препаратом «Диазепам» в ректальной форме** (микроклизмы, свечи), который не был зарегистрирован в Республике Беларусь и отсутствовал в продаже. В связи с этим, многие родители вынуждены были самостоятельно приобретать такой препарат за границей, при этом они отмечали его эффективность по сравнению с препаратом для внутримышечного введения.

Несколько месяцев наши региональные специалисты проводили во всех регионах Беларуси исследование потребностей детей, страдающих эпилепсией и другими видами тяжелых форм судорог. В результате, выявив большое количество таких детей, ОБО «Белорусский детский хоспис» инициировал составление

коллективного обращения родителей в адрес Министерства здравоохранения Республики Беларусь, которое содержало, помимо описания имеющейся проблемы, предложение рассмотреть вопрос о закупке и регистрации противосудорожного лекарственного препарата «Диазепам» в ректальной форме. Обращение подписало более тридцати родителей из всех регионов Республики Беларусь.

В Министерстве здравоохранения Республики Беларусь обращение было рассмотрено положительно, в результате чего ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» было поручено провести анализ годовой потребности детей в данном препарате для дальнейшей подготовки нормативно-правовых актов, предусматривающих возможность централизованной государственной закупки противосудорожного препарата «диазепам» в ректальной форме (свечи и микроклизмы) и обеспечения им нуждающихся детей на бюджетной основе.

Уже в июле 2022 года первая семья смогла получить препарат «Сибазон» («Диазепам») в аптеке.

## Когда есть дело, которое приносит результат

Когда речь идет об изменениях в системе, которая строилась годами, то эти изменения, к сожалению, происходят очень медленно. Практически двухгодичный карантин во

время пандемии Covid-19 вернул условия проживания детей в домах-интернатах на несколько лет назад. Учреждения снова стали закрытыми, даже для родителей во многих из них по-прежнему сохраняется запрет на посещение. Однако, даже то небольшое, что команде **социально-благотворительного учреждения «Есть Дело»** удалось сделать в рамках проекта, принесло свои плоды и можно говорить об улучшении качества жизни детей в некоторых учреждениях.

На протяжении многих лет в домах-интернатах при организации работы с детьми с тяжелыми и множественными нарушениями развития доминировал медицинский подход. Пространство, в котором проживали дети, скорее напоминало больницу (пустые стены, кровати, в которых дети находились практически всё время, даже во время приема пищи, гигиенических процедур, занятий, отсутствие игровых зон, технических средств реабилитации и т. д.). Основной задачей своего участия в рамках проекта эксперты учреждения «Есть дело» видели в том, чтобы **показать и помочь осознать сотрудникам домов-интернатов возможность альтернативного, социального подхода к работе с детьми с тяжёлыми формами инвалидности и начать совместный процесс социализации таких детей.** Ведь повысить качество жизни детей и эффективность помощи гораздо легче во взаимодействии между государственным учреждением и общественной организацией, включающем совместное планирование, разделение за-



*Воспитанник дома-интерната и волонтер во время посещения батутной арены в рамках летнего инклюзивного лагеря (17.08.2021, Минск)*

дач и отслеживание результатов. Юридической базой деятельности социально-благотворительного учреждения «Есть Дело» является **Конвенция о правах ребёнка**, в которой говорится, что каждый ребёнок обладает неотъемлемыми фундаментальными правами.

В статье 23 Конвенции уточняется, что «каждый неполноценный в умственном или физическом отношении ребенок имеет право на полноценную и достойную жизнь в условиях, которые обеспечивают его достоинство, способствуют достижению его самостоятельности и облегчают его активное участие в жизни общества». Он должен иметь реальный доступ к услугам в области образования, медицинского обслуживания, восстановления

здоровья и отдыха, поскольку основной целью является включение ребенка в социальную жизнь и достижение развития его личности. Эти важнейшие установки звучали на каждом обучающем мероприятии для персонала учреждений.

В первые мониторинговые визиты сотрудникам большинства учреждений было сложно отвечать на вопросы о детях, об их характере, привычках, предпочтениях, сильных сторонах, потому как никто и не задумывался, что у детей с тяжёлыми нарушениями они в принципе есть, и можно говорить еще о чем-то кроме диагнозов, дефицитов и сложностей ухода.

В последующие визиты, после проведённых семинаров, практикумов, мастер-классов, личных бесед, они стали рассказывать об изменениях в поведении того или иного ребёнка, о достижениях и успехах, о потребностях детей и нуждах персонала для улучшения качества работы. Это говорит о том, что у сотрудников сформировались навыки распознавания желаний и намерений ребенка, что позволило наладить диалог между взрослым и ребёнком, часто невербальный, поскольку большинство детей не пользуются речью при общении. Это увеличило шансы детей с тяжёлыми формами инвалидности на выражение своего мнения (статья 13 Конвенции). Изменение отношения к детям, признание в них личности и уважение их достоинства со стороны персонала привели к тому, что многие дети стали показывать положительную динамику в развитии, что проявилось не толь-

ко в физическом состоянии (дети начали садиться, ползать, самостоятельно менять положение своего тела), но и в психологическом и в эмоциональном (некоторые начали говорить, смеяться, проявлять интерес ко взрослым и к сверстникам, манипулировать предметами, выражать своё мнение, делать выбор).

В некоторых домах-интернатах детей перестали брить наголо, а задумались об их приятном внешнем виде. По причёске и одежде стало возможным определить, девочка это или мальчик. В доступе детей появились безопасные зеркала, многие из воспитанников впервые получили возможность увидеть себя. Это очень важно для самоидентификации детей, для реализации их права на сохранение своей индивидуальности (статья 8 Конвенции).

