

For UNESCO about the history of successful advocacy that gave birth to a new social service in the Kyrgyz Republic called: a personal assistant for a child with disabilities who needs constant care and supervision.

During its existence, the public association of parents of children with disabilities "ARDI" (hereinafter - ARDI) , which was founded on December 2, 1995, (received legal status on January 12, 1996), was able to become an expert organization in the field of disability. Hos Aubin in the mobilization of parents of children with disabilities and to support the discovery of new organizations. Thanks to the experience were based ARDI Foundation "Sun Ray" Jalal-Abad, the NGO "Luch good" Bishkek ", NGO" Jany Bashat "NGO" Dream Child ", NGO" Special Child " in Chui of blast and , NOORZPD Naryn city and 5 organizations in Talas c region in partnership with Everychild , and other parental disability NGOs were consulted and used ARDI's charter to establish their own NGOs.

ARDI initiated the creation of a national network " Zhanyryk " on the protection of the rights and interests of parents and children with disabilities in 2011 . ARDI is actively involved in the development of policies on the rights of persons with disabilities, in social policy and in the development of inclusive education, and is also a member of various working groups on children and people with disabilities.

Thanks to the activities of ARDI, the issue of protecting the rights of children with disabilities and their families has become relevant. At the beginning of the creation of the organization was no understanding in society that children with disabilities need, like all children in the conditions and services and , that the parents of children with disabilities also need to protect their rights, the importance of building and development policies and with sided ones the state in these issues, and not only the payment of the child's disability benefit, which has been since the founding of ARDI . So on RGANIZATION promoted and developed a standard for state and non-state center s of people with disabilities, educational standard and a variety of development. ARDI has been actively promoting, together with its colleagues , the issue of ratifying the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. T ak , March 14, 2019 , Kyrgyzstan has ratified this Convention.

However, the most important achievement of the organization is the recognition of the work of parents, especially mothers, in caring for children with severe and multiple disabilities.

ARDI , headed by the chairman Zhumabekova Turdubu, known to all as Tamara eje , . in over 2 2 years their work has raised the issue of Child Labor parents pay for with disabilities, especially with severe disabilities yu. Why it was important to promote the issue: a woman giving birth to a child with a disability is deprived of all: the old way of life, work and is facing many difficulties , related to the child with a disability, caring for the child , the mother is often left alone, 80% of men leave the family and the woman did not it simply remains without a livelihood, because the disability benefit is 4,000 soms, and before this issue was resolved , the benefit was even less, so with the mother's own perspective to retire on a meager pension without work experience, respectively, without social guarantees, since there were no social contributions to the state.

In connection with this problem, it was decided that it is necessary to recognize that caring for a child with a disability is a job, because children with disabilities with a complex degree of disability cannot dress themselves, eat, go out, study, etc. Such children need a helper who helps them to live their life and the mother is often such a person.

So, over the past 5 years, a breakthrough has taken place, since the initiative of ARDI , on this issue , was picked up by : the national network " Zhanyryk " , the parents of children themselves, deputies and other public activists. Maria also Neboga , mother of a child with a disability has

made a significant contribution to the solution of this second question as well, and mother of a child with a disability named Shirin.

Again and again were gathered signatures parents provoked discussion and in 2010 was created the first working group that developed the draft of the Regulations on Remuneration parent childcare, headed by the Ministry of labor and social development of the Kyrgyz Republic. After numerous meetings on various platforms, development of proposals and decisions finally in 2018, the question of wages given birth to a child decided, [the adoption of the Resolution of the Government of the Kyrgyz Republic from November 23, 2018 № 556\) The provisions on payment services under personal assistant for a child with disabilities who needs constant care and supervision.](#)

At the moment, 6,000 mothers with children with severe disabilities are personal assistants for their children. The state buys a patent for parents, provides advice and monitors families, parents or close relatives who have become personal assistants of children with disabilities in order to improve the quality of the provision of this service to children.

