



Финансирование
Европейского Союза

ИНМИР



mama.pro

INSTITUTE FOR
WAR & PEACE REPORTING



ИНСТИТУТ РЕПОРТАЖЕЙ ВОЙНЫ И МИРА

ЗАБОТА О ТЕХ, КТО ЗАБОТИТСЯ

ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА
РОДИТЕЛЕЙ И ОПЕКУНОВ,
ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ
С ИНВАЛИДНОСТЬЮ В КАЗАХСТАНЕ

WHITE PAPER

Эта публикация финансируется
Европейским Союзом.
Ее содержание является
исключительной ответственностью
IWPR и не обязательно отражает
точку зрения Европейского Союза.

2025



Авторы публикации – Айгерим Кенжебекова и Алия Тлегенова. Айгерим – эксперт в сфере публичной и социальной политики, Алия – политологиня и исследовательница в сфере публичной политики.

О «МАМА ПРО»

ОФ «Фонд поддержки и развития социально уязвимых женщин «Мама Про» основан в 2018 году родителями особенных детей. Фонд помогает обрести актуальные знания в области предпринимательства, получить психологическую консультацию, а также получить навыки по открытию и ведению бизнеса без отрыва от ребенка. **Миссия фонда:** улучшение качества жизни семей, воспитывающих детей с особыми потребностями.

ОБ IWPR

IWPR (Институт репортажей войны и мира) усиливает голос местных сообществ, помогая им добиваться перемен в странах, переживающих конфликты, кризисы и переходные периоды. Там, где распространяется язык вражды и пропаганда, а журналисты и гражданские активисты подвергаются атакам, IWPR продвигает достоверную информацию и способствует общественным дискуссиям, которые действительно имеют значение. В условиях, когда новые формы дезинформации способствуют расколу в обществе, растут цифровые угрозы и учащаются нападения на журналистов, миссия IWPR по поддержке местных голосов становится особенно важной. Основная задача организации — укрепление потока достоверной и объективной информации, позволяющей журналистам и гражданскому обществу информировать, обучать и мобилизовать сообщества. *IWPR помогает обществам находить собственные решения, усиливая их потенциал в сфере журналистики и гражданской активности, а также поддерживая борьбу за подотчётность, свободу слова и права человека.*

О ЕВРОПЕЙСКОМ СОЮЗЕ

Европейский Союз — это экономический и политический союз 27 европейских стран. Он основан на ценностях уважения человеческого достоинства, свободы, демократии, равенства, верховенства закона и уважения прав человека, в том числе прав лиц, принадлежащих к меньшинствам. Он действует на глобальном уровне с целью продвижения устойчивого развития общества, окружающей среды и экономики во благо каждого.

ОГЛАВЛЕНИЕ

- 05** Аннотация
- 07** Введение
- 09** Описание проблемы
- 10** Хронический стресс, социальная изоляция и финансовая перегрузка
- 15** Причины недостаточной поддержки: социальные барьеры, низкая информированность и доступ к мерам государственной поддержки
- 20** Международный опыт и стандарты
- 25** Анализ ключевых уроков международного опыта
- 27** Адаптация международного опыта в казахстанском контексте
- 29** Заключение
- 30** Список использованной литературы

АННОТАЦИЯ

В КАЗАХСТАНЕ

В Казахстане проживает более 103 тысяч семей, воспитывающих детей с инвалидностью и особыми образовательными потребностями. Эти семьи сталкиваются с хроническим стрессом, эмоциональным выгоранием, социальной изоляцией и финансовой перегрузкой. По результатам первого крупномасштабного исследования Общественного фонда «Фонд поддержки и развития социально уязвимых женщин «Мама Про» (2025), проведенного среди 1119 родителей и опекунов, более половины опрошенных заявили о высокой потребности в психологической и социальной поддержке, однако доступ к ней остается крайне ограниченным.

ИССЛЕДОВАНИЕ ПОКАЗЫВАЕТ:

57% родителей остро нуждаются в психологической поддержке, 55% — в поддержке со стороны общества.

20% родителей не справляются с эмоциональными трудностями самостоятельно.

Более 50% испытывают критическую финансовую перегрузку.

Почти 40% регулярно сталкиваются с социальной изоляцией, более половины — с дискриминацией.

Государственные меры поддержки недостаточные и часто формальные: лишь 13,6% родителей оценивают поддержку как хорошую.

Международный и казахстанский опыт показывают, что отсутствие системной поддержки родителей негативно отражается не только на их здоровье, но и на эффективности реабилитационных и образовательных программ для самих детей.

Ключевым вызовом в Казахстане остается отсутствие институционализированной психологической помощи для родителей. Сегодня психологическая поддержка не является частью индивидуальной программы реабилитации (ИПР) или других государственных сервисов, в то время как практика peer-to-peer и инициативы НПО остаются точечными и не имеют стабильного финансирования.

