



Жобаны Еуропалық
Одақ қаржыландырады

ҰХДБИ



mamapro

INSTITUTE FOR
WAR & PEACE REPORTING



ИНСТИТУТ РЕПОРТАЖЕЙ ВОЙНЫ И МИРА

ҚАМҚОРШЫЛАРҒА ҚАМҚОР БОЛУ

ҚАЗАҚСТАНДА МҮГЕДЕКТИГІ БАР
БАЛАЛАРДЫ АСЫРАП ОТЫРҒАН
АТА-АНАЛАР МЕН ОЛАРДЫҢ
ҚАМҚОРШЫЛАРЫНА
ПСИХОЛОГИЯЛЫҚ ҚОЛДАУ

WHITE PAPER

Бұл жарияланымды Еуропалық
Одақ қаржыландырады. Оның
мазмұнына тек IWPR жауапты және
ол міндетті түрде Еуропалық
Одақтың көзқарасын білдірмейді.

2025

Жарияланым авторлары – Айгерім Кенжебекова мен Әлия Тлегенова. Айгерім – қоғамдық пен әлеуметтік саясат саласының сарапшысы, Әлия – қоғамдық саясат саласындағы саясаттанушы және зерттеуші.

«МАМА ПРО» ТУРАЛЫ

«Мама ПРО» әлеуметтік осал әйелдерді қолдау және дамыту ҚҚ 2018 жылы ерекше қажеттіліктері бар балалардың ата-аналары тарапынан құрылған. Қор кәсіпкерлік саласында өзекті білім алуға, психологиялық кеңес алуға, сондай-ақ баладан қол үзбей-ақ бизнес ашу және оны жүргізу дағдыларын меңгеруге көмектеседі. **Қордың миссиясы** – ерекше қажеттіліктері бар балаларды асырап отырған отбасылардың өмір сапасын жақсарту.

IWPR ТУРАЛЫ

IWPR (Соғыс пен бейбітшілікті баяндау институты) қақтығыс, дағдарыс немесе өтпелі кезеңдегі елдерде жергілікті халықтың дауысын күшейтіп, оң өзгерістерге жол ашады. Жеккөрінішті тіл мен үгіт-насихат белең алып, журналистер мен азаматтық белсенділер шабуылға ұшыраған кезде, IWPR сенімді ақпарат таратып, қоғам үшін маңызды қоғамдық пікірталастарды қолдайды. Жаңа жалған ақпарат түрлері әлеуметтік араздықты күшейтіп, цифрлық қауіпсіздікке қатер төндіріп, журналистерге шабуылдарды жиілетіп жатқан қазіргі заманда *IWPR-дың жергілікті дауыстарды қолдау миссиясы бұрынғыдан да маңызды бола түсті. IWPR-дың негізгі қызметі — журналистер мен азаматтық қоғам өкілдерінің қауымдастықты ақпараттандыруына, ағартуына және жұмылдыруына мүмкіндік беру арқылы сенімді, бейтарап ақпарат ағынын күшейту. IWPR қоғамның өз шешімін өзі табуына көмектеседі, есептілік, сөз бостандығы және адам құқықтары үшін репортаж жасау мен адвокаттық қызмет жүргізу қабілетін арттыру арқылы жергілікті әлеуетті нығайтады.*

ЕУРОПАЛЫҚ ОДАҚ ТУРАЛЫ

Еуропалық Одақ — Еуропаның 27 елінен тұратын экономикалық және саяси одақ. Ол – адамның қадір-қасиетін құрметтеу, теңдік, заң үстемдігі және адам құқықтары, соның ішінде азшылықтардың құқықтарын құрметтеу құндылықтарына негізделген. Қоғам, ашықтық пен тиімді басқаруды, тұрақты дамуды жәрдемдеу үшін әжімнің пайдасына орай жанжалды, демократиялық және бейбіт түрде шешуді мақсат етеді.

МАЗМҰНЫ

- 05** Аннотация
- 07** Кіріспе
- 09** Мәселенің сипаттамасы
- 10** Созылмалы стресс, әлеуметтік оқшаулану және қаржылық ауыртпалық
- 15** Қолдаудың жеткіліксіз болуының себептері: әлеуметтік кедергілер, ақпараттанудың төмен деңгейі және мемлекеттік қолдау шараларының қолжетімсіздігі
- 20** Халықаралық тәжірибе мен стандарттар
- 25** Халықаралық тәжірибенің негізгі сабақтарын талдау
- 27** Халықаралық тәжірибені қазақстандық контекстке бейімдеу
- 29** Қортынды
- 30** Қолданылған әдебиеттер тізімі

АННОТАЦИЯ

ҚАЗАҚСТАНДА

мүгедектігі бар және ерекше білім беру қажеттіліктері бар балаларды асырап отырған 103 мыңнан астам отбасы өмір сүреді. Бұл отбасылар созылмалы стресс, эмоционалды шаршау, әлеуметтік оқшаулану және қаржылық ауыртпалықпен бетпе-бет келеді. «Әлеуметтік осал әйелдерді қолдау және дамыту қоры “Мама Про”» қоғамдық қоры жүргізген алғашқы ірі ауқымды зерттеу нәтижелері бойынша (2025), 1119 ата-ана мен қамқоршының қатысуымен, сауалнамаға қатысқандардың жартысынан астамы психологиялық және әлеуметтік қолдауға жоғары қажеттіліктің бар екенін айтады, алайда оған қол жеткізу мүмкіндігі әлі де шектеулі болып отыр.

ЗЕРТТЕУ КӨРСЕТКЕНДЕЙ:

Ата-аналардың 57 психологиялық қолдауға қатты мұқтаж, 55% қоғам тарапынан қолдауға мұқтаж.

Ата-аналардың 20% эмоционалды қиындықтармен өз бетімен жеңе алмайды.

50% астамы өте ауыр қаржылық жүктемені сезінеді.

Шамамен 40% әлеуметтік оқшаулауға жүйелі түрде ұшыраса, ал жартысынан астамы алалауға ұшырайды

Мемлекеттік қолдау шаралары жеткіліксіз және көп жағдайда формалды сипатта: ата-аналардың 13,6% ғана қолдауды жақсы деп бағалаған.

Халықаралық және қазақстандық тәжірибе ата-аналарға жүйелі қолдаудың болмауы тек олардың денсаулығына ғана емес, балаларға арналған оңалту мен білім беру бағдарламаларының тиімділігіне де теріс әсер ететінін көрсетеді.

Қазақстандағы негізгі мәселелердің бірі – ата-аналарға институционалданған психологиялық көмектің болмауы. Бүгінде психологиялық қолдау жеке реабилитация бағдарламасының (ЖРБ) немесе өзге де мемлекеттік қызметтердің құрамдас бөлігі болып саналмайды, ал peer-to-peer тәжірибелері мен ҮЕҰ бастамалары нүктелік сипатқа ие және тұрақты қаржыландыруға ие емес.

«МАМА ПРО» ҚҚ — НЫҢ ДЕНСАУЛЫҚ САҚТАУ МИНИСТРЛІГІ МЕН ЕҢБЕК ЖӘНЕ ӘЛЕУМЕТТІК ҚОРҒАУ МИНИСТРЛІГІН ҚОСА АЛҒАНДА, ТИІСТІ МЕМЛЕКЕТТІК ОРГАНДАРҒА АРНАЛҒАН ҰСЫНЫСТАРЫ:

- 1** Ата-аналар мен қамқоршыларға арналған психологиялық көмекті (жеке және топтық консультациялар) баланың жеке реабилитация бағдарламасына (ЖРБ) кепілдендірілген медициналық қызметтер пакеті аясында енгізу.
- 2** Өңірлерде уақытша күтім ((respite care), peer-to peer қауымдастықтарын және онлайн консультациялар бойынша пилоттық бағдарламаларды іске қосу.
- 3** Қолжетімді қызметтер мен қолдау шаралары туралы ұлттық ақпараттық платформаны құру.
- 4** Отбасылық кеңес беру мамандарын даярлауды жүйелі түрде дамыту, оның ішінде мүгедектігі бар және ерекше қажеттіліктері бар балалардың ата-аналары мен қамқоршыларын психологиялық қолдауға басымдық беру.

