

## **ЕСЕП**

### **«Айрықша қажеттілігі бар балаларды институттау мәселесіндегі дәрігерлік этика факторы»**

Мазмұны

Резюме

1. Кіріспе
  - 1.1. «Түйісу нүктелері»
  - 1.2. Зерттеудің мәні мен нысаны
2. Әдістеме
  - 2.1. Зерттеудің мақсаты, гипотеза
  - 2.2. Мақсатты топтар
  - 2.3. Ақпарат жинау әдістері
  - 2.4. Таңдау және географиясы
  - 2.5. Зерттеу барысындағы шектеулер
3. Ата-аналардың шешіміне ықпал ететін қалыптасқан тәжірибе мен факторлар
  - 3.1. Мемлекеттік саясат
  - 3.2. Қалыптасқан тәжірибе және дәрігерлердің ықпалы
  - 3.3. Ата-аналардың ДС немесе БЦС ауруымен туылған баладан бас тартуына ықпал ететін факторлар
4. Қорытынды және ұсыныстар
  - 4.1. Қорытынды
  - 4.2. Ұсыныстар

## Жоба туралы

Зерттеу Сорос-Қазақстан қорының қаржылық қолдауымен «Ағымдағы мемлекеттік саясат туа біткен және жүре пайда болған патологиясы бар адамдарды жергілікті қауымдастыққа тарту және өз бетімен өмір сүру, отбасыда өсу және тәрбиелену құқығын қаншалықты қамтамасыз етіп отыр?» жобасы аясында дайындалды.

Аталмыш басылымның мазмұны авторлардың пікірін білдіреді және Қор пікірімен сәйкес келуге міндетті емес.

Жоба авторлары елімізде алғаш рет қолға алынған дамуында ауытқуы бар балалардан бас тартудың негізгі себептерін зерттеу және жағдайды өзгерту бойынша ұсыныстар беруге қаржылай көмек көрсеткені үшін Сорос-Қазақстан қорына алғыс білдіреді.

## Авторлар туралы

Серік Жақсылықов – әлеуметтанушы, Алматыда жекеменшік зерттеу компаниясында жұмыс істейді. Кәсіби тәжірибесінің көп бөлігі әлеуметтік және саяси басқару бағытындағы зерттеулермен байланысты. Кеңістіктегі жинақылық, көші-қон саясаты, аймақтарды дамыту саясаты, сондай-ақ қалаларды зерттеу мәселелерімен кәсіби тұрғыда айналысады. Әл-Фараби атындағы Қазақ Ұлттық университетінде «Әлеуметтану» мамандығы бойынша магистратура бітірген. 2015 жылы Сорос-Қазақстан қорының Public Policy Initiative тренингіне қатысқан. 2016 жылы Вашингтон университетінде стажировкадан өткен.

Шакибаева Айгүл – заңгер, Алматыдағы «К.Иманғалиев атындағы мүмкіндігі шектеулі жандардың құқығы бойынша комиссия» қоғамдық ұйымында жұмыс істейді. Құқық қорғау қызметі мен маманданған салалары: азаптаудың алдын алу, өмір сүру құқығы, мүгедектерді кемсітуге жол бермеу, инклюзив білім беруді насихаттау. Қазақстандағы жабық мекемелерге, соның ішінде балалардың мекемелеріне мониторинг жасау жөніндегі Ұлттық алдын алу механизмінің қазіргі мүшесі. Қостанай мемлекеттік университетін «Тарих және құқық» мамандықтары бойынша бітірген. 2015 жылы Сорос-Қазақстан қорының Human Rights defenders тренингіне қатысқан. 2016 жылы Қазақстандағы құқықтық саясат жөніндегі зерттеу орталығында стажировкадан өткен.

## Глоссарий

**Деинституционализация** – ірі емдеу-профилактикалық мекемелерді кіші көлемдегі қоғамдық мекемелерге тарату саясаты, жергілікті қауымдастықта баламалы қызметтерді дамыту.

**Балалардың церебралдық параличі** – бас миының бір (немесе бірнеше) бөліктерінің зақымдануы нәтижесінде пайда болатын орталық нерв жүйесінің ауруы.

**Институционализация** – қандай да бір қатынастардың институттарға, яғни қалыптасқан тәртібі, ережесі бар ұйымдарға айналу процесі.

**Перинаталдық диагностика** – құрсақта даму барысында патологияларды анықтау мақсатында тууға дейінгі кешенді тексеру.

**Синдром Дауна** – 21-хромосомасының қосымша көшірмесінің болуымен сипатталатын хромосомдық патология.

Балаларға арналған интернат үлгісіндегі мекеме – жетім балалар мен ата-ананың қарауынсыз қалған балаларға, сонымен қатар, ақыл-ой және дене дамуында кемістігі бар балалар тұратын және медициналық көмек алуына қарайластырылған мемлекеттік мекеме.

## Резюме

Бұл зерттеу Даун синдромы және балалардың церебралды сал ауруы секілді диагнозбен дүниеге келген балаларды мемлекеттік арнайы мекемелерге тапсыру жөніндегі ата-аналардың шешіміне дәрігерлер мен медицина қызметкерлерінің ықпалы қаншалық екенін зерттеу мақсатымен жүргізілді. Зерттеу барысында алдымен деректер жиналды, Даун синдромы және церебралды сал ауруымен туылған балалардың аналарының әңгімесі, дәрігерлер мен медицина мекемелерінің және арнайы интернаттардың өкілдерінің пікірі, мемлекеттік органдар мен үкіметтік емес сектор өкілдерінің ой-пікірі жинақталды. Сонымен бірге, осы уақытқа дейінгі зерттеу материалдары назарға алынып, мемлекеттік органдардың баяндамасы мен статистика зерттелді.

Зерттеу нәтижесі туралы есепте қазіргі кездегі балаларды институттау тәжірибесі қарастырылады, соның ішінде ата-аналардың балаларын мемлекеттік интернат мекемелеріне өткізу туралы шешіміне дәрігерлердің ықпалы тұрғысынан қарастырылады, ата-аналардың мұндай шешім қабылдауына ықпал ететін басқа да факторларға талдау жасалады.

Авторлар Қазақстанда дәрігерлердің тікелей ықпал етуімен ата-аналардың Даун синдромымен және церебралды сал ауруымен туылған балаларды арнайы мекемелерге өткізу туралы шешім қабылдауы жиі кездесетінін айтады. Мұндай жағдайдың бірнеше себебі бар: дәрігерлердің мұндай диагнозбен туылған балаларды дамыту және оңалту саласындағы заманауи жетістіктер туралы білімінің болмауы, кеңестік қоғамда кең тараған көзқарастар мен стереотиптердің осы күнге дейін сақталуы, сонымен бірге мұндай диагнозбен туылатын балалардың ата-анасымен байланыс жасайтын дәрігерлерге қатысты мемлекеттік реттеудің болмауы.

Зерттеу қорытындысы бойынша мемлекеттік құзыретті органдарға бірнеше ұсыныс беріліп отыр. Негізгі ұсынысты айтар болсақ: отандық денсаулық сақтау саласы Даун синдромы (ДС) және балалардың церебралды сал (БЦС) ауруымен туылған балалардың ата-анасымен байланысатын дәрігерлердің өзара іс-әрекетін реттейтін және ата-аналарды балаларын интернат мекемелеріне өткізуге итермелейтін жағдайларды реттейтін нақты ережелер қабылдауы керек.

## 1. Кіріспе

### 1.1. «Түйісу нүктелері»

Соңғы кезде мемлекет және қоғамдық ұйымдар инклюзия принциптерін жүзеге асыруға қолайлы жағдай туғызуға талпыныс жасап жүр, атап айтқанда, мүмкіндігі шектеулі балалардың басқа балалармен бірге кәдімгі оқу орындарында оқуына кедергі келтіретін барьерлерді алып тастауға әрекет етуде. Сонымен бір мезгілде арнайы мемлекеттік мекемелерге, интернаттарға тапсырылып жатқан балалар да бар. Яғни, балаларды арнайы мекемелерге орналастырудың қалыптасқан тәжірибесі инклюзия принципі үшін күресті зая кетіреді. Жыл сайын балалардың айтарлықтай бір тобы отбасында өсу және қоғамда басқа балалармен бірге жүру мүмкіндігінен айырылады. Осы себептен де Қазақстанда жетім балалар үйін жою, соның ішінде мүмкіндігі шектеулі балаларға арналған арнайы мекемелерді жою мәселесі күннен-күнге өзекті болып келеді.

Зерттеу авторлары арнайы мамандандырылған мемлекеттік мекемелерге мүмкіндігі шектеулі балаларды өткізу азаймауына орай осы мәселенің негізгі аспектілерінің бірі – ата-аналардың баласын арнайы мекемеге өткізу туралы шешім қабылдауындағы дәрігерлердің рөліне назар аударуды ұйғарды. Неліктен ата-аналар Даун синдромы (әрі қарай – ДС) немесе балалардың церебралды сал (әрі қарай – БЦС) ауруы диагнозымен туылған балаларынан бас тартуды тоқтатпай отыр? Мемлекет бұл жағдайдың дұрыс жағына өзгеруіне қалай ықпал ете алады?

ЮНИСЕФ-тің «Инноченти» зерттеу орталығының «Балалардың мүгедектік мәселесі» атты баяндамасында мынадай жолдар бар: *«Отбасылардың мүмкіндігі шектеулі балаларын арнайы мекемелерге өткізуінің негізгі себебі – ондай балаға күтім жасау мүмкіндігінің болмауы. Ол әлеуметтік құндылықтардың немесе жеке дүниетанымның, тиісті білім мен дайындық болмауының немесе материалдық-экономикалық қолдаудың жеткіліксіз болуының салдары болуы мүмкін. Мұндай себептерді түсіну мүмкіндігі шектеулі балалардың үйде қалып, өз отбасында болу немесе тұрғылықты тұрып жатқан жерінде қалу мүмкіндігін сақтап қалуға бағытталған «түйісу нүктелерін» анықтауға көмектеседі».*<sup>1</sup>

#### **Бала құқығы туралы БҰҰ комитетінің мүгедек балалар құқығы (9) Жалпы тәртіп пікірлерінен үзінді. D бөлімі - Мекемелер.**

«47. Комитет бұған дейін де бірнеше рет арнайы балалар мекемесіне тапсырылған мүгедек балалардың саны артып келе жатқанына және көп елдерде мұндай тәжірибе ең оңтайлы жол болып отырғанына алаңдаушылық білдірген болатын. Мұндай мекемелерде көрсетілетін қызмет түрлері, соның ішінде мүгедек балаларға білім беру, медицина немесе оңалту бойынша қызмет көрсету көп жағдайда тиісті талапқа жауап бермейді, соның ішінде белгілі бір стандарттардың жоқтығы немесе бар стандартты орындамау

<sup>1</sup> ЮНИСЕФ, «Инноченти» зерттеу орталығы, 2005, «ОШЕ/ТМД және Балтық жағалауы елдеріндегі өтпелі кезеңдегі балалардың мүгедектігі мәселесі».

