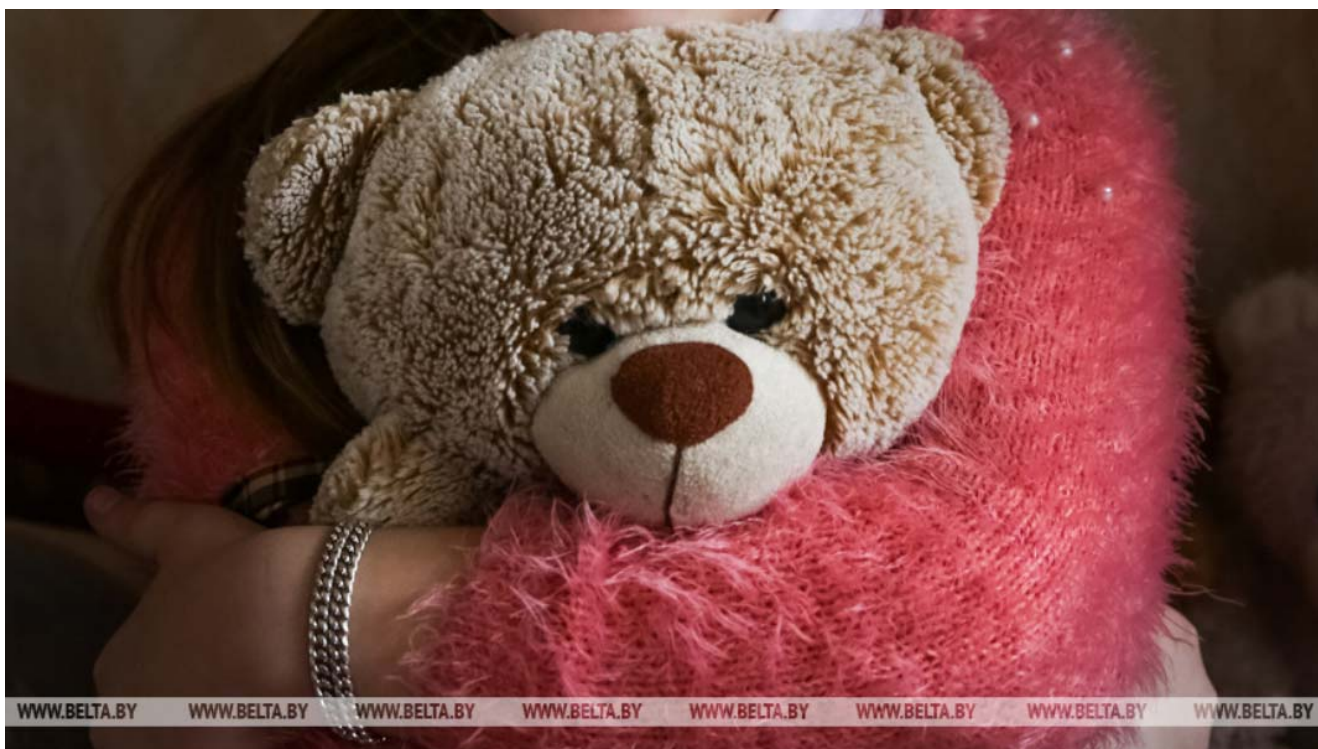


Большой проект поддержки тяжелобольных детей и их семей запущен в Беларуси



В Беларуси запущен проект международной технической помощи «Выстраивание эффективных механизмов защиты для улучшения положения детей с тяжелыми формами инвалидности и заболеваниями, ограничивающими продолжительность жизни». Сегодня в Минске состоялся круглый стол участников проекта, передает корреспондент БЕЛТА.

Особое внимание в проекте будет уделяться тяжелобольным детям и их семьям в регионах. Ожидается, что поддержку получат 1,5 тыс. тяжелобольных детей, из них 1,2 тыс. проживающих в семьях и 300 – постоянно находящихся в интернатах.

Директор Белорусского детского хосписа Анна Горчакова подчеркнула, что проект сложный, потому что включает четыре разных направления, широкий охват получателей помощи и партнерских организаций.