Очень важным показателем изменения отношения к детям с тяжёлыми формами инвалидности в учреждениях, а также показателем улучшения качества их жизни является то, что многие воспитанники, ранее проводившие дни и ночи в своих кроватях, глядя в потолок, получили возможность для смены обстановки (ст. 19 Конвенции). Их жизненное пространство стало более разнообразным. В отделениях появились различные технические средства реабилитации и материалы, позволяющие ребенку сменить позу (вертикализаторы, коляски, стульчики, ходунки, подушки и валики для укладки и позиционирования), что дало возможность детям играть на полу, сидеть на стуле, передвигаться в коляске. Со-



*Во время занятий с волонтерами воспитанник дома-интерната смотрит на свое отражение в зеркале (июль 2022, Минск)*

трудники домов-интернатов были обучены методам безопасного перемещения и правильного позиционирования детей с тяжёлыми нарушениями развития, что позволяет облегчить детям болевые ощущения, способствует профилактике возникновения вторичных и третичных нарушений. На стенах комнат детей появились их фотографии, а также фотографии их близких, стенды с информацией для ухаживающих взрослых. На окнах – яркие шторы, а над кроватками детей появились мобили и различные игрушки на веревочках.

Большое внимание в процессе работы с учреждениями уделялось вопросам кормления детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития. Многие дети го-

дами получают питание через зонд, который вставляется и извлекается при каждом приеме пищи (не менее 5 раз в день), что не только сопровождается очень неприятными ощущениями, но и является крайне небезопасным, ведет к тяжелым вторичным нарушениям.

Обучение сотрудников, а также рекомендации экспертов-медиков в ходе мониторинговых визитов способствовали тому, что увеличилось количество детей, принимающих пищу через гастростому или естественным путем (через рот из ложки). Вертикализация детей во время и после кормления способствовала уменьшению количества аспирационных пневмоний, бронхитов и других инфекций дыхательных путей. Налаженный питьевой режим способствовал уменьшению количества запоров и случаев возникновения инфекций мочевыводящих путей у детей.

Частые инфекции дыхательных путей сотрудники домов-интернатов связывали с неблагоприятными погодными условиями и отсутствием иммунитета у воспитанников, но не с последствиями неправильного ухода. Полученные знания на обучающих мероприятиях способствовали тому, что в некоторых учреждениях выходы воспитанников на улицу стали регулярными не только в летний период, но и в осенне-зимний, что раньше невозможно было даже представить (у многих детей не было зимней верхней одежды и обуви). На улицах появились беседки, навесы, батуты, специальные качели для детей, передвигающихся на колясках.



*Во время мастер-класса по кулинарии в доме-интернате (11.11.2022, Гомель)*

Распорядок дня детей расширился и стал более разнообразным и интересным. Появились новые виды занятий и досуга (ст. 31 Конвенции): полисенсорное групповое занятие «утренний круг», чтение с участием, мастер-классы по кулинарии и другие. **Признание того факта, что воспитанники с тяжелыми и множественными нарушениями развития – это прежде всего дети, которым необходимо как минимум всё то же самое, что и другим детям,** способствовало тому, что они стали активными участниками мероприятий не только внутри учреждений, но также и за его пределами. Что в свою очередь способствует социализации таких детей, расширению их социальных связей. А также позволяет людям, не включенным в тему инвалидности,



*Пример визуального расписания для ребенка с расстройствами аутистического спектра (РАС)*

увидеть таких детей рядом с собой, убедиться, что они не страшные и не опасные.

В ходе реализации проекта в практику учреждений были внедрены новые методы, инструменты и приёмы работы (ст. 23 п.4 Конвенции): элементы поведенческого анализа, альтернативной и дополнительной коммуникации (коммуникативные альбомы, индивидуальные визуальные расписания, коммуникаторы, планшеты). Благодаря этому изменилась в лучшую сторону жизнь детей с расстройствами аутистического спектра (РАС). Снизилась тревожность и стали более редкими случаи проблемного поведения, угрожающие безопасности не только самих ребят с РАС, но и других детей.

Благодаря полученным во время обучающих мероприятий знаниям сотрудники домов-интернатов осознают важность реализации права ребенка на семейное воспитание (ст. 8, 9 Конвенции). На данный момент не представляется воз-

можным найти семью для каждого ребенка, но во многих учреждениях начата целенаправленная работа по восстановлению и укреплению семейных связей воспитанников. Проводятся родительские собрания, дни открытых дверей для потенциальных приемных семей, появляются случаи оформления временной опеки над ребёнком в виде патронатного воспитания.

Разработанные в рамках проекта инструменты могут быть использованы не только для оценки потребностей и прав детей с тяжёлыми и множественными нарушениями развития, проживающими в домах-интернатах, но и для таких же детей, воспитывающихся в семьях.

## **Взаимодействие с государственными организациями: от домашнего визитирования к системному сопровождению**

Важная часть проектной работы **Республиканского общественного объединения родителей недоношенных детей «Рано»** заключалась в **организации домашнего визитирования специалистов раннего вмешательства в семьи с недоношенными детьми**, входящими в зону риска по установлению инвалидности в раннем возрасте.

Задачей работы по этому направлению в проекте было создание преемственности по наблю-



*Домашний визит в семью на сопровождении (слева направо): Елена Казакова, специалист по социальному сопровождению Витебского региона, Инна Цыганкова, врач-невролог, заведующая областным ресурсным ЦРВ на базе УЗ «Витебский детский клинический центр» (22.07.2023, Браслав)*

дению за уязвимыми категориями недоношенных детей специалистами тех Центров раннего вмешательства (ЦРВ), к которым территориально закреплены места проживания семьи, находящейся на сопровождении.

Поэтому большинство семей, включенные в проект, получали помощь от специалистов того ЦРВ, к которому территориально относилась семья по месту своего проживания.