РЕКОМЕНДАЦИИ «МАМА ПРО» ДЛЯ ПРОФИЛЬНЫХ ГОСУДАРСТВЕННЫХ ОРГАНОВ, ВКЛЮЧАЯ МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И МИНИСТЕРСТВО ТРУДА И СОЦИАЛЬНОЙ ЗАЩИТЫ:

- 1** Включить психологическую помощь родителей и опекунов (индивидуальные и групповые консультации) в индивидуальные программы реабилитации (ИПР) ребенка в рамках пакета гарантированных медицинских услуг.
- 2** Запустить пилотные программы временного ухода (respite care), peer-to-peer-сообществ, онлайн-консультаций в регионах.
- 3** Создать национальную информационную платформу о доступных услугах и мерах поддержки.
- 4** Систематически развивать подготовку специалистов по семейному консультированию, с фокусом на психологическую поддержку родителей и опекунов детей с инвалидностью и особенными потребностями.

Казахстан стоит перед важным выбором: продолжать поддерживать семьи с детьми с инвалидностью фрагментарно или перейти к системной модели помощи, ориентированной на устойчивость всей семьи. Включение психологической поддержки родителей в государственные механизмы станет первым шагом к построению комплексной, равнодоступной и устойчивой системы. Это решение не только снизит уровень эмоционального выгорания родителей, но и повысит эффективность мер по реабилитации и социальной интеграции детей.

ВВЕДЕНИЕ

Семьи, воспитывающие детей с инвалидностью и особыми образовательными потребностями, сталкиваются с уникальными вызовами, выходящими далеко за рамки медицинского и образовательного сопровождения. Родители и опекуны, а особенно матери, несут на себе основную нагрузку по уходу за детьми, что приводит к хроническому стрессу, эмоциональному выгоранию и социальной изоляции.¹

Родители детей с инвалидностью испытывают значительно более высокий уровень психологического дистресса по сравнению с родителями детей без инвалидности.² Накапливающиеся ежедневные трудности, необходимость постоянного ухода за ребенком, а также ограниченные ресурсы усиливают риск депрессии, тревожных расстройств и снижения качества жизни (Ooi, 2016, Brown et al., 2006).

Исследования также показывают, что неоплачиваемый уход и слабая институциональная поддержка напрямую связаны с риском бедности, ухудшения физического здоровья, депрессии и социальной изоляции.³ В то же время, Yazicioğlu et al. (2024) утверждают, что высокий уровень семейного стресса у родителей детей с особыми потребностями смягчается воспринимаемой социальной поддержкой и родительской самооэффективностью.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>

Проблема эмоционального выгорания родителей детей с инвалидностью имеет универсальный характер. Ключевой вызов для таких семей — отсутствие системной психологической поддержки родителей. Международные организации подчеркивают, что без системной помощи родителям невозможно достичь реальной инклюзии и устойчивого развития. Так, ЮНИСЕФ указывает на критическую значимость родительской поддержки для успешной интеграции детей в общество, в то же время акцентируя внимание на финансовой и психосоциальной поддержке, в которой нуждаются и сами родители.⁵

В условиях Казахстана результаты исследования, проведенного Общественным фондом «Мама Про» в 2025 году, фиксируют тревожную тенденцию: большинство родителей испытывают хронический стресс и эмоциональное выгорание, в то время как системные механизмы поддержки отсутствуют. Психологическая поддержка родителей не приоритезирована и не включена в состав индивидуальной программы реабилитации (ИПР) и других государственных сервисов.

Цель этого документа – описать текущий контекст в Казахстане, связанный с психическим здоровьем и качеством жизни родителей детей с инвалидностью, а также предложить практические рекомендации профильным ведомствам и организациям для выстраивания эффективной и устойчивой системы психологической поддержки.

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>

ОПИСАНИЕ ПРОБЛЕМЫ

В Казахстане проживает более 103 тысяч семей, воспитывающих детей с инвалидностью и особыми образовательными потребностями. Эти семьи сталкиваются с уникальными вызовами, которые выходят далеко за рамки медицинской или образовательной сферы. Они затрагивают психоэмоциональное состояние родителей, финансовую устойчивость и социальную интеграцию. В условиях недостаточной системной поддержки проблема психического здоровья родителей становится одной из ключевых угроз качеству жизни таких семей и устойчивости всей системы социальной защиты.

В 2025 году Общественный фонд «Мама Про» провел первое крупномасштабное исследование, охватившее 1119 родителей и опекунов детей с инвалидностью из всех регионов Казахстана. [Результаты исследования выявили тревожные тенденции](#): высокий уровень эмоционального выгорания, хронический стресс, чувство социальной изоляции и недостаток доступа к психологической помощи.

ХРОНИЧЕСКИЙ СТРЕСС, СОЦИАЛЬНАЯ ИЗОЛЯЦИЯ И ФИНАНСОВАЯ ПЕРЕГРУЗКА

Одним из наиболее распространенных последствий длительного ухода за ребенком с инвалидностью становится хронический стресс. Родители, особенно матери, отмечают повышенный уровень тревожности и усталости, что особенно остро проявляется на этапе получения диагноза и в период адаптации семьи к новым условиям жизни.