және оның орындалуын қадағалау тетігінің болмауы салдарынан осындай жағдай болады. Балалар мекемелеріндегі жағдай да өзгеше, мұндай жерлерде мүгедек балалар көп жағдайда психологиялық, физикалық, сексуалды және басқа да қысым көреді, қамқорлық көрмейді және мұндай балаларға тиісті көңіл бөлінбейді. Сол себептен де Комитет қатысушы мемлекеттерді балаларды арнайы мекемелерге орналастыруға басқа ешқандай жол қалмаған жағдайда ғана және соның өзінде де баланың мүддесі барынша көзделетін жағдайда ғана рұқсат беруге шақырады. Комитет мүше мемлекеттерге балаларды арнайы мекемелерге орналастыру тәжірибесіне мейлінше кедергі келтіруді, қазіргі қолданыстағы балалар мекемелерін қайта құруға назар аударуды ұсынады. Осы себептен де балаларды арнайы мекемелерге орналастыру туралы мәселені қарастыру сұралғанда ұйымға мүше мемлекеттерге балаларды мұндай мекемелерге өткізуді жою және оларды өз үйіне қайтару, кеңейтілген отбасының тәрбиесіне беру немесе патронат жүйесіне орналастыру бойынша бағдарлама жасау талап етіледі. Ұйымға мүше мемлекеттер мүгедек балалармен жұмыс істейтін денсаулық сақтау саласының қызметкерлерін ең жоғары стандарттарға сай дайындықтан өткізуді және өздерінің қызметі барысында баланың мүддесін қорғауға айрықша мән беруді қамтамасыз етуі тиіс».<sup>2</sup>

## 1.2. Зерттеудің мәні мен нысаны

Балаларды деинституттау мәселесі өте ауқымды және оған қатысы бар, яғни ата-анасыз, отбасынсыз қалған балалардың категориясы да әрқилы. Мәселені зерттеп, оны шешудің ықтимал жолдарын табу бірінші кезекте балалардың сондай институттарға түсуіне алып келетін себептерді жіктеп алу қажеттігін тудырады. Ата-анасы түрмеде жазасын өтеп жатқан балалар мен ата-анасы әртүрлі себеппен өз еркімен бас тартқан балалардың мәселесін шешудің жалғыз шешімі жоқ, олардың жағдайы екі түрлі. Басқаша айтсақ, балалардың интернаттар мен өзге де институттарға түсу себептері әртүрлі, сондықтан мәселені де түрлі жолмен шешуге тура келеді.

ЮНИСЕФ-тің «Мүгедектігі бар балалардың жағдайына анализ жасау: Қазақстан Республикасындағы инклюзив қоғамның дамуы» атты зерттеуінің авторлары басқа бір зерттеу нәтижесіне сүйене отырып, былай дейді: «Есептерге сүйенсек, Қазақстанда ата-аналардың балаларын мемлекеттік мекемелерге өткізіп, отбасында өсу құқығын шектеудің негізгі себептерінің бірі – балалардың мүгедектігі (Голомолзина және авторлар тобы, 2011 жыл<sup>3</sup>). Голомолзина бастаған авторлар тобының есебінде (2011 жыл) мемлекеттік мекемеге тапсырылған балалардың 32%-ының денсаулығында кінәрат бар екені және туа бітті аурулары бар екені көрсетілген».

<sup>2</sup> Жалпы ескертулер, №9 (2006). Мүгедек балалардың құқығы. БҰҰ бала құқығы жөніндегі комитеті, 2006 жыл

<sup>3</sup> Т. Голомолзина, В. Волкова, С. Валерьева (2011 жыл). ЮНИСЕФ. Қарағанды облысы бойынша баладан бас тарту себептерін зерттеу (0 –3 жас аралығындағы балалар).

Ал бұл жұмыстың негізгі зерттеу пәні – Даун синдромы және балалардың церебралды сал ауруымен туылған балаларды арнайы мекемелерге өткізу оқиғаларын қысқарту мәселесі. Зерттеу нысанына тек екі түрлі диагнозды ғана таңдауға бірнеше себеп түрткі болды. Біріншіден, зерттеу жобасының мерзімі, адам күші мен материалдық ресурс шектеулі болған жағдайда зерттеушілердің институттау жағдайларының нақты түрлеріне тоқталуы мәселені терең зерттеуге мүмкіндік береді, бұл жұмыста сол себептен екі түрлі ауру нысанаға алынды. Екіншіден, қазіргі медицинаның (психиатрияның) жетістіктері мұндай диагнозы бар балалардың қоғамда толыққанды өмір сүре алатынын, ал бұрыннан қалыптасқан мұндай науқаспен туылатын балалардың өмір сүруге қабілетсіз (тіпті ниетсіз) болатыны және қатарластарымен бірге дамуға ұмтылмайтыны туралы көзқарас ескіргенін және ол қайта қарастыруды қажет ететінін көрсетіп отыр.

Оның үстіне, бұл зерттеу жұмысы саяси басқару тұрғысынан жасалғандықтан, мемлекеттік саясат тұрғысынан да назар аударуды жөн көрдік. Деинституттау мәселесін шешудің екі жағы бар: (а) балалардың арнайы институттарға түсу жағдайын қысқарту және (б) азаматтық қоғамдағы әлеуметтік инфрақұрылымды жетілдіру, сол арқылы мемлекеттік мекемеге өту жағдайымен бетпе-бет келіп тұрған балаларды қоғамға сіңіру мақсатымен қазіргі мемлекеттік институттарға балама жобалар ұсыну. Дәл осы зерттеуде мәселені шешудің бірінші жолына баса назар аударылды, яғни балалардың арнайы институттарға түсу жағдайын қысқарту.

Соңғы кезде Қазақстанда жетім балалар мен мүгедек балаларға арналған институттардың қазіргі жүйесін өзгерту қажеттігі туралы жиі айтыла бастады. Бұл жобалардың ішіндегі радикал шешімнің бірі ретінде балалар үйлерін мемлекеттен қаржыландыру тәжірибесінен бас тартып, патронаттық жүйеге көшуді айтуға болады. Қазақстанның қай жолды таңдайтынына, бұл саланың ендігі дамуы қандай болатынына қарамастан, әзірге мұндай институттар мен қызмет түрлеріне сұранысты төмендету мәселесі өзекті болып қалып отыр. Қазіргі жүйені өзгертсе де, өзгертпесе де, билік органдары бұл мәселеге барынша мұқият қарап, балалардың ата-ананың қамқорлығынан айырылу жағдайларын мейлінше азайтуға күш салуы тиіс.

ДС және БЦС аурулары кезінде институттаудың ең негізгі себебі – ата-аналардың баладан өз еркімен бас тартуы. Біз бұл мәселені мейлінше зерттеп, мұндай диагнозы бар балалардан ата-аналардың бас тарту оқиғаларын азайту үшін мемлекет не істей алады деген мәселені барынша түсінуге тырыстық.

Мәселені алдын ала зерттеу барысында көзіміз жеткендей, Қазақстанда ДС немесе БЦС ауруымен туылған балаларды арнайы мекемеге өткізуге көп жағдайда дәрігерлер итермелейді екен. Мәселен, жоғарыда аталған ЮНИСЕФ-тің «Инноченти» зерттеу орталығының баяндамасында былай дейді: «Орталық-Шығыс Еуропа және ТМД елдерінің көпшілігінде дәрігерлер мен денсаулық сақтау саласы қызметкерлерінің денсаулығында ақаумен туылған балалар мен кішкентай нәрестелерді «сәбилер үйіне» немесе басқа да осындай мекемелерге өткізуді ұсынатыны немесе ұсыныс айтатыны жиі кездеседі».

Сондықтан да біз ата-аналардың шешім қабылдауындағы дәрігерлердің (және медицина қызметкерлерінің) рөліне назар аударуды жөн деп таптық.

Осылайша, зерттеу жұмысында ДС немесе БЦС ауруымен туылған балаларды арнайы мекемелерге өткізу туралы шешімге дәрігерлердің ықпалы мәселесіне және осы ықпалды керісінше, балаларды деинституттау идеясын таратуға пайдалануға назар аудардық.

## 2. Әдістеме

### 2.1. Зерттеу мақсаты және гипотеза

Зерттеудің мақсаты – ата-аналардың ДС немесе БЦС ауруымен туылған балаларды арнайы мекемелерге өткізу туралы шешім қабылдауына дәрігерлердің (медицина қызметкерлерінің) ықпал ету себептерін зерттеу; тиісті мемлекеттік органдарға дәрігерлердің ата-аналардың шешім қабылдауына кері ықпал етуінің алдын алуға қатысты ұсыныстар беру.

Зерттеу барысында келесі сұрақтарға жауап табуға тырыстық: *Ата-аналардың ДС немесе БЦС ауруымен туылған балаларды арнайы мекемелерге өткізу туралы шешім қабылдауына дәрігерлердің (медицина қызметкерлерінің) ықпал етуіне не түрткі болады? Дәрігерлердің ықпалын деинституттау идеясына пайдалану үшін, соның ішінде ата-аналардың баланы арнайы институттарға өткізбей, отбасында қалдыруына ықпал ету үшін мемлекет не істей алады?*

Зерттеудің бастапқы кезеңінде үш бөліктен тұратын мынадай гипотеза ұсынылды:

- *Дәрігерлер, қалай болса да, ата-аналардың мүмкіндігі шектеулі балаларын отбасында қалдыруына немесе оларды арнайы мекемелерге өткізуіне ықпал етеді (немесе ықпал ете алады).*
- *Қазіргі кезде Қазақстанда дәрігерлердің мұндай ұсыныс (кеңес, комментарий) беруі өздерінің (жеке) көзқарасына, атап айтқанда, мұндай балалардың дамуы, оларды тәрбиелеу мен білім беру ісіндегі қиындықтар туралы жеке пікірлеріне негізделген, денсаулық сақтау жүйесінің немесе әлеуметтік қамсыздандыру мекемелерінің қандай да бір стандарттарына негізделмеген.*
- *Дәрігерлер мен медицина қызметкерлерінің ДС және БЦС ауруымен туылған балаларды оңалту және оқыту жөніндегі заманауи әдістер, сондай-ақ инклюзия принциптері туралы хабарсыз болуы балаларды институттауға қарсы күреске айтарлықтай кедергі келтіреді.*



## 2.2. Мақсатты топтар, таңдау және география

Зерттеудің мақсатына сәйкес, мүмкіндігі шектеулі балаларды институттау процесінің негізгі субъектілері болғандықтан мақсатты топ ретінде екі негізгі категория таңдалды, олар: дәрігерлер және осындай балалардың ата-анасы.

Дәрігерлер категориясында практик неонатолог дәрігерлер, педиатр дәрігерлер, перзентханалар мен перинаталды орталық басшылары, сонымен бірге қазақстандық денсаулық сақтау жүйесінің өзге де өкілдері, атап айтқанда, перинаталды орталықтарда қызмет ететін психологтар, медициналық оқу орындарының оқытушылары, мүмкіндігі шектеулі балаларға арналған арнайы мекемелердің басшылары мен дәрігерлері болды.

Ата-аналар категориясына ДС немесе БЦС ауруы бар балалардың ата-анасы кірді. Балаларынан бас тартып, арнайы мемлекеттік мекемелерге тапсырған ата-аналардың жеке бас мәліметтері мен басқа да деректері жасырын болғандықтан, мұндай ата-аналардан жауап алу мүмкін болмады.