Қазақстан маңызды таңдау алдында тұр: мүгедектігі бар балалар асырап отырған отбасыларды қолдауды фрагментті түрде жалғастыру, я болмаса, бүкіл отбасының тұрақтылығына бағытталған тұрақты көмек моделіне көшу. Ата-аналарға психологиялық қолдауды мемлекеттік тетіктерге енгізіп, баршаға қолжетімді ету, кешенді және тұрақты жүйе қалыптастырудың алғашқы қадамы болмақ. Бұл шешім ата-аналардың эмоционалды шаршау деңгейін төмендетіп қана қоймай, балаларды реабилитациялау және әлеуметтік бейімдеу шараларының тиімділігін арттырады.

КІРІСПЕ

Мүгедектігі бар және ерекше білім беру қажеттіліктері бар бала асырап отырған отбасылар медициналық және білім беру қолдауынан да ауқымды қиындықтарға тап болады. Ата-аналар мен қамқоршылар, әсіресе аналар, балаларға күтім жасаудың негізгі жүктемесін өз мойнына алады, бұл созылмалы стресс, эмоционалды шаршау және әлеуметтік оқшаулануға әкеледі.¹

Мүгедектігі бар балалардың ата-аналары мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналарымен салыстырғанда әлдеқайда жоғары деңгейде психологиялық күйзеліс сезінеді.² Күнделікті жинала беретін қиындықтар, балаға үнемі күтімнің қажеттілігі мен ресурстардың шектеулі болуы депрессия, мазасыздық пен өмір сапасының төмендеуінің қаупін күшейтеді (Ooi, 2016, Brown et al., 2006).

Зерттеулер ақысыз күтім мен институционалдық қолдаудың әлсіздігі кедейлік қаупімен, денсаулықтың нашарлауымен, депрессиямен және әлеуметтік оқшауланумен тікелей байланысты екенін көрсетеді.³ Сонымен қатар, Yazicioğlu et al. (2024) зерттеулері ерекше қажеттіліктері бар балалардың ата-аналарындағы отбасылық стресстің жоғары деңгейі әлеуметтік қолдау мен ата-аналардың өзіне деген сенімділігімен реттеледі деп тұжырымдайды.⁴

¹ Yazicioğlu, T., Yildirim, A., Kumaş, Ö. (2024). Family stress and self-efficacy in parents of children with special needs: The regulatory role of perceived social support. *Children and Youth Services Review*, 163: <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2024.107804>; Chen, C., Bailey, C., Baikie, G., Dalziel, K., and Hua, X. (2023). Parents of children with disability: Mental health outcomes and utilization of mental health services. *Disability and Health Journal*, 16 (4):

² Wahab, R., & Ramli, F. F. A. (2022). Psychological Distress Among Parents Of Children With Special Needs. *International Journal of Education, Psychology and Counseling*, 7 (46), 498-511; Valicenti-McDermott M, Lawson K, Hottinger K, et al. Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*. 2015;30(13):1728-1735. doi:10.1177/0883073815579705

³ Brehaut, J., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A., Rosenbaum, P., Kohen D. (2011). Changes Over Time in the Health of Caregivers of Children With Health Problems: Growth-Curve Findings From a 10-Year Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health* 101, 2308-2316; Gallagher, S. and Whiteley J. (2013). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Health Psychology* 18(9), 1220-31: doi: 10.1177/1359105312464672. Epub 2012 Nov 5. PMID: 23129834.

⁴ Yazicioğlu, T., Yildirim, A., Kumaş, Ö. (2024). Family stress and self-efficacy in parents of children with special needs: The regulatory role of perceived social support. *Children and Youth Services Review*, 163: <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2024.107804>

Мүгедектігі бар балалардың ата-аналарындағы эмоционалды шаршау мәселесі әмбебап сипатқа ие. Мұндай отбасылар үшін негізгі қиындық – ата-аналарға арналған жүйелі психологиялық қолдаудың болмауы. Халықаралық ұйымдар ата-аналарға жүйелі қолдау көрсетілмейінше шынайы инклюзия мен орнықты дамуға қол жеткізу мүмкін еместігін көрсетеді. Мысалы, ЮНИСЕФ балалардың қоғамға сәтті бейімделуі үшін ата-аналар қолдауының маңыздылығын атап өтіп, сонымен бірге ата-аналардың өздері де қажет ететін қаржылық және психоәлеуметтік қолдауға назар аударады.⁵

Қазақстан жағдайында «Мама Про» қоғамдық қоры 2025 жылы жүргізген зерттеу нәтижелері алаңдатарлық үрдісті көрсетеді. Ата-аналардың басым бөлігі созылмалы стресс пен эмоционалды шаршауды бастан кешіреді, ал жүйелі қолдау тетіктері жоқ. Ата-аналарға психологиялық қолдауға басымдық жоқ, жеке реабилитация бағдарламасының (ЖРБ) немесе басқа мемлекеттік қызметтерге кірмейді.

Бұл құжаттың мақсаты – Қазақстандағы мүгедектігі бар балалардың ата-аналарының психикалық денсаулығы мен өмір сапасына қатысты ағымдағы жағдайды сипаттау және тиімді, әрі тұрақты психологиялық қолдау жүйесін құру үшін профильдік ведомстволар мен ұйымдарға практикалық ұсынымдар ұсыну.

⁵ UNICEF. (2021). The State of the World's Children 2021: On My Mind – Promoting, protecting and caring for children's mental health. UNICEF.
<https://www.unicef.org/media/114636/file/SOWC-2021-full-report-English.pdf>

МӘСЕЛЕНІҢ СИПАТТАМАСЫ

Қазақстанда мүгедектігі бар және ерекше білім беру қажеттіліктері бар балаларды асырап отырған 103 мыңнан астам отбасы бар. Бұл отбасылар медициналық немесе білім беру саласынан тыс ерекше қиындықтарға тап болады. Олар ата-аналардың психоэмоционалдық жағдайына, қаржылық тұрақтылыққа және әлеуметтік интеграцияға әсер етеді. Жүйелік қолдаудың жеткіліксіздігі жағдайында ата-аналардың психикалық денсаулығының проблемасы мұндай отбасылардың өмір сүру сапасына және бүкіл әлеуметтік қорғау жүйесінің тұрақтылығына негізгі қатерлердің біріне айналады.

2025 жылы «Мата Pro» қоғамдық қоры Қазақстанның барлық аймақтарынан мүгедектігі бар балалардың 1119 ата-анасы мен қамқоршысын қамтыған алғашқы ауқымды зерттеу жүргізді. Зерттеу нәтижелері алаңдатарлық тенденцияларды анықтады: эмоционалды шаршаудың жоғары деңгейі, созылмалы стресс, әлеуметтік оқшаулану сезімі және психикалық денсаулық қызметтеріне қолжетімділіктің болмауы.

СОЗЫЛМАЛЫ КҮЙЗЕЛІС, ӘЛЕУМЕТТІК ОҚШАУЛАНУ ЖӘНЕ ҚАРЖЫЛЫҚ ШАМАДАН ТЫС ЖҮКТЕМЕ

Мүгедектігі бар балаға ұзақ уақыт күтім жасаудың ең көп тараған салдарының бірі созылмалы стресс. Ата-аналар, әсіресе аналар, алаңдаушылық пен шаршаудың жоғарылауын атап өтеді, бұл әсіресе диагнозды алу кезеңінде және отбасының жаңа өмір жағдайларына бейімделу кезеңінде өткір болады.