Международные исследования подтверждают эту тенденцию: родительский стресс в семьях с детьми с инвалидностью значительно выше, чем в семьях без инвалидности, а этот стресс носит накопительный характер и со временем только усиливается.⁶

Результаты исследования «Мама Про», например, показывают, что **20% опрошенных вовсе не справляются с эмоциональными трудностями** (см. Рисунок 1). Более того, более половины опрошенных остро нуждаются в психологической поддержке (57%) и почти столько же в поддержке со стороны общества (55%).

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>

Рисунок 1.

Как вы справляетесь с эмоциональными трудностями, связанными с воспитанием ребенка? (один или более вариантов ответа)



Причиной этому являются не только медицинские или поведенческие особенности, но и социальная изоляция, дискриминация, недостаток понимания и отсутствие системной эмоциональной поддержки (см. Рисунок 2 и Рисунок 3). Родители сталкиваются с непониманием со стороны общества, стигматизацией и ограниченной включенностью в общественную жизнь. Это приводит к снижению социальной активности и формированию «замкнутых сообществ», что лишает семьи доступа к равноправному участию в жизни общества.

Рисунок 2.

Как часто вы сталкиваетесь с социальной изоляцией из-за инвалидности/особых потребностей ребенка?

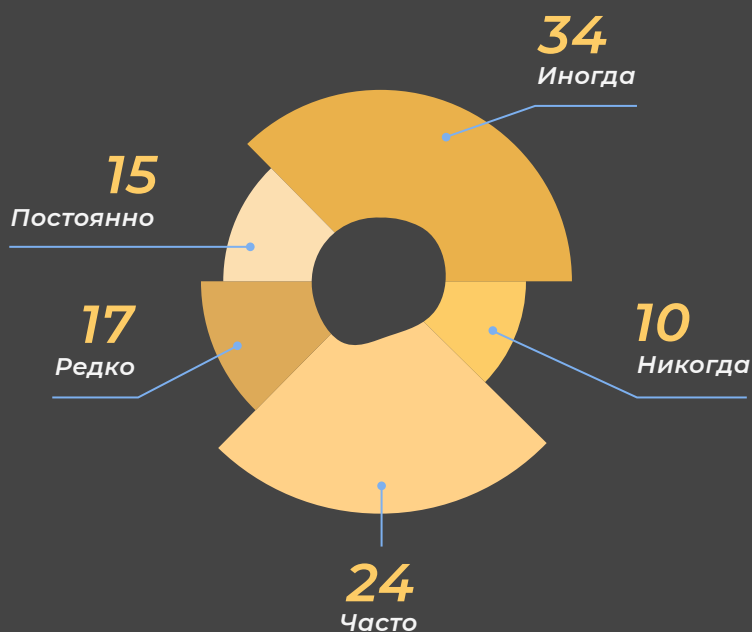
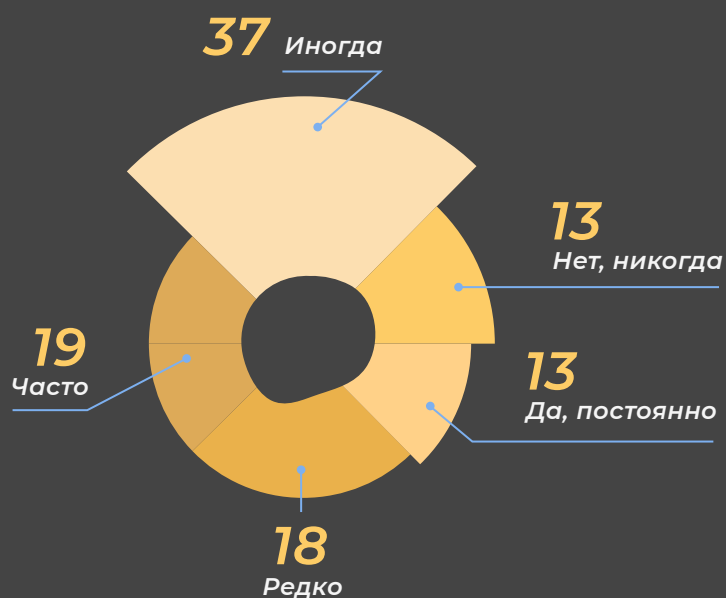


Рисунок 3.

Сталкиваетесь ли вы с предвзятым отношением или дискриминацией со стороны окружающих из-за инвалидности/особых потребностей вашего ребенка?



Забота о ребенке с особыми потребностями требует не только времени и физических усилий, но и устойчивых эмоциональных и социальных связей внутри семьи. Семьи с детьми с инвалидностью фактически живут в условиях хронической многофакторной нагрузки. Наибольшие риски дестабилизации внутрисемейной динамики после рождения ребенка с инвалидностью и особыми потребностями фиксируются в семьях с недостаточной эмоциональной или финансовой поддержкой, в том числе через различные социальные сервисы.

Респонденты исследования также отмечали, что финансовая нагрузка является одним из наиболее выраженных источников стресса. Более 50% опрошенных родителей критически нуждаются в финансовой поддержке (см. Таблицу 1). Средства уходят на медицинские обследования, специализированное лечение, реабилитацию и обучение, при этом государственные меры поддержки покрывают лишь малую часть этих расходов.

Таблица 1.

Оценка источников стресса по шкале от 1 до 10.