Негізгі екі мақсатты топтан бөлек, сарапшылардан да алғашқы мәліметтер жинақталды, атап айтқанда, мүмкіндігі шектеулі балаларды институттау мәселесіне тікелей немесе жанама қатысы бар, осы мәселелермен белгілі бір дәрежеде айналысатын үкіметтік емес ұйым өкілдері сұралды.

Барлығы 40-қа жуық тереңдетілген әңгіме жүргізілді, соның ішінде перзентхана (және перинаталды орталық) басшылары, балалар интернаттарының басшылары, басқа да денсаулық сақтау ұйымдарының жетекшілері, ДС немесе БЦС ауруы бар балалардың ата-анасынан сұхбат алынды.

Зерттеудің бастапқы кезеңінде жинақталған ақпараттан байқағанымыздай, диагнозды қою және оны ата-аналарға хабарлау кезіндегі дәрігерлердің мінез-құлқы мен ұсыныстары, сонымен бірге ата-аналардың одан кейінгі реакциясы белгілі бір жағдайларға орай айтарлықтай ерекшеленуі мүмкін, атап айтқанда, дәрігерлердің ДС және БЦС ауруымен туылған балаларды оңалту мен дамытуға қатысты медицинаның заманауи жетістіктерінен хабардар болу деңгейіне, әлеуметтік және медициналық мекемелердің инфрақұрылымының даму деңгейіне, сонымен бірге мүмкіндігі шектеулі жандарға қоғамның көзқарасына орай ол реакция әртүрлі болуы мүмкін. Осы гипотезаға орай зерттеу географиясына еліміздің ірі қалаларының бірін, сонымен бірге үлкен және кішігірім қалаларды, ауылдық жерлердегі елді мекендерді қосуды жөн көрдік.

Сонымен, сұхбат Алматы, Талдықорған, Қостанай, Рудный, Қаскелең, Қапшағай және Шелек қалалары мен ауылдарында жүргізілді.

## 2.3. Ақпарат жинау әдістері

Қолда бар ресурстың (адам күші және қаржылық жағдай) шектеулі болуына орай деректерді жинау мен талдаудың сапалық әдісі таңдалды. Алғашқы ақпарат жартылай құрылымданған терең сұхбат көмегімен жиналды.

Ата-аналардың пікірін зерттеу үшін әлеуметтік желілердегі мүмкіндігі шектеулі балалардың ата-аналары құрған топтар мен форумдар да назарға алынды.

Ал екінші дерек көзі ретінде ашық дерек көздері таңдалды: үкіметтік емес және халықаралық ұйымдардың жарияланған есептері, соның ішінде ЮНИСЕФ есептері, мемлекеттік нормативтік-құқықтық актілер, ғылыми жұмыстар, сонымен қатар БАҚ материалдары.

## 2.4. Зерттеу барысындағы шектеулер

Сапалық әдісті пайдаланудың өзіндік шектеулері де бар, мәселен, түрлі көзқарас ұстанушылардың үлес салмағы туралы айтуға, олар айтатын пікірлердің өзара байланысы туралы және пікір білдірушілердің әлеуметтік-демографиялық сипаты жөнінде айтуға мүмкіндік бермейді. Алайда, сапалық әдісті пайдалану ананың баладан бас тарту жөнінде шешім қабылдауына қандай фактор, неліктен және қалай әсер ететіні жөнінде толық ақпарат алуға мүмкіндік береді.

Уақыттың және ресурстың шектеулі болуы зерттеу авторларының осы мәселеге қатысты нормативтік-құқықтық мәселені терең зерттеуіне мүмкіндік берген жоқ, сол себептен бұл жұмыс дәрігерлердің қазіргі практикасы мен олардың ата-аналармен өзара қарым-қатынасына байланысты қалыптасқан нормаларға негізделіп жүргізілді.

Баласынан бас тартқан ата-аналар балаларды мемлекеттік мекемелерге тапсыру мәселесіне себеп болған жағдайларды білуге айрықша мүдделі болса да, дәл осы ата-аналар байланысқа оңайлықпен шыға қоймайды. Зерттеу нәтижесіз болмауы үшін біз бастапқы кезеңнен-ақ мұндай ата-аналарды мақсатты топқа кіргізген жоқпыз.

## 3. Ата-аналардың шешіміне ықпал ететін қалыптасқан тәжірибе мен факторлар

### 3.1. Мемлекеттік саясат

Ел басшылары жетім балалардың, соның ішінде мүмкіндігі шектеулі балалардың арнайы мекемелерін жоюға басымдық беріп отыр.<sup>4</sup> Бұл ретте үкімет бірнеше бағытта белсенді жұмыс істеп отыр, қолға алынған шаралар арнайы мекемелерге түсетін балалардың санын азайтуға ықпал етуі тиіс. Сондай шаралардың бірқатарын атап өтсек:

---

<sup>4</sup> <https://www.unicef.org/kazakhstan/sites/unicef.org.kazakhstan/files/2018-07/00001059.pdf>

- жүкті әйелдерге скрининг және ерте диагностика жүйесін енгізу;
- балалардың арнайы мекемелерін жою мәселесіне маманданған азаматтық қоғам институттарын (қоғамдық ұйымдар, қайырымдылық қорлары) қолдау;
- баласынан бас тартқан ата-аналарға материалдық жауапкершілік механизмін пайдалануға талпыныс жасау (мысалы, алимент төлету).

## РЕСМИ СТАТИСТИКАЛЫҚ ДЕРЕКТЕР

Арнайы мемлекеттік мекемелерге орналастырылған балалардың санына қатысты кейбір деректерді Статистика комитеті ұсынады. Статистика комитетінің 2016 жылғы «Қазақстанның балалары» жинағына сәйкес, елімізде сол жылы барлығы 402 153 бала дүниеге келген, оның ішінде 49 629 бала науқас болып туылған немесе кейін ауырған (тірі туылған балалардың жалпы санының 12,3%-ы), 5 602 сәби туа бітті ауытқумен дүниеге келген (тірі туылған балалардың жалпы санының 1,4%-ы), 62 845 бала перинаталды кезеңде болатын әртүрлі жағдаймен туылған (тірі туылған балалардың жалпы санының 15,6%-ы). №1 қосымша.

Ата-ана физикалық немесе психикалық ауытқумен туылған баланы отбасында қалдырудан бас тартқан жағдайда ол балалар үйіне (сәбилер үйі) жіберіледі. Балалар үйін ұйымдастырудың қазіргі ережесіне сәйкес, ата-ана баласын ол жерге уақытша қалдыра алады. Бұған қоса, 2018 жылдан бастап мұндай мекемелерде ана мен баланың бірге тұруына мүмкіндік беретін бөлімдер қарастырылған.

Қазақстанда мемлекеттік балалар мекемесі жүйесіне түскен балалар жасына және денсаулық жағдайына орай түрлі институтта болады. 2016 жылы Қазақстанда жетім балалар мен ата-ананың қамқорлығынан айырылған балаларға арналған барлығы 149 интернат мекемесі қызмет еткен.

Ата-ана қамқорлығынан айырылған 0 – 3 жас аралығындағы балалар денсаулық сақтау жүйесінің балалар үйіне (сәбилер үйі) орналастырылады (Қазақстанда барлығы 22 сәбилер үйі бар). Мүмкіндігі шектеулі балалар да сәбилер үйіне түседі, бірақ олар арнайы маманданған түріне жіберіледі (22-нің ішінде 18-і) және сол жерде 4 жасқа дейін болады.

3 жасқа толғаннан кейін мүгедектігі болмаған жағдайда сәбилер үйінің тәрбиеленушілері білім беру жүйесінің интернат үйлеріне ауыстырылады (барлығы 98). Психикалық немесе физикалық ауытқуы бар балалар мемлекеттік әлеуметтік қорғау жүйесінің мекемелеріне ауыстырылады (барлығы 18). №2, №3 қосымшалар.

Мемлекеттік статистикаға сәйкес, 2016 жылдың соңында жетім балалар мен ата-ананың қамқорлығынан айырылып, интернаттарда тұрып жатқан балалардың саны 7236 адам болған. Соның ішінде денсаулық сақтау жүйесінің ұйымдарында (сәбилер үйі) – 736 бала, әлеуметтік қорғау жүйесінің мекемелерінде (медициналық-әлеуметтік мекемелер) – 749 бала, ал білім беру жүйесінің мекемелерінде 5751 бала болған (балалар үйі, мектеп-интернаттар, отбасылық типтегі балалар үйлері, отбасылық типтегі балалар деревнясы, жасөспірімдер үйі, жетімдер үйі). №4 қосымша.

ҚР Білім және ғылым министрлігінің Бала құқығы жөніндегі комитетінің тапсырысымен дайындалған «Қазақстандағы балалардың жағдайы туралы баяндамада» былай делінеді: «Егер денсаулығы дұрыс болса, кішкентай сәбилерге отбасын тауып беруде айтарлықтай қиындық жоқ. Ал мүгедек балалардың көпшілігі әлеуметтік оқшаулану жағдайында қала береді».

Мемлекеттік статистикаға сүйенсек, интернат мекемелерінде тұрып жатқан балалардың жалпы санының 51%-ы (3712 адам) психикалық немесе физиологиялық ауытқуы бар балалар. 2016 жылғы деректер бойынша, сәбилер үйінде барлығы 1190 бала болған (0 – 4 жас аралығындағы балалар, барлығы 22 сәбилер үйі бар), соның ішінде 553 баланың (47%) физикалық немесе психикалық дамуында тежелу бар. №5 қосымша.

ҚР Денсаулық сақтау министрлігінің жауабына сүйенсек, 2018 жылы Даун синдромы бар 3-4 жас аралығындағы 31 бала Сәбилер үйінде тұрып жатыр. №6 қосымша.

Бүгінгі таңда арнайы маманданған сәбилер үйі мен әлеуметтік қорғау жүйесінің медициналық-әлеуметтік мекемелерінде тұратын балаларды отбасына орналастырудың балама нұсқасы қарастырылмаған. Мәселен, «Бала отбасында тұруы тиіс» қоғамдық қоры ақпараттық материалдары мен оларға берілген түсініктемеде балаларды асырап алушы отбасына орналастыру ісінде тек білім беру жүйесінің балалар үйімен, яғни дені сау балалармен ғана жұмыс істейтіндерін көрсетеді.

Жағдайды саралай келе, жүктілік кезіндегі ерте диагностикаға барынша үміт артқан жөн деген қорытындыға келуге болады. Ауыр науқасы бар балалардың туылуын азайту мақсатында қазақстандық денсаулық сақтау жүйесі жүкті әйелдерге арналған ауыр науқастарды ерте анықтау шарасын кеңінен қолданады. Жүкті әйелдер скринингтен өтеді, ол тексеру баланың ауытқумен және белгілі бір аурулармен, соның ішінде Даун синдромымен туылу қаупі бар-жоғын анықтайды. Егер баланың сондай ауытқумен туылу қаупі тым жоғары болса, дәрігерлер жүктілікті үзуге кеңес беруі керек.

