



співпраця з  
німеччиною  
DEUTSCHE ZUSAMMENARBEIT



# РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

Возможности вовлечения неправительственных организаций, созданных и управляемых родителями детей с инвалидностью, и отдельных родителей в адвокацию раннего вмешательства в Украине

Это исследование стало возможным благодаря финансированию Европейского Союза, Правительства Германии и поддержке Представительства Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ). Взгляды авторов, изложенные в этой публикации, не обязательно отображают позицию Европейского Союза и ЮНИСЕФ. За предоставленную информацию несут ответственность авторы.

---

Картирование проводилось в рамках Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине», которую внедряют Международная общественная организация HealthProm (Лондон), Национальная Ассамблея людей с инвалидностью Украины (НАИУ) и Благотворительный фонд «Институт раннего вмешательства». Программа финансируется ЕС в рамках проекта «Увеличение влияния родителей на внедрение системы раннего вмешательства в Украине», а также правительством Германии при поддержке ЮНИСЕФ в рамках проекта «Поддержка родителей детей с инвалидностью для их эффективного партнерства в разработке раннего вмешательства в Восточной Украине».



**HealthProm** – общественная организация, находящаяся в Лондоне, которая вот уже более 30 лет работает с местными партнерами в странах, ранее входивших в состав Советского Союза, а также в Афганистане. Основной целью деятельности организации является то, чтобы у уязвимых детей был наилучший старт в жизни.



Національна Асамблея  
людей з інвалідністю України  
[www.naiu.org.ua](http://www.naiu.org.ua)

**Национальная Ассамблея людей с инвалидностью Украины (НАИУ)** – наиболее влиятельная коалиция организаций людей с инвалидностью, объединяющая 118 организаций (включая 20 «родительских» НГО). В 2007 году ей была предоставлена формальная роль «монитора» по вопросам соблюдения прав людей с инвалидностью в государственной политике.



**Благотворительный фонд «Институт раннего вмешательства» (Харьков)**, играет ведущую роль во внедрении раннего вмешательства в Украине. Вот уже более 14 лет предоставляет услуги по раннему вмешательству, в соответствии с международными стандартами. Фонд поддерживает исследования, производит публикации, работает с медиа, а также всеми возможными способами вовлекает родителей в обсуждение политики внедрения раннего вмешательства, с целью распространения философии раннего вмешательства и изменения отношения к детям с инвалидностью.

## *Введение*

---

Данный документ представляет собой анализ результатов картирования - исследования по вопросам потенциала вовлечения неправительственных организаций, созданных и управляемых родителями детей с инвалидностью (родительских НПО) и отдельных родителей в процессы адвокации раннего вмешательства в Украине.

Картирование проводилось как часть реализации Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине», которую внедряют Международная общественная организация HealthProm (Лондон), Всеукраинское общественное объединение «Национальная Ассамблея людей с инвалидностью Украины» (далее – НАИУ) и Благотворительный фонд «Институт раннего вмешательства» (Харьков).

Картирование родительских НПО в Харьковской, Запорожской, Днепропетровской, Луганской и Донецкой областях проводилось в рамках проекта «Поддержка родителей детей с инвалидностью для их эффективного партнерства в разработке раннего вмешательства в Восточной Украине», финансируемого правительством Германии и внедряемого при поддержке ЮНИСЕФ. Тогда как город Киев и Киевская, Винницкая, Закарпатская, Одесская и Львовская области исследовались в рамках проекта «Увеличение способностей общественных организаций, управляемых родителями, поддерживать обеспечение реформ, направленных на права и нужды детей с инвалидностью раннего возраста в Украине», финансируемого ЕС.

Целью исследования было проанализировать существующие роли родительских НПО и отдельных родителей, а также оценить их заинтересованность и потенциал заниматься адвокацией разработки и внедрения политики касаясь предоставления уязвимым детям услуг раннего вмешательства в их регионах Украины.

# Содержание

---

<b>Общая информация</b>	5
<b>Цели картирования</b>	7
<b>Методология</b>	8
<b>1. Общая информация об участниках опроса</b>	9
1.1 Неправительственные организации	9
1.2. Родители	16
<b>2. Роль неправительственных организаций и родителей в оказании поддержки детям с инвалидностью, включающей усилия по привлечению органов власти к деятельности в сфере услуг и вопросов, касающихся детей с инвалидностью</b>	19
2.1. Неправительственные организации	19
2.2. Родители	20
<b>3. Правозащитная деятельность. Сотрудничество с центральными органами власти, с различными заинтересованными сторонами - другими НПО, участие в общественных советах, организациями, предоставляющими услуги</b>	22
3.1. Неправительственные организации	23
3.2. Родители	26
<b>4. Потребность НПО и родителей в обучении вопросам раннего вмешательства</b>	27
4.1. Неправительственные организации	27
4.2. Родители	29
<b>Информация об участниках картирования по регионам</b>	31
Винницкая область	32
Днепропетровская область	44
Донецкая область	49
Закарпатская область	52
Запорожская область	58
Луганская область	61
Львовская область	64
Одесская область	71
Харьковская область	81
Киев и Киевская область	86
<b>Выводы и рекомендации</b>	96

---

## Общая информация

---

Еженедельно информационное пространство содрогаются от сообщений об оскорблении, надругательстве над детьми с инвалидностью или увлекается «героизмом» и творческими успехами этих детей, а еще сочувствует тому, что государство не обременяет себя действиями по обеспечению прав детей с инвалидностью. К сожалению, долгое время родители детей, которые родились с нарушением здоровья, не особо могли рассчитывать на поддержку. Постепенно родители объединялись друг с другом и создавали организации, которые пытались самостоятельно предоставлять определенные реабилитационные, социальные и др. услуги. Впоследствии общественное движение родителей детей с инвалидностью стало расширяться и выходить за пределы областных центров. Однако, для организаций постепенно возникали и другие вызовы. Каким образом убедить чиновников в необходимости обеспечить права ребенка? Как привлечь на свою сторону общественное мнение, которое в ребенке с инвалидностью должно видеть не только объект заботы, но и полноценного гражданина, обладающего всеми правами человека наравне с другими.

В 2015 году в Украине инвалидность была зафиксирована у 153 547 детей (2% детского населения). Из них 25% пребывают в государственных учреждениях (более 40 000 детей). Кроме того, количество детей с инвалидностью до 9/10 лет увеличилось до 8357 (даже несмотря на снижение общей численности детского населения). Вместе с тем, государственная статистика не учитывает 10-13% детей в возрасте до 3 лет, вероятно имеющих инвалидность и особые потребности, которые в результате не получают поддержки в форме *раннего вмешательства*. Так, например, согласно статистическим данным психолого-медико-педагогических консультаций (ПМПК) за 2015-2016 учебный год, в Украине те или иные нарушения или проблемы с развитием испытывают 680 783 детей до 18 лет (10.2% детского населения). Родители таких детей часто сталкиваются со значительными трудностями, в том числе изоляцией, стигмой, другими неблагоприятными социальными обстоятельствами.

*Раннее вмешательство* (РВ) - это признанный на международном уровне подход, который зарекомендовал свою действенность и экономическую эффективность и который направлен на создание максимальных возможностей для реализации потенциала ребенка, начиная с раннего детства. В соответствии с ним, работа начинается с того момента, когда впервые проявляется беспокойство по поводу развития ребенка или

наличия у него инвалидности, в возрасте, когда его мозг еще развивается. Этот подход учитывает потребности ребенка и его родителей, задействует потенциал семьи, приумножая его, и осуществляется на основе партнерского сотрудничества с родителями. Таким образом, он является альтернативой медицинской модели, которая не предполагает вовлечения родителей ребенка или контактов с социальными службами, образовательными учреждениями и сообществом.

При поддержке Детского фонда ООН (ЮНИСЕФ), финансировании правительства Германии и Европейского Союза Британская неправительственная организация HealthProm, Благотворительный фонд «Институт раннего вмешательства» (БФ ИРВ) (Харьков) и ВОО «Национальная ассамблея людей с инвалидностью Украины» реализуют интенсивную краткосрочную программу по содействию родительским неправительственным организациям (НПО) и родителям в адвокации политики развития системы услуг раннего вмешательства в 10 регионах Украины: Винницкой, Днепропетровской, Донецкой, Закарпатской, Запорожской, Луганской, Львовской, Одесской и Харьковской областях, а также в г.Киеве.

Возможности внедрения услуг раннего вмешательства для детей с инвалидностью и особенностями развития и их родителей, а также перспективы их успешной реализации, существенно увеличиваются при условии информирования родителей таких детей и вовлечения их в процесс разработки услуг, а также в случае сотрудничества с родительскими НПО, которые способны поделиться своим опытом и идеями.

Цель Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине» - способствовать украинским родительским НПО в приобретении знаний, навыков и контактов, необходимых для другой, не менее важной, работы по конструктивному взаимодействию с прочими заинтересованными сторонами.

Данное исследование, как часть Программы, проводилось для анализа не только адвокационного потенциала родителей и родительских НПО, но и их потребностей в обучении и повышении адвокационного потенциала с целью предоставления качественной и необходимой поддержки в налаживании контактов, осуществлении адвокации соответствующей политики в пилотных регионах Украины.

## *Цели картирования*

---

Картирование осуществлено в тесном сотрудничестве с командой Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине».

Картирование проводилось с целью:

- составить исходное понимание деятельности и возможностей родительских НПО;

- определить, в какой степени такие организации уже работают с ответственными должностными лицами для защиты интересов и прав детей с инвалидностью и особенностями развития, другими НПО, региональными и местными органами власти, организациями, которые предоставляют услуги, и прочими субъектами гражданского общества;

- а также выяснить, какие потребности в плане наращивания потенциала существуют в родительских НПО, заинтересованных участвовать в адвокации политики по развитию услуг раннего вмешательства.

Исходя из этого, среди задач картирования были:

- Определить родительские НПО и индивидуальных родителей в 10 областях Украины, которые принимают активное участие или заинтересованы во взаимодействии с органами власти с целью продвижения прав и обеспечения потребностей детей с инвалидностью и особенностями развития в пяти областях проекта.
- Проанализировать текущие роли родительских НПО в оказании поддержки детям с инвалидностью и особенностями развития, уделяя особое внимание усилиям по вовлечению органов власти в деятельность по развитию услуг или вопросам, касающимся детей с инвалидностью и особенностями развития и их семей.
- Представить информацию об отношениях родительских НПО с соответствующими заинтересованными сторонами (другими НПО, региональными и местными органами власти, организациями, которые предоставляют услуги, и прочими субъектами гражданского общества).
- Оценить потенциал родительских НПО, а также необходимость улучшения их возможностей в части адвокации политики в поддержку развития системы РВ их потребности в соответствующем обучении.

## Методология

---

Методология картирования базировалась на сборе данных через Интернет (респондентам предлагалось заполнить Гугл-формы), проведении интервью с целевыми респондентами лично и по телефону, в том числе проведение опроса во время региональных встреч потенциальных членов Всеукраинского форума «Родители за раннее вмешательство», организованных в рамках проекта.

Для определения родительских НПО собиралась информация из следующих источников: контакты с организациями, предоставляющими услуги; национальными и региональными общественными организациями людей с инвалидностью, в том числе организациями общей направленности и теми, которые специализируются на каком-либо одном виде инвалидности; организациями, работающими в сфере детства, местными отделениями ЮНИСЕФ, центрами реабилитации, а также государственный реестр общественных организаций.

Данное картирование предусматривало:

- поиск неправительственных организаций, которые принимают активное участие с целью продвижения прав и обеспечения потребностей детей с инвалидностью и особенностями развития.

- выявление родителей-активистов в Харьковской, Запорожской, Днепропетровской, Луганской, Донецкой областях, а также Винницкой, Закарпатской, Львовской, Одесской, Киеве и Киевской области;

- анализ их роли в оказании поддержки детям с инвалидностью и особенностями развития, с особым вниманием их усилиям по вовлечению органов власти в деятельность по развитию услуг или вопросам, касающимся детей с инвалидностью и особенностями развития и их семей;

- оценка их заинтересованности и потенциала заниматься адвокацией разработки и внедрения политики касательно предоставления уязвимым детям услуг раннего вмешательства в их регионах Украины.



## 1. Общая информация об участниках опроса

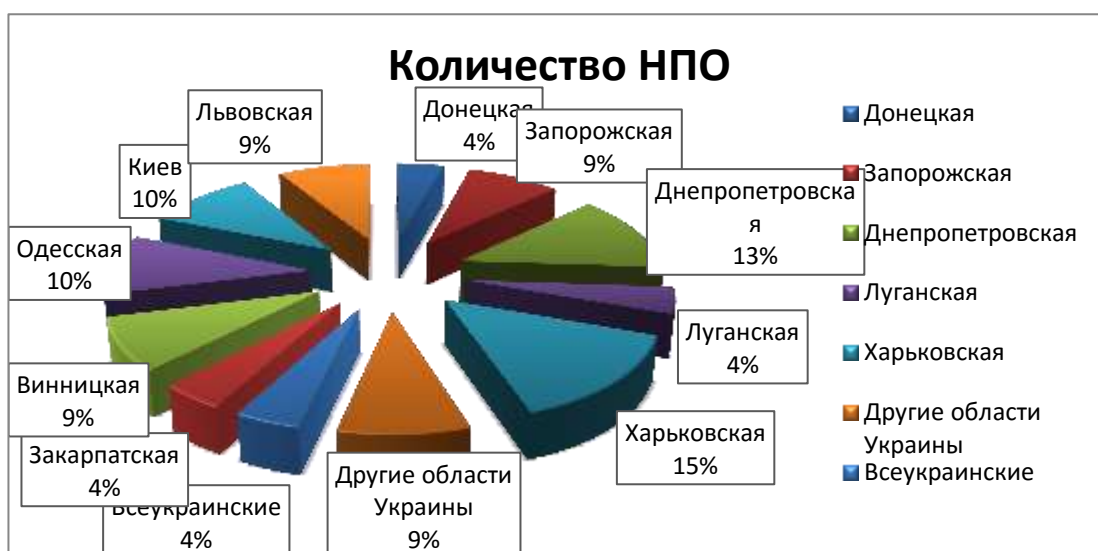
В картировании приняли участие родительские организации детей с инвалидностью, а также родители детей с инвалидностью или с особенностями развития, которые принимают активное участие или заинтересованы во взаимодействии с органами власти с целью продвижения прав и обеспечения потребностей детей с инвалидностью из 10 регионов, а именно из Днепропетровской, Донецкой, Луганской, Запорожской и Харьковской областях, а также Винницкой, Закарпатской, Львовской, Одесской, Киева и Киевской областях. Опрос проводился в январе-июне 2017 года.

### 1.1. Неправительственные организации

**Количество общественных организаций, принявших участие в опросе с разбивкой по 10 регионам.**

Необходимо отметить, что тема мониторинга вызвала широкий резонанс среди общественных организаций, а также родителей, воспитывающих детей с инвалидностью и особенностями развития. В связи с тем, что Гугл-формы находились в открытом доступе к их заполнению приобщились организации, а также родители не только из пилотных областей, но и из других регионов Украины (Черновицкая, Херсонская, Николаевская, Полтавская, Черкасская, Сумская и Волынская области).

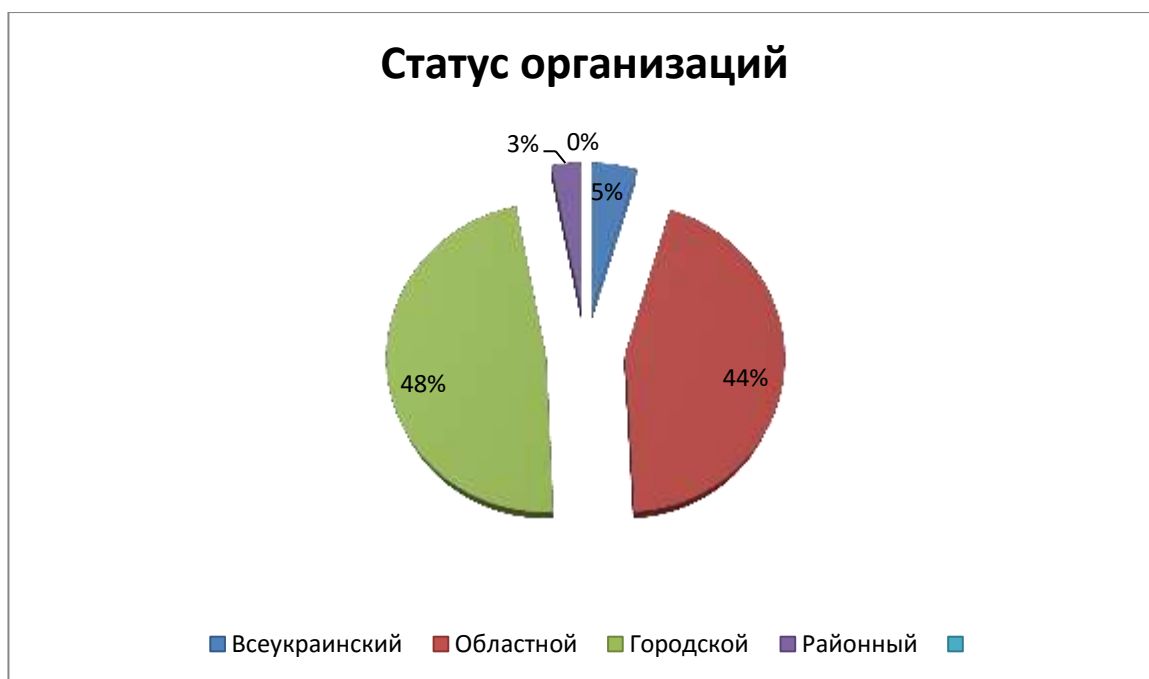
Всего 69 общественных объединений из 14 областей Украины приняли участие в опросе. Из них пилотные регионы представляют 63 организации (см. диаграмму ниже).



Среди участников опроса наибольшее количество составляют организации Харьковской - 10 организаций (15%) и Днепропетровской области – 9 организаций (13%). Киев и Киевскую область, а также Одесскую область – представили по 7 организаций, Запорожскую и Винницкую области представили 6 организаций (9 %).

Крайне низкая активность организаций Донецкой и Луганской областей очевидно обусловлена военными действиями, что заставило значительное количество активистов прекратить свою работу или переехать в другие регионы Украины. Так, в исследовании приняли участие лишь по 3 (4 % ) родительских организаций из этих областей.

Надо отметить, что 3 организации из опрошенных имеют всеукраинский статус, 28 - областной, 30- городской и 2 - районного значения (См. диаграмму ниже).



Всеукраинские общественные организации, принявшие участие в опросе – это Общественная организация «Редкие иммунные заболевания» (<http://dadobro.com/places/obshhestvennaya-organizatsiya-redkie-im/>), Всеукраинская благотворительная организация «Даун Синдром» (<http://downsyndrome.org.ua> ) и общественная организация "Всеукраїнська асоціація допомоги хворим на туберозний склероз" (<http://www.tuberoussclerosis.com.ua> ).

**Количество участников объединений.** Членство в организациях - участников анкетирования отличается.

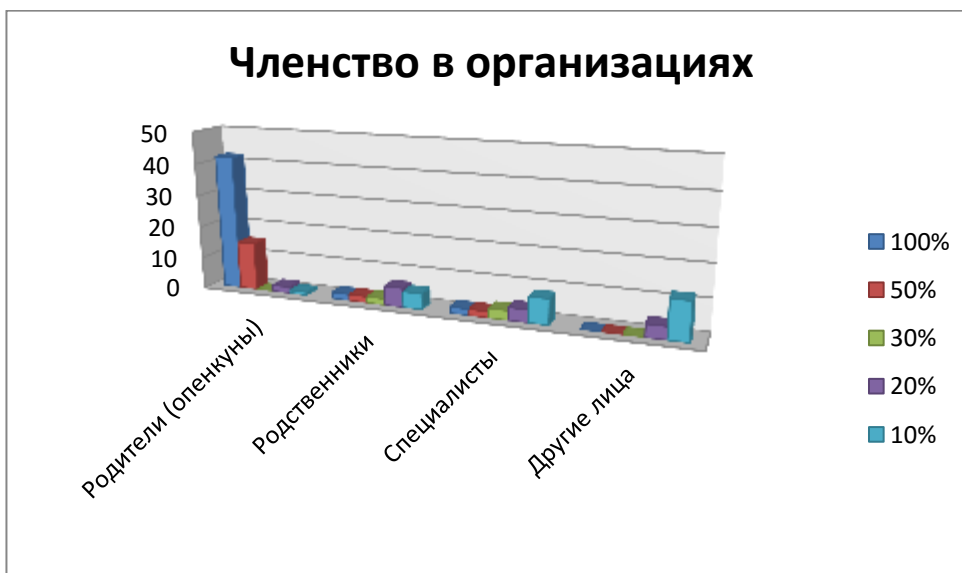


Больше всего в опросе представлены организации с количеством членов до 50 человек - 35 НПО (56 %), 25 % опрошенных организаций (16 НПО) имеют в своем составе от 50 до 150 членов.