Источник стресса	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Забота о здоровье ребенка	13.4%	3.5%	4.4%	3.7%	15.4%	7%	10.6%	8.9%	6.3%	30.3%
Нехватка времени для себя	9.7%	3.2%	5.2%	5%	14.3%	6.7%	9.3%	11.2%	9.4%	30%
Нехватка времени для личной/ проф. реализации	10%	2.9%	3.7%	4.7%	10.6%	5.3%	7.6%	10.2%	10.2%	36.4%
Нехватка социальной поддержки	11.3%	4.1%	5.4%	5.2%	12.8%	9.4%	10.4%	8.7%	8.4%	25.5%
Проблемы с финансами	7.4%	3.5%	4.2%	4.4%	11.9%	7.5%	8%	11.3%	13.9%	38.5%

При этом качественные данные из интервью показывают и те тенденции, которые невозможно было бы выявить в цифрах. Это и **бюрократическое давление**, **безразличие системы** и **отсутствие структурированной государственной поддержки**, и **моральное выгорание** и **необходимость в передышке**. Респонденты говорят о хронической усталости, эмоциональном истощении и непрекращающейся борьбе за доступ к услугам, повторяя одни и те же слова раз за разом: «мы одни», «нас не слышат», «государство отвернулось».

ТАКИМ ОБРАЗОМ, ИССЛЕДОВАНИЕ «МАМА ПРО» ВЫЯВИЛО:

- 1** Повышенная эмоциональная нагрузка и выгорание являются распространенным явлением среди родителей и опекунов детей с особыми потребностями. Многие испытывают истощение, потерю мотивации, тревожность, неопределенность за будущее ребенка, отсутствие системной поддержки.
- 2** Большая финансовая нагрузка, связанная с уходом за ребенком, а также социальная стигматизация и общественная изоляция становятся усугубляющими факторами.
- 3** Обращение за профессиональной помощью чаще всего происходит спустя годы после постановки диагноза ребенку, что приводит к накоплению негативных последствий и усугубляет психоэмоциональное состояние родителей.

ПРИЧИНЫ НЕДОСТАТОЧНОЙ ПОДДЕРЖКИ:

СОЦИАЛЬНЫЕ БАРЬЕРЫ, НИЗКАЯ ИНФОРМИРОВАННОСТЬ И ДОСТУП К МЕРАМ ГОСУДАРСТВЕННОЙ ПОДДЕРЖКИ

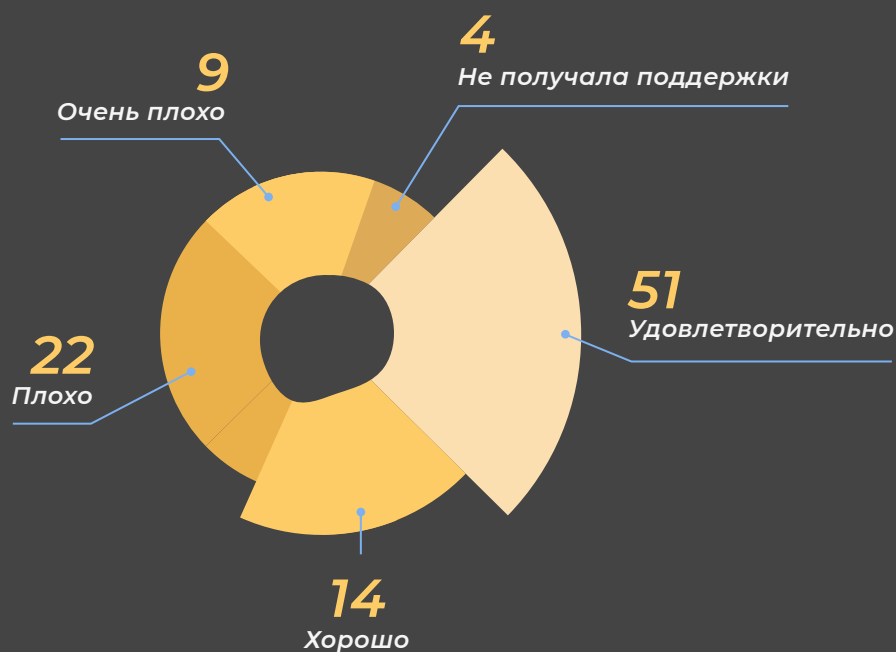
Несмотря на принятый в 2023 году Социальный кодекс и ряд программ адаптации, психологическая поддержка родителей до сих пор не интегрирована в государственные механизмы. В рамках ИПР дети получают реабилитационные услуги, но помощь родителям не является обязательной составляющей, несмотря на их решающую роль в процессе реабилитации и интеграции ребенка.

Более того, родители и опекуны детей с инвалидностью сталкиваются с множественными барьерами, которые ограничивают их реальный доступ к помощи. Исследование «Мама Про» показало, что почти 40% родителей регулярно испытывают социальную изоляцию, а более половины сталкивались с дискриминацией из-за инвалидности ребенка. Это усиливает стигму и снижает готовность обращаться за поддержкой.