Дегенмен, мұның да өзіне тән кемшіліктері бар. Біріншіден, пайдаланылатын әдістер әқашан толыққанды диагнозды көрсете бермейді. Осы себептен де дәрігерлер жүктілікті үзу керектігін ұсынғанымен, жүкті әйелдердің көпшілігі диагнозының нақты екеніне сенбегендіктен де жүктілікті үзбейді. Бұған соңғы уақытта қазақстандықтардың отандық медицинаға сенім деңгейінің төмендеп кеткенін де қосуға болады.

Екіншіден, көптеген әйелдер (және олардың күйеулері) жүктілікті үзу дұрыс емес деп есептейді, әсіресе, дінді берік ұстанатындар бұған қарсы, сондықтан мұндай қадамға ерікті түрде баратындар сирек. Ал соңғы уақытта қоғамда діни және дәстүрлі көзқарас кеңінен тарап отыр. Бұл да жүктілікті өз еркімен тоқтатуға дайын адамдардың азая түсетінін көрсетеді.

Сондай-ақ, үшіншіден, мұндай диагностика барлық ауру түріне арналмаған, мәселен, БЦС ауруы кезінде мұндай әдісті қолдана алмайды. Өйткені мұндай науқастың диагнозы бала дүниеге келгеннен кейін, тіпті кейде біраз уақыттан кейін қойылады.

Ал дәрігерлердің айтуы бойынша, скрининг жүйесі жағдайды айтарлықтай жақсартады деп айту қиын, өйткені туа бітті ауытқумен және науқаспен туылатын балалардың туылу деңгейі қатты төмендемеген. Скрининг пен ерте диагностиканың тиімділігіне қатысты екі негізгі факторды бөліп көрсетуге болады: біріншісі – қазақстандық денсаулық сақтау саласына сенім деңгейінің төмендігі; екіншісі – діни және дәстүрлі көзқарасқа сай жүктілікті тоқтату тәжірибесінің қабылданбауы.

Соның салдарынан ата-аналардың бас тартуы себепті арнайы мемлекеттік мекемелерге түсетін ДС және БЦС ауруымен ауыратын балалардың саны артып отыр. Мемлекет тарапынан жетім балаларды асырап алуды ынталандыру шаралары қолға алынып отырғанымен, бұл практика мүгедек балаларға келіңкіремейді, өйткені ДС немесе БЦС ауруымен ауыратын баланы асырап алу мүмкіндігі өте төмен.

Соңғы уақытта қоғамда мемлекеттік институттарды алмастыра алатын қоғамдық ұйымдарды дамыту қажеттігі жиі-жиі мәселе ретінде көтеріліп жүр.<sup>5</sup> Қайырымдылық қорлары мүмкіндігі шектеулі балалар мен олардың ата-анасына арналған түрлі қызмет түрлерін ұсынатын балалар орталығын ашуды қолға алған.

Сондай-ақ, қазір баласынан бас тартқан ата-аналардан алимент өндіріп алу тәжірибесі де қолданылады. Осы зерттеу аясында сұхбат берген Алматы облысындағы мүмкіндігі шектеулі балаларға арналған арнайы мекемелердің бірінің өкілдері баласынан бас тартқан ата-ананы жауапкершілікке тартып, алимент өндіруде сәтті тәжірибесі бар екенін жеткізді.

Зерттеу барысында жинақталған ақпараттарға сүйенсек, мұндай тәжірибе кеңінен қолданылмайды. Қостанай облысындағы сәбилер үйлерінің бірінің өкілдері мұндай шараға бармағандарын айтты. Олардың пікірінше, баласынан бас тартқан ата-аналардан алимент өндіру еліміздің заңнамасына қайшы келеді.

Алимент өндіру тәжірибесін кеңінен қолдану туралы толығырақ тоқталуға болар еді, алайда ол үшін алдымен заңнамалық базаға құқықтық тұрғыдан толыққанды анализ жасап, жеке зерттеу жүргізуге тура келеді. Алимент төлеуге міндеттеу белгілі бір деңгейде мүмкіндігі шектеулі бала күтімімен байланысты материалдық жүктеме факторын бейтараптандыруға алып келер еді. Яғни, баласынан бас тартуы ата-ананы материалдық жауапкершіліктен босатпайтын еді. Бірақ, мұндай жағдайда өте салмақты контраргумент бар – баладан ресми емес жолмен бас тартушылар сану арту қаупі бар. Мысалы, алимент төлемеу үшін баласынан бас тарту жөнінде шешім қабылдаған ата-аналар баланы қайырымдылық ұйымдарының босағасына тастап кетуі мүмкін.

#### **Қазақстан Республикасы халықаралық ұйымдарының ұсыныстары.**

Балалар құқы жөніндегі БҰҰ комитеті және адам құқықтары жөніндегі БҰҰ кеңесі 2003 жылдан бері Қазақстанға бірнеше мәрте келесі мәселелерді ұсынған болатын:

<sup>5</sup> <https://www.zakon.kz/4682011-otvet-na-deputatskijj-zapros-premer.html>

- балалар арасында мүгедектіктің алдын алу жолдарын іздеу және себептерін анықтау бойынша зерттеу жүргізу;
- стратегияны дайындау және ағартушылық шаралар ұйымдастыруды қоса балалардан бас тарту тәжірибесін шектеу және болдырмау үшін барлық тиімді шараларды қолдану;
- қалың жұртшылықтың мүгедек балалардың құқы туралы ақпараттану деңгейін көтеру және олардың құқығын жүзеге асыруға кедергі болатын жағымсыз көзқарастарға қарсы тұру үшін ақпараттық-насихат кампанияларды өткізу;
- мүгедек балалар туралы қандай да бір қалыптасқан кереғар түсінік тудырмау үшін орынды лексика пайдалануды қамтамасыз ету.<sup>6</sup>

ЮНИСЕФ және адам құқықтары жөніндегі БҰҰ жоғары комиссарының басқармасы Еуропа және Орталық Азия елдерінің үкіметін үш жасқа дейінгі балаларды, олардың ішінде ерекше қажеттілігі бар балаларды интернат үлгісіндегі тәрбиелеу мекемесіне жіберу тәжірибесін тоқтатуға шақырады. Шақыру шараларының бірі – «баланы интернаттық мекемеге жіберуге жол бермеу мақсатында... ерекше қажеттілігі бар балалары бар ата-аналарға қолдау көрсету мақсатында балалар ауруханасы мен перзентхана қызметкерлерінің дәрігерлік тәжірибе стандарттарын және әлеуетін нығайту».<sup>7</sup>

#### **АЛИМЕНТ ӨНДІРУ ТӘЖІРИБЕСІНІҢ ЗАҢДЫҚ АСПЕКТІЛЕРІ**

Бас тартудың заңдық жағы Қазақстан Республикасының заңнамасында толыққанды реттелмеген. Мәселен, Қазақстан Республикасының Неке (ерлі-зайыптылық) және отбасы туралы кодексінің 1-бабының 6-тармағына сәйкес, бас тартқан бала (бас тартқан балалар) – ата-аналары (ата-анасы) тиісті заңдық құжаттарды рәсімдеу жолымен әрі қарай тәрбиелеуден, оқытудан, материалдық жағдайын қамтамасыз етуден бас тартқан бала.

Ата-анасы бас тартқан балалардың мәселесін қарастырған Алматы қалалық Әділет департаменті өзінің анализінде заңнама бойынша баладан бас тартуды рәсімдеу процедурасына қатысты ереже қарастырылмағанын айтады.

<sup>6</sup> «Обзор рекомендаций международных органов и учреждений в рамках выполнения Республикой Казахстан обязательств по международным договорам в области прав человека», - автор Жовтис Е.А., ОФ «Хартия за права человека», г. Алматы- 2016г., стр. 331-336.

<sup>7</sup> «Положить конец практике посещения детей в возрасте до 3-х лет в учреждения интернатного типа. Призыв к действию». ЮНИСЕФ ЦВГ/СНГ.

*«Жаңа туылған баладан бас тарту туралы айтар болсақ, ата-анасы/анасы босандыру ұйымдарында, сәбилер үйінде баланы материалдық жағынан қамтамасыз етуден бас тарту туралы арыз жазу арқылы баланы бағып-қағу бойынша заңдық жауапкершіліктен босатылады. Мұндай жағдайда автоматты түрде ата-ана құқығы жойылады, сондықтан анасына балаға алимент төлеу міндеттелмейді. Мұндайда мемлекет баланы тастап кеткен әке-шешесінің міндеттерін өз мойнына алады.*

*Мұның ең негізгі себебі, Неке (ерлі-зайыптылық) және отбасы туралы кодексінде бұл норма реттелмеген. Осының салдарынан мемлекет баланы бағып-қағу үшін қыруар қаржы жұмсауына тура келеді».*

Сондай-ақ, бұл норманың басқа түсіндірмесі де бар: Қазақстан Республикасының заңнамасы бойынша ата-аналардың біреуінің балаға қатысты құқығынан ерікті түрде бас тартуы қарастырылмаған. 2011 жылғы 26 желтоқсандағы №518-IV Қазақстан Республикасы «Неке (ерлі-зайыптылық) және отбасы туралы» кодексінің (әрі қарай – Кодекс) 75-бабына сәйкес, ата-ананың ата-ана құқығынан айырылатын жағдайлары: «2) ешқандай себепсіз өз баласын перзентханадан (босандыру бөлімінен), жетім балаларға арналған мекемеден, ата-ана қамқорлығынан айырылған балалардың мекемесінен және басқа да ұйымдардан алудан бас тартуы». Ата-ана құқығынан айыру сот тәртібімен жүзеге асады. Ата-ана құқығынан айыру ісі ата-аналардың бірінің немесе баланың заңды өкілдерінің, кәмелеттік жасқа толмаған балалардың құқығын қорғау міндеті жүктелген органдар немесе ұйымдардың өтініші, сондай-ақ прокурордың арызы бойынша қарастырылады. Кодекстің 77-бабына сәйкес, ата-ана құқығынан айыру баламен туыстыққа негізделген барлық құқықтың жойылуына алып келеді, соның ішінде асырау, баласы бар жандарға берілетін жеңілдіктер мен мемлекет төлейтін жәрдемақыдан да айырылады. Ата-ана құқығынан айырылу ата-аналарды баласын асырау міндетінен босатпайды, ол тек баланы асырап алған жағдайда ғана тоқтайды. Ата-ана құқығынан айыру ісін қарастыру кезінде сот ата-ана құқығынан айырылған ата-анадан балаға алимент өндіру мәселесін де шешеді.

Зерттеу барысында белгілі болғандай, әр облыстағы балалар үйі мен соттар Кодекстің 77-бабын әртүрлі түсіндіреді. Мәселен, Алматы облысында Шелек қаласындағы Сәбилер үйінің заңгерлері баласын тастап кеткен ата-аналарды іздестіріп, олардан сот тәртібімен алимент өндіруді қолға алған. Ал Қостанай облысының Рудный қаласындағы Сәбилер үйінің мамандары баланы материалдық қамтамасыз етуден бас тарту жөнінде арыз жазған ата-аналардан алимент өндіру заңсыз деп есептейді.