Из своего родительского опыта члены РОО «Рано» хорошо знают, что недоношенные дети до года максимально избегают контактов с окружающей средой (вирусные заболевания могут привести к «откату» в освоении навыков), поэтому зачастую подопечные семьи в свой «золотой» первый год жизни ребён-

ка просто не доходят в ЦРВ по месту жительства. Поэтому домашнее посещение специалистами таких детей – важнейший элемент в организации раннего вмешательства для недоношенного ребенка.

Однако, стоит отметить, что при непосредственном контакте с ЦРВ на местах, существуют региональные особенности их работы, вследствие различной укомплектованности специалистами, различий в их профессиональном опыте, мотивации сотрудников повышать квалификацию и обучаться. Некоторые специалисты ЦРВ отказывались от участия в проекте по разным причинам. В некоторых регионах организация помощи специалистов ЦРВ семьям имеет свои особенности, вследствие большой удалённости ЦРВ от мест проживания семей.

Стоит также отметить, что в самом начале проекта эксперты РОО «Рано» столкнулись с тем, что не все специалисты ЦРВ разделяют принципы раннего вмешательства (эффективность которых уже доказана) и своим подопечным как альтернативу раннему вмешательству они рекомендуют курсовые реабилитационные мероприятия.

По прошествии трёх лет реализации проекта эксперты РОО «Рано» констатируют, что те **специалисты, которые мотивированы на повышение квалификации, обучение и**

**активную семейно-центрированную междисциплинарную непрерывную помощь – имеют хорошие результаты в адаптации семей с недоношенными детьми в социум и максимальное раскрытие реабилитационного потенциала этих детей.**

В рамках проекта было задействовано более **40 специалистов раннего вмешательства из 14 ЦРВ по всей стране.** При этом организация помощи подопечным семьям со стороны ЦРВ в каждом регионе имеет свои особенности.

### **Брестский регион**

Особенностью Брестского региона является то, что два из трёх ЦРВ, специалисты которого участвовали в проекте, функционируют на базе реабилитационных центров – Областного центра медицинской реабилитации «Тонус» (Брест) и Центра медицинской реабилитации для детей с психоневрологическими заболеваниями «Рефлекс» (Барановичи). Кроме этого, в проекте участвовали специалисты ЦРВ, открытого на базе УЗ «Пинская детская больница» филиала «Специализированный дом ребенка», то есть в работу проекта были включены специалисты всех трёх ЦРВ Брестского региона.

Главное достижение региональной системы раннего вмешательства является непосредственная преемственность наблюдения и оказания ранней помощи семьям с недоношенными детьми уже после выписки из стационара. Например, нередко, выписываясь со второго этапа выхаживания УЗ «Брестская детская областная больница» мама с ребенком сразу попадает на консультативный приём в ЦРВ при ОЦМР «Тонус», получает необходимые первичные рекомендации по развитию ребёнка дома и при необходимости рекомендацию о прохождении курсовой реабилитации на базе ОЦМР «Тонус».

Можно отметить активное включение специалистов региона по семейному включению в процесс реабилитации ребенка уже на этапе выхаживания, а также содействие и активную поддержку в организации визитов в отделения выхаживания равных консультантов, которые рассказывают о деятельности РОО «Рано», возможных вариантах помощи и поддержки, а также о возможности включения семей в проект по сопровождению.



Например, одними из подопечных проекта стала семья Варвары Голубчиковой. Находясь на совместном пребывании с дочерью в педиатрическом отделении № 5 для новорождённых и недоношенных детей УЗ «Брестская детская областная больница», от заведующей отделения Марии Георгиевны Богданович, Людмила, мама Варвары, узнала о РОО «Рано», подключилась к чатам «Рано Онлайн», чтобы иметь возможность получать ответы на вопросы от опытных родителей и консультантов. Когда в процессе общения региональный специалист по социальному сопровождению Ольга Михалюк выяснила, что у малышки есть показания для сопровождения (в проект включают детей, имеющих диагнозы и состояния, которые с высокой вероятностью влекут раннее установление инвалидности), мама Варвары была проинформирована о проекте более детально и приняла решение присоединиться к нему.



*«Наша семья участвовала в проекте по сопровождению. Хочу выразить искреннюю благодарность всем его участникам – на протяжении года нас поддерживали и давали советы, в сложную минуту у меня было к кому обратиться, я думаю, что все понимают, насколько это важно! Это не просто проект и не просто команда, а одна большая семья! Отдельную благодарность хочу выразить нашему специалисту по социальному сопровождению Ольге Михалюк. Этот человек был с нами с первой ложки прикорма и по сей день её помощь не знает границ! Также слова благодарности нашему неврологу Валентине Олеговне Вечорко. Это невероятной души человек, который искренне радовался за успехи нашего малыша и всегда находила время для беседы и давала дельные советы в трудных ситуациях. Искреннее человеческое спасибо!»*

*Людмила Радько, г. Брест,  
мама Варвары Голубчиковой (29 недель, 1230 грамм)*

## Витебский регион

Характерной особенностью региона является то, что область территориального покрытия зон обслуживания ЦРВ иногда достигает более 200 км, таким образом возможности организации домашнего визитирования в семьи, далеко расположенные от ЦРВ - минимальны. В рамках проекта удалось охватить те отдалённые районы Витебской области, куда вне его специалистов не доехали бы с домашними визитами в семьи. При этом, из 5 ЦРВ Витебского региона, в проекте были задействованы специалисты из 4 ЦРВ.