Оценка государственной поддержки остается преимущественно негативной: лишь 13,6% родителей оценивают ее как хорошую, в то время как треть считают ее неудовлетворительной или отсутствующей вовсе. Большинство семей отмечают, что система помощи носит формальный, компенсационный характер и не способствует развитию ребенка или устойчивости семьи.

Рисунок 4.

Как вы оцениваете поддержку со стороны государства (медицинские услуги, пособия, образование, социальные программы и т.д.)?



Информированность о доступных мерах поддержки также крайне низка. Только 15% родителей знают обо всех возможных ресурсах, и чаще всего узнают о них не от государства, а от других родителей или через социальные сети (см. Рисунок 5). Лишь 9,6% респондентов получили информацию из официальных источников (см. Таблицу 2). Отсутствие централизованной информационной платформы приводит к фрагментарности и неравномерному охвату государственными сервисами.

Рисунок 5.

Знаете ли вы, куда можно обратиться за получением государственной поддержки для вашего ребенка с инвалидностью/особенными потребностями?

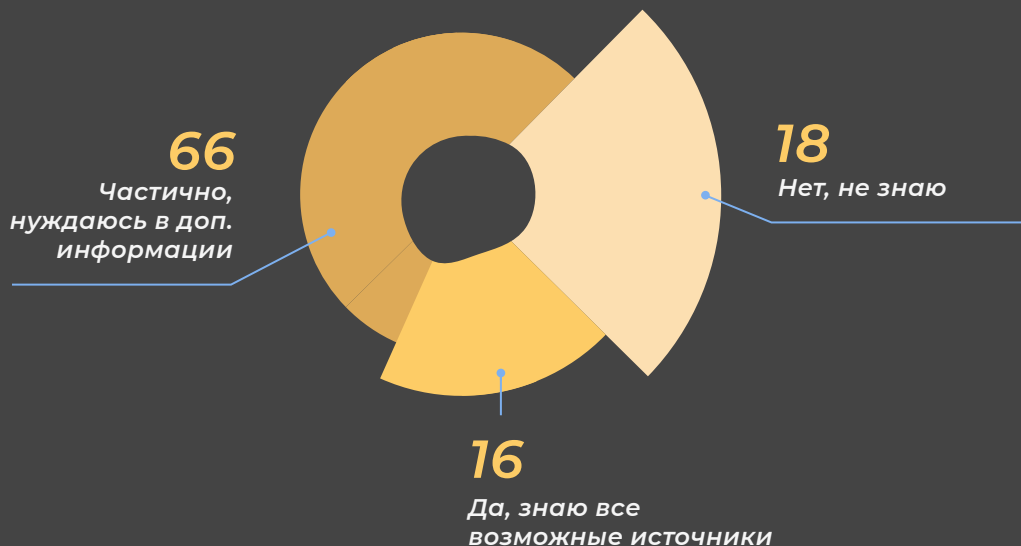


Таблица 2.

Где вы узнали о возможностях государственной поддержки?
(несколько вариантов ответа)

В органах соцзащиты (ЦОН, Управление социальной защиты, акимат)	9.65%
В медицинских учреждениях (поликлиника, больница, реабилитационный центр)	19.93%
В школе или детском саду	4.74%
От других родителей	65.95%
В социальных сетях или СМИ	9.65%
В общественных организациях (НПО)	19.93%
Самостоятельно искал(-а) информацию	4.74%
Не знаю, где искать такую информацию	65.95%

Опрос также показывает, что реальный доступ к помощи ограничен. Хотя 63% семей обращались и получили определенные услуги (чаще всего пособия), комплексные формы поддержки (реабилитация, сопровождение, логистика) охватывают в несколько раз меньше семей. Особенно остро проблема стоит в регионах, где отсутствуют специалисты и центры, а родителям приходится тратить значительные ресурсы на поездки в крупные города.

Недостаточная подготовка психологов, особенно в сфере первичной медико санитарной помощи (ПМСП), усугубляет ситуацию. Большинство специалистов не обладают специфическими знаниями и навыками работы с родителями детей с инвалидностью, включая понимание травматического опыта, эмоционального выгорания и потребности в долгосрочном сопровождении. В результате качество оказываемой помощи нередко оказывается формальным, а не терапевтическим. Расширение компетенций психологов ПМСП — необходимый шаг к созданию системы раннего выявления эмоциональных рисков у родителей и профилактики их выгорания.

НА ОСНОВАНИИ ИНТЕРВЬЮ МОЖНО ВЫДЕЛИТЬ НАИБОЛЕЕ КРИТИЧЕСКИЕ ДЕФИЦИТЫ:

- 1** Отсутствие структурированной программы психологической поддержки на уровне государства;
- 2** Нехватка специалистов, работающих с родителями особенных детей, в первую очередь в регионах;
- 3** Формальный характер предоставляемых услуг;
- 4** Социальные барьеры, такие как отсутствие культуры обращения за помощью, стигматизация психологической поддержки.
- 5** Острая потребность в сообществах равных родителей, безопасных группах поддержки (онлайн и офлайн).