Халықаралық зерттеулер бұл үрдісті растайды. Мүгедектігі бар бала асырап отырған отбасындағы ата-аналар сезінетін стресс мүгедектігі жоқ отбасыларға қарағанда айтарлықтай жоғары, және бұл стресс жинақталатын сипатқа ие, уақыт өте келе күшейе түседі. ⁶ «Мама Про» зерттеуінің нәтижелері де мұны көрсетеді. Мысалы, сауалнамаға қатысқан ата-аналардың 20% эмоционалдық қиындықтармен мүлде күресе алмайтынын көрсеткен (1 суретті қараңыз). Сонымен қатар, респонденттердің жартысынан астамы психологиялық қолдауға қатты мұқтаж (57%), ал қоғам тарапынан қолдауға мұқтаждар саны (55%) көрсетеді.

⁶ Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532–541. https://www.researchgate.net/publication/261768244_Resilience_in_families_of_children_with_Down_syndrome_in_Korea; Chan, K. K., Lam, C. B., Law, N. C., & Cheung, R. Y. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22–31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>; Cheng, A. and Lai, C.(2023). Parental stress in families of children with special educational needs: a systematic review *Social Psychiatry and Psychiatric Rehabilitation* 14: <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1198302>

1 сурет.

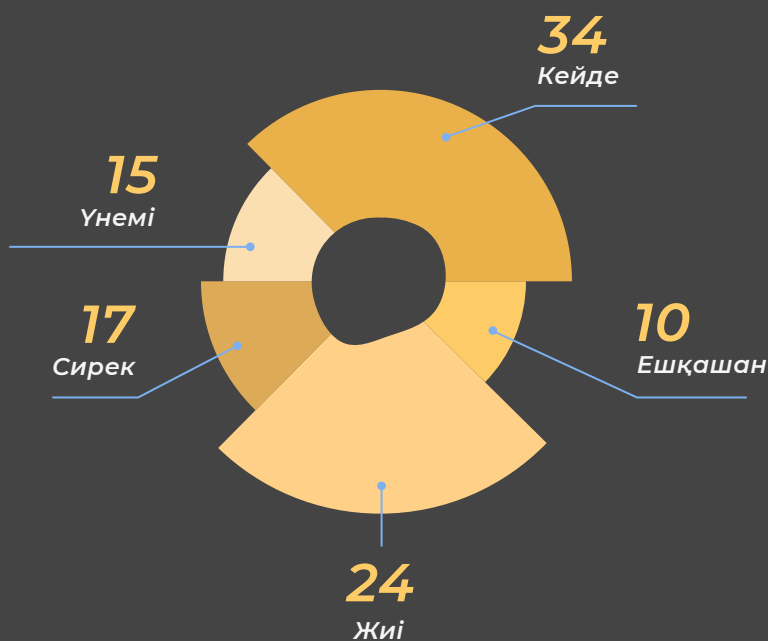
Бала тәрбиесіне байланысты эмоционалдық қиындықтармен сіз қалай күресесіз? (бір немесе бірнеше жауап нұсқасын таңдауға болады)



Бұған тек медициналық немесе мінез-құлық ерекшеліктері ғана емес, сондай-ақ әлеуметтік оқшаулану, дискриминация, түсініспеушіліктің болуы мен жүйелі эмоционалдық қолдаудың жоқтығына да байланысты (2 мен 3 суретті қараңыз). Ата-аналар қоғам тарапынан түсінбеушілікке, стигмаға және әлеуметтік интеграцияның шектеулілігіне тап болады. Оның салдарынан әлеуметтік белсенділік төмендеп, «жабық қауымдастықтар» қалыптасады, бұл отбасыларды қоғам өміріне тең дәрежеде қатысу мүмкіндігінен айырады.

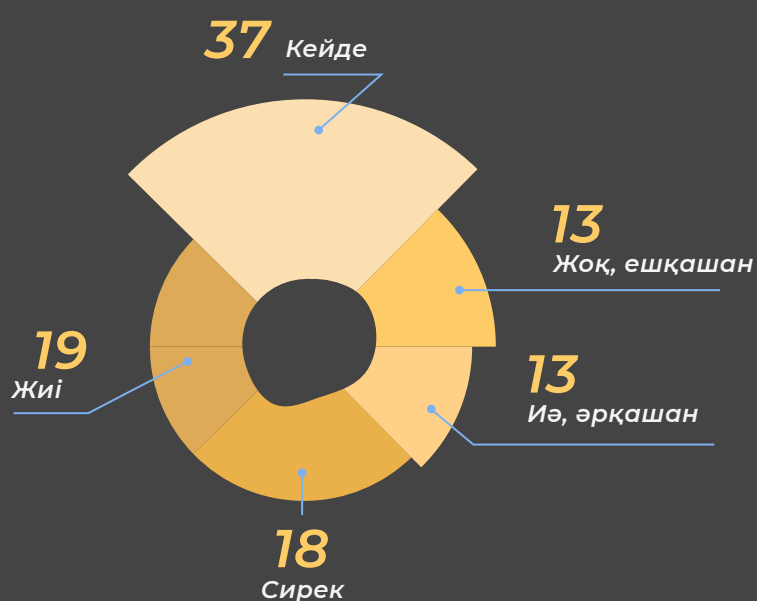
2 сурет.

Балаңыздың мүгедектігі немесе ерекше қажеттіліктері салдарынан әлеуметтік оқшаулауға қаншалықты жиі тап боласыз?



3 сурет.

Балаңыздың мүгедектігі немесе ерекше қажеттіліктеріне байланысты айналаңыздан теріс көзқарас немесе дискриминацияға тап боласыз ба?



Ерекше қажеттіліктері бар балаға күтім жасау тек уақыт пен физикалық күшті ғана емес, сонымен бірге отбасының ішінде тұрақты эмоционалдық, әлеуметтік байланысты да қажет етеді. Мүгедектігі бар бала асырап отырған отбасылар созылмалы көпфакторлы жүктеме жағдайында өмір сүреді. Эмоционалды немесе қаржылық қолдауы жеткіліксіз отбасында, соның ішінде түрлі әлеуметтік қызметтер арқылы, мүгедектігі бар және ерекше қажеттіліктері бар бала дүниеге келгеннен кейін ішкі отбасылық динамиканың бұзылу қаупі ең жоғары көрсеткіштерді көрсетеді.

Зерттеу респонденттері қаржылық қиындықтар стресстің ең көп таралуына әкелетін себептердің бірі екенін атап өтті. Сауалнамаға қатысқан ата-аналардың 50% астамы қаржылық қолдауға аса мұқтаж (1 кестені қараңыз). Қаражат медициналық тексерістерге, арнайы емдерге, реабилитацияға және білімге жұмсалады, ал мемлекеттік қолдау шаралары бұл шығындардың тек аз бөлігін ғана жабады.

1 кесте.

Стресстің көздерін 1-ден 10-ға дейінгі шкала бойынша бағалау.

Стресс көздері	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Бала денсаулығына күтім	13.4%	3.5%	4.4%	3.7%	15.4%	7%	10.6%	8.9%	6.3%	30.3%
Өзіне бөлетін уақыттың жетіспеушілігі	9.7%	3.2%	5.2%	5%	14.3%	6.7%	9.3%	11.2%	9.4%	30%
Жеке/кәсіби дамуға уақыттың жетіспеушілігі	10%	2.9%	3.7%	4.7%	10.6%	5.3%	7.6%	10.2%	10.2%	36.4%
Әлеуметтік қолдаудың болмауы	11.3%	4.1%	5.4%	5.2%	12.8%	9.4%	10.4%	8.7%	8.4%	25.5%
Қаржылық мәселелер	7.4%	3.5%	4.2%	4.4%	11.9%	7.5%	8%	11.3%	13.9%	38.5%

Сапалы деректермен алынған сұхбат нәтижелері сандық көрсеткіштерден көрінбейтін үрдістерді де айқындайды. Бұл бюрократиялық қысым, жүйенің немқұрайлығы және құрылымдалған мемлекеттік қолдаудың жоқтығы, сондай-ақ моральдық шаршау мен демалысқа деген қажеттілікпен байланысты. Респонденттер созылмалы шаршау, эмоционалдық әлсіреу және қызметтерге қол жеткізу үшін тоқтаусыз күрес туралы айта отырып, бірдей сөздерді қайталайды: «біз жалғызбыз», «бізді ешкім тыңдамайды», «мемлекет бізден сырт айналды».