*«Рождение малыша намного раньше положенного срока, приносит в семью огромное количество переживаний, волнений и сложнейших вопросов, которые решить самостоятельно просто невозможно! Так случилось и с нашей семьей, но нам колоссально повезло. Мы познакомились с такими же родителями, как и мы, у которых уже был опыт воспитания торопыжек, и которые с удовольствием делились своими знаниями. Первым источником полезной и так необходимой информации для меня был сайт [www.rano.by](http://www.rano.by). На его страничках я узнала, что существует специальный чат для таких родителей, как мы, а также ведётся сопровождение семей специалистами и докторами необходимой области для гармоничного развития малыша. Огромное спасибо специалистам по социальному сопровождению, в частности Елене Казаковой. Это очень отзывчивые люди. Благодаря им, наши страхи и переживания стали не такими уж страшными. В любой момент я могла обратиться к ним с вопросами о воспитании и уходе за моим малышом, получить грамотный и понятный простому человеку ответ на возникший вопрос. Каждый месяц группа специалистов по Витебской области посещали нас, давали полезные рекомендации и советы, и следили за развитием и ростом нашего сыночка. Эти встречи помогали и нам,*

*родителям. Эти встречи означали, что мы не одни, мы не наедине со своими страхами, у нас есть поддержка со стороны специалистов и просто таких же семей со схожими проблемами. Как замечательно, что существует такая организация и такие люди, готовые прийти на помощь в любую минуту, направить на верный путь. Бесконечно благодарны всем!»*

*Мария Красовская, г. Орша,  
мама Эмил Антоневича (27 недель, 950 грамм)*

### **Гомельский регион**

Данный регион демонстрирует одну прописную истину: системная работа держится на конкретных специалистах на местах. От того, насколько готовы специалисты непрерывно обучаться, внедрять передовые доказанные методики семейно-ориентированного подхода в выхаживании и реабилитации недоношенных детей - настолько эффективной будет помощь конкретным семьям.

Например, в УЗ «Гомельская областная клиническая больница», в педиатрическом отделении для недоношенных детей активно используется метод «кенгуру», всячески пропагандируется сохранение грудного вскармливания недоношенных детей. Мама прямо в отделении проходит обучение по уходу и развитию своих детей, а заведующая отделением активно поддерживает контакты с родительским общественным объединением, про деятельность которого сотрудники информируют мам, а также регулярно помогают в организации визитов равных консультантов в отделение. Таким образом, выписываясь из стационара, мама с ребёнком имеет полный алгоритм дальнейших действий и знает, где дальше получить поддержку в организации реабилитации своего ребенка. К сожалению, не во всех учреждениях здравоохранения нашей страны работа в стационарах ведется по данной схеме.

Важно отметить, что при необходимости, в конкретных случаях эксперты РОО «Рано» информируют родителей о возможностях дополнительной поддержки в других некоммерческих организациях. Так, для одной из семей, находящейся на сопровождении, в которой растет недоношенный ребенок с синдромом Дауна, специалист по социальному сопровождению передала контакты Республиканского социально-благотворительного общественного объединения «Даун Синдром. Инклюзия». РОО «Рано», как и другие партнёры по реализации проекта, заинтересованы в сотрудничестве с некоммерческими организациями для того, чтобы как можно эффективнее организовать помощь семьям.



*«Хотелось бы поблагодарить команду «Рано» за помощь в поиске квалифицированных специалистов для ребёнка (районная поликлиника не имеет в штате полный комплект специалистов, не говоря о высоком уровне квалификации). Очень полезны чаты в формате 24/7 (в любое время можно получить экстренную консультацию – для неопытных родителей огромный плюс). Тренинги и сопровождение на дому до года также отличная опора родителям (есть возможность не упустить важные этапы развития). Надеемся, что и в будущем новорожденные детки будут под крылом команды».*

*Анна Топольская, г. Речица,  
мама Германа Топольского (30 недель, 1600 грамм)*

### **Гродненский регион**

На примере данного региона можно рассказать о важности обучения специалистов системы раннего вмешательства. Система центров раннего вмешательства (ЦРВ) в том виде, в которой они существуют сейчас, в Беларуси работает с 2018 года. Некоторые специалисты пришли на работу в ЦРВ из педиатрии, неврологии, реабилитологии. Так как раннее вмешательство – это широкий спектр немедицинских услуг и помощи, то не все специалисты медицинского профиля легко и безболезненно переходили к данной системе, формируя доверие к новой для них методике. Поэтому приятно было наблюдать мотивированных на обучение специалистов в ходе реализации проекта.

В рамках обучающего компонента проекта были организованы тренинги для специалистов раннего вмешательства, в которых принимала участие в том числе Светлана Ивановна Сороко, реабилитолог

ЦРВ «Лучик», функционирующего на базе ГУЗ «Детская поликлиника №1 г. Гродно».

Одной из причин того, что в Гродненском регионе в проект был включен только один ЦРВ, является наша нацеленность на включение в него специалистов, мотивированных на активное обучение и готовность профессионально расти. К сожалению, в некоторых ЦРВ, в том числе и в Гродненской области, до сих пор не укомплектован штат специалистов, чтобы говорить о реализации мультидисциплинарного подхода в раннем вмешательстве, а компетенции действующих сотрудников в данных ЦРВ не соответствуют предъявляемым к ним требованиям, чтобы включать их в проект для сопровождения семей с самыми уязвимыми категориями недоношенных детей.