Таким образом, родители оказываются в ситуации хронического эмоционального кризиса, когда помощь либо недоступна, либо не удовлетворяет реальные потребности семьи. Низкий уровень психического здоровья родителей детей с инвалидностью и особыми потребностями является комплексной проблемой, влияющей на качество

жизни десятков тысяч семей в Казахстане. Без создания устойчивой системы психологической и социальной поддержки родителей невозможно реализовать ни государственные обязательства по инклюзии, ни базовые права детей с инвалидностью.

«Мама Про» считает необходимым расширять доступность и качество психологических услуг, адаптировать программы поддержки к индивидуальным потребностям семей и обеспечивать межведомственное сотрудничество для комплексного решения возникающих проблем.

МЕЖДУНАРОДНЫЕ СТАНДАРТЫ

И ОПЫТ В СИСТЕМНОЙ ПОДДЕРЖКЕ СЕМЕЙ

Поддержка родителей и опекунов, воспитывающих детей с инвалидностью, является одним из ключевых элементов комплексной социальной политики как ведущих международных организаций, так и отдельных стран. Международный опыт подчеркивает, что без системной работы с семьями невозможно обеспечить ни реальную инклюзию, ни соблюдение прав ребенка в соответствии с Конвенцией о правах инвалидов (КПИ ООН).

Международные нормы однозначно подтверждают, что без системной работы с семьями невозможно обеспечить реализацию прав ребенка с инвалидностью. КПИ ООН рассматривает семью как ключевое звено в реализации прав детей (ст.7), предотвращении разлучения и институционализации (ст.19), обеспечении инклюзивного образования (ст.24), ранней помощи и реабилитации (ст.26). Государства обязаны создавать систему комплексной поддержки родителей, включая психологическую помощь, обучение, услуги передышки и сопровождение.

Общий комментарий №7 КПИ ООН подчеркивает, что участие семейных и родительских организаций это юридическое обязательство государства.⁷ Комментарий требует системного включения родительских НПО в разработку, выполнение и мониторинг государственной политики в сфере инвалидности. Также документ обязывает государство обеспечивать таким организациям условия для устойчивой работы, включая финансирование, подготовку кадров и участие в национальных диалоговых площадках.

Также, Общий комментарий №5 (статья 19 КПИ) официально закрепляет, что государство обязано развивать услуги в сообществе, программы ранней помощи, услуги передышки, поддержку ментального здоровья родителей, модели сопровождения семей, чтобы дети могли жить дома и участвовать в жизни сообщества.⁸

⁷ 7 Замечание общего порядка № 7 (2018) об участии инвалидов, включая детей-инвалидов, через представляющие их организации в осуществлении и мониторинге Конвенции, CRPD/C/GC/7. <https://docs.un.org/ru/CRPD/C/GC/7>

Документ подчеркивает, что устойчивое семейное окружение является основой предотвращения интернатного размещения. Без внедрения данных механизмов невозможно выполнение прав детей с инвалидностью.

АНАЛИЗ МЕЖДУНАРОДНЫХ ПРАКТИК ПОДТВЕРЖДАЕТ, ЧТО ПОКАЗЫВАЕТ, ЧТО УСПЕШНЫЕ МОДЕЛИ ПОДДЕРЖКИ РОДИТЕЛЕЙ СТРОЯТСЯ НА ПЯТИ ОБЩИХ ЭЛЕМЕНТАХ:

- 1 Законодательные гарантии и устойчивое **финансирование** услуг;
- 2 **Интеграция** психологической помощи в систему здравоохранения, образования и социальной защиты;
- 3 **Раннее вмешательство** сразу после постановки диагноза;
- 4 **Многоформатность** — сочетание индивидуальной, групповой, онлайн- и офлайн-помощи, включая **peer-to-peer** и **respite care**;
- 5 Активное **участие родителей** в проектировании и оценке программ.

Таблица 3. Практики отдельных стран

Франция

Важным институциональным шагом стало принятие закона «Loi Handicap» (2005), который закрепил право семей, воспитывающих детей с инвалидностью, не только на финансовую и социальную помощь, но и на психологическую поддержку. Закон предусматривает развитие сети специализированных служб, включая консультирование, групповые программы и временный уход (*respite care*), а также участие семей в принятии решений на уровне социальных и образовательных учреждений.⁹ Такой подход отражает понимание того, что благополучие родителей напрямую связано с качеством жизни ребенка и устойчивостью всей семьи.

Также действует комплекс мер поддержки семей с детьми с инвалидностью, среди которых ключевыми являются пособие