At present, the Government, represented by the Ministry of Labor and Social Development of the Kyrgyz Republic, is working on the issue of a personal assistant for people with disabilities who have reached the age of 18, because among adults with disabilities there are those who need the services of a personal assistant, ARDI, and other public activists are actively promoting solution of this issue.

Here are links on the subject of pay parents for the care of children with disabilities gathered ARDI, to be monitored, to how many times the ARDI and by consequence of other organizations and stakeholders raised the issue.

<https://www.youtube.com/watch?v=A-Vk3eeMkM0> (Tamara Zhumabekova interview)

<https://rus.azattyk.org/a/29271638.html> - story of Umar-ARDI

<https://rus.azattyk.org/a/kyrgyzstan-parliament-benefits/29134821.html>

<https://rus.azattyk.org/a/29061402.html>

<https://ru.sputnik.kg/columnists/20180520/1039256653/kyrgyzstan-semya-rebenok-bolezn-problemy.html>

http://www.gezitter.org/society/68185_roditeli_detey_s_ogranichennyimi_vozmozhnostyami_prosyat_zarplatu/

https://kaktus.media/doc/360411_posobiya_za_spyynchy_roditeli_osobennyh_detey_sniali_rolik_dlya_prezidenta.html (video Zhanyryk)

<http://presscenter.akipress.org/news:26880?from=kgnews&place=newstoplast>

<http://www.for.kg/news-432364-ru.html>

<http://yntymak.kg/ru/kak-zhivut-v-kyrgyzstane-deti-s-invalidnostyu/>

<https://kaktus.media/358914>

<http://yntymak.kg/ru/v-kyrgyzstane-podderzhat-roditelej-imeyushhih-osobennyh-detej/>

<https://rus.azattyk.org/a/28522034.html>

https://24.kg/reportazhi/1744_ne_podkarmlyayte_rybkoy_a_dayte_udochku/

https://24.kg/obschestvo/76280_vitse-premer_minsotrazvitiya_zanimaetsya_tolko_razdachej_posobiy/

<http://deti.minsocium.ru/index.php/cat2/ranee-vmeshatelstvo-dlya-detej-invalidov>

<http://www.bekeshev.kg/v-minsocrazvitiya-ozvuchili-predpolagaemyy-razmer-oplaty-truda-roditeley-uhazhivayushchih-za-detmi-s>

<https://24.kg/archive/ru/community/167205-materi-detej-invalidov-prosyat-priznat-ix-trud.html/>

<http://old.kabar.kg/society/full/67813?all>

<https://ru.sputnik.kg/society/20180329/1038400501/miting-invalidy-roditeli-bishkek.html>

<http://knews.kg/2015/12/03/v-kyrgyzstane-vvedut-oplatu-truda-roditeley-po-uhodu-za-detmi-s-invalidnostyu/>

<http://old.politmer.kg/ru/promise/ministerstvo-socialnogo-razvitiya-predusmotrit-zarabotnyu-platu-roditeley-detej-s-ogranichennyimi-vozmozhnostyami-zdorovya/>