8 НПО (13%) имеют более 150 членов, 3 организации из которых имеют статус всеукраинских.

В меньшем количестве представлены 4 небольшие организации (в том числе инициативные группы), которые состоят из 10-15 человек. Одна группа родителей благодаря активности нашего проекта, в регионе проходит стадию регистрации родительской организации.

**Членство в организации.** 67 % организаций-участников опроса (42 НПО) указали, что полностью сформированы из родителей (опекунов) детей с инвалидностью. В 15 организациях (23 %) количество родителей составляет «50%». И только в 6 % организаций родители детей с инвалидностью составляют «20%» от числа членов объединений (см. диаграмму ниже).



Также отметим, что в составе опрошенных организаций присутствуют специалисты, работающие в сфере инвалидности, а также с детьми с особенностями развития. Так, в 23% опрошенных НПО специалисты составляют «10%» от общего числа членов, 4 НПО (12 %) - на «20%», и 4 организации отметили, что профессионалы составляют «50%» от общего количества членов в организации.

Часть организаций среди своих членов имеют и другие лица (в анкете предлагались следующие категории: государственные служащие, меценаты, благотворители). Согласно опросу 26 % организаций (12 НПО) в своем составе имеют до «10%» таких членов, 4 организации указали на 20%ную отметку.

**Родители в руководящих органах НПО.** Отметим, что 71 % респондентов из числа организаций (45 НПО) указали, что их руководящий состав на 100% состоит из родителей (опекунов), в 19% опрошенных (12 НПО) родители составляют 50% руководящего состава. Организации, правления которых на «30%» сформированы из родителей детей с инвалидностью, составляет 5 %. (см. диаграмму ниже).



9 опрошенных организаций (14%) имеют в своем руководящем составе специалистов. В целом их процент небольшой и варьируется между «10%» и «30%». И только у 2 НПО он полностью сформирован из специалистов.

Государственные служащие, меценаты, благотворители, а также другие лица тоже присутствуют в руководящем составе организаций. В частности

12 организаций (19% опрошенных) отметили, что их руководство составляют именно «почетные члены» и «другие лица» организации.

**История создания, виды деятельности организаций.** Больше половины опрошенных организаций (56 %) - это молодые организации, созданные после 2014 года. 2 объединения (3% опрошенных) работают более 20 лет. 9 НПО (14%) – более 15 лет. 3 НПО зарегистрированы в 2017 году. Еще одна организация, благодаря активности нашего проекта в регионах, получит официальный статус уже в этом году.

Такая активизация общественного движения за последние годы может быть обусловлена несколькими факторами: напряжением социально-экономической ситуации в стране, понижением социальных стандартов жизни, дискриминацией людей с инвалидностью, возникновением у населения неуверенности в завтрашнем дне, а также военными действиями на Востоке Украины.

Нельзя не отметить тот факт, что некоторые организации прошли перерегистрацию общественных организаций в 2015-2017 годах согласно изменениям Налогового Кодекса Украины для всех неприбыльных организаций, что не могло не сказаться на наших статистических данных.

Причины создания родительских организаций подтвердили общее понимание того, что такие организации создаются активными родителями для защиты прав своих детей. Так, из опрошенных организаций в регионах, 78% созданы именно активными родителями, 8 % организаций основаны специалистами, объединившими вокруг себя родителей, и 14% указали в анкете на «другие» причины.



Сложно классифицировать родительские организации в вопросе **видов деятельности**. Большинство всех НПО объединяет фактически идентичные цели: помощь детям с инвалидностью и особенностями развития (29%), защита прав и интересов таких детей (50%), улучшение качества жизни семей (6%), психологическая и социальная реабилитация детей с инвалидностью и особенностями развития (8%); а также организация мероприятий с целью интеграции таких детей в социум (35%); организация социокультурной сферы и отдыха детей (15%).

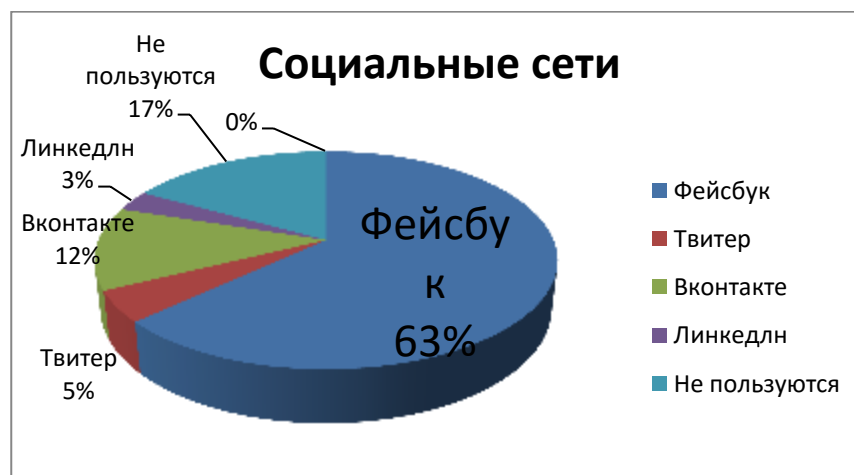
Часть из организаций (35%) указывает в своих целях - поддержку семей, воспитывающих детей с инвалидностью. Можем отдельно выделить организации, которые занимаются защитой прав и интересов детей с конкретной нозологией, при этом разноплановость этому исследованию предоставляют именно НПО с редкими заболеваниями.

23% опрошенных организаций, занимаются, в том числе деятельностью, направленную на защиту прав и интересов молодых людей с инвалидностью, а также поддержку и помощь людям с инвалидностью всех возрастов.

28% опрошенных организаций (18 НПО), представляют интересы детей конкретной нозологии (см диаграмму ниже).



**Информирование про деятельность организации.** Для распространения информации о своей деятельности общественные организации все чаще стали использовать такие связи коммуникации, как социальные сети. Сегодня виртуальное пространство Интернета заполнили различные социальные сети. В зависимости от своего целевого предназначения различают более десятка различных видов социальных сетей. Из наиболее известных контактных социальных сетей можно назвать Вконтакте, Одноклассники, Фейсбук, Твиттер и др. Кстати, эти сообщества привлекают более 50% русскоязычных пользователей Интернета во всём мире. В Украине чаще используют Вконтакте, Фейсбук. Эти социальные проекты - идеальные платформы для общения, информирования о своей деятельности, привлечении новых членов, поиска возможностей. Наши респонденты используют социальные сети в своей работе. Так, 82% участников из числа организаций ответили, что активно используют социальные сети. 56% из них имеют свои страницы, 44% распространяют информацию о деятельности организации через аккаунт руководителя. Большинство опрошенных организаций чаще всего распространяют информацию через социальную сеть Фейсбук (63%), на втором месте Вконтакте (12%), менее используют Линкедлн и другие сети (см. диаграмму ниже).



При этом необходимо отметить, что лишь 14 респондентов из числа организаций (22%) имеют свои официальные сайты. Здесь прослеживается тенденция национального масштаба, где большая часть организаций из-за отсутствия или небольшого финансирования просто не в состоянии содержать официальные страницы в Интернете и открывают свои страницы или группы в социальных сетях. Или же не создают своих сайтов, так как не видят в этом необходимости, считая достаточным наличие аккаунтов в соцсетях.

## 1.2. Родители

### Количество родителей, принявших участие в опросе.

В опросе приняло участие 165 человек, из них пилотные регионы представляют 155 респондентов. Анкеты из других областей Украины (Черновицкая, Херсонская, Николаевская, Полтавская, Черкасская и Волынская области) свидетельствует о заинтересованности родителей и их поиске различных возможностей для повышения собственной способности в представлении интересов их детей.

Наибольшее количество респондентов из Одесской и Львовской областей (по 13%), Луганской (12%), а также Харьковской и Закарпатской (по 11%). Участников из Донецкой области - 8%, в Запорожской области к опросу присоединилось 10% респондентов, в Киеве и Киевской области – 6%. (см. диаграмму ниже).



**Опыт и продолжительность деятельности родителей в сфере защиты прав детей.** Опрошенные родители имеют разный опыт в сфере защиты прав детей, в первую очередь, это связано с продолжительностью такой деятельности и причинами, которые побудили их приобщиться к решению вопросов детей с инвалидностью. Как правило, значительное количество родителей связывает начало своей работы в правозащитной сфере с рождением ребенка с особенностями развития, приобретение им инвалидности или с периода установления ребенку соответствующих диагнозов.



Среди опрошенных респондентов, 12% лиц более 10 лет работают в сфере защиты прав ребенка (родители из Харьковской, Луганской, Днепропетровской, Львовской, Киевской и Винницкой областей). Более пяти лет в этой сфере работает 13% родителей. Часть респондентов, отметив, что защитой прав ребенка занимаются с момента рождения собственного ребенка с инвалидностью, не указали возраста детей, результатом чего является невозможность определения продолжительности их деятельности. Среди опрошенных родителей есть и те, которые работают меньше года (10%).

Маловероятно, что показатель 54% родителей, которые *не занимаются правозащитной деятельностью* может считаться объективным. Скорее всего этот показатель может быть вызван непониманием со стороны родителей сути правозащитной деятельности. Подтверждение находим в дальнейшем анализе ответов. 27% лиц привели примеры правозащитной деятельности, касающиеся в основном решения проблем своих детей. Эти примеры могут быть вполне отнесены к защите прав ребенка.

58% родителей или сотрудничают с общественными организациями, или являются их непосредственными членами, что может свидетельствовать об их желании объединяться и работать в сфере правозащиты. В то же время, отвечая на этот вопрос, родители могли не указывать результатов деятельности именно общественной организации или родительской группы, к которой они принадлежат.

Другим показателем является то, что 18% таких лиц указали на желание заниматься правозащитной деятельностью и о поиске общественных объединений, с которыми бы они хотели работать, однако соответствующей информации о таких объединениях в их регионе они не нашли.

**Категории детей, правами которых занимаются опрошенные родители.** Необходимо повториться, что общий анализ ответов респондентов на вопросы анкеты подтверждает прямую связь категории инвалидности или нозологии детей и соответствующей деятельности их родителей. Ответы родителей на вопросы анкеты не позволяют сделать выводы с указанием четких показателей по категориям детей, с которыми они работают. Часть родителей отметила общую категорию детей с инвалидностью, а другая часть указала на конкретные виды инвалидности, нозологии или особенности развития ребенка. Ответы на этот вопрос показали, что к участию в опросе присоединились родители детей с ДЦП, аутизмом (8%), синдромом Дауна (6%), другими психо-социальными нарушениями, нарушениями зрения и слуха. Дополнительным фактором, обуславливающим деятельность

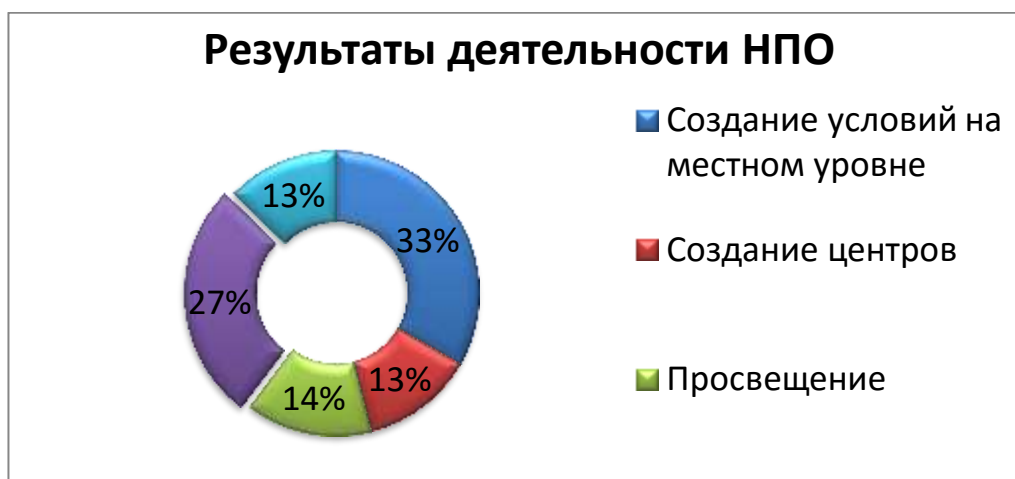
родителей, есть и возраст ребенка. Для нас это имеет особенное значение, ведь вопросы раннего вмешательства являются сферой интереса в первую очередь родителей маленьких детей, а родители старших детей уже больше интересуются вопросами доступности, инклюзивного обучения, адаптации в социуме.

## 2. Роль неправительственных организаций и родителей в оказании поддержки детям с инвалидностью, включающей усилия по привлечению органов власти к деятельности в сфере услуг и вопросов, касающихся детей с инвалидностью

### 2.1. Неправительственные организации

Условно результаты деятельности НПО можно разделить на 5 категорий:

- ✓ Работа на всеукраинском уровне.  
*Например, перевод на жестовый язык более 100 мультфильмов;  
участие в реформировании  
Психолого-медико-педагогических консультаций;  
общенациональные информационные кампании;  
принятия общенациональных программ по вопросам инвалидности;  
регистрация лекарств и тому подобное.*
- ✓ Создание условий на местном уровне  
*Например, выделение кабинета в поликлинике для приема детей с  
инвалидностью, где могут принимать все врачи учреждения;  
создание транспортных служб для перевозки;  
открытие инклюзивных классов в школах и детских садах;  
подготовка соответствующих специалистов;  
создание безбарьерной среды и тому подобное.*
- ✓ Создание организациями различных центров
- ✓ Просвещение, а также проведение информационных кампаний
- ✓ Помощь членам организации



Для этого большинство опрошенных организаций сотрудничали с органами власти различных уровней. Так респонденты имеют неплохой опыт сотрудничества с местными органами власти и органами местного самоуправления, что отражено в результатах их деятельности.

Больше всего (57%) организаций наладили диалог с местными органами исполнительной власти и органами местного самоуправления. Чаще всего в этой категории упоминаются управления образования, здравоохранения и социальной защиты. 9% организаций отметили, что им удалось наладить взаимоотношения с местными депутатами и городской головой.

14% сотрудничают с центральными органами исполнительной власти, в частности упоминалось Министерство образования и науки Украины, Министерство охраны здоровья, Министерство социальной политики Украины.

Лишь 19 % организаций, из числа опрошенных, указали на отсутствие сотрудничества с органами власти, либо на неудачные попытки такого сотрудничества.

Более детальный анализ сотрудничества с органами власти представлен в информации по областям.

## ***2.2. Родители***

**Сферы, в которых осуществлялась деятельность родителей.** Деятельность родителей в различных сферах тесно связана с продолжительностью такой работы, вовлеченностью в работу общественных объединений, возраста и категории инвалидности (нозологии, особенностей развития) ребенка и тому подобное.

Так, 46% из опрошенных родителей активно занимаются защитой прав детей (9% из которых от 5 и более лет), делая это не только в пользу своих детей, но и защищая других детей в своем населенном пункте. Среди достижений родителей можно отметить, например, *открытие инклюзивного класса; обеспечение возможности посещения детьми кружков в местном доме культуры, оказание психологической поддержки другим родителям и разработка соответствующих курсов обучения; помощь родителям в оформлении социальной помощи, получение средств реабилитации и*

*гуманитарной помощи; обеспечение лекарствами детей; занятия с детьми в различных кружках; участие в различных акциях населенного пункта.*

Похожими вопросами занимается часть опрошенных родителей, работающих в сфере защиты прав ребенка менее пяти лет (3% родителей). В частности, *попытка создания групп специалистов, оказывающих помощь детям с инвалидностью; работа по созданию инклюзивной группы в детском саду по месту жительства; обеспечение финансирования оздоровления детей с инвалидностью.*

Необходимо также отметить, что большинство родителей в основном занимаются защитой прав и интересов только своего ребенка или конкретной категории детей: помогают заведению, в котором находится или обучается такой ребенок (такие показатели характерны для 5% родителей). А именно: *содействие интернату, где учится ребенок в получении гуманитарной помощи; создание общественных объединений для помощи детям определенного заболевания; обсуждение существующих проблем в родительских группах; информирование населения по вопросам заболевания детей (аутизм), вопрос создания реабилитационного центра (для детей с нарушениями слуха) и тому подобное.*

12% родителей, занимающихся исключительно правами своих детей, отметили такие сферы своей работы: *посещение выбранной школы; устройства ребенка в детский сад; попытки отстаивать право ребенка на бесплатные медикаменты; установление правильного диагноза; попытки получить путевку в необходимый для ребенка санаторий.*

Другой не менее важной составляющей активности родителей является их вовлеченность в общественное движение. Так, 57% респондентов состоят или сотрудничают с местными общественными организациями, благотворительными фондами, родительскими клубами, группами поддержки. При этом 21 % респондентов не указали примеры своей деятельности, а также сотрудничества с НПО из-за отсутствия информации о таковых в регионе.

Также респонденты приводят примеры, когда их деятельность не была успешной. Речь идет о двух ситуациях: отказ в открытии специальной группы в детском саду в Луганской области и отказ местных чиновников в путевке в санаторий в Днепропетровской области.

### *3. Правозащитная деятельность. Сотрудничество с центральными органами власти, с различными заинтересованными сторонами - другими НПО, участие в общественных советах, организациями, предоставляющими услуги, финансирование организаций*

---

#### **3.1. Неправительственные организации**

##### **Участие организаций в общественных советах и рабочих группах.**

*Общественный совет* - образование с участием представителей общественности, которое имеет внутреннюю формализованную структуру, за которым государственные органы закрепляют определенные полномочия и с которым консультируются по вопросам принятия и исполнения государственных решений. Общественные советы являются одним из большинства механизмов общественного участия. Главным отличием общественных советов является большая вовлеченность граждан в работу руководящих органов, это могут быть органы местной, законодательной или исполнительной власти.

Необходимо отметить, что проанализировав состав участников общественных советов при центральных профильных органах государственной власти, а также областных государственных администрациях в пилотных регионах, фиксируем низкую активность или полное отсутствие представителей родительских НПО, а также родителей в данных совещательных органах.

Единственное представительство организаций, представляющих интересы детей с инвалидностью, (сразу 3 НПО) в общественном совете при Министерстве охраны здоровья (*ОО «Родина», ОО «Зростаймо здорові» та ОО «Харьковское объединение родителей детей-инвалидов, больных фенилкетонурией «Особые дети»*). В профильных общественных советах при МОН или Минсоцполитики представители родительских НПО отсутствуют (см. таблицу ниже). Необходимо отметить, что вопросы социальной защиты детей с инвалидностью в таких органах, как правило, защищают представители организаций людей с инвалидностью

всеукраинского уровня, представленные в совещательных органах центральных органов власти и/или областного/городского советов (например, ВОО «Национальная Ассамблея людей с инвалидностью Украины» является членом общественного совета при Министерстве социальной политики Украины, а также при Фонде социальной защиты инвалидов).

**Участие родителей, а также представителей НПО родителей в общественных советах при центральных органах государственной власти в 2015-2017 гг.**

<b>Область</b>	<b>Общее количество членов</b>	<b>Количество родителей</b>	<b>Количество НПО родителей</b>
МОН	35	-	-
МОЗ	35	-	3
Министерство социальной политики	35	-	-
Министерство юстиции	33	-	-
Фонд социальной защиты инвалидов	14		-
Министерство культуры	38	-	-
Министерство юстиции	35	-	-

Что касается общественных советов при областных государственных администрациях в регионах, то здесь картина выглядит следующим образом. Лишь 2 НПО из опрошенных респондентов являются членами общественных советов при областных государственных администрациях: Общественная организация "Розправлені крила" и Винницкая городская организация социального развития и становления отдельных малообеспеченных категорий молодежи "Паросток".

**Участие родителей, а также представителей НПО родителей  
в общественных советах при областных государственных администрациях  
за 2015-2017 гг.**

<b>Область</b>	<b>Общее количество членов</b>	<b>Количество родителей</b>	<b>Количество НПО родителей</b>
Донецкая	14	-	-
Днепропетровская	35	-	-
Запорожская	91	-	-
Луганская	25	-	-
Харьковская	198	-	-
Закарпатская	120	-	-
Львовская	185	-	1
Винницкая	35	-	1
Одесская	147	-	-
Киев	35		-

При этом, нельзя не отметить работу общественных организаций в рабочих группах при различных профильных ведомствах. Так, 19% опрошенных организаций указали, что являются членами рабочих групп на национальном уровне. В этом контексте названо следующее: рабочая группа при офисе Уполномоченного Президента по правам ребенка, группы при МОН, МОЗ, Минсоцполитики.