*«В проект нас пригласила специалист по социальному сопровождению по Гродненской области Ольга Дикевиц. И я сначала отказалась, так как мы только выписывались после второго этапа выхаживания. В голове не было представления, как будут устроены наши будни, все мысли были о ребёнке и казалось невозможным участие в каких-то проектах. Но я очень благодарна Ольге, что поддержала и предложила попробовать. Весь год нас сопровождали такие нужные и грамотные специалисты, которые давали ценные советы, направляли, открывали глаза на возможности, делились опытом, поддерживали и всегда были рядом. Очень ценно осознавать, что ты не наедине со своими мыслями, а всегда можешь поделиться переживаниями или задать вопрос опытным профессионалам. Все встречи проходили в теплой атмосфере и чаще удавалось делиться нашими успехами, а не переживаниями (мне хочется верить, что именно так и было). Мы невероятно благодарны всей команде, с кем мы вместе росли этот год, кто радовался нашим достижениям и поддерживал на расстоянии (привет координаторам других областей и всем сотрудникам*

РОО «Рано»). Больше всего пугает неизвестность, особенно если впервые сталкиваешься с проблемой. И в такие моменты важно найти людей, которым можно полностью доверять и знать, что всегда есть место, куда можно обратиться за помощью и поддержкой. Такие люди были с нами на протяжении всего проекта и остаются с нами дальше. А мы уже готовы делиться опытом с теми, кому это необходимо».

*Екатерина Неверкевич, г. Гродно,  
мама Алисы Неверкевич (28 недель, 1300 грамм)*

## **Минский регион**

Столичный регион в проекте был наиболее широко представлен – как относительно количества привлеченных специалистов ЦРВ, так и количества семей, которые были включены в проект.

Можно отметить большую информационную и, что более ценно, репутационную поддержку от первооткрывателей системы раннего вмешательства у нас в стране – специалистов Ресурсного центра раннего вмешательства на базе УЗ «19-я городская детская поликлиника г. Минска». На момент старта проекта заведующая ресурсным центром Ольга Григорьевна Авила и детский клинический психолог Алина Анатольевна Ничкасова оказывали консультативную помощь по вопросам раннего вмешательства и организации работы с семьей. Также в рамках проекта они внесли свой вклад в обучение специалистов раннего вмешательства и провели тренинг для специалистов по социальному сопровождению на основе принципов раннего вмешательства. Кроме того, от Минского региона в проект были включены специалисты ЦРВ на базе УЗ «3-я городская детская поликлиника», УЗ «4-я городская детская поликлиника», УЗ «Минская областная детская клиническая больница».

Одно из ключевых требований раннего вмешательства - включение в работу с семьей как можно раньше. Однако, на практике не всегда это удается реализовать, когда ребенок по объективным причинам долго находится в стационаре и на первом году жизни гораздо больше времени проводит в больницах, чем дома. По этой причине достаточно поздно могли включить в проект семью 9-месячного ребенка, который долго находился под непосредственным наблюдением врачей, прошёл не через одну операцию и так поздно попал домой. Но родители, несмотря на такое долгое нахождение в стационаре, имели возможность получать поддержку через вайбер-чаты «Рано Онлайн», а также сразу после выписки подключились к проекту и получили помощь специалистов.

Каждая история недоношенного ребенка требует индивидуального подхода. Не всегда, выписываясь из стационара домой, ему достаточно только помощи ЦРВ. Иногда даже после выписки из стационара остаются белые диагностические пятна в наблюдении за ребенком, особенно если он выписывается домой с кислородным концентратом и наблюдение за ним требует особенного контроля и навыков.



*«Выписали нас в 4 месяца. Дома было сложно... Я осталась наедине с малышом, диагнозами и своими страхами. Я очень долго думала и сомневалась, подходим ли мы для проекта по сопровождению, время шло, ни реабилитации, ни обследований невозможно было сделать из-за высокой кислород зависимости. В один из дней моего дикого отчаяния я написала в чат РОО «Рано» вопрос, с кем можно связаться. Созвонились, всё обсудили, меня выслушали, всю мою боль и страхи, не перебивая, и тут я поняла, что зря раньше не сделала этого. В кратчайшие сроки был организован визит домой, нам привезли реаниматолога!!! Насколько был мой восторг, я не могу передать. Специалистов из ЦРВ привозили, прекрасных, очень опытных и внимательных! Каждый новый навык ребенка я могла записать на видео, и они радовались вместе со мной, разбирали ошибки и направляли на лучший путь, мягко и тактично! С того момента я как будто сама начала дышать по-другому. Каждый новый визит со специалистами. Выходя из проекта, мы уже успели научиться многому. Сама я таких результатов в нашем положении не добилась бы! Специалисты всегда на связи, всегда доброжелательны и не забывают после окончания проекта! Сомнений нет, помощь РОО «Рано» очень нужна!».*

*Анна Еременко, г. Минск,  
мама Коли Еременко (26 недель, 1190 грамм)*

## Могилевский регион

На момент старта проекта в 2020 году в Могилевском регионе прекрасные результаты работы демонстрировал ЦРВ на базе УЗ «Могилевский специализированный Дом ребенка для детей с органическим поражением центральной нервной системы с нарушением психики». Один из ярких показателей эффективной работы – высокий процент семей, которые приходят не по направлению, а по «сарафанному радио» через самообращение. Более 3-х лет данный ЦРВ являлся лидером региона по качеству оказываемых услуг раннего вмешательства благодаря доверию к руководителю и коллективу ЦРВ, слаженной работе всей мультидисциплинарной команды специалистов, непрерывному обучению кадров, использованию передовых форм работы, в том числе быстрого и эффективного внедрения дистанционного консультирования в период пандемии Covid-19.

К сожалению, зачастую система раннего вмешательства очень завязана на конкретных людях. Стоит ведущему специалисту уйти в частную практику и ЦРВ уже работает по-другому. Текучка кадров – одна из основных проблем современной системы, которую необходимо решать.