<http://law.journalist.kg/2017/06/16/hochesh-pomoch-rebenku-podderzhi-roditelya/>
<https://www.youtube.com/watch?v=b6tFfTeU8RM> (ON1 канал)
<https://www.youtube.com/watch?v=Tdmz191nLTI> (ON1 канал)
<http://golos.kg/?p=12071>
<http://ardi.kg/ru/news/925/>
<http://deti.minsocium.ru/index.php/cat2/rannee-vmeshatelstvo-dlya-detej-invalidov>
<http://knews.kg/2012/04/02/aktivisty-zanimayuschiesya-problemami-autizma-napisali-pismo-prezidentu-s-prosboy-o-pomoschi/>
https://www.youtube.com/watch?v=TpJ2_VaQDLY (Ой Ордо на кыргызском языке)
<https://www.youtube.com/watch?v=-nui9IS1Lz4> (Ой Ордо на русском языке)
<https://www.youtube.com/watch?v=T2gWl9L15Po> (Ар тарап на кыргызском языке)
<http://kabar.kg/news/komitet-zhk-odobril-oplata-truda-litcam-ukhazhivaiushchim-za-det-mi-s-invalidnost-iu/>
https://www.youtube.com/watch?v=zzZIs_TXZS8 (ON1 канал)
<http://ru.nts.kg/deti-ostanutsya-bez-posobiya-video/>
<http://ru.nts.kg/deti-ostanutsya-bez-posobiya-video/>
<https://www.youtube.com/watch?v=ikzk1YviOfc>
<https://24.kg/archive/ru/community/141570-pravitelstvo-kyrgyzstana-rassmatrivaet-vopros-ob.html/>
<http://diesel.elcat.kg/index.php?showtopic=281398399&page=6>
<https://www.youtube.com/watch?v=nSTSLjMe2K4> (видео)
https://www.youtube.com/watch?v=POX27C_PtxU (видео)
https://www.youtube.com/watch?v=POX27C_PtxU (Ар тарап)
<https://www.youtube.com/watch?v=mMtBF2zFFOQ> (видео)
<https://www.youtube.com/watch?v=A-Vk3eeMkM0> (Интервью Тамары Жумабековой)
https://24.kg/obschestvo/52105_roditelyam_detej-invalidov_namerenyi_platit_zarplatu/
https://24.kg/obschestvo/85890_shest_let_ojidaniy_kogda_chinovniki_otsenyat_trud_lyudey_uhajivayusc_hih_zainvalidami/

Russian version

Для UNESCO об истории успешной адвокации, породившую в Кыргызской Республике новую социальную услугу под названием: [персональный ассистент ребенка с ограниченными возможностями здоровья, нуждающегося в постоянном уходе и надзоре.](#)

За время своего существования [общественное объединение родителей детей с инвалидностью «АРДИ»](#) (далее - АРДИ), которая основана 2 декабря 1995 года, (получила юридический статус 12 января 1996 года,) смогла стать экспертной организацией в сфере инвалидности. Особенно в мобилизации родителей детей с инвалидностью и в поддержке открытий новых организаций. Благодаря опыту АРДИ были основаны ОФ «Луч солнца» г. Джалал-Абад, ОО «Луч добра» г. Бишкек», ОО «Жаны Башат», ОО «Мечта ребенка», ОО «Особый ребенок» в Чуйской области, НООРЗПД г. Нарын и 5 организаций в Таласской области в партнерстве с Everychild, а другие родительские общественные организации по инвалидности получили консультации и воспользовались уставными документами АРДИ для основания своих общественных организаций.

АРДИ стала инициатором создания национальной [сети «Жанырык»](#) по вопросам защиты прав и интересов родителей и детей с инвалидностью в 2011 году. АРДИ принимает активное участие в разработке политики по правам лиц с инвалидностью, в социальной политике и в развитии инклюзивного образования, а также является членом различных рабочих групп по вопросам детей и людей с инвалидностью.

Благодаря деятельности АРДИ актуальной стал вопрос защиты прав детей с инвалидностью и их семей. В начале создания организации не было понимания в обществе, что дети с инвалидностью нуждаются, как и все дети в условиях и услугах и, что родители детей с инвалидностью также нуждаются в защите своих прав, о важности построения и развития политики со стороны государства в этих вопросах, а не только выплата пособия по инвалидности ребенка, что было с момента основания АРДИ. Так организация продвинула и разработала [стандарт для государственных и негосударственных Центров](#) людей с инвалидностью, [образовательный стандарт и различные разработки.](#) АРДИ [активно продвигала вместе со своими коллегами, вопрос ратификации Конвенции](#) о правах лиц с инвалидностью. [Так, 14 марта 2019 года, Кыргызстан ратифицировал данную Конвенцию.](#)

Однако, самым важным достижением организации является признание труда родителей особенно матерей по уходу за детьми с тяжелой и множественной инвалидностью.