ОСЫЛАЙША, «МАМА ПРО» ЗЕРТТЕУІ КЕЛЕСІНІ АНЫҚТАДЫ:

- 1** Ерекше қажеттіліктері бар балалардың ата-аналары мен қамқоршылары арасында эмоционалдық күйзеліс пен шаршаудың жоғарылауы жиі кездеседі. Көпшілігі әлсіреу, мотивацияның жоғалуы, мазасыздық, баланың болашағына қатысты белгісіздік пен жүйелі қолдаудың жоқтығын сезеді.
- 2** Балаға күтім жасауға байланысты қаржылық ауыртпалық, сондай-ақ әлеуметтік стигматизация мен қоғамдық оқшаулану жағдайды күрделендіретін факторларға айналады.
- 3** Кәсіби көмекке жүгіну көп жағдайда балаға диагноз қойылғаннан кейін бірнеше жыл өткен соң ғана орын алады, бұл жағымсыз салдардың жинақталуына және ата-аналардың психоэмоционалдық жағдайының нашарлауына әкеледі.

ҚОЛДАУДЫҢ ЖЕТКІЛІКСІЗ БОЛУЫНЫҢ СЕБЕПТЕРІ:

ӘЛЕУМЕТТІК КЕДЕРГІЛЕР, АҚПАРАТТАНУДЫҢ ТӨМЕНДІГІ ЖӘНЕ МЕМЛЕКЕТТІК ҚОЛДАУ ШАРАЛАРЫНА ҚОЛ ЖЕТУГЕ ШЕКТЕУЛЕР

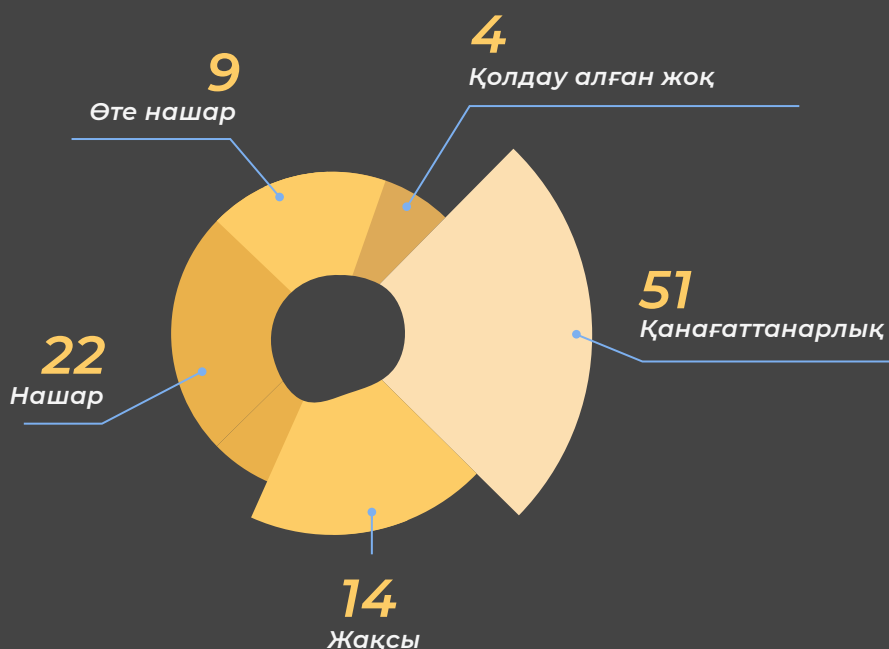
2023 жылы қабылданған Әлеуметтік кодекске және бірқатар бейімделу бағдарламаларына қарамастан, ата-аналарға психологиялық қолдау әлі де мемлекеттік тетіктерге енгізілмеген. ЖРБ аясында балалар реабилитациялық қызметтер алады, алайда ата-аналарға қолдау көрсету міндетті құрамдас бөлік болып саналмайды. Бұл ретте баланың оңалуы мен интеграциясындағы маңызды рөліне қарамастан, ата-аналар ескерусіз қалып отыр.

Одан бөлек, мүгедектігі бар балалардың ата-аналары мен қамқоршылары нақты көмекті алу мүмкіндігін шектейтін көптеген кедергілерге тап болады. «Мама Про» зерттеуі ата-аналардың шамамен 40% әлеуметтік оқшаулануды жүйелі түрде бастан кешіретінін, ал жартысынан көбі балаларының мүгедектігіне байланысты кемсітушілікке ұшырағанын анықтады. Бұл стигманы күшейтеді және қолдау іздеуге деген ықыласын төмендетеді.

Мемлекеттік қолдауды бағалау кезінде, теріс бағалау басым болып қала береді: ата-аналардың тек 13,6%-ы оны жақсы деп бағалайды, ал үштен бірі оны қанағатсыз немесе мүлдем жоқ деп санайды. Көп отбасылар көмек жүйесінің формальды, өтемақылық екенін және баланың дамуына, я болмаса отбасының тұрақтылығына ықпал етпейтінін атап өтеді.

4-сурет.

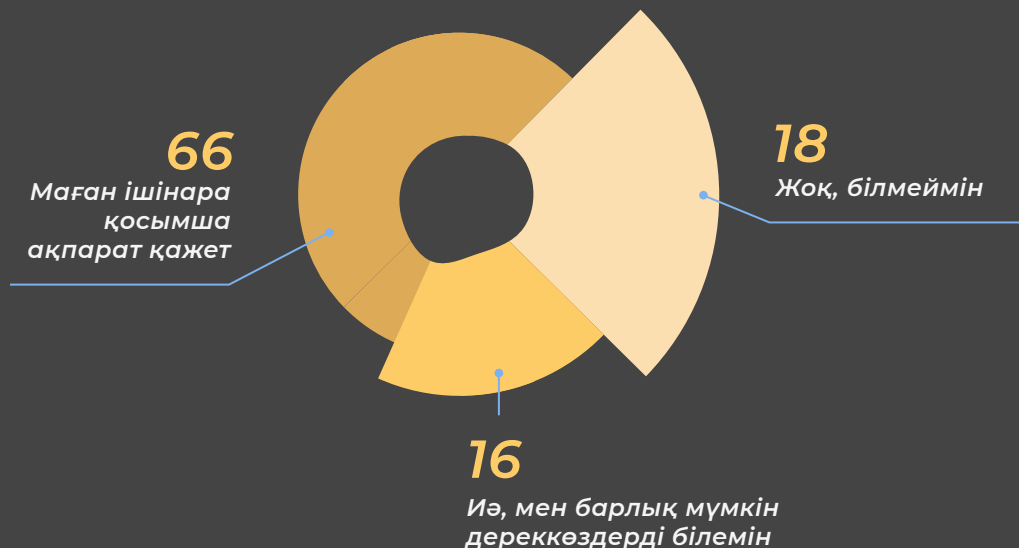
Мемлекеттік қолдауды (денсаулық сақтау, жәрдемақылар, білім беру, әлеуметтік бағдарламалар және т.б.) қалай бағалайсыз?



Қолжетімді қолдау шаралары туралы ақпараттану деңгейі де өте төмен. Тек 15% ата-ана барлық мүмкін ресурстар туралы хабардар. Сонымен қатар олар бұл ақпаратты көбіне мемлекеттен емес, басқа ата-аналардан немесе әлеуметтік желілер арқылы алады (қараңыз: 5 сурет). Тек 9,6% респондент ақпаратты ресми көздерден алған (2 кестені қараңыз). Орталықтандырылған ақпараттық платформаның жоқтығы фрагменттелуге және мемлекеттік сервистермен қамтудың теңсіздігіне алып келеді.

5 сурет.

Мүгедектігі/ерекше қажеттіліктері бар балаңыз үшін мемлекеттік қолдау алу мақсатында қайда жүгінуге болатынын білесіз бе?



2-кесте.