Лишь 18% опрошенных респондентов из числа организаций входят в состав общественных советов при органах местного самоуправления. Большинство из которых являются членами различных рабочих групп на местном уровне. Очень интересным фактом в этом контексте является и участие в консультативно-совещательных органах, не занимающихся исключительно вопросами инвалидности. Например, *Комитет стратегического развития города*. Членами «комитетов доступности» являются представители 14% организаций.



Нужно подчеркнуть, что 38% организаций отметили, что не входят в состав ни одной рабочей группы при органах местного самоуправления, при этом некоторые из них указали, что не испытывают такой потребности.

49% организаций отметили, что сотрудничают с различными партнерскими общественными объединениями в своем регионе. 31% объединений являются членами всеукраинских коалиций.

Более детальный анализ сотрудничества с органами власти и другими стратегическими партнерами представлен в информации по областям.

**Финансирование.** Для любой организации вопрос финансирования их деятельности является главным вопросом существования. Главными проблемами общественных организаций в Украине являются отсутствие финансирования со стороны государства. Из-за этого большинству организаций приходится искать поддержки у международных доноров, бизнеса, вводить членские взносы, открывать социальные предприятия, а также искать другие источники финансирования. Лишь 19 НПО (30%) указали на финансовую поддержку со стороны государства.

Часть организаций указали источником финансирования участие в городских социальных программах. И такая финансовая составляющая варьируется на отметке 10% – 20%. Одна НПО финансируется на 50%.

Международную поддержку имеют 28 организаций (44%). Из них 1 организация полностью существует за счет международных средств, 9 НПО указали «50%», остальные имеют 10% -20% таких средств.

За помощью к представителям бизнеса обращались 35% респондентов. Доля таких средств в общем бюджете организаций у 3% опрошенных составляет от 10 до 20 процентов.

На членские взносы существуют 26 НПО. Стоит отметить, что 5 организаций полностью финансируют свою деятельность за счет членских взносов, 4 организации указали на 50%, остальные от 10 до 20 процентов.

Также 17 организаций указали на «другие» источники финансирования.

**Сильные стороны родительских организаций.** Большинство из опрошенных НПО (61 %) считают, что сильной стороной их деятельности является хорошая команда, работающая в организации. Такой же процент организаций считают своими сильными сторонами мотивацию и желание работать. Для 22% организаций не менее важным является вопрос наличия

ресурсов - помещение, помощь по оплате коммунальных услуг. 17% общественных организаций обратили внимание на наличие колоссального опыта работы и грантовую историю.

**Слабые стороны организаций.** Лидерами в опросе есть проблемы ресурсного обеспечения: помещение, льготы на коммунальные услуги, оплата труда специалистов и тому подобное. Такие слабые стороны характерны для 56% организаций.

Еще одной проблемой является пассивность большинства членов организации (24%). Надо отметить, что в большинстве организаций есть несколько активистов, на которых держится вся деятельность в организации. Один респондент, указывая на проблему пассивности большинства членов организации, связывает это с «прикованностью родителей к тяжелобольным детям», что делает невозможным их участие в делах организации.

Также было отмечено респондентами, что слабой стороной организации является неумение работать со своими членами; отсутствие времени и возможностей для привлечения новых членов; профессиональное выгорание; нехватка сил, времени для налаживания сотрудничества с местными властями; нахождение организации на территории «серой зоны»; сложная экономическая ситуация в стране и регионе.

Лишь 2 организации своей слабой стороной отметили отсутствие опыта и знаний для осуществления эффективной работы.

### ***3.2. Родители***

**Участие родителей в неправительственных организациях, общественных советах и рабочих группах.** Как уже упоминалось выше, 58% родителей отметили, что являются членами неправительственных организаций, родительских клубов и тесно сотрудничают с ними.

С другой стороны, наблюдается крайне низкая активность родителей в членстве в различных рабочих группах и советах при местных органах власти. Лишь 19 опрошенных родителей (12%) предоставили утвердительный ответ относительно такой формы взаимодействия с местными властями.

## 4. Потребность НПО и родителей в обучении вопросам раннего вмешательства

---

### 4.1 Неправительственные организации

#### ***Определение понятия «Раннее вмешательство».***

Надо отметить, что 49 % респондентов из числа общественных организаций имеют представление о раннем вмешательстве. Приводим примеры ответов: *«ранне втручання - це дії спрямовані на раннє виявлення/прогнозування виникнення розладів у психо-фізичному розвитку»;* *«це дії спрямовані на своєчасну допомогу родинам, для зниження рівня інвалідизації дітей з виявленими відхиленнями, навчання, супровід і підтримка таких родин»,* *«выявление на ранних этапах жизни ребенка проблем развития, системная поддержка психологического состояния родителей»,* *«поддержка семей, в целях предотвращения их распада, занятия для детей с особыми потребностями и обучение родителей с целью предотвращения глубокой инвалидизации таких детей и их дальнейшей социализации».* При этом нужно отметить, что у респондентов нет целостного представления о системе раннего вмешательства. Лишь 18% НПО не смогли ответить на вопрос.

Большинство респондентов из числа родителей (61%) вообще ничего не знают или впервые слышат о раннем вмешательстве. Здесь нужно отметить, что те родители и представители НПО, которые четко дали определение понятию или получали услугу ранее, или сотрудничают с родителями, а также специалистами этой сферы.

28 % респондентов из числа НПО указали в ответах, что хотели бы получить больше знаний про услугу раннего вмешательства, в частности про формирование групп поддержки, место общественных организаций в обеспечении раннего вмешательства.

#### ***Потребности в плане наращивания потенциала НПО.***

Потребность в повышении способности организаций, работающих в интересах детей с инвалидностью и особенностями развития является крайне актуальной. Это отмечают большинство респондентов. Вместе с тем, существует и необходимость осуществления оценки потребностей для таких организаций, поскольку 36% НПО не смогли определиться относительно

направления проведенного обучения. 8% организаций отметили все возможные программы по совокупности потребностей.

В целом на необходимость обучения влияет характер деятельности организации. Если организация ставит своей целью предоставление социальных услуг самостоятельно, очевидно основную проблему способности такая организация видит в поиске ресурсов. 17% организаций считают, что им необходимо обучение по фандрайзингу, привлечению донорских ресурсов, поиску и использованию грантовых программ. Причем, практически половина организаций обосновывает такую потребность необходимостью оплаты вознаграждения привлеченным специалистам и персоналу для оказания реабилитационных и социальных услуг.

Другой значительной группой являются организации, которые намерены усилить организационную способность (19% организаций). Речь идет об обучении построению команды, формированию и устойчивости персонала, предотвращению выгорания, формированию информационной политики организации, стратегическому планированию организации.

Больше половины из опрошенных организаций (54%) стремятся получить знания о сотрудничестве с властью, адвокации, правовые знания, обучиться коммуникациям с чиновниками, привлечению общественности для представления интересов детей.

Кроме того, организации ожидают учебные программы по усилению профессиональной способности родителей с инвалидностью (вовлеченных в организации) по оказанию помощи детям (21% респондентов). В частности, обучения по уходу за ребенком с инвалидностью, инновационные программы по реабилитации, а также информацию о технических средствах реабилитации для детей с инвалидностью.

Организации с определенным опытом работы указывают на необходимость обучения по развитию организации, привлечения ресурсов, презентации своей деятельности (10%).

Обращает на себя внимание и значительное количество организаций, которые стремятся требовать от местных властей получать качественные услуги по месту жительства (16%). Так, родительские организации жалуются на недостаточные знания специалистов по оказанию услуг на местном уровне: *«Многие родители были запуганы врачами, которые пророчили скорую смерть ребенка и дорогу на кладбище»*. Важным является предоставление на местном уровне консультационных услуг, из-за чего

родители стремятся получить соответствующие знания и информацию. Также родители стремятся получить и знания по правовым вопросам обеспечения прав детей с инвалидностью, в том числе в части заполнения и выполнения индивидуальной программы реабилитации.

Необходимо заметить, что 38 организаций (60%) предварительно проходили определенное обучение. Преимущественно такое обучение касалось адвокации и сотрудничества с властью, эффективных коммуникаций и проведения информационных кампаний, а также правовой защиты.

## 4.2 Родители

**Обучение.** Лишь 17% респондентов из числа родителей получали тренинговые знания и навыки за последние три года. Преимущественно такое обучение касалось адвокации и сотрудничества с властью, эффективных коммуникаций, а также проведения информационных кампаний.

**Помощь от Программы.** Следует отметить, что на вопрос о необходимой поддержке родителям от Программы ответило большинство респондентов. Лишь 13% лиц не смогли определиться с ответом. Так, полученные данные можно сгруппировать в несколько тематических блоков:

1. Родители считают, что им не хватает знаний в вопросах действующего законодательства, в частности в вопросах прав родителей и детей с инвалидностью (14%) и просят соответствующего обучения.

2. Часть родителей (17%) хотели бы больше получить информации об услуге раннего вмешательства, системе предоставления услуги, как и где она будет осуществляться.

3. Родители, которые, на сегодняшний день не вовлечены в деятельность НПО, или находятся на этапе создания таких организаций, нуждаются в соответствующем обучении о возможностях деятельности общественных объединений (11%).

4. Часть родителей считает свою деятельность неэффективной по причине отсутствия навыков коммуникации с местными властями, различными учреждениями, другими неправительственными организациями, и, следовательно, требуют соответствующего обучения (7%).

5. Отсутствие узкопрофильных специалистов на местном уровне, а также отсутствие соответствующих знаний непосредственно у родителей, по их мнению, является существенным препятствием. Следовательно, такие родители считают, что усилия Программы должны быть направлены на обучение соответствующих специалистов, работающих в коммунальных учреждениях города, а также - на обучение самих родителей пониманию особенностей своего ребенка, сути его заболевания и возможности оказать ребенку необходимую помощь (13%).

6. Социализация детей с инвалидностью и их дальнейшее проживание в обществе является одним из приоритетов для родителей, а, следовательно, они требуют соответствующих знаний (15%).

# Информация об участниках картирования по регионам

---

## Винницкая область

---

### Неправительственные организации

В опросе приняли участие 6 неправительственных организаций и 12 родителей. Среди опрошенных организаций: *Общественная организация «Винница ДАУН СИНДРОМ»*, *Ассоциация защиты прав и помощи людям с инвалидностью «Відкриті серця»*, *Центр социализации и реабилитации детей с аутизмом и другими расстройствами «Розвиток»*, *Винницкая городская организация социального развития и становления отдельных малообеспеченных категорий молодежи «Паросток»*, *Благотворительная организация «Козятинське районне громадське товариство батьків інвалідів ДОМ»*, а так же филиал *Винницкого областного центра социально-психологической реабилитации детей и молодежи с функциональными ограничениями «Обрій»*.



Среди участников опроса из числа НПО есть как опытные организации, работающие более 17 лет («Паросток» с 1999 года), так и организация, зарегистрированная только в прошлом году («Винница ДАУН СИНДРОМ»). Это позволяет отследить способности организаций разного периода создания. Среди опрошенных организаций 3 НПО работают более 10 лет, а 3 - сравнительно молодые, работающие не более 5 лет.

**Статус организаций.** В опросе приняли участие НПО областного уровня, часть из которых распространяют свою деятельность и за пределы области, а также 1 организация районного значения, что позволяет увидеть ситуацию на разных уровнях.

**Виды деятельности.** Деятельность родительских организаций разнообразна, от работы с конкретным ребенком или семьей, до более



объемных задач - разработки программ, открытия инклюзивных групп, проведения масштабных информационных кампаний.

Эту деятельность можно объединить в несколько направлений:

- проведение учебных занятий для детей с инвалидностью и взрослых людей с инвалидностью;
- поддержка семей, в которых родился ребенок с инвалидностью (юридическое, психологическое консультирование, оформление различных справок, гуманитарная помощь), обучение родителей в соответствующей проблематике;
- создание условий для лиц с тяжелыми формами инвалидности;
- проведение учебных занятий для специалистов, работающих в сфере инвалидности;
- предоставление социальных услуг на уровне общины;
- содействие в трудоустройстве;
- представление интересов в части создания доступной среды;
- формирование позитивного общественного мнения о людях с инвалидностью и их возможностях;
- проведение различных мероприятий.

Среди своих **достижений** организации отмечают следующее:

- открытие инклюзивных групп в детских садах;
- внедрение инклюзивной формы обучения для детей с глубокой формой аутизма с помощью внедрения модели обучения с помощью ресурсного класса (вспомогательной учебной комнаты);
- разработка программ для специалистов (психологов, дефектологов, ассистентов, воспитателей);
- проведение летних лагерей для детей с инвалидностью и их родителей, где родители имели возможность учиться работать со своими детьми;
- организация специальной службы перевозки для лиц, пользующихся инвалидными колясками;
- занятость людей с тяжелыми формами инвалидности в социальных мастерских;
- разработка и проведение различных тренингов для родителей, детей с инвалидностью и специалистов;
- обучение самостоятельному проживанию;
- предоставление в родильных домах и медицинских учреждениях информации родителям по синдрому Дауна;
- проведение информационных кампаний.

Подтверждением активности опрошенных организаций являются и их ответы о **сотрудничестве с различными заинтересованными сторонами**. Так все организации, включая и недавно созданные, тесно сотрудничают с различными структурами. В частности, были упомянуты городской совет, районный совет, отдельные депутаты, социальные службы, ПМПК. Среди профильных структур упоминались департаменты образования, здравоохранения, социальной защиты, также учебные заведения, центры реабилитации.

На вопрос об участии в различных консультационно-совещательных органах, только две молодые организации отметили, что на сегодняшний день они не имеют членства в таких органах. Другие же организации работают в областном и городском комитетах доступности, общественных советах при ОГА, а также при городском совете, одна организация указала, что является членом коллегии департамента образования Винницкого городского совета (*см. таблицу ниже*).

#### **Членство родительских НПО в консультационно-совещательных органах**

Название организации	Консультационно-совещательные органы			
	Общественный совет при ОГА	Общественный совет при городском совете	Областной/ городской комитет доступности	другие
Общественная организация «Винница ДАУН СИНДРОМ»	-	-	-	-
Ассоциация защиты прав и помощи людям с инвалидностью «Відкриті серця»	+	+	+	
Центр социализации и реабилитации детей с аутизмом и другими расстройствами «Розвиток»	+	-	+	<i>Департамент образования Винницкого городского совета</i>
Винницкая городская организация социального развития и становления отдельных	+	+	+	-

малообеспеченных категорий молодежи «Паросток»				
Благотворительная организация «Козятинське районне громадське товариство батьків-інвалідів ДОМ»	-	-	-	-
Томашпольский филиал Винницкого областного центра социально-психологической реабилитации детей и молодежи с функциональными ограничениями «Обрій»	-	-	-	-

3 организации отметили свое членство и тесное сотрудничество с всеукраинскими общественными организациями. Так, Ассоциация защиты прав и помощи людям с инвалидностью «Відкриті серця» является членом ВОО «Национальная Ассамблея людей с инвалидностью Украины», а также ВОО «Коалиция защиты прав людей с инвалидностью в результате интеллектуальных нарушений», как и Винницкая городская организация социального развития и становления отдельных малообеспеченных категорий молодежи «Паросток». Общественная организация «Винница ДАУН СИНДРОМ» является членом ВОО «Даун Синдром».

Также следует отметить активное сотрудничество организаций между собой. Центр социализации и реабилитации детей с аутизмом и другими расстройствами «Розвиток» сотрудничает с Ассоциацией защиты прав и помощи людям с инвалидностью «Відкриті серця», последняя активно работает с Томашпольским филиалом Винницкого областного центра социально-психологической реабилитации детей и молодежи с функциональными ограничениями «Обрій».

1 НПО (ОО "Винница ДАУН СИНДРОМ") отметила сотрудничество с организациями, которые занимаются вопросами образования, культурного развития и тому подобное. Пример ответа: *«Сотрудничаем с Департаментом образования города. Налажены связи с Департаментами здравоохранения города и области. Поддержка и совместная работа с областным ПМПК и НМЦПССО».*

Преимущественно, **инициаторами создания** общественных объединений стали лица с инвалидностью и / или члены их семей (родители детей с инвалидностью и особенностями развития).

Респонденты представляют организации людей с инвалидностью или родителей, воспитывающих детей с определенными нарушениями здоровья, которые объединились для представления общих интересов. *Общественная организация «Винница ДАУН СИНДРОМ», Ассоциация защиты прав и помощи людям с инвалидностью «Відкриті серця», Центр социализации и реабилитации детей с аутизмом и другими расстройствами «Розвиток»,* отвечая на вопрос о цели своей деятельности, отметили, что это защита непосредственно детей, в частности с нарушениями психического здоровья, синдромом Дауна, расстройства аутистического спектра, а также их семей. Деятельность остальных трех организаций направлена не только на детей и их семьи, но и на молодёжь и взрослых лиц с инвалидностью с различными нарушениями. Более детальная информация о целях и видах деятельности респондентов представлена в таблице ниже.

### Сферы деятельности

Название организации	Виды деятельности
Общественная организация «Винница ДАУН СИНДРОМ»	Организация объединяет семьи, воспитывающие детей с синдромом Дауна и особенностями развития и специалистов, которые работают с этой категорией детей. Основная цель: отстаивание и защита законных прав и интересов детей и взрослых с Синдромом Дауна, помощь семьям с такими детьми, помощь в процессе социализации и формировании толерантного, позитивного отношения общества к таким людям. Максимальная социализация в обществе.
ОО «Ассоциация защиты прав и помощи людям с инвалидностью «Відкриті серця»	Ассоциация помогает детям и молодежи с ДЦП, синдромом Дауна, расстройствами спектра аутизма, сенсорными и психическими нарушениями. Основная цель: Защита прав и законных социальных, экономических, творческих,

	<p>возрастных, национально - культурных, спортивных и других общих интересов лиц с инвалидностью, их законных представителей (родственников, усыновителей, опекунов или попечителей, специалистов) - членов Ассоциации.</p>
<p>Центр социализации и реабилитации детей с аутизмом и другими расстройствами «Розвиток»</p>	<p>Главной целью Организации является осуществление деятельности, направленной на помощь детям и детям с диагнозом спектра аутизм и другими расстройствами, с врожденными и приобретенными нарушениями развития, требующих психического, психо-моторного, физического, социального развития, реабилитации. Помощи в социальной адаптации и реализации их права на полноценную жизнь, и членам их семей. Содействие защите прав и интересов, людей с физическими недостатками, детей с аутизмом и детей с другими врожденными и приобретенными нарушениями развития и противодействие, с помощью мер определенных законодательством, незаконном их нарушению.</p>
<p>Винницкая городская организация социального развития и становления отдельных малообеспеченных категорий молодежи «Паросток»</p>	<p>Удовлетворение и защита законных социальных, экономических и других общих интересов своих членов, людей с инвалидностью, особым образом женщин, онкобольных и других социально незащищенных категорий молодежи и взрослых путем создания для них условий положительно ориентированной социальной личности, ее полноценной самореализации, что будет способствовать повышению уровня социальной адаптированности этих категорий молодежи и взрослых в обществе.</p>

Благотворительная организация «Козятинське районне громадське товариство батьків-інвалідів ДОМ»	Помощь семьям, в которых родился ребенок с инвалидностью, социализация и коммуникация детей с недостатками, которые имеют умственные и психические недостатки, психологическая поддержка семей.
Филиал Винницкого областного центра социально-психологической реабилитации детей и молодежи с функциональными ограничениями «Обрій» (г. Томашполь)	Помощь детям и молодежи с диагнозом спектра аутизм и другими расстройствами, с врожденными и приобретенными нарушениями развития, требующих психического, психо-моторного, физического, социального развития, реабилитации. Помощь в социальной адаптации и реализации их права на полноценную жизнь, и членам их семей.

3 НПО объединяют не только вышеуказанные категории, но и специалистов, работающих с людьми и детьми с инвалидностью и/или особенностями развития (а именно: *Томашпольский филиал Винницкого областного центра социально-психологической реабилитации детей и молодежи с функциональными ограничениями «Обрій», Винницкая городская организация социального развития и становления отдельных малообеспеченных категорий молодежи «Паросток», а также Общественная организация «Винница ДАУН СИНДРОМ»*).

2 организации имеют от 50 до 150 членов, 4 НПО - до 50 членов. Одна организация - «Відкриті серця», предоставила конкретную информацию о количестве членов организации (108 человек), кстати, отметив отдельной строкой информацию о количестве активистов в организации (50 человек).