*«Каждое посещение специалистов было как глоток воздуха для меня, потому что четко определялись наши совместные задачи и цели по скорейшему выздоровлению нашего Михаила. Наглядные примеры занятий с малышом (ЛФК, массаж), советы по организации сна и досуга ребенка. Я узнала, как важен режим, какие игрушки помогают ребенку в развитии с самого рождения, как правильно держать, поднимать ребенка, как правильно развесить черно-белые картинки в спальне для верного зрительного восприятия и развития, как помочь малышу при коликах, насморке, частых срыгиваниях, запорах и других проблемах, которых возникают на пути материнства, учитывая недоношенность малыша. Помимо этого, в любой момент я могла получить рекомендацию онлайн, не отвлекаясь от материнства, делилась видео- и фотоотчетами результатов проделанной работы: держание головы, первый переворот, четвереньки, ползание и са-*



мая ожидаемая родителями самостоятельная ходьба ребенка. Благодаря дельным советам Виктории, которая собственным примером продемонстрировала их эффективность, и детского невролога О.Лузано й, Михаил очень быстро начал радовать всех своими достижениями – в 1 год и 2 месяца освоил самостоятельную ходьбу. Самая большая ценность проекта по сопровождению семей – это внушение уверенности родителям в правильности их действий с малышами и направление мам и пап недоношенных деток к основной цели родительства – счастливому детству их детей вопреки любым прогнозам. Симбиоз тщательного наблюдения ребёнка врачом-специалистом и бесценные советы мам, прошедших такой же путь, делают данный проект безусловно необходимым и эффективным».

Светлана Волčkова, г. Могилев  
мама Михаила Волčkова (26 недель, 900 грамм)

## «Розныя разам» – информационная кампания, которая вдохновляет

Информационная кампания – одна из важнейших составляющих реализации проекта, так как она направлена, в первую очередь, на информирование о возможности создания инклюзивного общества, в котором признается ценность каждого человека, а его права реализуются на максимально возможном уровне. **Концепция инклюзивности мероприятий легла в основу информационной кампании «Розныя разам»**, которая была разработана и совместно реализована организациями-партнёрами в рамках проекта.

Само название кампании уже говорит о включении разных людей в мероприятия проекта. Кроме того, партнёры проекта считают, что решение любых проблем на государственном уровне начинает-

ся с признания существования этих проблем обществом. Именно поэтому мероприятия информационной кампании проекта были рассчитаны на участие широкой общественности. **Эксперты социально-благотворительного учреждения «Есть Дело»** в данной истории успеха делятся наиболее яркими кейсами проведения мероприятий в рамках информационной кампании «Розныя разам».

### Инклюзивный спектакль «ЖИТЬ...»

Уникальность постановки «Жить...» заключается в том, что и режиссура, и сценарий, и исполнение ролей в спектакле – все это плоды кропотливой работы сотрудников и воспитанников Гомельского дома-интерната для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития. **Спектакль готовился к показу более полугода, в нем задействованы 25 актеров.** Это самый реальный пример инклюзии, ведь часть актеров и режиссер –



Актерская  
труппа  
инклюзивного  
спектакля  
«ЖИТЬ...»  
(Гомель)

это сотрудники дома-интерната для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития, а другая часть актерского состава – воспитанники этого интерната. Многие из них имеют тяжелые и множественные нарушения, в том числе, нарушения речи, как, например, у актера, исполняющего главную роль в постановке. Но профессиональные режиссерские решения позволяют всем актерам принимать полноценное участие в пьесе, быть понятыми и услышанными.

**Премьера спектакля состоялась 23 марта 2022 года** на сцене Гомельского областного драматического театра. Всего было организовано **5 показов спектакля на профессиональной сцене:** дважды на сцене Гомельского областного драматического театра, а также на сцене Могилевского драматического театра, Бобруйского областного театра драмы и комедии имени Винцента Дунина-Марцинкевича, Театра-студии киноактера Национальной киностудии Беларусьфильм в Минске.

Все они прошли с аншлагом. И мы до сих пор получаем просьбы от желающих увидеть этот спектакль.

Принципиальным организационным вопросом для проведения спектакля стал вопрос показа его на профессиональной театральной сцене. Для нас было важным подчеркнуть профессионализм актеров, их таланты, а также показать, что инклюзивные спектакли могут занять достойное место в репертуарах театров нашей страны. А если смотреть шире, то это наилучший пример инклюзии, который можно перенести на современное общество. Нашей целью стало привлечение внимания к возможностям ребят с инвалидностью жить полноценной жизнью и быть включенными в жизнь общества.

Все показы были бесплатными, что позволяло привлечь более широкую аудиторию. Мы не делали ставку не на специалистов, работающих с темой инвалидности, не на специализированные учреждения и организации. Мы старались привлечь обычных горожан, имеющих



*Актеры инклюзивного спектакля «ЖИТЬ...»  
на сцене Гомельского областного драматического театра (23.03.2022, Гомель)*

небольшое представление о детях и взрослых с инвалидностью и об учреждениях, в которых они проживают.

Чтобы собрать зрительный зал на спектаклях, мы прибегали к различным способам информирования. Важную роль в этом играло размещение информации на сайте и в социальных сетях самих театров, «паблики» которых, как правило, достаточно популярны. Мы приглашали к информационному сотрудничеству блогеров и лидеров мнений, а также профессиональные «паблики» (салоны красоты, магазины цветов, кофейни, пекарни и т. д.), которые часто становились партнерами мероприятия и предоставляли актерам подарки.

Также мы рассылали письма с приглашениями на предприятия и в коммерческие организации города, где организовывался показ. Пресс-релизы о предстоящем спектакле были отправлены на адреса самых популярных интернет-ресурсов и печатных изданий. Для ин-

формирования мы активно использовали и свои социальные сети: выпускали поддерживающие посты, видео («рилс»), «сторис». Таким образом, главную роль в приглашении аудитории на спектакль сыграли социальные сети. Размещение зрителей в зале происходило согласно забронированным ранее по телефону или взятым в кассе театра билетам. Мы не допускали свободной рассадки зрителей, так как места в залах ограничены. А также мы контролировали размещение зрителей с трудностями в передвижении.