Жергілікті соттар мен атқарушы органдар мүгедектігі бар балаларға алимент тағайындалуын мүгедектігі бойынша алатын әлеуметтік жәрдемақыны алуға кедергі келтіреді деп түсіндіреді. Алайда бұл дәйек негізсіз. Өйткені заңда әлеуметтік жәрдемақылардың бірін төлеу қарастырылған, ал алимент әлеуметтік жәрдемақыға жатпайды.

Бұл жағдайдан түйгеніміз, баласын мемлекеттік мекемелерде қалдыру туралы шешім қабылдаған ата-аналар босандыру мекемесі мен балалар ауруханасында бас тартқан баласына қатысты алимент міндеттемесі туралы толыққанды заңдық кеңес ала алмайды деп толық сеніммен айтуға болады. Бұл құқықтық мәселе қолданыстағы нормативтік актілерге заңдық анализ жасай отырып, жеке зерттеуді қажет етеді.

### 3.2. Қалыптасқан тәжірибе және дәрігерлердің ықпалы

Қолға алынып жатқан шаралармен қатар, қалыптасқан тәжірибе бар, ол бойынша мүмкіндігі шектеулі балалардың түрлі мекемелерге түсуі тоқтамай отыр. Жоғарыда айтып кеткеніміздей, әңгіме ата-аналар мен дәрігерлердің (медицина қызметкерлерінің) баланың диагнозын анықтау және хабарлау кезіндегі байланысы жөнінде. Көп пікірлерге сүйенсек, соның ішінде ата-аналардың, дәрігерлердің, сарапшылардың пікіріне сүйенсек, медицина мекемелерінде (перзентханада, емханада, ауруханада) кей жағдайда дәрігерлер немесе медицина қызметкерлері аналарға (ата-аналарға) баласынан бас тартуды ұсынады. Яғни, мемлекеттік денсаулық сақтау жүйесі өкілдерінің өздері балалардың арнайы мекемелерге өткізілуіне ықпал етеді.

Мұндай мысалдарды осы зерттеуге қатысқан респонденттер де көрсетті: *«Тексеру кезінде жас неонатолог маған: «Егер менің балам осындай болып туылса, бас тартатын едім. Негізі мұндай балалардан бас тартады, бұлар өсімдік сияқты ғой. Бас тартыңыз. Бұл жөнінде ешкім білмейді», – деді» (Аиша, қызы 2 жаста, диагнозы – ДС, Талдықорған қаласы).*

*«Менің ішкі ойым бұл бала [ДС бар бала] уақыты келгенде мүгедектер үйінде өледі дейді, ал отбасының сап-сау, толыққанды бала туып алатын мүмкіндігі бар» (неонатолог дәрігер, Қостанай қаласы).*

Жоғарыда айтып кеткеніміздей, мұндай жағдай бұрыннан белгілі және ол көп адамның назарын аудартады. Мәселен, «Кеңес» кешенді оңалту орталығының жетекшісі Майра Сүлееваның айтуынша, ДС немесе БЦС ауруымен туылған баладан бас тарту жөнінде ата-аналарға дәрігерлердің өздері айтқанын талай рет естіген. Сүлеева ханым жетекшілік ететін ұйым Денсаулық сақтау министрлігінде ДС немесе БЦС ауруымен туылған балалардан бас тарту жөніндегі ұсынысқа қатысты қандай да бір директивтер бар-жоғын арнайы зерттеген. Зерттеу нәтижесі денсаулық сақтау жүйесінде мүгедек баладан бас тартудың қажеттігі немесе мүмкіндігінше бас тартуға қатысты ешқандай құжаттың жоқ екенін көрсеткен.

Осы зерттеу аясында менталдық және физиологиялық ауытқуы бар балаларды институттау мәселесі тікелей құзырына жататын министрліктерге сауал жіберіп, дәрігерлердің (медицина қызметкерлерінің) ДС немесе БЦС ауруымен туылған балалардың ата-анасына ұсыныс айтуына қатысты қандай да бір директивтердің бар-



жоғын сұрағанбыз. Бізге берілген жауаптарға сүйенсек, министрліктерде ондай құжат жоқ.

#### **МИНИСТРЛІКТЕРДІҢ ЖАУАБЫ**

Қазақстан Республикасындағы балалардың интернат мекемелері үш түрлі мемлекеттік ведомствоға бағынады. Сәбилер үйі қазіргі кезде Денсаулық сақтау ведомствосына қарайды, Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі психоневрологиялық ауруы бар және тірек-қимыл аппараты бұзылған балаларға арналған мекемелерге жауап береді, ал Білім және ғылым министрлігі мүгедектігі бар балалардың коррекциялық интернат мекемелеріне жауапты.

Осы зерттеу аясында үш министрлікке де дәрігерлердің/медицина қызметкерлерінің мүгедек балалардың ата-анасына қатысты ұстанымдарын реттейтін қандай да бір ереже-талап бар-жоғына қатысты арнайы сұрау жолданды.

ҚР Денсаулық сақтау министрлігінің жауабына сүйенсек, бұл ведомствода дәрігерлер мен медицина қызметкерлерінің мүгедек балалардың ата-аналарына қатысты ұстаным тәртібін реттейтін қандай да бір нұсқаулық жоқ. Дегенмен, министрліктің жауабында «балалардан бас тартудың алдын алу бойынша» профилактикалық іс-шаралар бар екені көрсетілген. Атап айтқанда, мұндай шаралар қатарына ең алдымен жүкті әйелдерге ерте диагностика жасап, құрсақтағы сәбидің дамуындағы ауытқуды ерте анықтау, сондай-ақ, баладан бас тартудың алдын алу мақсатында психолог дәрігерлермен әңгімелестіру бар.

ҚР Білім және ғылым министрлігі өзінің жауабында «балалардың дәл осы категориясымен жұмыс істеуге қатысты жеке нұсқаулық жоқ» екенін айтады. Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі де менталдық немесе физикалық ауытқумен туылған баласы бар отбасылармен жұмыс істеуге қатысты қандай да бір нұсқаулық жоқ екенін көрсеткен.

Бұдан шығатын қорытынды, ҚР Денсаулық сақтау министрлігінде босандыру мекемелері мен балалар мекемесінде ата-аналарға баланың диагнозын хабарлау процедурасын реттейтін ешқандай нұсқаулық/ереже жоқ. Сонымен бірге, мүгедектігі бар балалардың отбасында өмір сүріп, тәрбиелену құқығын сақтауға жауапты мекемелердің ешбірінде менталдық немесе физикалық ауытқумен туылған баласы бар отбасылармен жұмыс істеуге қатысты ресми бекітілген нұсқаулық жоқ.

Зерттеу барысында дәрігерлермен, ата-аналармен және сарапшылармен сұхбат құру кезінде ата-аналарға баланың диагнозын хабарлауда дәрігерлердің ұсынысы, кеңестері және жалпы өздерін ұстауы бір-біріне мүлдем кереғар екеніне көзіміз жете түсті. Дәрігерлердің әрекеті ешқандай нұсқаулықпен реттелмеген, ұлттық құндылықтарға немесе басым бағыттарға сай белгілі бір шекара да жоқ.

Майра Сүлеева дәрігерлер тарапынан айтылатын ұсыныстар олардың кәсіби тәжірибесі мен біліміне, олардың өмірге көзқарасына байланысты көрініс табады деп есептейді. Оның ойынша, баланың диагнозы туралы ата-анаға хабарлайтын жағдайға тап болған

дәрігер өзін мүгедектер мен олардың отбасының өмірі туралы жеке және кәсіби түсінігіне сай ұстайды. Яғни, сценарий бір болғанның өзінде де (мәселен, ДС диагнозы) дәрігерлер өзін әртүрлі ұстайды: олардың бірі анаға мұндай баладан бас тартуды ұсынса, енді бір дәрігер мұндай диагнозы бар балалардың отбасында өмір сүре алатынын, тіпті жалпы білім беретін мектепке бара алатынын түсіндіруге тырысуы мүмкін.

Біз жүргізген сұхбаттар барысында дәрігерлердің баланың анасына (немесе ата-анасына) ДС немесе БЦС ауруымен туылған баладан бас тартуды ұсынғанын айтқан жағдайлар көп кездесті. Бұл жөнінде тек балалардың аналары ғана емес, өз басынан өткен жағдайға немесе әріптестерінің тәжірибесіне сүйене отырып дәрігерлер де айтты. Дәрігерлердің бұлайша кеңес беруінің бірнеше себебі бар.

Біріншіден, белгілі бір дәрежеде бұл кеңестік қоғамнан қалыптасып қалған көзқарастың көрінісі, ол кезеңде әр азамат еңбек етуі тиіс, ал айрықша күтім мен көп уақыт бөлуді қажет ететін мүмкіндігі шектеулі балаларға қамқорлық көрсетуді мемлекет өз мойнына алып, арнайы институттарға орналастырады деген көзқарас болды. Респонденттердің бірі бұл мәселеге қатысты былай деп жауап берді: *«ДС немесе БЦС ауруымен туылған баласы бар әйел уақытының көп бөлігін балаға күтім жасауға жұмсауы тиіс... Бұрын мұндай әйелдер осындай жағдайдың кесірінен толыққанды жұмыс істей алмайды, қоғамның толыққанды мүшесі болмайды дейтін. Кеңестік кезеңде мұндайға жол берілмейтін» (неонатолог дәрігер, Алматы облысы)*. Бұдан сол заманнан қалыптасқан көзқарас қазақстандық денсаулық сақтау жүйесінде әлі де бар екенін аңғаруға болады.

Екіншіден, дәрігердің мұндай пікірде болуы оның өмірге жеке көзқарасына, құндылықтарына байланысты болуы мүмкін. Мұндай жағдайда баладан бас тартуды ұсыну әйел адамға мүмкіндігі шектеулі балаға күтім жасаумен байланысты қиындықтар туралы (материалдық, психологиялық, физикалық) ескертіп, оған сөз көмегін беру ниетінен туындауы мүмкін. Респонденттердің бірі ДС немесе БЦС ауруымен туылған балалардан бас тартуды жиі ұсынатын әріптесінің ұстанымын былайша түсіндірді: *«Ондай әйелдің жеке өміріне уақыты да, күші де қалмайды. Осындайдан күйеуі тастап кететін жағдайлар жиі кездеседі. Баладан бас тартпаған жағдайда әйел адам әрі қарайғы өміріне нүкте қояды» (неонатолог дәрігер, Алматы облысы)*.

Үшіншіден, дәрігерлер өз тәжірибесінде көптеген аурулармен және туа бітті ауытқулармен бетпе-бет келеді, аса ауыр жағдайларда бала өздігінен өмір сүре алмайды, ондай балалардың тіршілігін қамтамасыз ету үшін арнайы аппаратқа қосуға тура келеді. Мұндайда дәрігерлер ата-аналарға балаларға қандай күтім керек екенін, ал кей жағдайда үйде мұндай күтімді жасау мүмкін емес екенін айтуына тура келеді. Мұндай тәжірибенің де әсер-ықпалы болса керек, ауыр жағдайларға әбден еті өлген дәрігерлер үшін ауыр диагноз бен жеңіл сырқаттардың арасы айтарлықтай алыс көрінбеуі мүмкін.