Опрошенные организации имеют значительный **опыт в сфере защиты прав детей и людей с инвалидностью**. Положительное впечатление об опыте деятельности и собственного видения своей роли в сфере защиты прав ребенка оставили организации, которые работают не более пяти лет. Прослеживается тенденция, что эти организации своей миссией видят создание возможности для максимального включения ребенка в общество - оказание помощи семьям при рождении ребенка с нарушениями здоровья, обучение в инклюзивных садах и школах. Такие организации можно назвать более радикальными и решительными в части требований по обеспечению

принципа равенства и включения. Зато, организации с более длительным опытом работы своей миссией видят не только инклюзию, которая также занимает важное место в их деятельности, но и создание отдельных групп (классов, кружков) для детей с определенными заболеваниями, рабочих мастерских для определенной категории лиц с инвалидностью, совместный досуг и тому подобное. На самом деле, сотрудничество молодых и опытных организаций в части сочетания радикальности и многолетнего опыта может принести положительный результат в Винницкой области в сфере защиты прав лиц с инвалидностью, в том числе и в вопросах раннего вмешательства.

В большинстве опрошенных организаций есть понимание того, **что такое раннее вмешательство**. Приводим примеры ответов: *«Это комплексный подход по оказанию помощи на первом этапе от 0-3 лет после сообщения диагноза», «Оказание комплексной помощи специалистов (в зависимости от диагноза) семье для максимального развития ребенка» или «РВ -система комплексної допомоги дітям з моменту народження, які мають порушення психофізичного розвитку, та система комплексної підтримки родини».*

5 НПО **распространяют информацию о своей деятельности** через аккаунты руководителя и других членов организаций в социальной сети Фейсбук и Твиттер, 3 НПО имеют отдельную страницу в упомянутых сетях.

К своим **сильным сторонам** организации относят: профессиональную команду, хорошую грантовую историю, наличие помещения, мотивацию связанную с собственными детьми, понимание потребностей.

Среди **слабых сторон** названо следующее: профессиональное выгорание команды, низкая активность родителей, отсутствие финансирования, помещения и опыта.

Финансирование организаций формируется из различных источников. Поскольку большинство опрошенных организаций имеют значительный опыт работы, отметим, что 4 НПО среди основных источников финансирования назвали средства украинских и международных донорских организаций, в одной организации это финансирование составляет 50%. Две организации отметили, что на 10% их бюджет складывается из социального предпринимательства, что является неплохим показателем, поскольку такой вид деятельности свидетельствует о высоком уровне организации. Одна организация на 50% существует за счет членских взносов. Три организации имеют по 10% финансирования от бизнеса и бюджетных средств.

Практически все организации отметили, что в разное время **проходили разнообразное обучение**. 1 НПО отметила, что более 30 ее членов имеют успешный опыт адвокации прав своих детей, при этом отметив, что 15 членов прошли соответствующее обучение за рубежом. Характерно, что опрошенные организации проходили обучение по конкретным темам. Так, 4 организации указали на обучение, которые условно можно разделить на два направления: сотрудничество с органами власти и проведения информационно-просветительских кампаний.

Среди **потребностей в обучении** организации Винницкой области есть несколько тем, которые можно разделить на 3 направления:

1. Две молодых организации отметили важность тренингов по написанию грантов, поскольку такие умения, по их мнению, позволят привлекать дополнительное финансирование на оплату труда специалистов, работающих сегодня на волонтерских началах. К этой же теме можно отнести поиск дополнительных ресурсов и создания сайта организации.

2. Обучение для семьи - психология семьи, воспитывающей ребенка с инвалидностью, знакомство родителей с новейшими программами и современными средствами реабилитации, как использовать потенциал ребенка с тяжелой формой инвалидности, преодоления стрессов, информация о правах лиц с инвалидностью различных нозологий.

3. Коммуникация и лоббирование. Сотрудничество между организациями, занимающимися защитой прав детей разных нозологий, работа в команде, сотрудничество с местными органами власти.

#### **Контакты НПО:**

Общественная организация "Вінниця ДАУН СИНДРОМ"	г. Винница, ул. Зодчих 14/24	(093) 570-63-75 (097) 590-27-65 <a href="mailto:vinsd21@gmail.com">vinsd21@gmail.com</a>
Ассоциация защиты прав и помощи людям с инвалидностью "Відкриті серця"	г. Винница, ул. Вл. Городецкого, 10	(0432) 50-91-45 (0432) 50-91-39 <a href="mailto:fotina_1711@i.ua">fotina_1711@i.ua</a> <a href="http://vidkryti-sercya.org.ua">http://vidkryti-sercya.org.ua</a>



<p>Благотворительная организация «Козятинская районная общественная организация родителей инвалидов «ДОМ»</p>	<p>г. Козятин, ул. Грушевского, 28 к. 23</p>	<p>(096) 352-74-01 (063) 611-41-80 <a href="mailto:Tatushka20@ukr.net">Tatushka20@ukr.net</a> <a href="http://kazatin-invalid.at.ua">http://kazatin-invalid.at.ua</a></p>
<p>Винницкая городская организация социального развития и становления отдельных малообеспеченных категорий молодежи "Паросток"</p>	<p>г. Винница, ул. И. Миколайчука, 6/48</p>	<p>(067) 783-10-61 <a href="http://vinvolonter.vn.ua">http://vinvolonter.vn.ua</a> <a href="mailto:isarancha@gmail.com">isarancha@gmail.com</a> Саранча Ирина</p>
<p>Филиал Винницкого областного центра социально-психологической реабилитации детей и молодежи с функциональными ограничениями «Обрій»</p>	<p>Винницкая обл., Томашпольский р-н, с. Гнатков, ул. Пирогова, 3</p>	<p>(248) 4-97-74, +380 (432) 5-09-139 <a href="mailto:gmatkiv.tsentr@mail.ru">gmatkiv.tsentr@mail.ru</a></p>
<p>Центр социализации и реабилитации детей с аутизмом и другими нарушениями «Розвиток»</p>	<p>г. Винница, ул. Олеся Гончара 14</p>	<p>(093) 940-38-39 (098) 401-95-12 (068) 042-65-78 <a href="mailto:rozvitoc@ukr.net">rozvitoc@ukr.net</a> Самойленко Олеся</p>

## ***Родители***

К участию в опросе присоединилось 12 родителей из Винницкой области. К сожалению, анализ полученных ответов не позволяет сделать четкую оценку по **срокам работы** родителей в сфере защиты прав ребенка, однако характерна тенденция сочетания времени рождения ребенка с инвалидностью или установления диагноза со временем начала такой работы. Анализ ответов показывает, что 2 человека, будучи специалистами в определенных сферах, работали с родителями и детьми с инвалидностью, еще до рождения собственных детей с инвалидностью. Наибольшим опытом можно считать маму, работающую 11 лет, а с наименьшим опытом есть мама, что присоединилась к защите прав ребенка в 2016 году.

Деятельность родителей тесно связана с возрастом и видом нарушения ребенка. Так, 2 опрошенных родителей свой **вид деятельности** связывают исключительно с вопросами, связанными с диагнозом собственного ребенка (синдром Дауна, аутизм). 8 родителей - с конкретными вопросами независимо от вида заболевания - консультирование родителей при рождении ребенка с инвалидностью или установления соответствующего диагноза, подготовка плана развития ребенка, инклюзивное образование.

Ответы родителей касательно **успешных историй собственной деятельности** тесно связаны с предыдущим разделом по результатам работы родительских организаций, поскольку в основном перечисляются те результаты, которые были уже описаны выше. Действительно, семеро из опрошенных родителей отметили, что активно сотрудничают с неправительственными организациями, действующими в регионе.

По результатам опроса получен лишь один утвердительный ответ от родителей на вопрос об **участии и членства их в различных общественных советах и рабочих группах при органах власти**. А именно, от Самойленко Олеси, которая является консультантом Аппарата Премьер-министра Украины.

Уже традиционно большинство родителей (8 опрошенных) указали, что не занимаются **правозащитной деятельностью**, хотя часть из них, отвечая на предыдущие вопросы, привела примеры, которые вполне можно отнести к сфере правозащиты.

Пятеро родителей отметили, что за последние годы не проходили никакого **обучения** по повышению профессионального уровня. Четверо из

родителей проходили обучение адвокации и лоббирования, один человек учился проведению информационно-просветительских мероприятий.

**Потребности родителей в обучении и помощи** от программы по своей сути близки с потребностями родительских организаций и могут быть разделены на следующие направления:

1. Психологическая поддержка родителей, у которых родился ребенок с инвалидностью или после установки соответствующего диагноза.
2. Получение родителями всесторонней информации о состоянии здоровья ребенка и возможностей реабилитации, лечения, обучения и т.д.
3. Изыскание средств на обеспечение потребностей ребенка, связанных с его состоянием здоровья.
4. Создание учебных заведений для детей с различными нозологиями.
5. Повышение качества работы специалистов, работающих в сфере инвалидности, в том числе в сельской местности и районных центрах, использование современных методик.
6. Взаимодействие неправительственных организаций, родителей и органов власти по вопросам раннего вмешательства.

Потребности родителей, воспитывающих детей с инвалидностью вполне созвучны целям программ раннего вмешательства. А уже имеющийся опыт самостоятельного удовлетворения этих потребностей отдельными родителями детей с инвалидностью, позволяет рассчитывать на их знания и опыт при формировании услуг «равный равному».

По результатам опроса, можно сделать **вывод**, что Винницкая область обладает хорошим ресурсом в виде неправительственных организаций, работающих в интересах детей и молодежи с инвалидностью и родителей таких детей. Реализуемые указанными организациями программы свидетельствуют о значительном прогрессе по сравнению с другими регионами в имплементации лучших практик обеспечения прав детей с инвалидностью.

Активная деятельность Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине» и ее участников из числа общественных организаций в регионе, которая проводилась на протяжении ноября 2016 – июля 2017 гг. дала результат в части привлечения большего количества общественных организаций, готовых продвигать вопросы внедрения услуги раннего вмешательства, чем те, что приняли участие в опросе. И это видно на карте Всеукраинского форума «Родители за РВ», которая расположена на сайте раннего вмешательства ([www.rvua.com.ua/contacts](http://www.rvua.com.ua/contacts)).

## Днепропетровская область

### Неправительственные организации

В картировании приняли участие 9 организаций (26% от общего числа опрошенных), а именно: *Общественная организация «Жить по-настоящему»*, *Областная общественная организация инвалидов «Общество помощи детям с аутизмом «Особое детство»*, *Днепропетровская областная благотворительная организация «Ангел детства»*, *Общественная организация «Фонд объединенных сердец»*, *Общественная организация «Ассоциация помощи людям с расстройствами спектра аутизма КР*, *Благотворительное общество помощи инвалидам и особам с интеллектуальной недостаточностью «Возрождение»*, *Общественная организация «Украинская София»*, *Общественная организация «Общество родителей детей инвалидов «Доверие»*, *Благотворительный фонд «Шаг с надеждой»* и 11 родителей (15%).



**Статус организаций:** 4 организации из опрошенных имеют областной статус, 5 - городской.

**Виды деятельности:** привлечение внимания общества к проблемам детской инвалидности и своевременной ее профилактики; создание в обществе атмосферы уважения и толерантности к детям и взрослым с особыми потребностями; адаптация, развитие творческого потенциала и активизация жизненной позиции детей с особенностями психофизического развития и их родителей; информационная поддержка семей воспитывающих детей с особыми потребностями; социальная адвокатура, предоставление помощи семьям детей с аутизмом; психологическая, юридическая помощь, реабилитация таких детей; защита прав и интересов лиц с нарушениями спектра аутизма, досуг, гуманитарная помощь.

## Сферы деятельности

Название организации	Сферы деятельности
Областная общественная организация инвалидов «Общество помощи детям с аутизмом «Особое детство»	Социальная адвокация, предоставление помощи семьям с детьми с аутизмом
Общественная организация «Жить по-настоящему»	Объединение родителей особых детей для взаимопомощи, общения, защиты прав и интересов; - Создание положительного образа ребенка с инвалидностью; Привлечение внимания общества к проблемам детской инвалидности и своевременной ее профилактики; - Создание в обществе атмосферы уважения и толерантности к детям и взрослым с особыми потребностями; - Адаптация, развитие творческого потенциала и активизация жизненной позиции детей с особенностями психофизического развития и их родителей; - Информационная поддержка семей воспитывающих детей с особыми потребностями; - Нематериальная помощь в развитии и реабилитации особых детей.
Днепропетровская областная благотворительная организация «Ангел детства»	Лоббирование прав людей с инвалидностью.
Общественная организация «Фонд объединенных сердец»	Психологическая, юридическая помощь, реабилитация детей с аутизмом.
Общественная организация «Ассоциация помощи людям с расстройствами спектра аутизма КР»	Защита прав и интересов особ з нарушениями спектра аутизма.
Благотворительное общество помощи инвалидам и особам с интеллектуальной недостаточностью «Возрождение»	Досуг, гуманитарная помощь, адвокация.

Общественная организация «Украинская София»	Помощь семьям с детьми с инвалидностью. Лоббирование их прав.
Общественная организация «Общество родителей детей инвалидов «Доверие»	Помощь, защита прав и интересов детей с инвалидностью.
Благотворительный фонд «Шаг с надеждой»	Помощь, защита прав и интересов детей с инвалидностью.

Большинство опрошенных организаций – это молодые НПО, созданные после 2012 года. Они небольшие, с членством до 50 человек. А их руководящий состав на 100% состоит из родителей. 2 организации работают более 17 лет. 5 НПО отметили, что на 100% состоят из родителей.

Организации наладили **диалог** с местными органами исполнительной власти и органами местного самоуправления. В составе общественных советов при центральных профильных органах государственной власти, а также областных государственных администрациях НПО не состоят.

НПО активно сотрудничают с различными партнерскими общественными объединениями в своем регионе.

6 организаций (67%) являются активными пользователями социальных сетей, 2 НПО имеют свои **сайты**.

1 организация отметила, что **финансирует** свою деятельность за счет средств членов организации, остальные ищут финансовую поддержку у международных доноров, а также бизнес-структур. Государственную поддержку на данный момент не получают.

Представители 5 организаций проходили **тренинги** за последние три года на темы: «общественная правовая защита», «лоббирование и адвокация», а также механизмы работы с властью».

Большинство респондентов указали, что **хотели бы больше узнать** о раннем вмешательстве, а также получить знания о сопровождении нуждающихся семей, правовой защите, эффективной коммуникации, механизмах работы с органами власти, источниках финансирования организаций.

**Контакты НПО:**

Общественная организация «Жить по-настоящему»	г. Никополь ул. Жуковского, 88, кв.79	(099) 333-45-37 <a href="mailto:aleksa61@ukr.net">aleksa61@ukr.net</a>
Областная общественная организация инвалидов «Общество помощи детям с аутизмом «Особое детство»	г. Днепр, ул. Ливарная, 13	(067) 563-92-89, <a href="mailto:s.v.miguleva@mail.ru">s.v.miguleva@mail.ru</a> <a href="http://osoboedetstvo.dp.ua">osoboedetstvo.dp.ua</a> Мигулева Светлана
Днепропетровская областная благотворительная организация «Ангел детства»	г. Днепр, ул. Немировича- Данченко,68, кв. 10	(066) 001-15-64 <a href="mailto:angel_detstva@ukr.net">angel_detstva@ukr.net</a> <a href="http://angel-detstva.dp.ua">angel-detstva.dp.ua</a> Алексеева Наталья
Общественная организация «Фонд объединенных сердец»	г.Кривой Рог, ул. Космонавтов, 15	(067) 169-12-91 <a href="mailto:hr.dn@ukr.net">hr.dn@ukr.net</a>
Общественная организация «Ассоциация помощи людям с расстройствами спектра аутизма КР	Г. Кривой Рог, ул. Галенко, 11, кв. 12	(050) 604-90-09 <a href="mailto:Autizm.KR@i.ua">Autizm.KR@i.ua</a>
Благотворительное общество помощи инвалидам и особам с интеллектуальной недостаточностью «Возрождение»	г. Желтые Воды, ул. Козацкой Славы 25.	(095) 313-28-96 (096) 940-11-90 <a href="http://osvitaspecialna.blogspot.com">osvitaspecialna.blogspot.com</a>
Общественная организация «Украинская София»	г. Желтые Воды ул. Белинского, 15.	(095) 005-87-80
Общественная организация «Общество родителей детей инвалидов «Доверие»	г. Первомайское, ул. Парковая,2, кв.14	(095) 476-22-12 <a href="mailto:mbobior@mail.ru">mbobior@mail.ru</a>

Благотворительный фонд «Шаг с надеждой»	г. Днепр	(097) 357-20-33 <a href="mailto:tanlitvinova@gmail.com">tanlitvinova@gmail.com</a>
---	----------	---

### ***Родители***

В картировании приняло участие 11 респондентов из Днепропетровской области (15% от общего количества опрошенных).

64% опрошенных родителей отметили, что никогда не занимались правозащитной деятельностью, а 36% опрошенных родителей связывает начало своей работы в правозащитной сфере с рождением ребенка с инвалидностью или с периода установления ребенку соответствующих диагнозов. Также родители указали, что занимаются защитой прав и интересов только своего ребенка.

Половина опрошенных родителей (52%) указали, что **сотрудничают** с местными общественными организациями, и 1 респондент является их непосредственным членом. Но опрошенные родители не входят ни в одну рабочую группу или совет при местных органах власти.

Большинство респондентов отметили **нехватку знаний** в вопросах действующего законодательства, в частности в вопросах прав, социальной защиты детей с инвалидностью, а также предоставляемых услугах в их регионе таким детям. Хотели бы больше **узнать** об услуге раннего вмешательства, как и где она будет осуществляться, а также информации о любых предоставляемых услугах детям с инвалидностью в регионе.



# Донецкая область

## Неправительственные организации

В картировании приняли участие 3 организации: *Донецкое областное объединение людей с инвалидностью «Щире серце»*, *Общественная организация родителей детей с инвалидностью «Городской клуб «Поверь в себя»*, а также *Общественная организация «Благотворительный фонд «Радость»*, а также 12 родителей.

**Статус организаций:** 2 организации из опрошенных имеют областной статус, 1 - городской.

**Виды деятельности:** Защита прав и интересов семей, воспитывающих детей с инвалидностью, а так же объединение усилий родителей, опекунов, специалистов, общественности в решении вопросов жизнедеятельности детей, молодежи с инвалидностью.



## Сферы деятельности

Название НПО	Сфера деятельности
Донецкое областное объединение людей с инвалидностью «Щире серце»	Защита прав и интересов семей, воспитывающих детей с инвалидностью
Общественная организация родителей детей с инвалидностью «Городской клуб «Поверь в себя»	Помощь детям и молодежи с инвалидностью
Общественная организация «Благотворительный фонд «Радость»	Защита прав и отстаивание интересов детей с инвалидностью

Организации небольшие, с членством до 50 человек, **руководящий состав**, которых на 50% состоит из родителей.

В большинстве организаций **количество родителей** составляет «50%».

Организации наладили **диалог** с местными органами исполнительной власти и органами местного самоуправления. В **составе общественных советов** при центральных профильных органах государственной власти, а также областных государственных администрациях НПО не состоят. 1 НПО обозначила, что ранее (до начала АТО) представители от организации входили в состав рад при местных органах самоуправления.

НПО активно сотрудничают с различными партнерскими общественными объединениями в своем регионе. 2 организации - *Общественная организация родителей детей с инвалидностью «Городской клуб «Поверь в себя»* (член Коалиции) и *Донецкое областное объединение людей с инвалидностью «Щире серце»* сотрудничают с Всеукраинской общественной организации "Коалиция защиты прав инвалидов и лиц с интеллектуальной недостаточностью", а также является членом НАИУ.

Создан и активно работает Центр социально - педагогической реабилитации и абилитации для детей и молодежи с психофизическими проблемами.

2 организации являются активными пользователями **социальных сетей**, своих сайтов не имеют.

1 организация получает финансовую поддержку со стороны государства, остальные ищут финансовую поддержку у международных доноров, а также бизнес-структур.

#### **Контакты НПО:**

Донецкое областное объединение людей с инвалидностью «Щире серце»	г. Горняк, ул. Донецкая, 81, кв.33	(096) 510-74-41 <a href="mailto:dzhereo@bk.ru">dzhereo@bk.ru</a>
Общественная организация родителей детей с инвалидностью «Городской клуб «Поверь в себя»	г. Мариуполь, пр. Мира, 111а – 6	(06293) 7-91-21, (050) 840-76-80 <a href="mailto:kravchenko.pover@gmail.com">kravchenko.pover@gmail.com</a>
Общественная организация «Благотворительный фонд «Радость»	г. Мариуполь, пр. Нахимова, 86.	(097) 238-07-74 <a href="mailto:bfradost@list.ru">bfradost@list.ru</a>

## ***Родители***

В картировании приняло участие 12 респондентов из Донецкой области (16% от общего количества опрошенных).