Для желающих организовать подобное мероприятие стоит отметить важный нюанс: согласно законодательству Республики Беларусь для организации подобного мероприятия необходимо получение гастрольного удостоверения. Решение этого вопроса брала на себя администрация театра, так как данное государственное учреждение уполномочено для получения такого рода разрешения.

## «Факты по вкусу»

В ходе организации первого показа инклюзивного спектакля «ЖИТЬ...» был выпущен продукт, который в итоге вырос в полноценную **информационную акцию «Факты по вкусу»**. Сам продукт представляет собой набор леденцов на палочке ручной работы из шести вкусов. Для каждого вкуса подобрано название, состав, и, самое главное, упаковка, на которой в соответствии со вкусовыми качествами и названием размещены факты о жизни детей и взрослых с инвалидностью.

Так конфета с названием **«Свежие взгляды»** имеет мятный вкус, а размещенные на ней факты содержат современные подходы в реализации прав детей и взрослых с инвалидностью. Например, на упаковке сладости размещен такой факт: если человек физически не может двигаться и разговаривать, это не значит, что он ничего не понимает. Это мы не понимаем его. Или: нет неуспешных людей. Просто для одного успех – это научиться управлять самолетом, а для другого – научиться управлять своим телом. Леденец **«Пикантные подробности»** свой пикантный вкус получил благодаря добавлению цукатов имбиря. На упаковке для этого вкуса один из фактов гласит: многие люди с тяжелыми формами инвалидности никогда не видели себя в зеркале и не трогали свое тело. Конфеты с добавлением взрывной карамели получили название **«Взрывные победы»** и рассказывают о достижениях в создании инклюзивного общества в нашей стране. Например,

о том, что в 2015 году Беларусь присоединилась к Конвенции ООН о правах людей с инвалидностью, а в 2016 ратифицировала ее.

В наборе есть еще конфеты **«Горькая правда»** со вкусом кофе, **«Некислая помощь»** со вкусом карамели и **«Острая проблема»** с добавлением перца чили. На упаковке каждой из них размещены соответствующие факты.

Важно отметить, что этот **информационный продукт был создан в тесной коллаборации специалистов социально-благотворительного учреждения «Есть Дело» и информационного агентства полного цикла «TDI group»**. Это пример успешного сотрудничества, когда мы – социально-благотворительное учреждение, знаем, что хотим сказать, а профессионалы в сфере PR умеют сделать так, чтобы нас услышали тысячи людей.

Почему в качестве информационного продукта были выбраны именно конфеты? Во-первых, тема еды всегда популярна у массового потребителя. А продукт создавался именно в расчете на широкую аудиторию. Впервые конфеты были использованы на первом этапе информационной кампании «Разные разам», когда в популярном торговом центре Гомеля воспитанники Гомельского дома-интерната для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития вместе с волонтерами социально-благотворительного учреждения «Есть Дело» угощали леденцами посетителей и приглашали их на премьеру спектакля «ЖИТЬ...». Во-вторых, леденцы на палочке – это то, что



Скрин публикации в «сторис» об акции «Факты по вкусу» на странице Obzoor.by в инстаграм. Минск (28.09.2022, Минск)

воспитанники домов-интернатов с помощью волонтеров или инструкторов по труду могут делать своими руками, а также это еще один способ заявить о своих возможностях.

Мероприятием, в котором леденцы «Факты по вкусу» сыграли ключевую роль, стал **блогерский развоз**. Это популярный метод в PR, к которому чаще всего прибегают коммерческие компании с целью познакомить аудиторию с новым продуктом. В настоящее время блогерский контент занимает место одного из основных источников информации. Мы решили попробовать такой метод для привлечения внимания широкой общественности к проблемам и возможностям детей и взрослых с инва-

лидностью, расширения информирования о проекте и привлечения новых ресурсов к его реализации. И он сработал. С помощью специалистов агентства «TDI group» был выбран пул, состоящий из двенадцати блогеров/команд, для которых были подготовлены боксы со всеми шестью видами конфет и информационным флаером о проекте и цели данного развоза. **Общая аудитория всех выбранных лидеров мнений составила 860 000 человек.**

Каждый из лидеров мнений, которому пришел бокс, сделал яркие «сторис» в своих социальных сетях, в которых познакомил своих подписчиков с фактами из жизни детей с инвалидностью, рассказал о проекте и в целом о необходимости создания инклюзивного общества. Органический охват в «сторис» (без подключения платного продвижения в качестве рекламы) составил **более 100 000 просмотров**. Мы получили новых подписчиков в социальных сетях, много реакций и инсайдов, а также конкретные предложения помощи. Кроме того, мы поддерживаем контакты с блогерами-участниками развоза. Теперь мы можем обращаться к ним напрямую без посредничества агентства с предложениями совместных акций и приглашениями на наши мероприятия. Сотрудничество с блогерами и размещение информации происходило на безвозмездной основе.

Акция «Факты по вкусу» получила популярность в сфере рекламы и PR. Она стала победителем нескольких значимых местных и международных фестивалей рекламы в



*Участники фотосессии для презентации акции «Факты по вкусу» на фестивале рекламы «ЛАМА» (04.10.2022, Минск)*

различных номинациях (Гран-при фестиваля рекламы «ЛАМА», золото Международного фестиваля «Черный квадрат», серебро и бронза Международного фестиваля «Red apple»). По итогам успешного сотрудничества рекламный холдинг «TDI group» запустила социальное направление по разработке креативных информационных кампаний для социальных проектов.