⁸ Замечание общего порядка № 5 (2017) о самостоятельном образе жизни и вовлеченности в местное сообщество, CRPD/C/GC/5. <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>на воспитание ребенка-инвалида и ежедневное пособие по уходу за ребенком. Период выплаты устанавливается Комитетом по правам и автономии инвалидов и может составлять от 2 до 5 лет, либо быть бессрочным. Дополнительно предусмотрены пособия для родителей, вынужденных брать отпуск для постоянного ухода за ребенком.¹⁰</p>
<p>Германия</p>	<p>Действует служба семейной поддержки, предлагающая семьям детей и взрослых с инвалидностью широкий спектр услуг для снижения нагрузки на родителей и укрепления самостоятельности лиц с инвалидностью. В рамках этой услуги сотрудники берут на себя часть забот по уходу, сопровождают детей и взрослых с инвалидностью на досуге и в повседневных делах, помогают в обучении навыкам независимой жизни (кулинария, гигиенические и бытовые навыки), обеспечивают транспорт и сопровождение к врачам или в государственные учреждения, а также консультируют родителей по вопросам оформления пособий и льгот. Такой сервис снижает эмоциональное и физическое выгорание семей и одновременно способствует социальной интеграции и самостоятельности людей с инвалидностью.</p> <p>Также предусмотрена особая мера поддержки для родителей, воспитывающих детей с инвалидностью — курсы восстановления, финансируемые системой обязательного медицинского страхования. Они предоставляют возможность пройти трехнедельную программу оздоровления в специализированных учреждениях, куда родители могут поехать как с ребенком, так и без него. Цель таких курсов — укрепление физического и психического здоровья ухаживающих членов семьи, снижение стресса и формирование навыков более эффективной организации ухода, включая медицинские процедуры, физиотерапия, индивидуальные и групповые консультации психолога, а также консультации по питанию.¹¹</p>
<p>Эстония</p>	<p>В эстонской службе реабилитации семью сопровождает мультидисциплинарная, и родителям не нужно искать специалистов самостоятельно. Команда специалистов обучает и консультирует родителей, ребёнка и сообщество, помогая ему справляться с повседневной жизнью. В службе социальной реабилитации помощь ребенку оказывают до десяти специалистов, включая социального работника, коррекционного педагога, логопеда, психолога, креативного терапевта,</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>эрготерапевта, физиотерапевта, консультанта по практическому опыту, медработника и врача. Эта поддержка бесплатная и интегрирована в систему здравоохранения и образования. Таким образом, и психологическая поддержка родителей становится не опцией, а нормой для всех.¹²</p>
<p>Велико-британия</p>	<p>Внедрена модель <i>Family Hubs</i> — центров поддержки, которые предоставляют семьям с детьми от рождения до 19 лет (а для детей с особыми потребностями до 25 лет) единый доступ к услугам в сферах здравоохранения, образования, психического здоровья и социальной помощи. Инициатива направлена на укрепление устойчивости семьи и снижение социального неравенства через интеграцию сервисов «под одной крышей». В рамках <i>Family Hubs</i> родители могут получить консультации по уходу и воспитанию, психологическую и социальную поддержку, помощь в трудоустройстве, а также воспользоваться цифровыми сервисами и группами взаимопомощи. Такой подход ориентирован не только на ребенка, но и на всю семью, что повышает эффективность мер поддержки и облегчает доступ к ним.¹³</p>
<p>Канада</p>	<p>Законодательная и программная база строится на принципах инклюзивной семейно-ориентированной политики. В рамках закона о правах лиц с инвалидностью семьи получают финансовую поддержку, а также доступ к специализированным сервисам.</p> <p>Важным примером является программа <i>Family Support for Children with Disabilities (FSCD)</i> в Альберте, которая разрабатывает индивидуальные планы сопровождения для семей и покрывает широкий спектр потребностей — от временного ухода (<i>respite care</i>) до психологической помощи и компенсации сопутствующих расходов. Наряду с этим в стране развиваются общественные центры психологической помощи, действуют специализированные программы семейной психотерапии и финансируемые государством группы взаимопомощи, которые обеспечивают эмоциональную устойчивость родителей и интеграцию семей в сообщество.¹⁴</p>
<p>Скандинавские страны</p>	<p>В Швеции предоставляются продолжительные оплачиваемые родительские отпуска, доступ к государственному</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>

финансированию психологической помощи, а также закрепленное законом право на программы краткосрочного ухода (*respite care*), которые позволяют родителям получать передышку и снизить риск эмоционального и физического выгорания.¹⁵

В Дании закон о социальном обслуживании позволяет родителям брать специальный отпуск по уходу (*care leave*) и получать компенсацию работодателю или субсидии, когда они вынуждены ухаживать за близким человеком. Также люди с серьезной инвалидностью могут получать средства от муниципалитета, чтобы нанимать персонального ассистента (в т.ч. родственника), с гибким графиком.

Муниципалитеты Норвегии несут ответственность за организацию, оценку и координацию помощи, включая услуги *respite*, и должны сотрудничать с различными дисциплинарными службами (медицина, образование, социальная защита) для обеспечения комплексных мер поддержки.¹⁶

Также родители имеют право на «*care days*» (уходовые дни), которые они могут использовать, когда ребенок болен или нуждается в дополнительном уходе. Для детей с хронической болезнью или инвалидностью это право распространяется до возраста 18 лет.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>

АНАЛИЗ КЛЮЧЕВЫХ УРОКОВ МЕЖДУНАРОДНОГО ОПЫТА

Международный опыт показывает, что эффективная поддержка семей с детьми с инвалидностью строится на трех взаимосвязанных принципах.