85% опрошенных родителей связывает **начало своей работы** в правозащитной сфере с рождением ребенка с инвалидностью или с периода установления ребенку соответствующих диагнозов. Лишь 15% родителей указали, что не занимались правозащитной деятельностью.

Большее половины родителей **сотрудничают** с общественными организациями, или являются их непосредственными членами, при этом не входят ни в одну рабочую группу и совет при местных органах власти.

Большинство респондентов указали на **нехватку знаний** в вопросах действующего законодательства, в частности в вопросах прав родителей и детей с инвалидностью. а также информации о любых предоставляемых услугах детям с инвалидностью в регионе, дальнейшей социализации, социокультурной реабилитации, образовании, обучении самих родителей в оказании необходимой помощи таким детям.

И родители, и представители НПО указали в своих ответах, что хотели бы больше **узнать** о системе раннего вмешательства, где можно получить эту услугу, а также месте общественных организаций в обеспечении раннего вмешательства.

Также респонденты указали, что хотели получить **знания** о сотрудничестве с властью - адвокации, правовые знания, коммуникация с чиновниками, привлечение общественности для представления интересов.

Необходимо ответить, что в силу военного конфликта территория Донецкой области географически на сегодня разделена на 2 части: ту, которая ближе к Краматорску, и ту, которая возле Мариуполя. В связи с чем деятельность Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине» и ее участников из числа общественных организаций в регионе проводилась в обоих этих частях. То, что было сделано на протяжении ноября 2016 – июля 2017 гг. дало результат в части привлечения большего количества общественных организаций, готовых продвигать вопросы внедрения услуги раннего вмешательства, чем те, что приняли участие в опросе. И это видно на карте Всеукраинского форума «Родители за РВ», которая расположена на сайте раннего вмешательства ([www.rvua.com.ua/contacts](http://www.rvua.com.ua/contacts)).

# Закарпатская область

## Неправительственные организации

Три организации Закарпатской области стали участниками данного опроса: *Закарпатский областной центр комплексной реабилитации «Дорога життя»*, *общественная организация «Надія»*, *Благотворительный фонд «Нове Життя»*.



Представленные НПО работают в областном центре, одна - в Мукачевском районе. Возраст опрошенных различен: среди респондентов две организации работают более 17 лет (БФ «Нове життя», регистрация 2000 года и ЗОЦКР «Дорога життя» 1999 года), и самая молодая организация зарегистрирована в мае этого года (ОО «Надія»).

**Статус организаций:** 2 организации из опрошенных имеют городской статус, 1 - областной.

**Виды деятельности:** Деятельность респондентов охватывает различные аспекты вопросов инвалидности, что означает поддержку детей определенных нозологий, их родителей, оказание услуг семьям, где воспитываются дети с инвалидностью. Все наши респонденты своей целью видят защиту прав, свобод и законных интересов лиц с инвалидностью и их родителей, предоставление возможности для получения полноценного образования, медицинской, социально-трудовой реабилитации и адаптации учитывая физические и интеллектуальные возможности (общественная организация «Надежда»). Закарпатский областной центр комплексной реабилитации «Дорога жизни» вместе с Благотворительным фондом «Нове Життя» - на предоставлении услуг комплексной реабилитации, услуг раннего вмешательства детям с инвалидностью и группы риска Закарпатской области (смотри таблицу ниже).

### Сферы деятельности

Название организации	Сферы деятельности
Общественная организация «Надія»	Защита прав, свобод и законных интересов детей с ограниченными возможностями и их родителей.

Закарпатский областной центр комплексной реабилитации «Дорога життя»	Предоставлять возможность детям и молодежи с физическими и ментальными проблемами развивать и реализовывать свои возможности, полностью или частично интегрироваться в общественную жизнь. Предоставление услуг комплексной реабилитации, услуги раннего вмешательства детям с инвалидностью и группы риска Закарпатской области.
Благотворительный фонд «Нове Життя»	Защита прав, свобод и законных интересов детей с ограниченными возможностями и их родителей. Предоставление услуг комплексной реабилитации. Консультации специалистов, информирование семей, организация досуга, гуманитарная помощь.

Все три опрошенные организации полностью **созданы** активными родителями для защиты и поддержки семей с особыми детьми. На 80% состоят из родителей (опекунов), воспитывающих детей с инвалидностью, так же, как и их руководящий состав представлен этой категорией лиц.

1 НПО (ОО «Надія») имеет **до 50 членов**, 2 другие организации – **от 50 до 150 членов в организации**.

**Результаты работы организаций** разные, в зависимости от возраста организации, количества членов, территориального распространения деятельности и тому подобное. Так, наибольшие достижения наблюдаем у Закарпатского областного центра комплексной реабилитации «Дорога жизни», особенно в области раннего вмешательства и БФ «Нове життя».

Можно назвать следующие результаты работы упомянутых НПО:

- создание медико-социального центра «Дорога жизни», который предоставляет реабилитационные услуги лицам с инвалидностью от нуля до тридцати пяти лет и представителям групп риска (с января 2006 года в вышеназванном центре открыто отделение раннего вмешательства);
- оказание методической помощи родителям, воспитывающим детей с комплексными нарушениями;
- открыты мастерские по изготовлению свечей, изделий из керамики, вышивки бисером и т.д. для молодежи с инвалидностью;

- проведение культурных мероприятий для интеграции детей с инвалидностью;
- организация различных информационных кампаний;
- проведение благотворительных акций для сбора средств;
- организация индивидуальных реабилитационных занятий;
- консультирование специалистов;
- гуманитарная помощь;
- организация летних лагерей.

У опрошенных респондентов налажено тесное сотрудничество не только между собой, но и с различными организациями. Кроме сотрудничества на местном уровне с объединениями, работающими в сфере инвалидности, у ЗОЦКР «Дорога жизни» налажены тесные связи с Ужгородским дворцом детей и юношества, спортивно-хореографической студией, колледжем искусств, Закарпатским художественным институтом, вполне может обеспечить детям с инвалидностью интеграцию в общество. Также у этой организации налажено сотрудничество с всеукраинскими и международными объединениями, благодаря которой можно получить лучший и передовой опыт по вопросам инвалидности. «Дорога жизни» является членом Всеукраинской общественной организации «Коалиция защиты прав инвалидов и лиц с интеллектуальной недостаточностью», партнером Национальной Ассамблеи людей с инвалидностью Украины ([www.naiu.org.ua](http://www.naiu.org.ua)), членом международной организации - Международная Федерация СОФТ ([www.softfederation.eu](http://www.softfederation.eu)), а также - проекта TOUCH., г. Корваллис, штат Орегон, США ([www.sistercities.corvallis.or.us](http://www.sistercities.corvallis.or.us)).

ЗОЦКР «Дорога жизни» входит в *сеть «Раннего вмешательства Украины»*, где вместе с партнерскими организациями Харькова, Львова, Одессы они формируют стратегию развития услуги раннего вмешательства. Представители *2 опрошенных организаций* (ЗОЦКР «Дорога жизни» та ОО «Надія») являются членами *рабочей группы по внедрению системы услуг раннего вмешательства в Украине при Закарпатской областной государственной администрации.*

Финансирование деятельности участников опроса также отличается. Для молодой организации бюджет - это 50% членских взносов, по 20% - средства доноров и бизнеса, и 10 % составляет городской бюджет. Для 2 других респондентов характерно привлечение ресурсов из всех возможных источников: средства украинских и международных доноров (60 % от общего бюджета), финансирование из бюджета области и города (20%), социальное предпринимательство (10%), средства благотворителей (10%).

Все опрошенные респонденты имеют отдельные страницы в социальной сети Фейсбук, через которые распространяют информацию о своей деятельности.

Сильные и слабые стороны своей деятельности были оценены участниками опроса следующим образом. **Сильные стороны:** умение организовать различные мероприятия (праздники, флешмобы, акции) (2 НПО), наличие в собственности помещения (1 НПО), инициативные и дружеские родители (2 НПО), поддержка местных властей (1 НПО). **Слабые стороны:** отсутствие помещения (1 НПО), мало опыта (1 НПО), постоянный поиск средств финансирования (1 НПО).

За последние годы все три НПО проходили определенное обучение для повышения собственной способности: адвокатура, механизмы сотрудничества с властью и проведение информационно-просветительских кампаний.

#### **Контакты:**

Закарпатский областной центр комплексной реабилитации «Дорога життя»	г.Ужгород, ул. 8-го Марта, 46	(03122) 3-90-41 <a href="mailto:centtreab@i.ua">centtreab@i.ua</a>
Ужгородская городская организация «Товариство захисту дітей з особливими потребами «Надія»	г. Ужгород, ул. Цегольнянская.	(050) 611-27-07 <a href="mailto:princolga@inbox.ru">princolga@inbox.ru</a>
Благотворительный фонд «Нове Життя»	г. Мукачево, ул. Духновича, 87	(03131) 4 99 12 <a href="mailto:newlifeua@yandex.ru">newlifeua@yandex.ru</a>

#### ***Родители***

Позицию родителей Закарпатской области в данном опросе отражают восемнадцать человек, трое из которых к сфере защиты прав ребенка присоединились не более года назад. Трое из родителей работают в правозащитном движении более десяти лет, трое имеют подобного опыта не более пяти лет.

Исключительно защитой прав своего ребенка занимаются пятеро из респондентов. Другие же родители помогают, или детям, имеющим сходные

диагнозы, как и у их ребенка, или - разными вопросами защиты прав детей с инвалидностью независимо от нозологии (ДЦП, синдром Дауна и др.).

Результаты деятельности родителей можно сгруппировать по следующим направлениям:

- помощь своему ребенку в разных вопросах;
- «определили ребенка в инклюзивный детский сад»;
- информирование других родителей о возможностях развития и реабилитации детей с инвалидностью, их поддержка;
- консультирование родителей, воспитывающих ребенка с синдромом Дауна об особенностях развития, о правах и возможностях;
- участие в ежегодных акциях к всемирному дню людей с инвалидностью;
- организация встреч родителей с членами областной ПМПК с целью информирования об инклюзии;
- создание общественной организации для родителей;
- организация и проведение круглых столов для органов власти и общественности по правам детей с инвалидностью;
- созданы условия для инклюзивного обучения в детском саду в Мукачево.

Несмотря на определенные достижения в сфере защиты прав ребенка, лишь один из респондентов отметил свое участие в консультационно-совещательных органах. Зато, восемь из родителей тесно сотрудничают с неправительственными организациями, как местного, так и областного уровня.

Лишь семь из родителей за последние несколько лет проходили соответствующее обучение: адвокация, лоббирование, механизмы сотрудничества с властью, проведение информационно-просветительских кампаний.

Опрошенные родители нуждаются в поддержке разного уровня. Так, часть из респондентов отмечает недостаточность определенной информации, которая крайне им нужна:

- о правах ребенка с инвалидностью и ее родителей,
- о законодательстве, регулирующем вопросы инвалидности, особенно в области медицины, санаторно-курортного лечения и образования,
- существует потребность в специальной литературе, которая помогла родителям развивать своего ребенка.

Другая часть родителей обращает внимание на те проблемы, с которыми они сталкиваются повседневно и требуют их решения:



- невозможность установить правильный диагноз;
- отсутствие специалистов в различных сферах;
- родителям недоступна поддержка для развития ребенка;
- для детей с инвалидностью не разрабатываются программы развития;
- отсутствие у родителей информации о перспективах и возможности развития для детей с комплексными нарушениями;
- недоступность психологической поддержки для родителей.

Сегодня неправительственные организации региона приобщены к Национальной платформе по внедрению системы услуг раннего вмешательства, в силу того, что Закарпатский областной центр комплексной реабилитации «Дорога життя» предоставляет услугу раннего вмешательства. Опыт отдельных неправительственных организаций может быть весомым вкладом в наиболее эффективную имплементацию стандартов обеспечения прав детей с инвалидностью. Дополнительным преимуществом отдельных НПО является их способность работать с финансовыми ресурсами, в том числе международными фондами. Направляя деятельность проектов Программы в регион, желателен распространение положительного опыта в сельской местности, особенно в горной части Закарпатья.

Методическая и учебная поддержка родителей должна базироваться на программах обеспечения прав ребенка, способности инициативных групп, правовых механизмах достижения целей. В то же время, успешные истории отдельных родителей по представлению интересов детей с инвалидностью могут служить дополнительным преимуществом при институциональном формировании системы услуг раннего вмешательства.

Дополнительным преимуществом региона является географическая близость Закарпатской области к странам Евросоюза, что позволяет, как родителям, так и неправительственным организациям фактически беспрепятственно получать соответствующий опыт стран Европы, приглашать специалистов для участия в мероприятиях, самим посещать соответствующие мероприятия в соседних странах и тому подобное.

Кроме того, активная деятельность Программы и ее участников из числа НПО в регионе, которая проводилась на протяжении ноября 2016 – июля 2017 гг. дала результат в части привлечения общественных организаций, готовых продвигать вопросы внедрения услуги раннего вмешательства. И это видно на карте Всеукраинского форума, которая расположена на сайте раннего вмешательства ([www.rvua.com.ua/contacts](http://www.rvua.com.ua/contacts)).

# Запорожская область

## Неправительственные организации

В картировании приняли участие 6 НПО (9,5% от общего количества опрошенных):

Запорожская областная организация «Аутизм. Свідоме батьківство»,  
Общественная организация «ЗАБОТА-ДЕТИ», Запорожский клуб детей с особенными потребностями «Джерело»,  
Общественная организация «КСЕНИЯ», Центр развития детей с аутизмом «Здолаймо разом»,  
Общественная организация «Добра надежда», а также 15 родителей (9,6%).



**Статус организаций:** 2 организации из опрошенных имеют областной статус, 4 - городской.

**Виды деятельности:** улучшение жизни детей с инвалидностью, защита их прав и отстаивание интересов, социализация, практическая помощь таким детям, коррекционная работа специалистов с детьми с аутизмом, помощь в адаптации, создание условий для людей с инвалидностью.

### Сферы деятельности

Название организации	Сфера деятельности
Запорожская обласная организация «Аутизм. Свідоме батьківство»	Повышение качества жизни детей с инвалидностью.
Общественная организация «ЗАБОТА-ДЕТИ»	Защита прав и отстаивание интересов детей с инвалидностью.
Запорожский клуб детей с особенными потребностями «Джерело»	Социализация, практическая помощь детям с инвалидностью.
Общественная организация «КСЕНИЯ»	Помощь в адаптации, создание условий для людей с инвалидностью.
Центр развития детей с аутизмом «Здолаймо разом»	Помощь, коррекционная работа специалистов с детьми с аутизмом.
Общественная организация «Добра надежда»	Повышение качества жизни детей с инвалидностью.

Больше половины организаций (4 НПО) созданы в 2016 году. Организации небольшие, с **членством** до 50 человек, **руководящий состав**, которых на 100% состоит из родителей. Одна из организаций (Запорожский клуб детей с особенными потребностями «Джерело») работает более 20 лет.

В большинстве организаций (3 НПО) количество родителей составляет 100%.

2 организации указали в ответах, что родители составляют 50% и одна НПО отметила, что на половину состоит из специалистов.

Организации слабо **сотрудничают** с местными органами исполнительной власти и органами местного самоуправления. Только одна организация отметила, что является членом рабочей группы на областном и городском уровне. В составе общественных советов при центральных профильных органах государственной власти, а также областных государственных администрациях НПО не состоят.

Лишь 2 НПО активно сотрудничают с различными партнерскими общественными объединениями в своем регионе.

2 организации являются активными пользователями социальных сетей, своих сайтов НПО не имеют.

Организации молодые, финансирования со стороны государства не имеют. Больше половины НПО указали в ответах, что основную финансовую поддержку получают со стороны бизнес-структур, а также через социальное предпринимательство.

Все НПО отметили, что хотели бы получить знания о действующем законодательстве, правовые знания, социальная защита, сотрудничестве с властью, как привлекать общественность, как представлять интересы ребенка. А также указали, что хотели бы больше знать о системе предоставления услуг раннего вмешательства в их регионе, какая помощь от общественных организаций, какие конкретно действия им нужно совершить.

### **Контакты НПО:**

Запорожская обласная организация «Аутизм. Свідоме батьківство»	г. Запорожье, ул.Патриотическая, 52, кв.28	(050) 454-29-60 <a href="mailto:Ontnt8@i.ua">Ontnt8@i.ua</a>
--	--	---

Общественная организация «ЗАБОТА-ДЕТИ»	г.Бердянск, ул. 8 Марта,171	(099) 009-51-93 (097) 936-26-35 <a href="mailto:zabotabrd@gmail.com">zabotabrd@gmail.com</a>
Запорожский клуб детей с особенными потребностями «Джерело»	г. Запорожье, ул.Снайперская, 1	(096) 618-12-24
Общественная организация «КСЕНИЯ»	г. Приморск, ул. Калиновая, 201	(066) 855-07-73 <a href="mailto:natysya2009@yandex.ua">natysya2009@yandex.ua</a>
Центр развития детей с аутизмом «Здолаймо разом»	г. Запорожье, ул. Весенняя, 1	(093) 229-02-34 <a href="mailto:zdolaymorazom@gmail.com">zdolaymorazom@gmail.com</a>
Общественная организация «Добрая надежда»	г. Запорожье	(067) 600-77-27

### ***Родители***

В картировании приняло участие 15 респондентов из Днепропетровской области (20% из общего количества опрошенных).

Больше половины опрошенных родителей указали, что никогда не занимались правозащитной деятельностью.

5 опрошенных родителей (33%) связывает начало своей работы в правозащитной сфере с рождением ребенка с инвалидностью или с периода установления ребенку соответствующих диагнозов. 2 родителей являются активными членами местных общественных организаций.

Родители не входят ни в одну рабочую группу или совет при органах власти.

Большинство респондентов отметили, что хотели бы больше получить информации о раннем вмешательстве, указали на нехватку знаний в вопросах прав родителей и детей с инвалидностью, а также информации о любых предоставляемых услугах детям с инвалидностью в регионе, обучении самих родителей в оказании необходимой помощи таким детям.

## Луганская область

### Неправительственные организации

Луганская область представлена 3 НПО и 18 родителями. Крайне низкая активность организаций Луганской области, очевидно, обусловлена военными действиями, что заставило значительное количество активистов переехать в другие регионы Украины. Так, в картировании приняли участие 3 организации, а именно: *Луганская областная общественная организация "Ассоциация молодых людей с инвалидностью Восточного Донбасса-Восток"*, *Общественная организация "Луганский областной молодежный клуб инвалидов "Ты не один"* и *Общественная организация «Северодонецкий Благотворительный фонд «Дети Радуги»*.



**Статус организаций:** 2 организации из опрошенных имеют областной статус, 1 - городской.

**Виды деятельности:** Защита прав и отстаивание интересов людей, в т.ч. детей с инвалидностью. Помощь детям с аутизмом, эпилепсией, ДЦП, а также социокультурная реабилитация детей с инвалидностью.

### Сферы деятельности

Название организации	Сферы деятельности
Общественная организация «Северодонецкий Благотворительный фонд «Дети Радуги»	Помощь детям с аутизмом, эпилепсией, ДЦП.
Луганская областная молодежная общественная организация "Ассоциация молодых людей с инвалидностью Восточного Донбасса-Восток"	Защита прав и отстаивание интересов людей, в т.ч. детей с инвалидностью.
Общественная организация "Луганский областной молодежный клуб инвалидов "Ты не один"	Социокультурная реабилитация детей с инвалидностью.

Организации небольшие, с **членством** до 50 человек, **руководящий состав**, которых на 50% (одна НПО указала что на 100%) состоит из родителей. В большинстве организаций **количество родителей** составляет 50%. 2 НПО работают более 7 лет.

2 организации наладили **диалог** с местными **органами** исполнительной **власти** и органами местного самоуправления (управления образования, здравоохранения и социальной защиты). В составе общественных советов при центральных профильных органах государственной власти, а также областных государственных администрациях НПО не состоят.

Организации активно **сотрудничают** с различными партнерскими общественными объединениями в своем регионе. 2 организации создали центры реабилитации и активно помогают семьям, воспитывающих детей с аутизмом, эпилепсией, ДЦП, занимаются социокультурной реабилитацией детей с инвалидностью.

Лишь 2 организации являются активными пользователями социальных сетей, своих сайтов НПО не имеют.