### «Шчучынскія шарлоткі»

Одним из этапов информационной кампании «Розныя разам» стал фестиваль «Шчучынскія шарлоткі», организаторами которого стали социально-благотворитель-

ное учреждение «Есть Дело», Василишковский дом-интернат для детей-инвалидов с особенностями психофизического развития и Щучинский районный исполнительный комитет. **Это пример результативного взаимодействия НКО и государственных органов.** Благодаря включению в организацию мероприятия исполнительного комитета фестиваль стал праздником городского масштаба.

**Фестиваль прошел 24 сентября 2022 года в городском дворце культуры Щучина.** Концепция мероприятия имела неожиданный формат: воспитанники и сотрудники Василишковского дома-интерната пригласили жителей Щучина на осенний фестиваль и конкурс шарлоток. Об этом говорилось во всех информационных материалах о фестивале. Были организованы творческие мастер-классы, которые проводили для всех желающих воспитанники интерната вместе с волонтерами и инструкторами по труду (изготовление свечей, мягких игрушек, наборов для глинтвейна, вязание, пряничный мастер-класс).

В фойе расположились зоны активностей для всей семьи: огромная раскраска, музыкальная зона с необычными инструментами, зона виртуальной реальности и другие. **Праздник посетили более 500 человек.** Ключевым событием фестиваля стал **конкурс шарлоток, в котором приняли участие 22 участника** (семьи, представители трудовых коллективов, образовательных учреждений).

Особое внимание в организации подобного мероприятия сто-



*Гости фестиваля «Щучынськія шарлоткі» во время проведения мероприятия (24.09.2022, Щучин)*

ит уделить приглашению гостей и участников конкурса. Для информирования местных жителей организаторы использовали районные печатные издания и их интернет-версии.

Но основной упор снова сделали на лидеров мнений и профессиональные «паблики». В первую очередь, мы нашли городской «паблик» о событиях и новостях Щучина в инстаграм, с широкой аудиторией подписчиков. «Паблик» с удовольствием разместил анонс о нашем мероприятии и афишу. Также мы обратились к местным кондитерам, так как тема шарлоток для них близка. Одна из ведущих кондитеров Щучина стала в итоге членом жюри конкурса и предоставила свои изделия в качестве призов участникам. Нас поддержали местные мастера в сфере красоты, флористы, владельцы кофеен и ресторанов. Благодаря размещению информации в их социальных сетях



*Во время мастер-класса по изготовлению мягких игрушек во время проведения фестиваля «Щучынськія шарлоткі» (24.09.2022, Щучин)*

о фестивале «Щучынськія шарлоткі» узнало большинство жителей города. А вот в привлечении участников конкурса шарлоток ведущую роль сыграл административный ресурс. Мы не считаем это положительным примером. Но уже после фестиваля мы получили положительные отзывы от конкурсантов, которые высказали желание еще не раз принять участие в подобном мероприятии.

По условиям конкурса каждый участник должен был не только испечь шарлотку, но и ярко представить ее перед членами жюри. Это мог быть любой творческий формат: рассказ, песня, стихотворение или целое театрализованное шоу. Шарлотки представлялись в трех номинациях: **«Нечаканы смак» (самый оригинальный вкус)**, **«Відны ды ладны» (лучшее оформление)**, **«Ад прадзедаў спакон вякоў» (традиционный рецепт)**. Победитель был определен в каждой номинации, а среди всех участников **был выбран обладатель**



*Шарлотки, представленные на конкурс во время проведения фестиваля «Щучынскія шарлоткі» (24.09.2022, Щучин)*

**гран-при конкурса в номинации «Самы смак».** Были разработаны критерии оценки конкурсантов, которые размещались в открытом доступе, как и положение о фестивале в целом. Для жюри были разработаны оценочные листы и протоколы подсчета баллов. После конкурса все шарлотки предлагалось продегустировать гостям фестиваля.

Организаторам подобного мероприятия стоит учесть, что согласно законодательству Республики Беларусь необходимо получить специальное разрешение на проведение массового мероприятия. В таком случае идеальным вариантом станет организация мероприятия совместно с местными органами власти.

Формат, в котором хозяевами праздника стали жители дома-интерната, был выбран для того, чтобы открыть учреждение для местного сообщества, активизировать местное волонтерское движение. Но самой главной целью было **показать жителям города возможность включения воспитанников интерната в различные сферы жизни местного сообщества.** Мы считаем, что формат фестиваля позволил в максимально полном объеме реализовать поставленные цели. Праздник объединил в одном месте совершенно разных людей, дал им возможность понять, что вместе уютно, тепло и весело всем без каких-либо исключений.



## Заключение

**Команда проекта** *«Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни»* от всей души благодарит всех, кто принимал активное участие в проектных мероприятиях и сделал его таким, каким он получился.

Мы гордимся, что нам удалось оказать помощь тысячам семей, оказавшихся в сложной жизненной ситуации, и создать условия для того, чтобы эта помощь стала более доступной в удаленных уголках нашей страны.

Нашей главной целью стало улучшение качества жизни тяжелобольных детей. Мы не смогли помочь каждому, но приложили все

усилия, чтобы создать эффективные механизмы защиты прав детей с инвалидностью и обучить им родителей, региональных специалистов, волонтеров, сотрудников государственных учреждений, социальные НКО.

Мы много работали с общественным мнением через социальные сети и СМИ, организовывали круглые столы и общественные мероприятия, где обсуждали права и потребности детей с тяжелыми формами инвалидности Беларуси, способствовали интеграции детей с инвалидностью в общество.

**Надеемся, что история нашего сотрудничества вдохновит кого-то из Вас стать частью этой модели и, возможно, мотивирует качественно ее улучшить и применить на практике!**