Төртіншіден, соңғы онжылдық көлемінде заманауи медицина мен психиатрияның қарқынды дамығаны соншалық, ДС және БЦС ауруы туралы қоғамның және тіпті дәрігерлердің де көзқарасы тез ескіріп қалып жатыр. Зерттеу барысындағы сұхбаттар кезінде қазақстандық педиатрлар мен неонатологтардың көпшілігінің ДС және БЦС ауруы

бар балаларды оңалту мен дамыту туралы медицинаның соңғы жетістіктерінен бейхабар екенін нық сеніммен айтуға болады. Ал хабарсыз болу жоғарыда аталған үш себептің дәрігерлердің көзқарасын қалыптастыруға ықпал етуін жалғастыра беретінін көрсетеді.

### **ДАУН СИНДРОМЫ БАР БАЛАНЫҢ АНАСЫМЕН СҰХБАТТАН ҮЗІНДІ**

**Респондент: Айнұр, 39 жаста, баласы 1 жаста, Рудный, Қостанай облысы**

*«Төрт рет бала көтердім, соның ішіндегі ең жеңілі болды. Гинеколог дәрігердің есебінде болдым. Екі рет скринингтен өттім, бәрі жақсы болғандықтан, үшіншісін өтудің қажеті жоқ екенін айтты. Скринингте Даун синдромы бар екені белгілі болған жоқ. Жасыма байланысты генетикке жіберді, бірақ мен барған жоқпын, өйткені жүктілік мерзімі үлкен болатын (36 апта). Қалай болғанда да туамын деп шешім қабылдап та қойдым. Генетиктің консультациясы облыс орталығында. Қостанайда тек қана кеңес береді, ал «тесу» (кіндіктен қан алу) Астанада жасалады.*

*Баланы туғанда акушерка әбігерге түсіп кетті. Ештеңе айтпастан, дәрігерді шақырып келді. «Ештеңе байқап тұрған жоқсыз ба?» – деп сұрады дәрігер. «Не байқауым керек еді?» – деп қарсы сұрақ қойдым. «Бұл бала ешқашан басқа балаларыңызға да, сізге де, жалпы ешкімге де ұқсамайды» деп бірден айтты. Содан кейін күйеуімді шақырып алды да: «Балаңыз Даун синдромымен туылды. Мұндай болады», – деді. Бала зат сияқты үстелдің үстінде жатты. Дәрігер маған ештеңе айтпастан бұрылып шығып кетті.*

*Психолог болған жоқ, арасында акушерка келіп, баланы емізу керектігін айтты. Бәрінің түрі қайғылы болды.*

*Перзентханада 10 күн жаттық. Дәрігер картамадағы генетиктің жазбасын оқыды да: «Бұл баланы туған өзің кінәлісің. Қазірден бас тартуыңа болады. Немесе бес жасқа дейін бірге тұрасың, қиналасың да, сосын бас тартасың», – деді.*

*Тексерген кезде маған ең соңында келетін, баланың сарғайғаны, билирубиннің жоғарылығы туралы сұрағанымда дәрігер бар дауысымен айғайлап: «Сіздің балаңыз Даун синдромымен туылды. Енді мен не істеуім керек? Сіз дәрігерсіз бе? Мұндай баланы тумау керек еді!» – дейтін бар агрессиясын көрсетіп.*

*Бірінші күні бала мүлдем емген жоқ. Бәріне айтқаныммен, ешкім назар аудармады. Сосын бізді реанимацияға ауыстырды. Реанимацияда да 10 күн қорлық көрдік.*

*Палатадағы келіншектер де әртүрлі қабылдады. Жасы келіп қалған әйел кісі: «Сен батыр екенсің. Күйеуім екеуміз мүгедек бала туылса, бірден бас тартамыз деп келіскенбіз», – деді.*

*Біз бас тарту туралы ойлаған да жоқпыз.*

*Нәрестелердің патология бөлімінде бәрі жақсы қарады, тек С. деген невропатолог есіктің аузында тұрған күйі: «Не деуге болады? Синдром. Бұлар тамақсау болады, сексқұмар келеді. Балаларыңа ие бол», – деді. Екінші дәрігер тоқтатуға әрекет жасап, артынан тоқтата алмағаны үшін кешірім сұрады. Невропатолог дәрігер айтқанынан қайтпады: «Мұндай балалармен жұмыс істедім ғой, білемін».*

*Дәрігерлердің ұсынысы баладан бас тартуға ықпал ете ме? Кейбіреулерге ықпал етеді, өйткені сол айда менің алдымда төрт келіншек Даун синдромы бар бала туған. Біреуінен перзентханада бас тартты».*

ДС және БЦС ауруы бар балалардың аналары сұхбат барысында ауылдық жерлердегі дәрігерлер мен қаланың дәрігерлерінің арасында айтарлықтай айырмашылық бар екенін жиі айтты, соның ішінде ірі қалалардағы дәрігерлер басқаша екенін айтты. Мәселен, Алматы облысының ауылдары мен шағын қалаларында тұратын аналар Алматы қаласының дәрігерлеріне қаралуды дұрыс көретіндерін айтты. Мұның негізгі себептерінің бірі ретінде жергілікті дәрігерлердің кәсіби біліктілігі қанағаттандырмайтыны айтылды. Жергілікті дәрігерлер баланың реабилитациясы, күтімі, болашақта білім алуына қатысты ешқандай кеңес бере алмаған. Дәрігерлер тарапынан баланы арнайы мекемелерде қалдыру жөнінде ұсыныс, байқағанымыздай, ауылдық жерлерде немесе шағын қалаларда жиі кездеседі.

Респонденттер, сондай-ақ, жекеменшік клиникалардағы дәрігерлер мен мемлекеттік мекеме мамандарының біліктілігі де салыстыруға келмейтінін айтқан. Кәсіби біліктілік пен білімнен бөлек, респонденттер жекеменшік клиника дәрігерлерінің жағдайға көзқарасы да басқаша екенін байқаған. Мәселен, олар ананың жағдайына алаңдап, уайымына ортақтасып, түсінуге тырысып, көмек беруге талпынған. Осы себептен де мүмкіндігі шектеулі балалардың аналарының көпшілігі жекеменшік клиникаларға барғанды дұрыс көреді: *«Дұрыс қарағанын қалаймыз, ақылы дәрігерлер жақсы. Солай қалыптасқан» (Алима, 34 жаста, ұлы 2 жаста, диагнозы – ДС).*

Жағымды жаңалық ретінде перзентханалар мен перинаталды орталықтарда штатқа психолог мамандар алу тәжірибесінің енгізілуін айтуға болады. Бастапқыда психолог қызметін енгізу идеясы дәрігерлердің өзіне және туу кезінде немесе туғаннан кейін баласынан айырылып қалған әйелдерге психологиялық қолдау көрсету мақсатынан туындаған. Уақыт өте келе ауытқумен немесе ауыр науқаспен туылған балалардың, соның ішінде ДС немесе БЦС ауруымен туылған балалардың анасына қолдау көрсету үшін де психологтардың көмегіне жүгіне бастаған.

Зерттеу барысында сондай психологтармен де сұхбат құрдық. Олардың тәжірибесінде мүмкіндігі шектеулі баланы арнайы мекемеге өткізу мүмкіндігін қарастырған ата-аналарға психологиялық қолдау көрсету жағдайлары кездескен екен. Олардың жұмысының нәтижесі ДС немесе БЦС ауруымен туылған балаларды арнайы мекемелерге өткізуді қысқарту мақсатында психологтардың қызметіне жүгіну оң нәтиже береді деуге негіз болады. Мәселен, Алматы облыстық перинаталдық орталығының психологы бір жылда 28 ананы баласынан бас тартпауға сендіре білген. Бұл жағдайлардың ешбірінде ДС немесе БЦС ауруы болмаса да, респондент балаларды институттау тәжірибесін қысқарту ісінде психологтардың көмегі тиеді деп есептейді.

Алайда, перзентханада немесе перинаталды орталықта штатта психолог ұстау тәжірибесі барлық жерде бірдей жоқ. Мұндай шешімді мекеме басшысы қабылдайды, олардың шешімі де әртүрлі. Шағын елді мекендердегі кішігірім клиникалар психолог маманға арнайы штат бөлуге дайын болмауы да мүмкін. Оның үстіне, дәрігерлер сияқты психологтардың да стандарт нұсқаулығы жоқ, олар да ата-аналарға кеңес бергенде

өздерінің ДС мен БЦС ауруы туралы, жалпы мүмкіндігі шектеулі балалар туралы көзқарасына сүйенеді.

Ата-аналарға диагнозды айту кезінде және одан кейінгі кезеңде әсер ететін факторлар мен жағдайларды қарастырмайынша, ДС мен БЦС ауруы бар балалардың ата-анасы мен дәрігерлердің өзара әрекеті туралы айту қиын.

### 3.3. Ата-аналардың ДС немесе БЦС ауруымен туылған баладан бас тартуына ықпал ететін факторлар

Ата-аналарға диагнозды хабарлау кезінде, сондай-ақ оған дейін және кейін баланың анасына (ата-анасына) ықпал ететін бірқатар фактор бар, олардың біразы соңғы шешім қабылдауға дәрігерден гөрі қаттырақ ықпал етеді. Мәселен, ДС немесе БЦС ауруымен туылған балалары бар аналардың көбінің әңгімесіне қарағанда, баладан бас тарту туралы шешімге келген әкелер немесе ата-аналар мұны тұқым қуалаушылықпен түсіндірген, немесе, басқаша айтқанда, болашақта да балалары осындай диагнозбен туылуы мүмкін екенін ойлап қорыққан. Бұл жағдайда әкенің баладан бас тарту ниеті қоғамда кеңінен тараған қате пікір мен стереотиптерге байланысты.

Зерттеудің алдына қойған міндеттері тұрғысынан қарағанда ықпал ететін факторларды түсіну аса маңызды, ол дәрігерлердің баланың анасына (ата-анасына) ықпал ету күші мен ауқымын дұрыс бағамдауға мүмкіндік береді. Белгілі бір деңгейде дәрігердің кеңесі де қиын жағдайға тап болған ата-анаға бағдар боларлық сыртқы фактордың бірі. Баланың анасына дәрігерлердің сөзі мен кеңесінен басқа қандай факторлар ықпал ететінін жақсы білу аналармен жұмыс істеуді дұрыс бағытта құра білуге көмектеседі.

Аналардың шешіміне ықпал ететін факторлардың барлығын екі топқа бөлуге болады: ауру туралы білу деңгейі және қоғамда кең тараған көзқарас; елді мекенде (ауданда, облыста) әлеуметтік қызметтердің жолға қойылуы және қолжетімділігі. Алғашқы топқа, мәселен, қоғамда кең тараған ерікті түрде жүктілікті тоқтату, психоневрологиялық ауруы бар балаларға деген көзқарас, ДС және БЦС ауруы туралы түсінікті жатқызуға болады. Ал әлеуметтік қызметтердің дамуы және қолжетімді болуына мүгедек балалардың күндізгі уақытын өткізетін орталықтарының болуы, әлеуметтік қызметкердің болуы, мүгедектердің арнайы қажеттіліктеріне жағдай жасалуы, әлеуметтік жәрдемақы және басқа да факторлар жатады.