Мемлекеттік қолдау мүмкіндіктері туралы қайдан білдіңіз?
(бірнеше жауап нұсқасы)

Әлеуметтік қамсыздандыру органдарында (ХҚКО, Әлеуметтік қамсыздандыру басқармасында, Әкімшілікте)	9.65%
Медициналық мекемелерде (емханаларда, ауруханаларда, реабилитация орталықтарында)	19.93%
Мектепте, я болмаса балабақшада	4.74%
Басқа ата-аналардан	65.95%
Әлеуметтік желі арқылы, я болмаса БАҚ өкілдерінен	9.65%
Үкіметтік емес Ұйымдардан (ҮЕҰ)	19.93%
Өздігімнен ақпарат іздедім	4.74%
Бұл туралы ақпаратты қайдан іздеуге болатынын білмеймін	65.95%

Сауалнама деректері нақты көмекке қол жету шектеулі екенін де көрсетеді. 63% отбасы мемлекеттік көмекке жүгініп, белгілі бір қызметтер алған (көбіне жәрдемақы түрінде), бірақ кешенді қолдау түрлеріне (реабилитация, сүйемелдеу, логистика) жүгінген отбасылар саны бірнеше рет аз. Бұл мәселе өңірлерде әсіресе күрделі, өйткені мұнда мамандар да, орталықтар да жоқ, ал ата-аналарға ірі қалаларға бару үшін елеулі ресурстар жұмсауға тура келеді.

Психологтардың жеткіліксіз даярлығы, әсіресе алғашқы медициналық-санитарлық көмек (АМСК) деңгейінде, жағдайды одан әрі қиындатады. Көптеген мамандар мүгедектігі бар балалардың ата-аналарымен жұмыс істеуге қажетті арнайы білім мен дағдыларға ие емес, соның ішінде траумамен жұмыс жасайтын тәжірибені түсіну, эмоционалды шаршауды тану және ұзақ күтімге байланысты отбасылық динамиканы ескеру сияқты маңызды аспектілер бар. Нәтижесінде көрсетілетін көмектің сапасы жиі терапевтік емес, формалды сипатта. АМСК психологтарының құзыреттерін кеңейту ата-аналардың эмоционалды тәуекелдерін ерте анықтап, эмоционалды шаршаудың алдын алу жүйесін қалыптастыруға қажетті қадам болып саналады.

СҰХБАТТАР НЕГІЗІНДЕ ЕҢ ӨЗЕКТІ ТАПШЫЛЫҚТАРДЫ АНЫҚТАУҒА БОЛАДЫ:

- 1 Мемлекеттік деңгейде құрылымдалған психологиялық қолдау бағдарламасының болмауы
- 2 Мүгедектігі бар балаларды асырап отырған ата-аналармен жұмыс істейтін мамандардың, әсіресе өңірлерде жетіспеуі
- 3 Көрсетілетін қызметтердің формалды сипатта болуы
- 4 Көмек сұрау мәдениетінің болмауы және психологиялық қолдауға қатысты стигматизация сияқты әлеуметтік кедергілер
- 5 Қауіпсіз қолдау топтарына (онлайн және офлайн) және ата-аналардың тең қауымдастықтарына деген өткір қажеттілік.

Осылайша, ата-аналарға көмек не қолжетімсіз, не отбасының нақты қажеттіліктеріне жауап бермейтін жағдайда созылмалы эмоционалды дағдарысқа ұшырайды. Мүгедектігі бар және ерекше қажеттіліктері бар балалардың ата-аналарының психикалық денсаулығының төмендігі

Қазақстандағы мыңдаған отбасының өмір сапасына әсер ететін кешенді мәселе болып табылады. Ата-аналарға тұрақты психологиялық және әлеуметтік қолдау жүйесін құрмайынша, инклюзия бойынша мемлекеттік міндеттемелерді де, мүгедектігі бар балалардың негізгі құқықтарын да толық жүзеге асыру мүмкін емес.

«Мама Про» психологиялық қызметтердің қолжетімділігі мен сапасын кеңейту, қолдау бағдарламаларын отбасылардың жеке қажеттіліктеріне бейімдеу және туындайтын мәселелерді кешенді шешу үшін ведомствоаралық ынтымақтастықты қамтамасыз ету қажет деп санайды.

ОТБАСЫЛАРҒА ЖҮЙЕЛІ

ҚОЛДАУ КӨРСЕТУ САЛАСЫНДАҒЫ ХАЛЫҚАРАЛЫҚ СТАНДАРТТАР МЕН ТӘЖІРИБЕ

Мүгедектігі бар балаларды асырап отырған ата-аналар мен қамқоршыларды қолдау алдыңғы қатарлы халықаралық ұйымдар мен жекелеген елдердің кешенді әлеуметтік саясатының негізгі элементтерінің бірі болып саналады. Халықаралық тәжірибе отбасылармен жүйелі жұмыс жүргізбейінше шынайы инклюзияны да, БҰҰ-ның Мүгедектердің құқықтары туралы конвенциясына (МҚК) сәйкес баланың құқықтарын сақтауды да қамтамасыз ету мүмкін еместігін көрсетеді.

Халықаралық нормалар мүгедектігі бар баланың құқықтарын жүзеге асыру отбасымен жүйелі жұмыссыз мүмкін еместігін нақты растайды. МҚК отбасыны балалардың құқықтарын жүзеге асырудағы негізгі буын ретінде қарастырады (7-бап), ажырату мен институционализацияның алдын алу (19-бап), инклюзивті білім беруді қамтамасыз ету (24-бап), ерте көмек пен реабилитация (26-бап). Мемлекеттер ата-аналарға психологиялық көмек, оқыту, демалыс қызметтері және бақылауды қоса алғанда, кешенді қолдау жүйесін құруға міндетті.

БҰҰ-ның Мүгедектердің құқықтары туралы конвенциясына арналған №7 жалпы ескертпесінде отбасы және ата-ана ұйымдарының қатысуы мемлекеттің заңды міндеттемесі екені баса айтылады.⁷ Бұл ескертпеде ата-анаға арналған үкіметтік емес ұйымдарды мүгедектік саласындағы мемлекеттік саясатты әзірлеу, іске асыру және мониторингтеу үдерістеріне жүйелі түрде тарту талап етіледі. Құжат сондай-ақ мемлекетке мұндай ұйымдардың тұрақты жұмыс істеуі үшін қажетті жағдайлар жасау міндетін жүктейді, оның ішінде қаржыландыру, кадрларды даярлау және ұлттық диалог алаңдарына қатысу мүмкіндіктерін қамтамасыз ету қарастырылған.

Сонымен қатар, №5 Жалпы ескертуде (Мүгедектердің құқықтары туралы конвенцияның 19-бабы) мемлекеттің балалардың үйде тұруына және қоғамдық өмірге қатысуына мүмкіндік беру үшін қоғамдық қызметтерді, ерте араласу бағдарламаларын, демалыс қызметтерін, ата-аналардың

⁷ Мүгедектерді, соның ішінде мүгедектігі бар балаларды, Конвенцияны жүзеге асыру және мониторингтеу барысында оларды ұсынатын ұйымдар арқылы қатыстыру туралы Жалпы ескертпе №7 (2018), CRPD/C/GC/7. <https://docs.un.org/ru/CRPD/C/GC/7>

психикалық денсаулығын қолдауды және отбасылық қолдау модельдерін дамытуға міндетті екендігі ресми түрде белгіленген.⁸ Құжатта отбасының балаларды интернаттарға орналастыруының алдын алудың негізі болып табылатыны аталады. Бұл тетіктер енгізілмейінше, мүгедектігі бар балалардың құқықтарын толық көлемде жүзеге асыру мүмкін емес.⁸

ХАЛЫҚАРАЛЫҚ ТӘЖІРИБЕЛЕРДІ ТАЛДАУ АТА-АНАЛАРДЫ ҚОЛДАУДЫҢ ТАБЫСТЫ МОДЕЛЬДЕРІ БЕС ОРТАҚ ЭЛЕМЕНТКЕ НЕГІЗДЕЛЕТІНІН КӨРСЕТЕДІ:

- 1 Қызметтерді заңнамалық кепілдендіру және тұрақты қаржыландыру;
- 2 Психологиялық көмекті денсаулық сақтау, білім беру және әлеуметтік қорғау жүйесіне **интеграциялау**;
- 3 Диагноз қойылғаннан кейін дереу ерте араласуды қамтамасыз ету;
- 4 **Көпформаттылық** — жеке, топтық, онлайн және офлайн қолдауды үйлестіру, оның ішінде **peer-to-peer** және **respite care** қызметтерін қамту;
- 5 Бағдарламаларды әзірлеу мен бағалау барысына ата-аналардың белсенді қатысуы.