[АРДИ, во главе с председателем Жумабековой Турдубу, известную всем как Тамара эже., в течение 22 лет](#) своей работы поднимала вопрос оплаты труда родителям по уходу за детьми с инвалидностью, особенно с тяжелой формой инвалидностью. Почему важно было продвигать данный вопрос: женщина, родив ребенка с инвалидностью лишается всего: прежнего образа жизни, работы и сталкивается с многочисленными трудностями, связанные с ребенком с инвалидностью, ухаживая за ребенком, мать зачастую остается одна, 80% мужей оставляют семьи и женщина не просто остается без средств к существованию, ибо пособие по инвалидности составляет 4, 000 сомов, а до решения этого вопроса, пособие было еще меньше, так и с перспективой самой матери выйти на мизерную пенсию без стажа работы, соответственно без социальных гарантий т.к. не было социальных отчислений государству.

В связи с этой проблемой было решено, что нужно признать, что уход за ребенком с инвалидностью является работой, ведь дети с инвалидностью со сложной степенью

инвалидности, не могут сами одеться, покушать, пойти на улицу, учиться и т.д. Таким детям нужен помощник, который помогает им вести жизнедеятельность и таким человеком зачастую выступает мать.

Так, за последние 5 лет произошел прорыв, так как инициативу АРДИ, по данному вопросу, подхватили: национальная сеть «Жанырык», сами родители детей, депутаты и другие общественные активисты. Также Мария Небога, мама ребенка с инвалидностью внесла весомый вклад в решении этого вопроса и мама ребенка с инвалидностью по имени Ширин.

Снова и снова были собирались подписи родителей, проводились обсуждения и в 2010 году была создана первая рабочая группа, которая разработала проект Положения об оплате труда родителем по уходу за детьми во главе с Министерством труда и социального развития КР. После многочисленных выступлений на различных площадках, выработки предложений и решений, наконец в 2018г. вопрос по оплате труда родителям по уходу за детьми решился, [принятием Постановления Правительства Кыргызской Республики от 23 ноября 2018 года № 556\) ПОЛОЖЕНИЕ об условиях оплаты услуг персонального ассистента ребенка с ограниченными возможностями здоровья, нуждающегося в постоянном уходе и надзоре.](#)

На данный момент 6, 000 матерей, имеющих детей с тяжелой формой инвалидностью являются персональными ассистентами своих детей. Государство родителям покупает патент, оказывает консультацию и проводит мониторинг семей, родителей или близких родственников, ставших персональными ассистентами детей с инвалидностью, с целью улучшения качества предоставления данной услуги детям.

В настоящее время Правительство, в лице Министерства труда социального развития Кыргызской Республики прорабатывается вопрос персонального ассистента для людей с инвалидностью достигших 18 возраста, потому что среди взрослых лиц с инвалидностью есть те, кто нуждается в услугах персонального ассистента, АРДИ, и другие общественные активисты активно продвигают решение данного вопроса.

Вот ссылки по вопросу оплаты труда родителям по уходу за детьми с инвалидностью собранное АРДИ, чтобы проводить мониторинг, того сколько раз АРДИ и в последствии другими организациями, а также заинтересованными сторонами поднимался данный вопрос.

<https://www.youtube.com/watch?v=A-Vk3eeMkM0> (Интервью Тамары Жумабековой)

<https://rus.azattyk.org/a/29271638.html> -история Умара –АРДИ

<https://rus.azattyk.org/a/kyrgyzstan-parliament-benefits/29134821.html>

<https://rus.azattyk.org/a/29061402.html>

<https://ru.sputnik.kg/columnists/20180520/1039256653/kyrgyzstan-semya-rebenok-bolezn-problemy.html>

http://www.gezitter.org/society/68185_roditeli_detey_s_ogranichennyimi_vozmojnostyami_prosyat_zarp_latu/

https://kaktus.media/doc/360411_posobiia_za_syyynchy_roditeli_osobennyh_detey_sniali_rolik_dlia_pr_ezidenta.html (ролик Жанырык)

<http://presscenter.akipress.org/news:26880?from=kgnews&place=newstoplast>

<http://www.for.kg/news-432364-ru.html>

<http://yntymak.kg/ru/kak-zhi-vut-v-kyrgyzstane-deti-s-invalidnostyu/>

<https://kaktus.media/358914>

<http://yntymak.kg/ru/v-kyrgystane-podderzhat-roditelej-imeyushhih-osobennyh-detej/>