### ***ДС және БЦС ауруы туралы түсінік және қоғамда қалыптасқан көзқарас***

ДС немесе БЦС ауруымен туылған баланы не істеу керектігі туралы ананың шешіміне айналасындағылардың ықпалы қатты әсер етеді, атап айтқанда, баланың әкесі, баланың ата-анасының әке-шешелері, туған-туыс, дос-жаранның ықпалы. Жүргізілген сұхбаттар көрсеткендей, баланың анасы ғана емес, оның айналасындағылар да бірінші кезекте

ауытқу немесе ауру туралы толыққанды ақпаратты білмеу мәселесімен бетпе-бет келеді, соның салдарынан қоғамда қалыптасқан көзқарас пен стереотиптерді басшылыққа алады.

ДС немесе БЦС ауруымен туылған балалары бар аналардың әңгімесін тыңдап отырсақ, балаға диагноз қойылғаннан кейін алғашқы апталарда немесе айларда ата-ана ауру туралы ештеңе білмейтіндіктен, сыртқы әсерге қатты назар аударады, жұрттың кеңесіне, комментарийлеріне мән береді, айналасындағылардың айтқан сөзінің бәрін жүрекке жақын қабылдайды.

Жағдайды толық түсіну үшін сұрауға қатысқан аналардың көзқарасын келтіруге болады. Біріншіден, баласын ешқайда өткізбей, өзі бағып отырған аналардың баласын арнайы мекемеге өткізген аналарды түсінетінін және айыптамайтынын байқауға болады. Олардың сөзіне сүйенсек, диагнозды қойғаннан кейін ана (немесе ата-ана) есеңгіреп қалады, бұл ауру туралы және балаға қалай күтім жасау туралы ештеңе білмейді, олар тіпті ақпарат алу үшін қайда және кімге хабарласу керектігінен де бейхабар. Мұндай бейхабарлық жағдайды ширықтыра түседі, ананың (ата-ананың) моральдық жағдайы қиындайды. Екіншіден, сұрауға қатысқан аналар бұл мәселеден хабары бар адамдардың қолдауының арқасында, сондай-ақ өздері интернеттен мәлімет іздегенінің нәтижесінде баласынан бас тартпағанын айтады.

Жинақталған материалдарға сүйене отырып, Даун синдромына қатысты кең тараған бірнеше қате пікірді айтуға болады:

- Кейбіреулер ДС тұқым қуалайды деп есептейді және кейінгі балаларында да қайталануы мүмкін деп ойлайды.
- Кейбіреулер құрсақтағы сәбиде ДС әйелдің жүктілік кезіндегі зиянды әдеттері немесе дұрыс өмір салтын ұстанбауы салдарынан болады деп есептейді.
- Кейбіреулер ДС бар адамдар (балалар) оқуға қабілетсіз және күнделікті өмірде қажет қарапайым дағдыларды игере алмайды, соған сай олар үнемі қарауды, күтімді қажет етеді деп есептейді.
- Кейбіреулер ДС бар адамдар басқа балаларға қауіп төндіреді деп есептейді.

Мұндай адасулар Даун синдромына диагностика жасаумен байланысты шынайы жағдайды бұрмалап қана қоймай, ата-аналардың баладан бас тарту туралы шешім қабылдауына да ықпал етуі мүмкін.

Ауруға қатысты қате пікірден бөлек, қоғамда ДС немесе БЦС ауруы бар адамдарға және олардың отбасына қатысты біржақты көзқарас пен стереотиптер қалыптасқан. Мәселен, ДС немесе БЦС ауруы бар балалардың аналары бастарынан өткен жағдайды айта келе, көп балалардың анасының олардан қашқақтайтынын немесе «мүгедек балаларын» ортақ балалар алаңқайына әкелмеуді өтінетінін айтады. Мұндай қабылдамау немесе жақтырмау жағдайлары балабақша мен мектепте ата-аналар мен қызметкерлер

тарапынан да жиі болады. Басқаша айтқанда, қоғамда ДС және БЦС ауруы бар адамдарға қатысты теріс көзқарас қалыптасқан.

Мұндай көзқарастың түптамыры кеңестік кезеңмен байланысты. Кеңестік денсаулық сақтау және әлеуметтік қамсыздандыру жүйесінде арнайы мекемелерге басымдық берілгені белгілі. Ол кезеңде мүмкіндігі шектеулі бала ата-анасының толыққанды жұмыс істеуіне кедергі келтіретіндіктен, қоғам мүддесі үшін мүмкіндігі шектеулі балалар арнайы мекемелерде тұруы керек делінетін. Мысал үшін айтсақ, КСРО-да бүкіл әлем бойынша әйелдердің жұмыс істеу көрсеткіші ең жоғары болған.

Кеңестік саясаттың салдарынан көшеде және қоғамдық орындарда мүмкіндігі шектеулі адамдарды сирек кездестіретінсің. Посткеңестік кеңістіктегі Қазақстан қоғамы күнделікті өмірде ондай балалары жиі кездестіруге үйренбеген. Бұл жөнінде осы зерттеу үшін арнайы сұхбат берген респонденттер де айтты. Бұл туралы алматылық неонатолог дәрігердің айтқаны: *«Жақында көшеден екі баласымен серуендеп жүрген жас ананы көрдім, бір баласы ДС екен. Анасы баласымен көңілді ойнап бара жатты. Сол кезде қазіргі жаңа буын ауытқуы бар балаларға басқаша қарайды деген ой келді басыма. Кеңестік кезең болса, жас ана мұндай баласынан ұялатын еді және өзін көпшіліктің алдында бұлайша еркін ұстамас еді».*

Қоғамда қалыптасқан көзқарас балаларды арнайы мекемелерге орналастыру мәселесіне айтарлықтай дәрежеде ықпал етеді. Соның ішінде балаларды институттау соңғы уақытта көп жағдайда отбасы институтымен байланысты айтылады.

ЮНИСЕФ-тің «Инноченти» зерттеу орталығы 2005 жылы жүргізген «ОШЕ/ТМД және Балтық жағалауы елдеріндегі өтпелі кезеңдегі балалардың мүгедектігі мәселесі» баяндамасында бұрынғы Югославия, Кавказ және Орталық Азия елдеріндегі мүмкіндігі шектеулі балаларды арнайы мекемелерге жіберу тәжірибесінің аз таралуы «ауыл халқының үлесі көп болуымен бірге, отбасылық байланыстың берік болуымен» түсіндіріледі.

Қазақстан қоғамы этномәдени әртүрлілік бойынша Орталық Азияның басқа елдерінен ерекшеленетіні белгілі. Қазақстан қоғамының белгілі бір бөлігі мейлінше балаларға отбасынан тыс тәрбие мен білім беру, яғни мектепке дейінгі мекемелер мен мектептердің рөлін арттыру идеологиясын ұстанатын.

Соңғы онжылдықта Қазақстан қоғамында тараған моральдық-этикалық нормалар мен құндылықтар айтарлықтай өзгеріске ұшырады. Қазақстан билігі мектепке дейінгі тәрбие мекемелері мен жалпы орта білім беру ұйымдарының маңызын төмендетпегенімен, бұған қоса ауыл халқының саны азайып келе жатқанымен, қоғамда дәстүрлі құндылықтар мен отбасы институтының маңызы артып отыр, кеңестік кезеңге қарағанда, отбасылық қарым-қатынастың берік дәстүрі бұрынғыдан да күшеюде. Мұндай өзгеріс қоғамның дінге бет бұруымен де байланысты.

Діннің ықпалы жүкті әйелдерге (бәлкім олардың серіктері мен жақындарына да) баланың ДС немесе басқа да ауытқулармен туылу қаупі бар екенін ескертіп, жүктілікті тоқтату жөніндегі дәрігердің ұсынысына көзқарасы мысалынан жақсы байқалады. Жоғарыда айтып өткеніміздей, сұрауға қатысқан дәрігерлердің пікірінше, соңғы кезде жасанды түсікке қарсы әйелдердің саны артқан. Респонденттер мұндай өзгерісті қоғамның дінге бет бұру деңгейінің артуымен байланыстырады.

Сұрауға қатысқан дәрігерлердің кейбірі діни көзқарастың кеңінен тарауы балалардан бас тарту жағдайларының азаюына да алып келуі мүмкін деп есептейді. Олар дінді берік ұстанатындар діни ұстанымның арқасында баладан бас тартпайтын болады деп ойлайды.

Дінге бетбұрыс тек ішкі фактор ретінде ғана емес, сыртқы фактор ретінде де рөл ойнауы мүмкін. Мәселен, дінді берік ұстанатын әйел адам екіойлы болуы, баласын арнайы мекемеге тапсырып кетуі неғайбыл. Ал күдік-күмәні болса, оған дін ұстанатын жақындары – күйеуі, ата-анасы, туыстары ықпал етіп, баланы тастауына жол бермейді. Діни ұстанымның рөлі бізге сұхбат берген ДС немесе БЦС ауруы бар балалардың аналары арасында да кездесті. Олардың бәрінде де аналар өздерінің немесе отбасы мүшелерінің діни көзқарасы тұрғысынан баланы арнайы мекемеге өткізбегендерін айтты.

### ***Мүмкіндігі шектеулі балалар үшін әлеуметтік қызметтің қолжетімді және жеткілікті болуы***

Зерттеу барысында жиналған ақпарат ЮНИСЕФ-тің «Инноченти» орталығы жасаған қорытындылардың бірін нақтылай түседі, атап айтқанда, мүмкіндігі шектеулі балаларды арнайы мекемелерге тапсырудың ең негізгі себептерінің бірі – ата-аналардың тиісті күтім мен тәрбиемен қамтамасыз ету мүмкіндігінің болмауы.<sup>8</sup>

Зерттеу барысында жиналған деректер әлеуметтік қызметтің қолжетімді және сапалы болуына қанағаттану тұрғылықты жердің түріне және даму деңгейіне байланысты екенін көрсетіп отыр. Ірі қалаларда ұсыныс та көп, ал алыс ауылдық аймақтарда жағдай қиын. Мәселен, сұрауға қатысқан ата-аналар белгілі бір оңалту курсынан өту үшін ауылдан (немесе шағын қаладан) ондаған шақырым жол жүріп, Алматыға баратындарын айтты.

*«Әрине, отбасына бұл шығындар кәдімгідей әсер етеді, өйткені уақыты келгенде анализ тапсыру, дәрігерге бару, жүректі тексеру керек болады. Үлкен балаларымда мұндай болған жоқ. Мұның бәрі, әрине, қосымша шығын. Алматыға баруға тура келді, Қапшағайда мұндай жағдай жоқ» (Алима, 34 жаста, ұлы 2 жаста, диагнозы – ДС).*

#### **БАЛАНЫҢ АНАСЫМЕН СҰХБАТТАН ҮЗІНДІ**

**Респондент: Айжан, 35 жаста, қызы 2 жаста, Талдықорған қаласы, Алматы облысы**

<sup>8</sup> ЮНИСЕФ, «Инноченти» зерттеу орталығы, 2005, «ОШЕ/ТМД және Балтық жағалауы елдеріндегі өтпелі кезеңдегі балалардың мүгедектігі мәселесі».