Франция

Маңызды институционалдық қадамдардың бірі «Loi Handicap» (2005) заңын қабылдау болды. Бұл заң мүгедектігі бар балаларды асырап отырған отбасылардың тек қаржылық және әлеуметтік қолдауға ғана емес, сондай-ақ психологиялық қолдауға да құқығын бекітті. Заң консультация, топтық бағдарламалар және уақытша күтім (*respite care*) қызметтері сияқты мамандандырылған қызметтер желісін дамытуды, сондай-ақ отбасылардың әлеуметтік және білім беру мекемелері деңгейінде шешім қабылдау үдерістеріне қатысуын көздейді.⁹ Мұндай тәсіл ата-аналардың әл-ауқаты баланың өмір сапасына және бүкіл отбасының тұрақтылығына тікелей байланысты екенін көрсетеді.

Сонымен қатар мүгедектігі бар балалары бар отбасыларды қолдаудың кешенді шаралары жұмыс істейді, олардың

⁸ Тәуелсіз өмір сүру және қоғамдастыққа қосылу туралы №5 жалпы түсініктеме. <https://docs.un.org/ru/CRPD/C/GC/>

⁹ Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. (2005). Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Gouvernement de la République française. <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>

	<p><i>ішіндегі негізгісі — бала тәрбиесіне арналған жәрдемақы және күнделікті күтім бойынша жәрдемақы алу. Төлем мерзімін Мүгедектердің құқықтары мен автономиясы жөніндегі комитет белгілейді және ол 2 жылдан 5 жылға дейін немесе мерзімсіз болуы мүмкін. Бұдан бөлек, баласына тұрақты күтім жасау үшін еңбек демалысына шығуға мәжбүр болған ата-аналарға арналған қосымша төлемдер қарастырылған.</i>¹⁰</p>
<p>Германия</p>	<p><i>Отбасылық қолдау қызметі жұмыс істейді, ол мүгедектігі бар балалар мен ересектердің отбасыларына ата-аналардың жүктемесін азайту және мүгедектігі бар адамдардың дербестігін нығайту үшін кең ауқымды қызметтер ұсынады. Бұл қызмет аясында қызметкерлер күтімге қатысты міндеттердің бір бөлігін өз мойнына алады, мүгедектігі бар балалар мен ересектерді бос уақытында және күнделікті істерде ертіп жүреді, тәуелсіз өмір дағдыларын (аспаздық, гигиеналық және тұрмыстық дағдылар) меңгеруге көмектеседі, дәрігерлерге немесе мемлекеттік мекемелерге бару үшін көлік пен сүйемелдеу қамтамасыз етеді, сондай-ақ ата-аналарды жәрдемақылар мен жеңілдіктерді рәсімдеу мәселелері бойынша консультативтік қолдаумен қамтамасыз етеді. Мұндай сервис отбасылардағы эмоционалдық және физикалық күйзелісті төмендетеді және бір мезгілде мүгедектігі бар адамдардың әлеуметтік интеграциясына және дербестігіне ықпал етеді.</i></p> <p><i>Сонымен бірге мүгедектігі бар балаларды асырап отырған ата-аналарға арналған ерекше қолдау шарасы көзделген — міндетті медициналық сақтандыру жүйесі есебінен қаржыландырылатын қалпына келтіру курстары. Бұл курстар ата-аналарға үш апталық сауықтыру бағдарламасынан өту мүмкіндігін береді, оған ата-аналар баламен бірге де, онсыз да бара алады. Мұндай курстардың мақсаты — күтім жасайтын отбасы мүшелерінің физикалық және психикалық денсаулығын нығайту, күйзелісті азайту және күтімді тиімді ұйымдастыру дағдыларын қалыптастыру, оның ішінде медициналық процедуралар, физиотерапия, психологтың жеке және топтық консультациялары, сондай-ақ тағамтану бойынша консультациялар қамтылады.</i>¹¹</p>
<p>Эстония</p>	<p><i>Эстонияның реабилитация қызметінде отбасымен мультидисциплинарлық команда жұмыс істейді, сондықтан ата-аналарға мамандарды өздері іздеудің қажеті жоқ. Мамандар командасы ата-аналарды, баланы және оның ортасын оқытады әрі консультативтік қолдау көрсетеді, күнделікті өмірде кездесетін қиындықтарды еңсеруге көмектеседі. Әлеуметтік реабилитация</i></p>

¹⁰ CLEISS – Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale. (n.d.). Family benefits in France. https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_france/an_4.html

¹¹ Handicap International Deutschland. (б. д.). Support system for family members of children with disabilities. <https://www.hi-deutschland-projekte.de/crossroads/en/infomaterial/support-system-for-family-members-of-children-with-disabilities/>

	<p>қызметінде балаға әлеуметтік қызметкер, түзету педагогы, логопед, психолог, креативті терапевт, эрготерапевт, физиотерапевт, практикалық тәжірибе жөніндегі кеңесші, медицина қызметкері және дәрігерді қоса алғанда, он шақты маман көмек көрсетеді. Бұл қолдау тегін және денсаулық сақтау мен білім беру жүйелеріне интеграцияланған. Осылайша, ата-аналардың психологиялық қолдауы опция емес, барлық адамдар үшін қалыпты практикаға айналады ¹²</p>
<p>Ұлы-британия</p>	<p><i>Family Hubs</i> моделі енгізілген — бұл қолдау орталықтары, олар 0-ден 19 жасқа дейінгі балаларды (ал ерекше қажеттіліктері бар балалар үшін 25 жасқа дейін) тәрбиелейтін отбасыларға денсаулық сақтау, білім беру, психикалық денсаулық және әлеуметтік көмек салаларындағы қызметтерге бірыңғай қолжетімділік ұсынады. Бастама қызметтерді «бір шаңырақ астында» біріктіру арқылы отбасының тұрақтылығын нығайтуға және әлеуметтік теңсіздікті азайтуға бағытталған.</p> <p><i>Family Hubs</i> аясында ата-аналар күтім мен тәрбиелеу мәселелері бойынша консультация ала алады, психологиялық және әлеуметтік қолдауға, жұмыспен қамтуға жәрдем алуға, сондай-ақ цифрлық сервистер мен өзара көмек топтарына жүгінуге мүмкіндігі бар. Мұндай тәсіл тек балаға ғана емес, тұтас отбасына бағдарланған, бұл қолдау шараларының тиімділігін арттырып, оларға қол жетімді етеді.¹³</p>
<p>Канада</p>	<p>Заңнамалық және бағдарламалық база инклюзивті отбасылық-бағдарланған саясат қағидаттарына негізделеді. Мүгедектігі бар адамдардың құқықтары туралы заң аясында отбасылар қаржылық қолдауға және арнайы қызметтерге қол жеткізеді.</p> <p><i>Маңызды мысалдардың бірі</i> — Альберта провинциясындағы <i>Family Support for Children with Disabilities (FSCD)</i> бағдарламасы. Бағдарлама отбасылар үшін жеке сүйемелдеу жоспарларын әзірлейді және уақытша күтім (<i>respite care</i>), психологиялық көмек, сондай-ақ ілеспе шығындарды өтеуді қоса алғанда, кең ауқымды қажеттіліктерді қамтиды. Сонымен қатар елде қоғамдық психологиялық көмек орталықтары дамып келеді, отбасылық психотерапияның мамандандырылған бағдарламалары және мемлекет қаржыландыратын өзара көмек топтары жұмыс істейді. Бұл тетіктер ата-аналардың эмоционалдық тұрақтылығын қамтамасыз етіп, отбасылардың қауымдастыққа интеграциялануына ықпал етеді.¹⁴</p>