«Наша задача – не переделывать законодательство, а помочь тому, чтобы оно работало, чтобы и люди в регионах, в любом населенном пункте получали то, что положено. Но при этом чтобы была инициатива. У нас в регионах будут активные социальные работники проекта, неравнодушные люди, которые воплощают идею гражданского общества: прежде чем просить у государства, надо и самим быть готовыми что-то делать. Мы хотим, чтобы этот проект был не на бумажке, а действительно работал. Наш девиз – «Не вместо, а вместе». У нас есть деньги, есть люди, давайте вместе подумаем, чем мы можем быть полезны», – призвала Анна Горчакова.

Белорусский детский хоспис, который занимается в основном паллиативной помощью детям, нуждающимся в особом уходе и оборудовании, выступил координатором проекта в Беларуси (национальный координатор – Министерство здравоохранения), а в Великобритании общее руководство проектом осуществляет благотворительная организация HealthProm.

К проекту присоединились РОО «Рано», которое курирует семьи с недоношенными детьми, Могилевское отделение РОО «Белорусский детский фонд», ППУ «Офис по правам людей с инвалидностью», которое управляет работой детских интернатных учреждений, ОО «Белорусская ассоциация помощи детям-инвалидам и молодым инвалидам», межрайонные ресурсные центры раннего вмешательства, центры коррекционно-развивающего обучения и реабилитации, центры социального обслуживания населения и т.д.

Руководитель проекта Мария Барина пояснила, что проект рассчитан на 3 года. Реализуется он при финансовой поддержке Европейского союза, общая сумма – почти 665 тыс. евро.

В предстоящие три года будут решены три основные задачи. Должна быть создана сеть региональных специалистов по социальной работе и социальному сопровождению и местных сообществ, которые помогают семьям с тяжелобольными детьми (включая детей раннего возраста) в правовых вопросах, консультируют, дают информацию. «Они уже работают, в течение

двух месяцев более чем 150 семьям оказано свыше 500 консультаций», – добавила Мария Барина.

Также организована работа консультационной телефонной линии по правовым вопросам (родители могут узнать о причитающихся им льготах и выплатах, получить помощь в составлении обращений в компетентные органы) – +37525-504-66-10. Получить ответы на вопросы по реабилитации и уходу за недоношенными детьми от специалистов-медиков, психологов, других более опытных родителей можно с помощью Viber-чатов «Рано Онлайн» – по номеру +37529-653-07-50.

Вторая задача – усиление роли общественных некоммерческих организаций (НКО) социальной направленности, их взаимодействия с местными органами власти. Круглые столы разной тематики, в том числе для решения выявляемых в ходе проекта проблем, будут проводиться регулярно. Будут организованы региональные встречи и форумы, дискуссии, группы взаимопомощи, обучение для родителей тяжелобольных детей для повышения их активности и вовлеченности в защиту своих прав. Анна Горчакова подчеркнула, что налаживание коммуникации между всеми участниками крайне важно. Первый круглый стол подтвердил эту мысль: выявлено несколько белых пятен. Например, оказалось, что из-за пробела в законодательстве уже два года родители детей, которые находятся на аппарате ИВЛ в домашних условиях, вынуждены самостоятельно, за свой счет менять контур аппарата. Сам он выдается системой здравоохранения, а расходные материалы обеспечивает хоспис. Стороны обсудили варианты, как этот пробел устранить.

И третья задача проекта – расширение информированности общества о проблемах, с которыми сталкиваются такие семьи: тяжелобольные дети и их родители.

Мария Барина уточнила, что по проекту планируется повышение профессиональных компетенций специалистов системы здравоохранения, образования, труда и социальной защиты: не менее 300 региональных специалистов, участвующих в уходе за

тяжелобольными детьми, будут обучены паллиативной помощи, освоят принципы раннего вмешательства. В том числе предполагается подготовка специалистов-нянь, специализирующихся на уходе именно за этой категорией детей. Пока такие особые няни работают только в Сморгони: их услуги предоставляются по местной инициативе БелАПДИИМИ – «Няня особого назначения».

Будет проведен конкурс инициатив на закупку реабилитационного оборудования для оснащения коррекционных центров и детских интернатных учреждений. Пять победителей смогут получить поддержку на общую сумму до 1 тыс. евро.

Во второй год реализации проекта запланировано проведение исследования потребностей семей с тяжелобольными детьми. Результаты передадут в соответствующие органы государственной власти. И будет разработана система мониторинга потребностей ребят, находящихся в интернатных учреждениях.