<https://rus.azattyk.org/a/28522034.html>

https://24.kg/reportazhi/1744_ne_podkarmlivayte_ryibkoy_a_dayte_udochku/

https://24.kg/obschestvo/76280_vitse-premer_minsotsrazvitiya_zanimaetsya_tolko_razdachej_posobiy/
<http://deti.minsocium.ru/index.php/cat2/rannee-vmeshatelstvo-dlya-detej-invalidov>
<http://www.bekeshev.kg/v-minsocrazvitiya-ozvuchili-predpolagaemyy-razmer-oplaty-truda-roditeley-uhazhivayushchih-za-detmi-s>
<https://24.kg/archive/ru/community/167205-materi-detej-invalidov-prosyat-priznat-ix-trud.html/>
<http://old.kabar.kg/society/full/67813?all>
<https://ru.sputnik.kg/society/20180329/1038400501/miting-invalidy-roditeli-bishkek.html>
<http://knews.kg/2015/12/03/v-kyirgyizstane-vvedut-oplatu-truda-roditelyam-po-uhodu-za-detmi-s-invalidnostyu/>
<http://old.politmer.kg/ru/promise/ministerstvo-socialnogo-razvitiya-predusmotrit-zarabotnuyu-platu-roditelyam-detej-s-ogranichennymi-vozmozhnostyami-zdorovya/>
<http://law.journalist.kg/2017/06/16/hochesh-pomoch-rebenku-podderzhi-roditelya/>
<https://www.youtube.com/watch?v=b6tFfTeU8RM> (ON1 канал)
<https://www.youtube.com/watch?v=Tdmz191nLTI> (ON1 канал)
<http://golos.kg/?p=12071>
<http://ardi.kg/ru/news/925/>
<http://deti.minsocium.ru/index.php/cat2/rannee-vmeshatelstvo-dlya-detej-invalidov>
<http://knews.kg/2012/04/02/aktivisti-zanimayuschiesya-problemami-autizma-napisali-pismo-prezidentu-s-prosboy-o-pomoschi/>
https://www.youtube.com/watch?v=TpJ2_VaQDLY (Ой Ордо на кыргызском языке)
<https://www.youtube.com/watch?v=-nui9IS1Lz4> (Ой Ордо на русском языке)
<https://www.youtube.com/watch?v=T2gWi9L15Po> (Ар тарап на кыргызском языке)
<http://kabar.kg/news/komitet-zhk-odobril-oplata-truda-litcam-ukhazhivaiushchim-za-det-mi-s-invalidnost-iy/>
https://www.youtube.com/watch?v=zzZIs_TXZS8 (ON1 канал)
<http://ru.nts.kg/deti-ostanutsya-bez-posobiya-video/>
<http://ru.nts.kg/deti-ostanutsya-bez-posobiya-video/>
<https://www.youtube.com/watch?v=ikzk1YviOfc>
<https://24.kg/archive/ru/community/141570-pravitelstvo-kyrgyzstana-rassmatrivaet-vopros-ob.html/>
<http://diesel.elcat.kg/index.php?showtopic=281398399&page=6>
<https://www.youtube.com/watch?v=nSTSLjMe2K4> (видео)
https://www.youtube.com/watch?v=PQX27C_PtxU (видео)
https://www.youtube.com/watch?v=PQX27C_PtxU (Ар тарап)
<https://www.youtube.com/watch?v=mMtBF2zFFOQ> (видео)
<https://www.youtube.com/watch?v=A-Vk3eeMkM0> (Интервью Тамары Жумабековой)
https://24.kg/obschestvo/52105_roditelyam_detej-invalidov_namerenyi_platit_zarplatu/
https://24.kg/obschestvo/85890_shest_let_ojidaniy_kogda_chinovniki_otsenyat_trud_lyudey_uhajivayuschih_zainvalidami/