¹² Tallin. (2025). Social benefits and services for children. <https://www.tallinn.ee/en/social-benefits-and-services-children>

¹³ UK Department for Education. (2024, January 23). Family hubs: everything you need to know. <https://educationhub.blog.gov.uk/2024/01/family-hubs-everything-you-need-to-know/>

¹⁴ Government of Alberta. (б. д.). Family Support for Children with Disabilities (FSCD). <https://www.alberta.ca/fscd>

Швеция ақылы ата-ана демалысын ұзартуды, мемлекеттік қаржыландырылатын психикалық денсаулық сақтау қызметтеріне қол жеткізуді және ата-аналарға демалыс беруге және эмоционалдық және физикалық күйзеліс қаупін азайтуға мүмкіндік беретін күтім бағдарламаларына заңды түрде құқық береді.¹⁵

Данияда әлеуметтік қызмет көрсету туралы заң ата-аналарға күтім бойынша арнайы еңбек демалысын (*care leave*) алуға және жақын адамға күтім жасауға мәжбүр болған жағдайда жұмыс берушіге өтемақы немесе субсидия алуға мүмкіндік береді. Сондай-ақ мүгедектігі ауыр адамдар муниципалитеттен жеке көмекші (*оның ішінде туысты*) жалдауға арналған икемді жұмыс кестесімен, қаражат ала алады.

Норвегия муниципалитеттері қызметтерді, оның ішінде *respite* қызметтерін ұйымдастыру, бағалау және үйлестіру үшін жауапты және кешенді қолдау шараларын қамтамасыз ету мақсатында түрлі салалық қызметтермен (*денсаулық сақтау, білім беру, әлеуметтік қорғау*) өзара ынтымақтаса жұмыс істеуі тиіс.¹⁶

Сонымен қатар ата-аналардың «*care days*» (*күту күндері*) алу құқығы бар, оларды бала ауырған кезде немесе қосымша күтімді қажет еткен жағдайда пайдалана алады. Созылмалы ауруы немесе мүгедектігі бар балалар үшін бұл құқық 18 жасқа дейін қолданылады.¹⁷

15 EASPD – European Association of Service providers for Persons with Disabilities. (2018). Denmark: Respite care services for persons with disabilities. Fact Sheet. https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd_denmark_fact_sheet_0.pdf

16 Nordic Welfare Centre. (2021). Nordic examples on individualised support. https://nordicwelfare.org/pub/Personalised_Support_and_Services_for_Persons_with_Disabilities___mapping_o_f_Nordic_models/nordic-examples-on-individualised-support.html

17 NAV – Norwegian Labour and Welfare Administration. (б. д.). Care benefit (omsorgspenger). <https://www.nav.no/omsorgspenger/en>

ХАЛЫҚАРАЛЫҚ ТӘЖІРИБЕНІҢ НЕГІЗГІ САБАҚТАРЫН ТАЛДАУ

Халықаралық тәжірибе мүгедектігі бар балалар өсіріп отырған отбасыларды тиімді қолдау үш өзара байланысты қағидатқа негізделетінін көрсетеді.

ПСИХОЛОГИЯЛЫҚ КӨМЕК ПЕН RESPITE CARE ҚЫЗМЕТТЕРІНЕ ҚҰҚЫҚТЫ ЗАҢНАМАЛЫҚ ТҮРДЕ БЕКІТУ

Қолдау заңмен кепілдендірілген елдерде, ал жобалық немесе донорлық форматпен шектелмеген жағдайда ол тұрақты, жүйелі және мемлекеттік құрылымдар үшін міндетті сипатқа ие болады. Қазақстан үшін бұл ерекше маңызды, өйткені бүгінгі таңда ата-аналарға арналған психологиялық көмек мемлекеттік бағдарламалар шеңберінен тыс қалып отыр.

ПСИХОЛОГИЯЛЫҚ КӨМЕКТІ ДЕНСАУЛЫҚ САҚТАУ ЖӘНЕ ӘЛЕУМЕТТІК ҚАМСЫЗДАНДЫРУ ЖҮЙЕСІНЕ ИНТЕГРАЦИЯЛАУ

Бұл ата-аналардың психикалық денсаулығына қамқорлық жеке бастама ретінде емес, профилактика мен қоғамдық денсаулықтың элементі ретінде қаралатынын білдіреді. Мұндай тәсіл эмоционалдық күйзеліс қаупін төмендетіп, отбасының тұрақтылығын нығайтады, ал бұл өз кезегінде баланың дамуы мен әлеуметтенуіне тікелей әсер етеді.

ҚЫЗМЕТТЕРДІҢ ҚОЛЖЕТІМДІЛІГІ МЕН ЫҢҒАЙЛЫЛЫҒЫ

«Бір шаңырақ астында» ұсынылатын шешімдер (Ұлыбританиядағы Family Hubs сияқты), жеке сүйемелдеу жоспарлары (Канададағы FSCD сияқты) және қызметтердің муниципалдық деңгейде басқарылуы (Норвегиядағы сияқты) бюрократиялық жүктемені барынша азайтып, қолдауды отбасының тұрғылықты жеріне жақындатады. Қазақстан үшін бұл әсіресе маңызды, себебі елорда мен өңірлер арасындағы қызметтерге қолжетімділікте айтарлықтай алшақтық бар.

Осылайша, негізгі қорытынды — отбасыларды қолдау фрагментті шаралар жиынтығы емес, **институционализацияланған және көп деңгейлі жүйе ретінде қарастырылуы тиіс**. Заңнамалық бекіту, денсаулық сақтау жүйесіне интеграциялау және сервистерді децентрализациялау ата-аналарға түсетін жүктемені азайтып қана қоймай, жалпы әлеуметтік тұрақтылықты нығайтуға мүмкіндік береді.

Шынайы инклюзияға қол жеткізген елдер өзгерістерді мекемелерді реформалаудан емес, отбасыларды жүйелі қолдаудан бастады. Ата-аналардың әл-ауқатына инвестициясыз Мүгедектердің құқықтары туралы конвенция талаптарын орындау, институционализацияны төмендету және қауымдастық деңгейінде тұрақты әлеуметтік қызметтер моделін қалыптастыру мүмкін емес.

ХАЛЫҚАРАЛЫҚ ТӘЖІРИБЕНІ ҚАЗАҚСТАНДЫҚ КОНТЕКСКЕ БЕЙІМДЕУ

Халықаралық практика мүгедектігі бар бала асырап отырған ата-аналарды қолдау құралдары кең ауқымда барын көрсетеді. Алайда бұл шешімдерді тікелей көшіру Қазақстанның әлеуметтік және институционалдық ерекшеліктерін ескермей жүзеге аспайды.

ҚОЛДАНЫСТАҒЫ МҮМКІНДІКТЕР:

1

Дамыған инфрақұрылым: ХҚКО, ПМПК, мектептер және емханалар жүйесі қазірдің өзінде бар және ата-аналарға психологиялық қолдауды енгізу үшін пайдаланылуы мүмкін.

2

Нормативтік база мен бағдарламалар: жеке реабилитациялық бағдарлама (ЖРБ), Міндетті әлеуметтік медициналық сақтандыру (МӘМС) және 2023 жылғы Әлеуметтік кодекс психологиялық көмекті қолданыстағы тетіктерге интеграциялау үшін формалды негіз қалыптастырады. Қолданыстағы бағдарламаларға шағын түзетулер енгізу осы қызметті институционализациялаудың алғашқы қадамы бола алады.