Большинство организаций ищут **финансовую поддержку** у международных доноров, а также бизнес-структур. Финансовую поддержку со стороны государства на данный момент НПО не получают. Одна организация отметила, что ранее (до АТО) получала финансирование за счет средств областного бюджета.

### **Контакты НПО:**

Общественная организация «Северодонецкий Благотворительный фонд «Дети Радуги»	г. Северодонецк, ул. Танкистов 12, кв 48	(099) 978-52-24 <a href="mailto:mamatoshi1@gmail.com">mamatoshi1@gmail.com</a>
Луганская областная молодежная общественная организация "Ассоциация молодых людей с инвалидностью Восточного Донбасса-Восток"		(095) 808-44-04 <a href="mailto:ami-cxid@ukr.net">ami-cxid@ukr.net</a>
Общественная организация "Луганский областной молодёжный клуб инвалидов "Ты не один"	г. Северодонецк, ул.Федоренко, 33	(095) 638-49-99 (097) 317-60-77

## ***Родители***

В картировании приняло участие 18 респондентов из Луганской области (24% от общего количества опрошенных).

85% родителей указали в ответах, что не занимались **правозащитной деятельностью**. Остальные 15% респондентов связывают начало своей работы в правозащитной сфере с рождением ребенка с инвалидностью или с периода установления ребенку соответствующих диагнозов.

Большинство родителей указали, что занимаются защитой прав и интересов только своего ребенка.

16% лиц отметили, что хотели бы заниматься правозащитной деятельностью, о поиске общественных объединений, с которым бы они хотели работать, но не нашли о них информацию у себя в регионе.

Лишь 12 % родителей или **сотрудничают с общественными организациями**, или являются их непосредственными членами.

Также наблюдается отсутствие активности со стороны родителей в различных рабочих группах и советах при местных органах власти, кроме одной мамы – Ложечки Ольги, которая сообщила, что входит в подобные рабочие органы. На сегодняшний день фактически именно она и является лидером, вокруг которого организуются другие родители региона не только с целью участия в продвижении раннего вмешательства, но и для решения других вопросов.

Часть родителей хотела бы получить информацию об услуге раннего вмешательства, системе предоставления услуги, как и где она будет осуществляться. Большинство респондентов отметили, что хотели бы получить больше информации о дальнейшей социализации своего ребенка, социокультурной реабилитации, образовании, о деятельности общественных организаций в регионе. А также о любых предоставляемых услугах детям с инвалидностью в регионе.

## Львовская область

### Неправительственные организации

Шесть организаций из Львова и Львовской области стали участниками опроса: *Бродовское районное добровольное общество защиты детей инвалидов «Надія», Общественная организация «Розправлені крила», Львовское областное добровольное общество защиты детей-инвалидов, больных на ДЦП «Надія», Западноукраинская общественная организация лиц с нарушениями слуха и их семей «Безмежний діалог», Учебно-реабилитационный центр «Джерело», Дрогобыцкое добровольное общество детей-инвалидов «Надія».*



**Статус организаций:** В опросе приняли участие 3 организации областного уровня, часть из которых распространяют свою деятельность и за его пределы, 3 городских, а также 1 организация районного значения, что позволяет увидеть ситуацию на разных уровнях.

4 НПО (*Бродовское районное добровольное общество защиты детей инвалидов «Надія», Учебно-реабилитационный центр «Джерело», а также Львовское областное добровольное общество защиты детей-инвалидов, больных на ДЦП «Надія» и Добровольное общество детей-инвалидов «Надія»*) зарегистрированы более пятнадцати лет назад. *Бродовское районное добровольное общество защиты детей инвалидов «Надія»* дополнительных пять лет работала в качестве родительской группы. Тринадцать лет опыта имеет одна организация - *Западноукраинская общественная организация лиц с нарушениями слуха и их семей «Безмежний діалог».*

**Виды деятельности:** Целью деятельности, в первую очередь, является защита прав детей с инвалидностью, однако представленные НПО по-разному видят пути ее достижения. Для одной организации – это объединение усилий общественности, государственных и других учреждений для организации лечебного, реабилитационного и социального обеспечения детей с инвалидностью. Эта же НПО считает важным содействие созданию и



внедрению инновационных моделей оказания социальных услуг на уровне общины для реабилитации и адаптации людей с интеллектуальными нарушениями в Украине, а также адвокация доступа к социальным и реабилитационным услугам. Одна организация отмечает своей целью - создание условий для детей с инвалидностью, другая - поддержку семей, в которых воспитывается ребенок с нарушениями слуха, еще одна - улучшение жизни для лиц с инвалидностью (см. таблицу ниже).

### Сферы деятельности

Название организации	Сфера деятельности
Общественная организация «Розправлені крила»	Повышение качества жизни детей с особыми потребностями.
Бродовское районное добровольное общество защиты детей инвалидов «Надія»	Объединение усилий общественности, государственных и других учреждений района для организации лечебного, реабилитационного и социального обеспечения детей-инвалидов. Содействие созданию и внедрению инновационных моделей оказания социальных услуг на уровне общины для реабилитации и адаптации людей с интеллектуальными, а также адвокация доступа к социальным и реабилитационным услугам.
Львовское областное добровольное общество защиты детей-инвалидов больных на ДЦП «Надія»	Защита прав, интересов детей и молодежи с особыми потребностями, привлечение их к культурно-массовых, спортивно-оздоровительных и творческих процессов, способствующих раскрытию их творческого потенциала, успешной интеграции и адаптации, изменению общественного мнения к ним, независимо от их социального или физического состояния.
Западноукраинская общественная организация лиц с нарушениями слуха и их семей "Безмежний діалог"	Оказание поддержки и различного вида помощи семьям, воспитывающих детей с нарушениями слуха.
Добровольное общество защиты детей-инвалидов	Защита прав, интересов и удовлетворение потребностей детей и молодежи с особыми

«Надія»	потребностями на привлечение их к культурно-массовых, спортивно-оздоровительных и творческих процессов, способствующих раскрытию их творческого потенциала, успешной интеграции и адаптации, изменении общественного мнения к ним, независимо от их социального или физического состояния.
Учебно-реабилитационный центр «Джерело»	Центр предоставляет качественные семейно-центрированные услуги для максимального количества детей и молодежи с особыми потребностями и детей из группы риска в Украине. Комплекс услуг включает консультации, дневной уход, реабилитационные программы, которые обеспечиваются высококвалифицированной междисциплинарной командой специалистов в сотрудничестве с родителями.

Деятельность респондентов в сфере **защиты прав ребенка** представлена на разных уровнях, от непосредственной работы с ребенком по месту жительства во избежание инвалидизации, до участия в реформировании определенной области, например, разработке изменений работы ПМПК на всеукраинском уровне. Про деятельность опрошенных можно сказать следующее:

1. Работа с медицинским персоналом о необходимости раннего направления детей с инвалидностью и детей, имеющих риск ее получить в реабилитационные центры.
2. Деятельность по предоставлению родителям психологической поддержки.
3. Создание центра реабилитации детей с инвалидностью.
4. Деятельность в направлении создания доступной среды.
5. Работа по оказанию качественных реабилитационных услуг.
6. Внедрение инклюзивного обучения. Внедрение программ дошкольного, специальной школы и интегрированного обучения.
7. Внедрение услуги раннего вмешательства.
8. Проведение масштабных информационных кампаний ко дню людей с инвалидностью.
8. Проведение различных культурных мероприятий. В частности, организовано первый в Украине показ коллекции одежды для детей с инвалидностью, который состоялся во время детского форму; на подиум вышло 15 детей в возрасте от 5 до 16 лет с различными видами инвалидности.

9. Проведение тренингов, семинаров. Одной из организаций был проведен круглый стол на тему: «Новая модель ПМПК: эффективно, профессионально и в интересах ребенка», на котором представлены новые подходы в работе ПМПК.

10. Организациями созданы Ресурсный центр для молодежи с особыми потребностями, художественная студия, а так же Клуб Активной Молодежи, целью которых является развивать способности молодежи с особыми потребностями; практиковать различные виды творческой деятельности, социальной активности и общения, направленных на интеграцию в жизнь общества.

Преимущественно, **инициаторами** создания общественных объединений во Львовской области стали лица с инвалидностью и / или члены их семей (родители детей с инвалидностью и особенностями развития) с целью взаимопомощи для решения общих проблем, связанных с воспитанием, лечением, реабилитацией и содержанием детей и молодежи с особыми потребностями.

Большинство организаций (4 НПО) полностью (на 100%) сформированы **из родителей** (опекунов) детей с инвалидностью. У 2-х организаций этот процент варьируется от 75 до 90 %.

Так же отметим, что в составе опрошенных организаций присутствуют специалисты, работающие в сфере инвалидности. Так, у 2 опрошенных НПО специалисты составляют «10%» и «25%» от общего количества членов в организации. При этом отметим, что в большинстве случаев специалистами являются сами родители, воспитывающие детей с инвалидностью и которые являются членами этих организаций.

Респонденты не предоставили подробной информации о **сотрудничестве с различными заинтересованными сторонами** и участия в консультативно-совещательных органах, однако выше приведенные примеры собственной деятельности свидетельствуют, что без налаживания взаимодействия с соответствующими органами достичь соответствующих результатов невозможно. Так, организации сотрудничают со структурными подразделениями местного самоуправления и местными органами власти по вопросам образования, здравоохранения, социальной защиты. Одна из организаций сообщила о своем участии в координационном совете по вопросам инвалидности и общественном совете при Бродовский РГА. Трое из респондентов отметили на сотрудничестве с другими родительскими НПО, в частности из областного центра. Также необходимо отметить, что **Общественная организация «Розправлені крила»** с мая 2017 года является

членом **Общественного совета при Львовской государственной администрации** (Распоряжение председателя Львовской облгосадминистрации "Об утверждении состава Общественного совета при областной государственной администрации" от 10 мая 2017 года).

Информацию о своей деятельности через отдельную страницу в **социальной сети** Фейсбук распространяют пятеро из участников этого опроса, другие - социальные сети не используют, двое из НПО имеет отдельный сайт.

Что касается **финансирования**, то членские взносы для трех из НПО составляют 90-100% бюджета, другие организации указали, что их бюджет на 70-90% состоит из других источников: государственное финансирование, международные и украинские донорские организации, средства бизнеса и от социального предпринимательства.

За последние несколько лет только пятеро из респондентов проходили **обучение** по повышению профессионального уровня. Были названы следующие темы обучения: эффективная коммуникация, проведение информационно-просветительских кампаний, механизмы работы с властью, адвокация, лоббирование.

**Контакты НПО:**

Бродовское районное добровольное общество защиты детей инвалидов "Надія"	г. Броди ул. В. Стуса, 7-а	(093) 919-83-78 <a href="mailto:oliyevska_lesya@ukr.net">oliyevska_lesya@ukr.net</a> <a href="http://www.dity.narod.ru">http://www.dity.narod.ru</a>
Общественная организация "Розправлені крила"	г. Львов, ул. Днистровская, офис 12	<a href="mailto:kryla.lviv@gmail.com">kryla.lviv@gmail.com</a>
Львовское обласное добровольное общество защиты детей инвалидов больных на ДЦП "Надія"	г. Львов, ул. Подвальная, 3	(032) 235-51-80

Западноукраинская общественная организация лиц с нарушениями слуха и их семей "Безмежний діалог"	г. Львов, ул. Лычаковская, 35	(097) 410-03-47 <a href="mailto:mashsvska@mail.ru">mashsvska@mail.ru</a>
Добровольное общество защиты детей-инвалидов "Надія»	г. Дрогобыч, ул. Черновола, 4;	(03244) 3-59-45; (067)456-11-47 <a href="mailto:nadiya_ua@ukr.net">nadiya_ua@ukr.net</a>
Учебно-реабилитационный центр «Джерело»	г. Львов пр. Красной Калины, 86А	тел. (032) 227-36-01, 227-36-02, 223-04-37 <a href="mailto:dzherelocentre@gmail.com">dzherelocentre@gmail.com</a> <a href="http://www.dzherelocentre.org.ua">http://www.dzherelocentre.org.ua</a>

### ***Родители***

Львовскую область в данном исследовании представляет 21 родитель. Опрошенные имеют разный **опыт в сфере правозащиты**, что связано с возрастом ребенка, с видом инвалидности, сотрудничеством с НПО и другими родителями. Десять из респондентов имеют определенный опыт в правозащитной сфере. Итак, одна из мам работает в правозащитной сфере 17 лет, двое - 7 лет, остальные - не более пяти.

Пятеро из опрошенных работают исключительно для обеспечения всем необходимым своих детей. Так, среди достижений этой категории родителей можно назвать следующее:

- разнообразные занятия с собственным ребенком с синдромом Дауна для развития;
- подбор оборудования для собственного ребенка;
- посещение различных кружков, что позволяет ребенку с инвалидностью общаться с другими детьми;
- достигнуто возможность посещения ребенком с инвалидностью обычного сада и обычной школы.

По защите прав и интересов детей разных нозологий, (у пяти из опрошенных респондентов), были упомянуты следующие результаты:

- обеспечение детей с ДЦП качественными средствами реабилитации и необходимым оборудованием;

- инициирование создания детского отделения в реабилитационной клинике;
- создание родительской организации;
- информирование о детях с инвалидностью, путем подготовки наружной рекламы социальной направленности;
- создание тренингового центра для лиц с инвалидностью, пользующихся вспомогательными средствами передвижения: «Дом самостоятельной жизни».

Шестеро из опрошенных родителей сообщили, что являются *членами консультационно-совещательных органов и различных рабочих групп*, один человек является членом общественного совета при Львовском городском совете. С другими родительскими организациями и группами налажена связь у 10 человек. Также среди респондентов упоминались реабилитационные центры.

За последние несколько лет только семь из двадцати респондентов проходили **обучение** по повышению профессионального уровня. Упоминались следующие темы обучения: эффективная коммуникация, проведение информационно-просветительских кампаний, механизмы работы с властью, адвокация, лоббирование.

В целом родители смогли четко определиться с тем, какая поддержка и помощь им нужна. Данные ответы можно разделить на две категории:

1. Потребность в обучении непосредственно для родителей:
  - права человека и права родителей (опекунов), воспитывающих ребенка с инвалидностью;
  - сотрудничество с неправительственными организациями и органами власти;
  - воспитание ребенка.
2. Потребность в услугах:
  - отсутствие специалистов, работающих по новым методикам;
  - перечень услуг, предоставляемых детям недостаточен, особенно это касается новых подходов;
  - отсутствие доступности реабилитационных услуг или предоставление их не по месту жительства ребенка;
  - специалисты медицинской сферы не обеспечивают необходимыми консультациями относительно диагноза, развития и возможностей ребенка, всю информацию родители ищут самостоятельно.

Неправительственные организации, работающие в интересах детей с инвалидностью во Львовской области отличает неплохая способность осуществлять адвокационные кампании и представлять интересы в предоставлении социальных услуг. Инфраструктура общественного

движения лиц с инвалидностью распространяется как в пределах областного центра, так и на уровне районов, существенно способствовать к привлечению НПО к организации услуг раннего вмешательства.

Родители достаточно осведомлены с ситуацией детей с инвалидностью. Более того, сосредоточение их деятельности на включение ребенка с инвалидностью в разные аспекты жизни общества, продвижение услуг как можно ближе к месту жительства доказывает значительный родительский потенциал. При подготовке программ обучения следует сосредоточиться на создании инициативных групп, которые могли бы в последствии переросли в неправительственные организации.

Активная деятельность Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине» и ее участников из числа общественных организаций в регионе, которая проводилась на протяжении ноября 2016 – июля 2017 гг. дала результат в части привлечения общественных организаций, готовых продвигать вопросы внедрения услуги раннего вмешательства. И это видно на карте Всеукраинского форума «Родители за РВ», которая расположена на сайте раннего вмешательства ([www.rvua.com.ua/contacts](http://www.rvua.com.ua/contacts)).

## Одесская область

### Неправительственные организации

В опросе приняли участие 7 организаций: *Общественная организация «Особые дети», Общественная региональная ассоциация детей-инвалидов «Пролісок» (г.Белгород-Днистовский), Городская общественная организация «Альнур» (г. Измаил), Общественная организация «Филадельфия», Общественная организация «Здоров'я суспільства», Одесская городская благотворительная организация помощи детям с синдромом Дауна «Солнечные дети» и Общественная организация «Мрій та дій».*



Даже незначительное количество опрошенных организаций позволяет получить объективную картину развития и потенциала родительских организаций Одесской области, в частности в вопросах способности работать в направлении внедрения раннего вмешательства. Такой вывод связан с разнообразием опрошенных НПО (география деятельности, возраст, количество членов, опыт сотрудничества с различными заинтересованными сторонами и т.д.).

**Статус организаций:** 4 организации из опрошенных имеют городской статус, 3 - областной.

**Виды деятельности:** предоставление юридической помощи и защита прав и интересов людей с инвалидностью, социально-психологическая помощь детям с инвалидностью, а также семьям, воспитывающим таких детей; улучшение условий их жизнедеятельности; реабилитация, обучение и всесторонняя поддержка членов их семей; информирование общества о положении детей с инвалидностью, их достижениях; а также осуществление благотворительной деятельности и организация досуга.

Среди респондентов четыре организации работают менее двух лет (регистрация 2015 и 2017 года). Другие же НПО работают более 5 лет, одна - 16 лет.

**Количественный состав** родительских организаций существенно отличается: 1 НПО имеет до десяти членов, 3 организации - до пятидесяти, от



пятидесяти до ста пятидесяти участников - две, одна из этих крупнейших организаций (*Городская общественная организация "Альнур"*) представляет один из районов области (Измаильский).

5 из представленных НПО полностью созданы активными родителями для защиты и поддержки семей с особыми детьми.

**Цель деятельности** тесно связана с причинами создания НПО. Так, 5 НПО своей целью видят, в частности улучшение условий жизни детей с инвалидностью (социальная защита, реабилитация, образование). В приоритетах одной из вышеназванных НПО является создание центра дневного пребывания. Три НПО сосредотачивается на благотворительной деятельности и предоставлении социальных услуг. Также в целях деятельности присутствует и вопрос поддержки семей, где есть дети с инвалидностью (три организации), одна из которых хотела бы открыть профессиональную учреждение по оказанию помощи семьям, в которых воспитывается ребенок с инвалидностью (*Городская общественная организация "Альнур"*), остальные 2 НПО (*Общественная региональная ассоциация детей-инвалидов "Пролісок"* и *Общественная организация "Филадельфия"*) уже предоставляют услуги в центрах дневного пребывания. Информирование общества о детях с инвалидностью имеется в приоритетах одного респондента (*смотри таблицу ниже*).

#### **Сферы деятельности**

<b>Название организации</b>	<b>Сферы деятельности</b>
Общественная организация «Особые дети»	Улучшение условий жизни детей с инвалидностью (социальная защита, реабилитация, образование); информирование общества о детях с инвалидностью.
Общественная региональная ассоциация детей-инвалидов «Пролісок»	Улучшение условий жизни детей с инвалидностью, поддержка семей, где есть дети с инвалидностью; правовые консультации родителям.
Городская общественная организация «Альнур»	Благотворительная помощь, предоставление юридической помощи, защита прав и интересов детей с инвалидностью, улучшение условий жизни таких детей (социальная защита, реабилитация, образование), поддержка семей, где есть дети с инвалидностью, организация их досуга.

Общественная организация «Филадельфия»	Улучшение условий жизни детей с инвалидностью, поддержка семей, где есть дети с инвалидностью, работа центра дневного пребывания.
Одесская городская благотворительная организация помощи детям с синдромом Дауна «Солнечные дети»	Осуществление благотворительной деятельности, направленной на помощь детям с синдромом Дауна, который предусматривает отставание в развитии (психического, психомоторного, социального), нуждающихся в помощи в социальной адаптации и реализации их права на полноценную жизнь, а также членам их семей.
Общественная организация «Одесская областная организация медико-психолого-педагогической помощи «Здорове суспільство»	Предоставление медико-психолого-педагогической помощи, защита прав и интересов детей с инвалидностью.
Общественная организация «Мрій та дій»	Отстаивание и защита законных прав и интересов детей с особенностями развития, детей-сирот и лишённых родительской опеки, а также семей, оказавшихся в сложных жизненных обстоятельствах.

5 организаций на 100% состоят из родителей (опекунов), воспитывающих детей с инвалидностью, так же, как и их руководящий состав представлен этой категорией лиц.

Все вышеназванные НПО имеют определенный опыт в сфере защиты прав ребенка. Характерной чертой одесских родительских объединений фактически тотальная сосредоточенность на внутреннем развитии организаций, на благотворительной поддержке, на создании специальной среды. Это может быть связано с реальными потребностями и с фактическим отсутствием каких-либо услуг для таких семей на местном уровне. Лишь две организации, указывая различные виды деятельности вспомнили о работе в направлении введения инклюзивного обучения.