ПРАВОВОЕ ЗАКРЕПЛЕНИЕ ПРАВА НА ПСИХОЛОГИЧЕСКУЮ ПОМОЩЬ И RESPITE CARE

Там, где поддержка гарантирована законом, а не носит проектный или донорский характер, она становится устойчивой, системной и обязательной для государственных структур. Для Казахстана это особенно важно, так как сегодня психологическая помощь родителям остается за пределами государственных программ.

ИНТЕГРАЦИЯ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ В СИСТЕМУ ЗДРАВООХРАНЕНИЯ И СОЦИАЛЬНОГО ОБЕСПЕЧЕНИЯ

Это значит, что забота о ментальном здоровье родителей рассматривается как элемент профилактики и общественного здоровья, а не как частная инициатива. Такой подход снижает риск эмоционального выгорания и укрепляет устойчивость семьи, что напрямую отражается на развитии и социализации ребенка.

ДОСТУПНОСТЬ И УДОБСТВО СЕРВИСОВ

Решения «под одной крышей» (как Family Hubs в Великобритании), индивидуальные планы сопровождения (как FSCD в Канаде) и муниципальное управление услугами (как в Норвегии) минимизируют бюрократическую нагрузку и приближают поддержку к месту проживания семьи. Для Казахстана это критично, учитывая разрыв в доступе между столичными и региональными услугами.

Таким образом, ключевым выводом становится то, что поддержка семей должна рассматриваться как **институционализируемая и многоуровневая система**, а не как набор фрагментарных мер. Законодательное закрепление, интеграция в систему здравоохранения и децентрализация сервисов позволяют не только снизить нагрузку на родителей, но и укрепить социальную устойчивость в целом.

Страны, которые добились реальной инклюзии, начали не с реформ учреждений, а с системной поддержки семей. Без инвестиций в родительское благополучие невозможно выполнить требования Конвенции о правах инвалидов, снизить институционализацию и создать устойчивую модель социальных услуг в сообществе.

АДАПТАЦИЯ МЕЖДУНАРОДНОГО ОПЫТА В КАЗАХСТАНСКОМ КОНТЕКСТЕ

Международные практики показывают широкий спектр инструментов поддержки родителей детей с инвалидностью. Однако прямое заимствование этих решений невозможно без учета особенностей казахстанской социальной и институциональной среды.

СУЩЕСТВУЮЩИЕ ВОЗМОЖНОСТИ:

1

Разветвленная инфраструктура: развитая система ЦОНов, ПМПК, школ и поликлиник уже существует и может быть использована для внедрения психологической поддержки родителей.

2

Нормативная база и программы: ИПР, ОСМС и Социальный кодекс 2023 года обеспечивают формальную основу для интеграции психологической помощи в существующие механизмы. Внесение небольших поправок в действующие программы может стать первым шагом к институционализации этой услуги.

3

Активный сектор НПО и сообществ родителей: организации вроде «Мама Про», «Ерекше бахыт» или «Союз родителей особенных детей» уже проводят peer-to-peer-группы и психологические тренинги. Эти инициативы можно масштабировать и поддержать государственным финансированием, превратив в полноценный элемент национальной системы.

СУЩЕСТВУЮЩИЕ ВОЗМОЖНОСТИ:

- 1 Кадровый дефицит:** количество специалистов, владеющих специфической методологией работы с родителями особенных детей, ограничено, особенно в регионах.
- 2 Региональное неравенство:** в крупных городах доступны частные услуги и инициативы НПО, тогда как в сельской местности родители практически лишены доступа к помощи.
- 3 Социальные барьеры и стигма:** культура обращения за психологической помощью в Казахстане все еще недостаточно развита, а обращение к психологу часто воспринимается как «слабость».

На основе этого анализа целесообразно использовать уже существующие благоприятные факторы для достижения наиболее быстрых результатов и позитивных изменений, а также для закладывания основы для долгосрочных институциональных изменений.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Существующий государственный подход к поддержке семей, воспитывающих детей с инвалидностью и особыми потребностями в Казахстане, по-прежнему остаётся преимущественно **формальным и компенсационным**. При этом системная психологическая помощь родителям и опекунам практически отсутствует. Отдельные инициативы государства и НПО, направленные на поддержку таких семей, остаются **разрозненными и малодоступными, особенно в регионах**.

Исследование «Мама Про» показывает, что отсутствие устойчивой системы поддержки приводит родителей к состоянию хронического эмоционального кризиса, что в конечном итоге подрывает устойчивость всей социальной политики. Международный опыт подтверждает: *благополучие родителей — необходимое условие успешной реабилитации и социализации детей*.

Сегодня у Казахстана есть возможность перейти от фрагментарных инициатив к целостной, интегрированной модели психологической помощи. Во многих странах такая поддержка была институционализирована и включена в систему здравоохранения и социальной защиты в ответ на три ключевых вызова:

- высокий уровень эмоционального выгорания родителей;
- снижение качества жизни семьи;
- влияние психоэмоционального состояния родителей на успех реабилитации ребёнка.

Внедрение аналогичных подходов в Казахстане позволит создать системную и равнодоступную модель поддержки, снизить уровень родительского выгорания и повысить эффективность реабилитационных и образовательных мер для детей с инвалидностью.

СПИСОК

ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

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>