3

ҮЕҰ мен ата-аналар қауымдастықтарының белсенді секторы: «Мама Про», «Ерекше бақыт» немесе «Ерекше балалар ата-аналары одағы» сияқты ұйымдар peer-to-peer топтарын және психологиялық тренингтерді қазірдің өзінде өткізіп келеді. Бұл бастамаларды ауқымдандырып, мемлекеттік қаржыландыру арқылы, ұлттық жүйенің толыққанды элементіне айналдыра отырып қолдауға болады.

ТЕЖЕЙТІН ФАКТОРЛАР:

- 1 Кадрлық тапшылық:** ата-аналармен және ерекше қажеттіліктері бар балалармен жұмыс істеудің арнайы әдістемесін меңгерген мамандар саны, әсіресе өңірлерде шектеулі.
- 2 Аймақтық теңсіздік:** ірі қалаларда жеке қызметтер мен ҮЕҰ бастамалары қолжетімді, ал ауылдық жерлерде ата-аналар көмекке қол жеткізу мүмкіндігінен іс жүзінде айырылған.
- 3 Әлеуметтік кедергілер мен стигма:** Қазақстанда психологқа жүгіну мәдениеті әлі де жеткілікті дамымаған, ал психологқа бару көп жағдайда «әлсіздік» ретінде қабылданады.

Осы талдауға сүйене отырып, ең жылдам нәтижелер мен оң өзгерістерге қол жеткізу үшін қолданыстағы қолайлы факторларды пайдалану, сондай-ақ ұзақ мерзімді институционалдық өзгерістердің негізін қалау орынды.

ҚОРЫТЫНДЫ

Қазақстанда мүгедектігі бар немесе ерекше қажеттіліктері бар балаларды тәрбиелейтін отбасыларды қолдаудың қолданыстағы мемлекеттік тәсілі әлі де негізінен **формалды** және өтемақылық сипатта қалып отыр. Сонымен бірге, ата-аналар мен қамқоршыларға жүйелі психологиялық көмек іс жүзінде жоқ. Мұндай отбасыларды қолдауға бағытталған мемлекет пен ҰЕҰ-лардың жекелеген бастамалары шашыраңқы және қол жеткізу, әсіресе өңірлерде, өте төмен.

«Мама Про» зерттеуі тұрақты қолдау жүйесінің болмауы ата-аналарды созылмалы эмоционалдық дағдарыс жағдайына жеткізетінін, ал бұл өз кезегінде бүкіл әлеуметтік саясаттың тұрақтылығын әлсірететінін көрсетеді. *Халықаралық тәжірибе ата-аналардың әл-ауқаты балалардың табысты реабилитациясы мен әлеуметтенуінің қажетті шарты екенін дәлелдейді.*

Бүгінде Қазақстан фрагментті бастамалардан тұтас, интеграцияланған психологиялық көмек моделіне көшу мүмкіндігіне ие. Көптеген елдерде мұндай қолдау үш негізгі сын-қатерге жауап ретінде институционалданған, денсаулық сақтау және әлеуметтік қорғау жүйелеріне енгізілген:

- ата-аналардың эмоционалдық күйзеліске ұшырау деңгейінің жоғары болуы
- отбасының өмір сапасының төмендеуі
- ата-аналардың психоэмоционалдық жағдайының баланың реабилитациясының сәттілігіне әсері.

Осындай тәсілдерді Қазақстанда енгізу жүйелі және тең қолжетімді қолдау моделін қалыптастыруға, ата-аналардың күйзелісін төмендетуге және мүгедектігі бар балаларға арналған реабилитациялық және білім беру шараларының тиімділігін арттыруға мүмкіндік береді.

ӘДЕБИЕТТЕР ТІЗІМІ

ҚОЛДАНЫЛҒАН

Brehaut, J., Garner, R., Miller, A., Lach, L., Klassen, A., Rosenbaum, P., Kohen D. (2011). Changes Over Time in the Health of Caregivers of Children With Health Problems: Growth-Curve Findings From a 10-Year Canadian Population-Based Study. *American Journal of Public Health* 101, 2308-2316:

Chan, K. K., Lam, C. B., Law, N. C., & Cheung, R. Y. (2018). From child autistic symptoms to parental affective symptoms: A family process model. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 22–31. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.02.005>

Chen, C., Bailey, C., Baikie, G., Dalziel, K., and Hua, X. (2023). Parents of children with disability: Mental health outcomes and utilization of mental health services. *Disability and Health Journal*, 16 (4): <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2023.101506>

Cheng, A. and Lai, C.(2023). Parental stress in families of children with special educational needs: a systematic review *Social Psychiatry and Psychiatric Rehabilitation* 14: <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2023.1198302>

Choi, E. K., & Yoo, I. Y. (2015). Resilience in families of children with Down syndrome in Korea. *International Journal of Nursing Practice*, 21(5), 532–541. https://www.researchgate.net/publication/261768244_Resilience_in_families_of_children_with_Down_syndrome_in_Korea

CLEISS – Centre des Liaisons Européennes et Internationales de Sécurité Sociale. (n.d.). Family benefits in France. https://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_france/an_4.html

EASPD – European Association of Service providers for Persons with Disabilities. (2018). Denmark: Respite care services for persons with disabilities. Fact Sheet. https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd_denmark_fact_sheet_0.pdf

EASPD – European Association of Service providers for Persons with Disabilities. (2018). Sweden: Respite care services for persons with disabilities. Fact Sheet. https://easpd.eu/fileadmin/user_upload/Publications/easpd_sweden_fact_sheet.pdf

Gallagher, S. and Whiteley J. (2013). The association between stress and physical health in parents caring for children with intellectual disabilities is moderated by children's challenging behaviours. *Health Psychology* 18(9), 1220-31: doi: 10.1177/1359105312464672. Epub 2012 Nov 5. PMID: 23129834.

Government of Alberta. (б. д.). Family Support for Children with Disabilities (FSCD). <https://www.alberta.ca/fscd>

Handicap International Deutschland. (б. д.). Support system for family members of children with disabilities. (Система поддержки для членов семей детей с инвалидностью). <https://www.hi-deutschlandprojekte.de/crossroads/en/infomaterial/support-system-for-family-members-of-children-with-disabilities/>

Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. (2005). Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Gouvernement de la République française. <https://handicap.gouv.fr/la-loi-du-11-fevrier-2005-pour-legalite-des-droits-et-des-chances>

NAV – Norwegian Labour and Welfare Administration. (б. д.). Care benefit (omsorgspenger). <https://www.nav.no/omsorgspenger/en>

Nordic Welfare Centre. (2021). Nordic examples on individualised support. https://nordicwelfare.org/pub/Personalised_Support_and_Services_for_Persons_with_Disabilities___mapping_of_Nordic_models/nordic-examples-on-individualised-support.html

Ooi KL, Ong YS, Jacob SA, Khan TM. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatr Dis Treat* 5 (12), 745-62: doi: 10.2147/NDT.S100634. PMID: 27103804; PMCID: PMC4827600.

Tallin. (2025). Social benefits and services for children. <https://www.tallinn.ee/en/social-benefits-and-services-children>

UNICEF. (2021). The State of the World's Children 2021: On My Mind – Promoting, protecting and caring for children's mental health. UNICEF. <https://www.unicef.org/media/114636/file/SOWC-2021-full-report-English.pdf>

UK Department for Education. (2024, January 23). Family hubs: everything you need to know. <https://educationhub.blog.gov.uk/2024/01/family-hubs-everything-you-need-to-know/>

Valicenti-McDermott M, Lawson K, Hottinger K, et al. Parental Stress in Families of Children With Autism and Other Developmental Disabilities. *Journal of Child Neurology*. 2015;30(13):1728-1735. doi:10.1177/0883073815579705

Wahab, R., & Ramli, F. F. A. (2022). Psychological Distress Among Parents Of Children With Special Needs. *International Journal of Education, Psychology and Counseling*, 7 (46), 498-511.

Yazicioğlu, T., Yildirim, A., Kumaş, Ö. (2024). Family stress and self-efficacy in parents of children with special needs: The regulatory role of perceived social support. *Children and Youth Services Review*, 163: <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2024.107804>