Проанализировав ответы на вопросы относительно сфер деятельности, их можно объединить по нескольким направлениям:

1. Предоставление юридической помощи, защита прав и интересов детей с инвалидностью (три НПО).

2. Обеспечение деятельности организации - поиск помещения и ресурсов на его ремонт (три НПО).

2. Благотворительность - поиск спонсоров для приобретения медикаментов и средств гигиены бесплатное посещение различных учреждений культуры и отдыха (две НПО).

3. Участие в различных мероприятиях по вопросам инвалидности организованных на местном уровне - круглые столы, совещания и т.д. (четыре НПО).

4. Работа с родителями - информирование об изменениях в законодательстве; психологическая и моральная поддержка; правовые консультации; проведение тренингов; создание форума на сайте организации для общения родителей относительно существующих проблем (три НПО)

5. Работа с детьми - организация группы дневного пребывания с обучением самообслуживанию, трудотерапия, арттерапия; проведение мастер-классов (три НПО).

6. Работа с молодежью - обучение для лиц с интеллектуальными нарушениями по обращениям в органы власти в органы власти (как обращаться, куда и по каким вопросам) (одна НПО).

7. Внедрение инклюзивного обучения (две НПО).

8. Продвижение идеи раннего вмешательства и предоставление услуги раннего вмешательства.

Из полученных ответов можно сделать вывод, что у одной организации отсутствуют успешные примеры собственной деятельности. Низкая эффективность результатов работы может быть связана с методами сотрудничества с местными властями. Так, два родительских объединения, описывая свою деятельность, как средство коммуникации используют направление письменных обращений, для одной организации это единственный метод сотрудничества с властью.

Влияние на результативность собственной работы имеет и вовлеченность в работу консультационно-совещательных органов и сотрудничество с другими заинтересованными сторонами. 1 НПО является членом общественного совета при городском совете, 2 организации - члены комитета доступности (*Одесская городская благотворительная организация помощи детям с синдромом Дауна «Солнечные дети»* и *Общественная организация «Особые дети»*). Лишь 3 НПО не состоят ни в одном консультационно-совещательном органе.

Что касается **сотрудничества с другими заинтересованными сторонами**, то здесь картина выглядит следующим образом. Среди партнеров организаций упомянуты: местные органы самоуправления,

местные депутаты (1 НПО), департамент социальной политики (1 НПО), другие организации, занимающиеся правами лиц с инвалидностью (5 НПО), сотрудничество с благотворительными фондами (2 НПО).

Одна организация распространяет информацию о себе через **собственный сайт**, четыре - через отдельные страницы в социальной сети Фейсбук, 2 – используют социальную сеть В контакте. другие социальные сети для этой цели не используются.

**Сильные и слабые стороны** своей деятельности были оценены следующим образом. **Сильные стороны:** умение организовать различные мероприятия (праздники, флешмобы, акции) (2 НПО), наличие в собственности помещения (1 НПО), инициативные и дружеские родители (3 НПО).

**Слабые стороны:** отсутствует поддержка от депутатов и местных органов власти (2НПО), отсутствие финансов для развития организации (три НПО), мало опыта (три НПО).

**Финансирование** организаций формируется из различных источников. Поскольку большинство опрошенных организаций достаточно молодые и имеют незначительный опыт работы и малое финансирование, отметим, что 4 НПО среди основных источников финансирования назвали членские взносы и другие источники доходов, где их процент варьируется от 10 до 90%.

2 респондентов указали, что осуществляют свою деятельность за счет средств украинских и международных донорских организаций, в одной организации это финансирование составляет 100%.

За последние несколько лет лишь два родительских объединения из 7 опрошенных не участвовали в **обучении** для повышения собственного профессионального уровня. Среди тем, по которым происходило обучение тех НПО, дали утвердительный ответ на этот вопрос, были названы: лоббирование, адвокация, механизмы сотрудничества с властью, проведение информационно-просветительских кампаний.

**Потребность в обучении** и поддержке объединены в 3 группы:

- обучение по написанию грантов и привлечения дополнительных финансов;

- поддержка для родителей - научить их жить полноценной жизнью и воспринимать своих детей;
- налаживание сотрудничества с другими родительскими организациями и специалистами.

### Контакты НПО:

Общественная организация «Особые дети»	г. Одесса ул. М. Арнаутская 23	(067) 979-97-14 <a href="mailto:vilvas@ukr.net">vilvas@ukr.net</a> <a href="http://www.o-deti.od.ua">www.o-deti.od.ua</a> Шульга Ирина
Общественная региональная ассоциация детей-инвалидов «Пролісок»	г. Белгород-Днестровский, ул. Южная, 14, кв. 96	(048) 496-54-63 <a href="mailto:proliscok@mail.ru">proliscok@mail.ru</a>
Городская общественная организация «Альнур»	г. Измаил, 1 пер. Южный 15	(097) 064-80-85 <a href="mailto:alnur2010@ukr.net">alnur2010@ukr.net</a> Ланге Елена
Общественная организация «Филадельфия»	пгт. Сергеевка, Одесская обл. ул. Школьная 3, 79	(097) 961-01-45 <a href="mailto:phila-delphia@ukr.net">phila-delphia@ukr.net</a> Петрушняк Оксана
Общественная организация «Одесская областная организация медико-психолого-педагогической помощи «Здорове суспільство»		(050) 336-31-07 <a href="mailto:Oksanagood@gmail.com">Oksanagood@gmail.com</a> Кривоногова Оксана
БО «Одесская городская благотворительная организация помощи детям с синдромом		(097) 598-75-37 <a href="mailto:solnechnie-deti2012@mail.ru">solnechnie-deti2012@mail.ru</a> Зяцькова Оксана

Дауна «Солнечные дети»		
Общественная организация «Мрій та дій»		(067) 484-08-84 tpetrakevich@gmail.com Петракевич Татьяна

### ***Родители***

К участию в опросе присоединилось 20 родителей, имеющих различный опыт в сфере защиты прав детей.

12 из них отметили, что они не занимаются **правозащитной деятельностью**, при этом 7 респондентов, отвечая на вопросы, привели примеры такой работы, что свидетельствует об отсутствии понимания сути правозащитной деятельности.

Также не все респонденты указали **период** с которого началось их привлечение в сферу прав ребенка, однако логично ее связать с рождением ребенка с инвалидностью или установления соответствующего диагноза. Шесть родителей имеют опыт более пяти лет, один-не более трех лет, еще один респондент - более десяти.

5 опрошенных занимаются исключительно **защитой прав своего ребенка**, часть из которых не акцентировала внимание на соответствующем диагнозе. Кроме этого есть родители (3 человека), которые занимаются вопросами детей с инвалидностью различных нозологий, другие же отметили конкретные группы детей, поддержкой которых они занимаются (ЗПР, ДЦП, Аутизм, синдром Дауна, нарушения опорно-двигательного аппарата)

Успешные истории работы родителей можно разделить на два направления, первый связан с обеспечением прав своего ребенка, второй - работа на пользу всех детей.

1. Для своих детей:
  - устройство в детский сад;
  - обучение ребенка в логопедической группе;
  - зачисление ребенка в инклюзивный класс в школе;
  - обучение ребенка навыкам самообслуживания;
2. Для всех детей:
  - налаживание сотрудничества между родителями для обмена опытом;

- проведение разнообразных занятий для родителей;
- получение от органов местной власти финансирования на оздоровление детей и на приобретение оргтехники;
- организация досуга для детей с инвалидностью;
- обеспечение лекарствами и средствами по уходу за детьми с инвалидностью;
- организация сотрудничества с врачами в части получения всего необходимого;
- поиск помещения для организации;
- проведение фестиваля для детей с инвалидностью;
- организация различных учебных занятий для детей с инвалидностью;
- транспортировка детей с инвалидностью в реабилитационный центр;
- помощь в проведении ремонта реабилитационного центра;
- организация фотовыставки о детях с инвалидностью.

Лишь 4 из респондентов являются членами различных рабочих групп при органах самоуправления. Четырнадцать родителей являются активными членами неправительственных организаций, сотрудничающих с другими ГО, членами родительских групп.

Следует отметить, что только 3 из респондентов проходили за последние годы определенные учебные программы, в частности по вопросам лоббирования, адвокации, сотрудничества с органами власти, проведение информационно-просветительских кампаний, эффективной коммуникации.

Потребности родителей в обучении и поддержке можно разделить по следующим направлениям:

- получение правовой информации;
- оказание психологической поддержки родителям
- получение информации о правильном уходе за детьми с различными заболеваниями и их реабилитацию;
- приобретение навыков сотрудничества с органами власти;
- подготовка специалистов, которые смогут работать с детьми с различными заболеваниями;
- поддержка на предоставление ассистентов и тьютеров для детей с инвалидностью;
- проведение обучения для лиц, от которых зависит будущее ребенка - чиновники, врачи, директора школ, учителя и т.д.;
- поддержка в организации поддержанного проживания.

Подводя **итоги**, можно сказать, что к сожалению, организации, работающие в интересах детей с инвалидностью в Одесской области отличается крайне низкая инфраструктура обеспечения прав ребенка с инвалидностью. Усиливается это и отсутствием надлежащих знаний у членов организаций о современных подходах к обеспечению, в том числе услуг по месту жительства. Ярко прослеживается необходимость предоставления значительного комплекса обучения для НПО: от формирования политики по обеспечению прав людей с инвалидностью и детей с инвалидностью до усиления способности объединений в представлении интересов категорий, на которую направлена их деятельность.

Низкий уровень выбора социальных услуг для детей с инвалидностью в регионе непосредственно влияет на нужды их родителей и их видение обеспечения интересов детей. Негативные случаи с устройством инклюзивного обучения, попытки самостоятельно работать для развития ребенка, влечет: во-первых, разочарование в собственных силах что-то достичь; во-вторых, серьезное профессиональное выгорание. Как и в ситуации с НПО, необходим учебный компонент по условиям обеспечения прав ребенка, в том числе и в сопровождении семей детей с инвалидностью.

Активная деятельность Программы «Родители за раннее вмешательство в Украине» и ее участников из числа общественных организаций в регионе, которая проводилась на протяжении ноября 2016 – июля 2017 гг. дала результат в части привлечения большего количества общественных организаций, готовых продвигать вопросы внедрения услуги раннего вмешательства, чем те, что приняли участие в опросе. И это видно на карте Всеукраинского форума «Родители за РВ», которая расположена на сайте раннего вмешательства ([www.rvua.com.ua/contacts](http://www.rvua.com.ua/contacts)).



# Харьковская область

## Неправительственные организации

В картировании приняло участие 10 организаций (16% опрошенных) и 18 родителей (12%), а именно: Харьковское объединение родителей детей-инвалидов, больных фенилкетонурией «Особые дети», БФ «Центр здоровья и развития ребенка», БФ «Дети Солнца», Харьковский центр реабилитации молодых инвалидов «Право выбора», Клуб «Світанок» БФ «Институт раннего вмешательства», Благотворительный фонд «Центр реабилитации инвалидов детства «ПРОМІНЬ», Общественная организация «Лозовской центр инвалидов, детей-инвалидов и их родителей «Жемчужинки», Харьковская областная общественная организация родителей детей-инвалидов "ТОЧКА ОПОРИ", Благотворительный фонд «Цветы жизни».



**Статус организаций:** 6 организаций из опрошенных имеют областной статус, 4 - городской.

**Виды деятельности:** Улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей с инвалидностью, помощь, адаптация детей с отставанием в интеллектуальном развитии, социально-психологическая, социокультурная реабилитация детей с инвалидностью; предоставление индивидуальных и групповых реабилитационных (психологических, педагогических, физкультурно-спортивных) и консультационных услуг для детей с нарушениями развития, а также членов их семей; педагогическая помощь детям с аутизмом, РДА, РАС, ЗПР, ЗПРР, синдромом Аспергера, расстройствами речи. Предоставление услуг комплексной реабилитации при центре дневного пребывания, кружковая работа с инвалидами, индивидуальное консультирование. Индивидуальные и групповые реабилитационные занятия.

<b>Название организации</b>	<b>Сферы деятельности</b>
Харьковское объединение родителей детей-инвалидов, больных фенилкетонурией «Особые дети»	Улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей с инвалидностью.
БФ «Центр здоровья и развития ребенка»	Помощь, адаптация детей с отставанием в интеллект. развитии .
БФ «Дети Солнца»	Соц. психол., социокультурная реабилитация детей с инвалидностью.
Харьковский центр реабилитации молодых инвалидов «Право выбора»	Улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей с инвалидностью.
Клуб «Світанок» БФ «Институт раннего вмешательства»	Предоставление индивидуальных и групповых реабилитационных (психологических, педагогических, физкультурно-спортивных) и консультационных услуг для детей с нарушениями развития, а также членов их семей.
Благотворительный фонд «Центр реабилитации инвалидов детства «ПРОМІНЬ»	Предоставление услуг комплексной реабилитации при центре дневного пребывания, кружковая работа с инвалидами, индивидуальное консультирование. Индивидуальные и групповые реабилитационные занятия.
Общественная организация «Лозовской центр инвалидов, детей-инвалидов и их родителей «Жемчужинки»	Предоставление услуг комплексной реабилитации при центре дневного пребывания, кружковая работа с инвалидами, индивидуальное консультирование.
Харьковская областная общественная организация родителей детей-инвалидов "ТОЧКА ОПОРИ"	Участие и содействие в реализации комплексных программ по психологической, педагогической, творческой, профессиональной и социальной реабилитации детей с особенностями развития.
Благотворительный фонд «Цветы жизни»	Педагогическая помощь детям с аутизмом, РДА, РАС, ЗПР, ЗПРР, синдромом Аспаргера, расстройствами речи. Психологическая помощь семьям.

Инициативная группа (Фесенко Алина)	Улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей с инвалидностью.
--	---

Большинство опрошенных организаций – это молодые НПО, созданные после 2012 года (6 НПО), они небольшие, с членством до 50 человек, руководящий состав, которых на 100% состоит из родителей.

2 организации указали, что работают более 15 лет.

5 НПО отметили, что на 100% **состоят из родителей**. 3 организация указали на 50% членство родителей.

2 НПО имеют в своем составе от 50 до 150 членов. Также работает 1 небольшая инициативная группа, которая насчитывает 10-15 человек.

**Диалог** с местными органами исполнительной власти и органами местного самоуправления налажен слабо. Только три организации указывают, что являются членами рабочих групп при органах местного самоуправления. 2 организации входят в Единую социальную сеть общественных организаций Харькова и общественный совет по работе с людьми с инвалидностью.

При этом только 4 НПО сотрудничают с городскими управлениями социальной защиты, образования, здоровья. 1 НПО (*Харьковское объединение родителей детей-инвалидов, больных фенилкетонурией «Особые дети»*) участвует в общественном совете при МОЗ. При этом в составе общественных советов при центральных профильных органах государственной власти, а также областных государственных администрациях опрошенные другие НПО не состоят.

Участники активно сотрудничают с различными партнерскими общественными объединениями в своем регионе, а также являются членами всеукраинских объединений. 1 организация (*Харьковское объединение родителей детей-инвалидов, больных фенилкетонурией «Особые дети»*) состоит в ES PKU (Европейская ассоциация по фенилкетонурии).

5 организаций (50%) являются активными пользователями социальных сетей, 1 НПО имеют свой **официальный сайт**.

Большинство организаций ищут **финансовую поддержку** у международных доноров, а также бизнес-структур. 1 организация отметила, что финансирует свою деятельность за счет средств членов организации.

Финансовую поддержку со стороны государства на данный момент получает 1 НПО.

Представители 4 организаций проходили **тренинги** за последние три года на темы: «лоббирование и адвокация», «общественная правовая защита», а также механизмы работы с властью».

Больше половины респондентов указали, что хотели бы больше **узнать о раннем вмешательстве**, а также получить знания о проведении информационно-просветительских кампаниях, сопровождении нуждающихся семей, правовой защите, эффективной коммуникации, механизмах работы с органами власти, источниках финансирования организаций.

### Контакты НПО:

Харьковское объединение родителей детей-инвалидов, больных фенилкетонурией «Особые дети»	г. Харьков, ул. Академика Карпинского, 4, кв.3	<a href="mailto:mayvita9@mail.ru">mayvita9@mail.ru</a>
БФ «Центр здоровья и развития ребенка»	г. Чугуев	(097) 492-50-61 <a href="mailto:Lende85@yandex.ru">Lende85@yandex.ru</a>
БФ «Дети Солнца»	смтп. Писочин, ул. 1 Мая, 62	(097) 965-54-71 <a href="mailto:deti_solntsa14@mail.ru">deti_solntsa14@mail.ru</a>
Харьковский центр реабилитации молодых инвалидов «Право выбора»	г. Харьков, пр.Науки, 26 кв.46	(067) 418-32-09 <a href="mailto:pravovibora@ukr.net">pravovibora@ukr.net</a> <a href="http://pravovybora.org">pravovybora.org</a>
Клуб «Свитанок» БФ «Институт раннего вмешательства»	г. Харьков ул. 50-тия ВЛКСМ, 52-А	(057) 762-82-83 <a href="mailto:kukuruza62@mail.ru">kukuruza62@mail.ru</a>
Благотворительный фонд «Центр реабилитации инвалидов детства «ПРОМІНЬ»	г. Харьков, пр-т Победы,77-а	(057) 336-72-10 <a href="mailto:shenya_2006@mail.ru">shenya_2006@mail.ru</a> <a href="mailto:promin@mail.ru">promin@mail.ru</a>
Общественная организация «Лозовской центр инвалидов, детей-инвалидов и их родителей «Жемчужинки »	г. Лозовая, Мікрорайон 4, буд.36,кв.44	(099) 259-03-01 <a href="mailto:ashitkova.olga33@gmail.com">ashitkova.olga33@gmail.com</a>
Харьковская областная	г. Харьков,	(057) 764-28-80,

общественная организация родителей детей-инвалидов "ТОЧКА ОПОРИ"	ул Сумская 3, к. 7	(050) 100-96-03 <a href="mailto:mayvita9@mail.ru">mayvita9@mail.ru</a> <a href="http://tochka-opory.at.ua">tochka-opory.at.ua</a>
Благотворительный фонд «Цветы жизни»	г. Харьков, ул. Маршала Батицкого, 15	(068) 919-28-56 <a href="mailto:contacts@fl-life.com.ua">contacts@fl-life.com.ua</a> <a href="http://www.fl-life.com.ua">www.fl-life.com.ua</a>
Инициативная группа (Фесенко Алина)	г. Валки	(096) 764-88-68 <a href="mailto:afesenko82@mail.ru">afesenko82@mail.ru</a>

### ***Родители***

В картировании приняло участие 18 респондентов из Харьковской области (24% от общего количества опрошенных).

52% опрошенных родителей отметили, что никогда не занимались правозащитной деятельностью, а 48% опрошенных родителей связывает начало своей работы в правозащитной сфере с рождением ребенка с инвалидностью или с периода установления ребенку соответствующих диагнозов. Также большинство родителей указали, что занимаются защитой прав и интересов только своего ребенка.

67% опрошенных родителей указали, что сотрудничают с местными общественными организациями. 6 респондентов являются их непосредственными членами. Но не входят ни в одну рабочую группу или совет при местных органах власти.

Большинство респондентов отметили нехватку знаний в вопросах действующего законодательства, в частности в вопросах прав, социальной защиты детей с инвалидностью, а также предоставляемых услугах в их регионе таким детям. Хотели бы больше узнать об услуге раннего вмешательства, как и где она будет осуществляться, а также информации о любых предоставляемых услугах детям с инвалидностью в регионе.

## Киев и Киевская область.

### Неправительственные организации

В анализе результатов опроса представлено 7 НПО: общественная организация инвалидов «Родина», культурно-образовательный центр «Киевский дворик», общественная организация «Сообщество особых семей «Мы вместе!», общественная организация «Зростаймо Здорові», общественная организация «Центр абілітації та корекції «Сонячна Сова», общественная организация «Відчуй», благотворительный фонд «Ассоциация родителей детей с аутизмом».



Большинство сравнительно молодые и работают менее пяти лет (три объединения были зарегистрированы в 2013 и 2015 годах). Одна - работает шесть лет, а одна - шестнадцать.

**Виды деятельности:** помощь в абилитации и коррекции развития и здоровья детей с проблемами психофизического развития; привлечение внимания общества к проблемам детской инвалидности и своевременной ее профилактики; создание в обществе атмосферы уважения и толерантности к детям и взрослым с особыми потребностями; социальная адвокатура, предоставление помощи семьям с детьми с аутизмом; психологическая, юридическая помощь, реабилитация детей с аутизмом; защита прав и интересов лиц с нарушениями спектра аутизма. Все опрошенные организации свою деятельность осуществляют в Киеве (Смотри таблицу ниже).

### Сферы деятельности

Название организации	Сферы деятельности
Общественная организация инвалидов «Родина»	Создание систем поддержки для человека с инвалидностью от рождения до конца жизни на уровне жизни в обществе и его семье, центра дневного пребывания для детей с тяжелыми нарушениями развития «Родина».

Культурно-образовательный центр «Киевский дворик»	Содействие творческому, интеллектуальному, духовному развитию человека, а также удовлетворении и защите законных социальных, экономических, творческих, возрастных, социальных, культурных, спортивных и других общих интересов своих членов и других граждан Украины.
Общественная организация «Сообщество особых семей «Мы вместе!»	Поддержка родителей детей с особыми потребностями.
Общественная организация «Зростаймо Здорові»	Защита прав людей нарушениями слуха.
Общественная организация "Центр абілітації та корекції "Сонячна Сова"	Помощь в абилитации и коррекции развития и здоровья детей с проблемами психофизического развития, помощь родителям таких детей.
Общественная организация «Відчуй»	Объединение граждан с нарушениями слуха, удовлетворение и защита интересов социально уязвимых групп населения, в том числе людей с инвалидностью, интеграция их в обществе, социально-трудовая и медицинская реабилитация.
Благотворительный фонд «Ассоциация родителей детей с аутизмом»	Предоставление помощи семьям с детьми с аутизмом; психологическая, юридическая помощь, реабилитация детей с аутизмом; защита прав и интересов лиц с нарушениями спектра аутизма.

В истории создания организаций в Киеве прослеживается тенденция, которая не очень характерна для других регионов, когда инициаторами создания НПО являются специалисты, объединившие вокруг себя родителей (2 НПО, а именно: Общественная организация Общественная организация "Центр абілітації та корекції "Сонячна Сова" и Культурно-образовательный центр «Киевский дворик»), у которых и руководство на 100% состоит из специалистов. Четыре из опрошенных организации созданы исключительно инициативными родителями.

Что касается **членства** в организации, то здесь нужно отметить, что 4 организации полностью сформированы из родителей (опекунов) детей с инвалидностью. В 2 организациях количество родителей составляет «50%». И только в 1 НПО родители детей с инвалидностью составляют «30%» от общего числа членов объединений.

2 организации отметили, что профессионалы по вопросам инвалидности составляют 50% от общего количества членов в организации. В двух - по 10% членов из числа других лиц (государственные служащие, меценаты и т.д.).

Среди респондентов есть как совсем маленькие организации (в одной - до 10 членов), средние (в одной - до 50), так и крупные (в двух - от 50 до 150). Одно объединение насчитывает более 150 человек.

На самом деле, достаточно сложно классифицировать **результаты деятельности** организаций Киева и оценить их реальный уровень, поскольку благодаря своему расположению в столице, часто их деятельность приносит позитив не только для города, но и на всеукраинский уровень. Например, общественная организация "Зростаймо Здорові" среди достижений имеет восстановление государственного финансирования программы «кохлеарной имплантации», а другим видом деятельности организации является сотрудничество с Министерством здравоохранения Украины по внедрению ранней диагностики потери слуха в родильных домах. Следует отдать должное этой НПО, дополнительно на местном уровне добилась внесения изменений в программу «Здоровье киевлян» на 2017-2019 годы и теперь в течение трех лет киевляне, которые уже сделали кохлеарные операции, имеют право заменить сломанные технические средства реабилитации за счет средств городского бюджета.

Итак, опрошенные организации работают в **следующих направлениях**:

- информирование общества о первых признаках аутизма;
- работа с музеями по подготовке специалистов для принятия посетителей с различными заболеваниями
- внедрение инклюзивного обучения;
- создание при организации центра дневного пребывания для детей со значительными нарушениями от 3 до 13 лет, а также предоставление этим центром консультаций для более младших детей;
- проведение различных акций (митингов, пресс конференций) для привлечения внимания власти и общества к проблеме кохлеарной имплантации;



- создание Союза для поддержания лиц после кохлеарной имплантации;
- проект “Мир я слышу тебя” – реабилитационный интенсив с лучшими специалистами для детей после кохлеарной имплантации и одновременно – тренинг родителей, как работать с детьми;
- обучение для родителей о сотрудничестве с органами власти на местном уровне;
- реабилитационные мероприятия для детей с инвалидностью и их родителей;
- проведение тренингов и семинаров для педагогов и родителей по вопросам инклюзии.

У 2 НПО отсутствует опыт **сотрудничества** с органами власти и местного самоуправления, еще одна организация, описывая свою деятельность, вспоминает о неудачном опыте невозможности получить помещение для работы.

Территориальная близость организаций к центральным органам власти позволяет им принимать активное участие в консультационно-совещательных органах государственного уровня. В частности, сразу 2 НПО входят в состав общественного совета при Министерстве здравоохранения Украины (*Общественная организация «Зростаймо здорові» и Общественная организация инвалидов «Родина»*). Среди рабочих групп упомянуто экспертный совет по вопросам аутизма при МОН, а также рабочая группа при Минсоцполитике.

У 5 НПО налажено тесное **сотрудничество** с Министерством здравоохранения Украины, Министерством социальной политики, а также с Министерством образования и науки Украины. Одна - сотрудничает с Уполномоченным Президента по правам ребенка и Национальным превентивным механизмом. Четыре организации сотрудничают с департаментами (образования, культуры, здравоохранения) Киевской городской государственной администрации, либо работают с соответствующими департаментами на уровне районов Киева. (*смотри таблицу ниже*).

#### **Сотрудничество с органами государственной власти**

<b>Название организации</b>	<b>Министерства и ведомства</b>	<b>КМДА, районные администрации</b>	<b>Другие</b>
<i>Общественная организация</i>	МОЗ Минсоцполитики	+	Национальный превентивный

<i>инвалидов «Родина»</i>			механизм, Уполномоченный по правам ребенка
<i>Культурно-образовательный центр «Киевский дворик»</i>	-	Районный департамент образования	-
<i>Общественная организация «Сообщество особых семей «Мы вместе!»</i>	Экспертный совет по аутизму при МОН	Департаменты - образования, - культуры	-
<i>Общественная организация «Зростаймо Здорові»</i>	МОЗ		ГУ «Институт отоларингологии им.проф. А.И.Коломийченко НАМН Украины»
<i>Общественная организация "Центр абілітації та корекції "Сонячна Сова"</i>	-	-	-
<i>Общественная организация «Відчуй»</i>	МОН, МОЗ	+	-
<i>Благотворительный фонд «Ассоциация родителей детей с аутизмом»</i>	МОН МОЗ	-	-

Практически все опрошенные организации тесно сотрудничают с различными заинтересованными сторонами. Так, четыре респондента работают с всеукраинскими организациями людей с инвалидностью, а также объединениями из разных регионов Украины.

**Собственные сайты** для распространения информации о своей деятельности имеют 6 объединений. Такое же количество организаций имеют отдельные страницы в социальной сети Фейсбук. Другие социальные сети на сегодняшний день не используются.

Организации молодые, **финансирования** со стороны государства не имеют, больше половины НПО указали в ответах, что основную финансовую

поддержку получают со стороны бизнес-структур, через членские взносы, от международных и национальных доноров, а также через социальное предпринимательство.

Киевские НПО не смогли четко назвать свои **сильные и слабые стороны**, акцентируя лишь внимание на финансовой стороне и внутренних ресурсах из числа родителей.

**Сильные стороны:**

- наличие специалистов;
- инициативные родители являются двигателем организации.

**Слабые стороны:**

- отсутствие финансирования;
- родители не всегда могут быстро подключиться к проектам.

За последние несколько лет четыре НПО проходили **обучение** по проведению информационно-просветительских кампаний, две - в сотрудничестве с властью, две – по вопросам правовой защиты.

О **потребностях организаций** установлено, что те объединения, которые обозначили свою потребность в дополнительном финансировании и обучении по написанию грантов, имеют четкое представление для каких целей им это нужно, а именно на:

- обустройство специализированных помещений для занятий с детьми и родителями;
- для внедрения программ, например, «ранняя диагностика аутизма»;
- на программы по реабилитации и правовой защиты.

Потребность в дополнительном обучении по вопросам скорой медицинской помощи для детей с инвалидностью, норм физического развития детей, родительской адвокации, интересует три из опрошенных организаций.

**Контакты НПО:**

Общественная организация инвалидов “Родина”	г. Киев, бульвар Вацлава Гавела (Ивана Лепсе), 15"а", ДНЗ №432,	<a href="mailto:rodynas@ukr.net">rodynas@ukr.net</a> (067) 731-22-44, (044) 497-17-05 <a href="http://rodyna.at.ua">http://rodyna.at.ua</a>
---	---	--

Культурно-образовательный центр «Киевский дворик»	г. Киев, ул. Прорезная, 22, оф.24	(099) 324-05-09 <a href="http://kiev-dvorik.com.ua">http://kiev-dvorik.com.ua</a>
Общественная организация "Сообщество особых семей "Мы вместе!"	г. Киев, ул. Блакитного, 1	(093) 652-18-12 <a href="mailto:Ladnaya@gmail.com">Ladnaya@gmail.com</a> <a href="mailto:osobie.vmeste@gmail.com">osobie.vmeste@gmail.com</a> <a href="http://mivmeste.in.ua">http://mivmeste.in.ua</a>
Общественная организация "Зростаємо Здорові"	г. Киев, ул. Кибальчича б. 8а, кв. 47	(067) 238-53-24 <a href="https://verba-ua.jimdo.com/">https://verba-ua.jimdo.com/</a>
Общественная организация "Центр абилитации и коррекции "Сонячна Сова"	г. Киев, бульвар Дружбы народов 24/2	050 691-91-92 <a href="http://sun-sova.org.ua">http://sun-sova.org.ua</a>
Общественная организация "Відчуй"	г.Киев пр. Академика Глушкова, 1, здание 60. (ВДНХ)	063-922-92-28 067-463-40 09; 066-321-2298 <a href="mailto:trifonova11111@ukr.net">trifonova11111@ukr.net</a> <a href="http://vidchui.org">http://vidchui.org</a>
Благотворительный фонд "Ассоциация родителей детей с аутизмом"		067-402-04-73 <a href="mailto:nashideti.ua@gmail.com">nashideti.ua@gmail.com</a> <a href="https://www.facebook.com/Асоциация-родителей-детей-с-аутизмом-223332054403482/?pnref=lhc">https://www.facebook.com/Асоциация-родителей-детей-с-аутизмом-223332054403482/?pnref=lhc</a>

### ***Родители***

Десять опрошенных родителей представляют город Киев и Киевскую область (а именно: г. Буча, г. Белая Церковь). Характерной чертой опрошенных родителей является незначительная продолжительность работы в **правозащитной сфере**. Из пяти человек, ответивших положительно на этот вопрос, четверо работают не более двух лет.

Четверо из респондентов занимаются только вопросами защиты прав своих детей (расстройство аутистического спектра, нарушение слуга, задержка развития). Одна из мам свою деятельность сосредоточила на помощи интернату, в котором учится ее ребенок в части поиска дополнительных средств.

Успешные истории защиты прав ребенка смогли привести не все опрошенные родители, однако предоставленные примеры свидетельствуют об их большом потенциале.

Часть респондентов указали на членство в неправительственных организациях, следовательно, в этом разделе не будем указывать те примеры, которые уже описаны выше в деятельности НПО Киева, в частности это вопросы защиты прав детей с нарушениями слуха.

Респонденты назвали следующие **результаты своей работы**:

- отстаивали право абитуриентов с инвалидностью, проходивших внешнее независимое оценивание, вступить в высшие учебные заведения по квоте;
- налаживание диалога с департаментом социальной защиты в части получения ребенком всего необходимого;
- бесплатное получение всех необходимых медицинских обследований для ребенка по состоянию здоровья, связанного с инвалидностью;
- отстаивали право ребенка с инвалидностью учиться в выбранном родителями классе;
- открытие инклюзивной группы в детском саду, в которую зачислили ребенка с аутизмом и предоставили ассистента;
- открытие ресурсного класса в инклюзивной школе, в штат школы введены учитель-дефектолог, логопед, психолог;
- публикация на сайтах СМИ блогов о детях с инвалидностью с целью привлечения внимания к проблеме инвалидности.

На самом деле, ответы некоторых из родителей показывают огромный и сложный путь, который пришлось пройти родителям для обеспечения прав своих детей, хотя они требуют того, что и так для них предусмотрено. Одна из мам, описывая свой опыт рассказала о том, что родители, у которых есть аналогичные проблемы, не готовы бороться за права своих детей, чтобы ни с кем не ссориться и потом не было хуже. Видимо, в таких ситуациях действительно важно объединение в неправительственные организации и родительские группы для взаимопомощи и обмена успешным опытом, особенно в случаях, когда многочисленные обращения безрезультатны.

Лишь один родитель указал на то, что у него не налажены связи с неправительственными организациями, другие же активно сотрудничают с третьим сектором, являются их членами, контактируют с различными реабилитационными учреждениями, а также создают свои объединения и родительские группы. При этом только один из опрошенных родителей является членом консультационно-совещательных органов.

Лишь трое из респондентов за последние годы проходили определенное **обучение**: сотрудничество с властью, эффективные коммуникации, проведение информационно-просветительских кампаний.

**Потребности родителей** в поддержке и обучении разделены на следующие группы:

- наличие детского сада, где бы ребенок мог получить услуги по-своему диагноза и уровня развития;
- патронаж семей, в которых родился ребенок с инвалидностью или ребенку установили соответствующий диагноз (их права, куда обращаться, что и где можно получить)
- обучение родителей по уходу за детьми с различными диагнозами, поскольку такие дети часто болеют, а, следовательно, не могут в это время посещать учебные заведения и реабилитационные центры;
- помощь со специальным питанием и редкими услугами;
- предоставление различных услуг детям как можно раньше на уровне системы, а не на базе отдельных инициатив, что позволит им в будущем полноценно развиваться,
- информирование общества о потребности детей с инвалидностью и об их способность полноценно жить в обществе;
- обучение по проведению информационно-просветительских кампаний;
- одна из мам четко отметила, что ее интересует любая поддержка, которая позволит ей «поставить на ноги» своего ребенка, а также любое обучение для родителей;
- одной из мам нужна дополнительная информация о различных услугах и о детях чтобы делать из этого материалы для публикаций.

Как уже упоминалось выше, столичный регион отличает близость к органам власти национального уровня, что напрямую влияет на деятельность многих организаций. Однако, имеются и организации, которые в основном концентрируют свое внимание на предоставлении услуг в рамках организации, и с этим как раз возникают проблемы при взаимодействии с органами власти. К сожалению, нет возможности оценить способность НПО в пределах области. Однако, положение родителей с инвалидностью показывает определенную неравномерность. Так, если в одних случаях родителям удавалось сдвинуть с места вопрос включения ребенка с инвалидностью в общеобразовательный процесс, другие, опасаясь зависимости от тех, кто принимает решения, не решаются действовать более решительно, по-видимому, последнее как раз может служить симптомом недостаточной способности местных организаций.

Организации города могут быть своего рода флагманами продвижения идеи раннего вмешательства. Скорее всего, как раз обучающий компонент для таких объединений должен заключаться в представлении интересов лиц с инвалидностью и распространении лучших практик. В области, к сожалению, хуже. Необходим весь комплекс обучения от общего представления интересов родителями детей с инвалидностью как через организации, так и инициативы. В то же время, родители признают необходимость дополнительных знаний по модели услуг раннего вмешательства. Наличие этого компонента существенно усилит их способность в обеспечении прав ребенка с инвалидностью.

## *Выводы и рекомендации*

---

Опрошенные организации, как и родители детей с инвалидностью, имеют неодинаковый опыт деятельности по защите прав детей с инвалидностью и отстаивания их интересов. Вместе с тем, по характеру ответов респондентов все же вырисовываются определенные тенденции.

1. Подавляющее большинство опрошенных организаций, работающих в интересах детей с инвалидностью, учреждены их родителями. Мотивацией создания подобных организаций служит прежде всего защита интересов собственного ребенка, что при общении с другими родителями позволяло вести речь о общности этих интересов и их объединения. Характерно, что организации с длительным опытом работы свою деятельность направляют не только на детей с инвалидностью, что объясняется изменением потребностей лидеров этой организации. Последнее напрямую связано с возрастом ребенка с инвалидностью. Объединившись в организации, родители не только помогают своим детям, но и находят возможность реализоваться самим. Более того, именно эти родители часто становятся хорошими специалистами сферы услуг для детей с инвалидностью определенного заболевания. В то же время, на характер потребностей влияет и возраст детей с инвалидностью. Родители, занимающиеся оказанием помощи ребенку с инвалидностью сразу после рождения, заинтересованы в услугах раннего вмешательства. Тогда как родители, ребенок которых уже школьного возраста интересуются этим меньше. Поэтому организациям важно работать с родителями детей с инвалидностью как можно раньше, чтобы предупредить возможные ошибочные или длительные шаги в их опыте и поиске возможностей для развития ребенка. *С этой целью рекомендуем проводить обучение для членов организаций, а именно по привлечению родителей детей с инвалидностью к продвижению идей прав человека, их сотрудничеству со специалистами, предоставляющие услуги. Есть необходимость в предоставлении организациям знаний по основам проектного и финансового менеджмента, работы с ресурсами и построения команды. Для отдельных родительских групп рекомендуем проводить учебные программы по функционированию сетей поддержки, основ учреждения и деятельности общественных организаций.*

2. Оценка слабых и сильных сторон организации обусловлена характером деятельности организации. В этой оценке в основном доминирует аспект предоставления организацией социальных,



реабилитационных услуг. Сильные и слабые стороны организации в основном связывают с помещением, персоналом и финансовой способностью, не анализируя другие возможности. *С учетом первого пункта рекомендуем провезти обучения по формированию стратегического и оперативного плана развития организации и фасилитацию по наработке организациями такого плана.*

3. Около половины общественных организаций, работающих в интересах детей с инвалидностью, направляют свою деятельность на самостоятельное предоставление услуг. Это не выглядит странным в начале основания организации. Вместе с тем, со временем может влиять на концентрацию деятельности организации в поддержку собственных усилий для продолжения предоставления социальных или реабилитационных услуг. С этой целью организации осуществляют поиск необходимых ресурсов для определенной поддержки персонала, предоставляющего такие услуги. Как раз сотрудничество с властью и направлено на помощь в таких ресурсах. Последнее, при условии ненадлежащего формирования механизма оплаты социальных услуг, в том числе социального заказа и финансирования организаций на условиях поддержки, приведет к зависимости такой организации от органов власти. *Для минимизации этих вызовов рекомендуем провести учебные программы по продвижению механизмов закупки органами власти социальных услуг на условиях социального заказа и направления деятельности организаций на лоббирование этого механизма. Кроме того, организациям необходимо изучить модели функционирования социального заказа на уровне отдельных регионов. В то же время, организация может получить навыки по формированию местной политики, направленной на оказание социальных услуг. В этой связи организация будет концентрировать свое внимание на представлении интересов относительно функционирования такой системы и общественного контроля за качеством предоставляемых услуг.*

4. Организации, работающие в сфере представления интересов для обеспечения прав ребенка с инвалидностью на местном уровне, концентрируют свою деятельность на: оказании медицинских услуг, создании беспрепятственной архитектурной и инфраструктурной среды для маломобильной группы населения; обеспечении прав на образование. Для этих организаций крайне важно овладеть знаниями и навыками по эффективному представлению своих интересов в органах власти, правозащитной деятельности, правовой культуры. Кроме того, организациям должно быть известно об альтернативах предоставления

*определенных услуг и возможные свои действия, в том числе правовые, в случае, когда эти услуги не являются качественными. Организации не должны быть лишены информации о положительных практиках обеспечения прав ребенка на местном уровне.*

5. Учитывая формирование системы услуг раннего вмешательства, продолжении реформирования сфер социальной защиты, здравоохранения и контекста децентрализации есть необходимость в формировании сети организаций, работающих в интересах детей с инвалидностью и родительских групп поддержки. Эта сеть при горизонтальных связях и координационного центра могла бы оперативно реагировать на вызовы, возникающие в процессе осуществления реформ. В то же время, такая сеть должна иметь больше возможности работать не только в пределах городов областного значения, но и распространять свою деятельность на сельскую местность, в полномочия общин которых могут отнести социальную и медицинскую сферу.