«Бірінші рет қызымның талмасы ұстағанда дәрігерлер шақырттық, олар диагнозын анықтай алмады. Қайта-қайта талып қала берген соң неврология бөліміне жаттық. Сол жерде бізді Алматыға барып ЭЭГ жасауға жіберді, өйткені Талдықорғанда мұндай жоқ. 3 айлығында эпилепсия деген диагноз қойды.

Ұзақ уақыт бойы бұл диагнозға көндіккен жоқпыз, сондықтан да бас тарту мәселесі қарастырылған да жоқ. Дәрігерлер алғашқы күннен-ақ қиын болатынын айтты. Дәрігерлер үміттендірмейді. Алматыдағы №2 ауруханада бөлім меңгерушісі: «Бас тартыңдар. Қиналып қайтесіңдер. Адам болмайды, жүрмейді, отыра алмайды», – деп ашып айтты.

Ол кезде бала 3 айлық еді. Неге екенін қайдам, дәрігерлер бірден: «Адам болмайды. Бұл өмір бойы жазылмайды. Өмір бойы көтеруге дайынсыңдар ма? Бұл бала көпшіліктен оқшау болады. Сендер де байланып қаласыңдар. Ешкім қолдамайды», – деп айтады. Дәрігерлер тек қана бас тарту керек деді. Мұндай балаларға күтім жасау және дамыту орталықтары туралы ақпарат бермейді.

Дәрігерлер баладан бас тартуға 100% ықпал ете алады. Олар үміттендірмейді. Астанада нағыз дәрігерлер бар, бассейндердің, орталықтардың мекенжайын береді. Солар менің көзімді ашты. Олар маған мүмкіндік ашты. Солар балам жүретініне, қоғамға араласатынына үміттендіреді. Ал біздің дәрігерлер: «Мынадай тырыспамен сендерді ешқайда алмайды», – деген болатын.

Дәрігер үміттендірсе, менің де күш-қуатым арта түседі, балаға басқаша көзбен қараймын, жақсы өзгерістерді байқаймын. Біз, мамалар, өз арамызда ақпарат алмасып, кеңесеміз, қай дәрігерге бару керектігін, қайсысына барудың қажеті жоқ екенін айтамыз. Дәрігердің қолдауы ананы, ана арқылы баланы қанаттандырады.

Астанаға көшіп келдік. Әлі де қаңғырып жүрміз. Бұрын эпилепсиясы бар балаларды «Жұлдызай» орталығы қабылдайтын, қазір олар қабылдамайды, ұстамасы үшін алғысы келмейді. Бала қоғамда болмауы керек, өйткені қоғам қабылдамайды. Біз неге дефектологқа бара алмаймыз? Логопедке неге бара алмаймыз? Неге балалармен бір топта бола алмаймыз? Неге мен үнемі баламен оңаша отыруым керек, ол маған, мен оған қарап отыра беруіміз керек пе? Не істерімді білмеймін. Бізді ешқандай орталық қабылдамады. Ең болмаса емдік дене шынықтыруға, психологқа барсақ болар еді.

Республикалық ана мен бала орталығына бассейн үшін барған едік. Дәрігердің жолдамасы да бар, бірақ олар орын жоқ дейді, үнемі бос болмайды. Бұл орталықта дені сау балалар да көп, оларға басқа да мүмкіндік толып жатыр ғой. Ал біздің балаларымызды тек осы жерде ғана қабылдайды. Жаттықтырушыларға да нәтиже көрсететін балалармен жұмыс істеген қызық, біздің балаларымызбен жұмыс істегісі келмейді.

Бізді республикалық оңалту орталығы да, «Қасиетті жол» оңалту орталығы да қабылдамайды. Сонда мен не істеуім керек? Бала дамығысы келеді. Қазір бізді жекеменшік «Спектр» орталығы қабылдады. Бағасы өте қымбат, бірақ орталық директоры бізді тегін қабылдады. Ұсақ моториканы дамытып, психологпен жұмыс істейміз. Сабақ кезінде қасында боламын. Кішкентай болса да бірдеңе үйренгім келеді, өйткені мен де ештеңе білмеймін, баламен қалай жұмыс істеуді де білмеймін. Мұнда үйретеді.

Қайда барсаң да тығырыққа тірелесің. Министрлікке жазудан еш нәтиже болмайтынын білемін. Дәрігердің қабылдауына кіре алмайсың, өйткені күнібұрын жазылу керек. Мүгедек балаларды да

жалпы тізім бойынша жазады. Барлық жерде дәрігердің қабылдауына кіру үшін шу көтеруге тура келеді.

Өзім жұмыстан шығып кеттім, күйеуімді де Астанаға ауыстырдым, бірақ қайтадан тығырыққа тірелдім. Мұндай қиын жағдайда отбасы тек өзімен-өзі болады».

Баласының ауыр науқас екенін естіген ата-ана үшін олардың тұратын жерінде немесе жақын маңда көмек көрсете алатын білікті мамандардың жоқтығы туралы ақпарат баланы отбасында қалдырудан гөрі оны арнайы мекемеге өткізуге көбірек итермелейді деген түйін жасауға болады.

Мемлекеттік интернат мекемелерінің тиісті қызмет көрсете алмайтынын, мүмкіндігі шектеулі балалардың толыққанды дамуын қамтамасыз ете алмайтынын мойындаған алдыңғы қатарлы елдер мемлекеттік емес әлеуметтік қызметті қолдауға айрықша мән береді. Атап айтқанда, патронат қызметін қолдау механизмдері қарастырылған, оңалту орталықтары мен дамыту орталықтарын ашуға жағдай жасалады.

Жоғарыда айтып кеткеніміздей, Қазақстанда да мемлекеттік мекемелерге балама ретінде әлеуметтік қызмет көрсету жүйесін дамытуға шақыру жағдайлары кездескен. Қазірдің өзінде қоғамдық ұйымдар құрған, мемлекеттен ақша алмайтын орталықтар қызмет көрсетеді. Бірақ олар өте аз, олардың қызметі сұранысқа толық жауап бере алмайды.

Мемлекеттік емес әлеуметтік қызметті дамыту қыруар жұмыс, қаржы және уақытты қажет етеді. Зерттеудің міндеттері мен ауқымы тұрғысынан қарасақ, мұнда мемлекеттік емес әлеуметтік қызмет инфрақұрылымын дамытудан гөрі, бар мүмкіндік туралы тиімді ақпарат таратуға назар аудару маңызды. Біз сұхбаттасқан адамдардың сөзіне сүйенсек, дәрігерлер ДС және БЦС ауруы бар балалар үшін мемлекеттік емес сектор тарапынан қандай әлеуметтік қызмет түрлері бар екенін біле бермейді.

Дәрігерлердің мұндай ақпараттан хабардар болуы және ДС немесе БЦС ауруы бар балалардың ата-анасымен бөлісуі балаларды арнайы мамандандырылған мекемелерге тапсыру туралы шешімнің асауына алып келеді деуге негіз бар.

Әлеуметтік қызметтің сапасын жақсартып, ауқымын кеңейту өте зор міндет саналады, ол мемлекет тарапынан қомақты ресурс бөлінуін талап етеді. Алайда, үкіметтік емес секторды қолдаудың түрлі механизмдерін қарастыру және олардың мемлекеттік медициналық және әлеуметтік мекемелермен өзара қарым-қатынасын дамыту да маңызды міндет және кішігірім болса да, балаларды арнайы мекемелерге өткізуді жою бағытындағы алғашқы қадамның бірі.

## 4. Қорытынды және ұсыныстар

### 4.1. Қорытынды

Жоғарыда ЮНИСЕФ-тің «Инноченти» зерттеу орталығының баяндамасында келтірілген «түйісу нүктелерін» анықтау туралы тұжырым осы зерттеуді қолға алу идеясына түрткі болған еді. Мүмкіндігі шектеулі балалардың арнайы мемлекеттік мекемелерге тапсырылуы азаймай отырғанын зерттеу дәрігерлердің баладан бас тартуға (немесе өткізуге) ықпал ету мәселесін анықтап берді. Әрі қарай қалыптасқан дәрігерлік тәжірибені егжей-тегжейлі зерттеу және оған ықпал ететін факторларды анықтау мүмкіндігі шектеулі балаларды институттау ауқымын кемітуге ықпал ету жолдарын көрсетуі тиіс еді.

Жоғарыдағы бөлімдерде айтылған қорытындыларға сүйене отырып, «түйісу нүктелерін» анықтап алу мүмкіндігі туды.

- ДС және БЦС ауруы бар балалардың ата-анасы мен дәрігерлердің өзара қарым-қатынасы реттелмеген және мемлекет тарапынан бақыланбайды. ДС немесе БЦС ауруы бар балалардың ата-анасының шешім қабылдауына дәрігерлердің ықпал ету жағдайы кездеседі, көп жағдайда олар мұндай балаларды арнайы маманданған мемлекеттік мекемелерге өткізу туралы шешім қабылдауға алып келеді.

Бұл ретте мемлекет тарапынан, соның ішінде Денсаулық сақтау министрлігі тарапынан араласу кезек күттірмейтін мәселе. Министрлік дәрігерлер (медицина қызметкерлері) мен ата-аналардың өзара қарым-қатынасының мұндай маңызды аспектісін назардан тыс қалдырмауы тиіс.

- Дәрігерлердің ықпал ету сипаты олардың ДС және БЦС ауруы туралы, ДС және БЦС ауруы бар балаларға күтім жасау мен оларды тәрбиелеу туралы біліміне байланысты.

Зерттеу барысында белгілі болған мәліметтер ДС және БЦС ауруы бар балалардың дамуына қатысты заманауи жетістіктер мен қазақстандық дәрігерлердің (соның ішінде неонатологтар мен педиатрлардың) білімі арасында айтарлықтай алшақтық бар екенін көрсетті.

- Дәрігерлердің ықпал етуі де олардың мүмкіндігі шектеулі баласы бар отбасының өмірі туралы жеке көзқарасына, сондай-ақ, олардың отбасы институты мен отбасылық қатынастарға қатысты ұстанымдарына байланысты.

Көптеген қазақстандық дәрігерлердің отбасында ДС немесе БЦС баласы бар отбасылардың қалай өмір сүретініне қатысты көзқарасы да көп жағдайда кеңестік кезеңнен орнығып қалған стереотиптер негізінде қалыптасқан.

#### 4.2. Ұсыныстар

Ең алдымен, дәрігерлер мен ДС немесе БЦС ауруы бар балалардың ата-анасы арасындағы өзара қарым-қатынас нақты ережелермен реттелуі керек. Мұндай ереже мемлекеттің жария еткен принциптері мен құндылықтарына сай, соның ішінде балаларды деинституттауға сай жасалуы керек. Олай болмаған жағдайда мемлекеттік органдардың бірі жаңашылдыққа ұмтылып, екіншілері оны жоюмен айналысқандай әсер қалдырады.

Қазірдің өзінде мемлекеттік органдарда мұндай жұмыс тәжірибесі бар. Мәселен, қазіргі дәрігерлерді қайта даярлықтан өткізу және олардың біліктілігін көтеру жүйесінің тест тапсырмасында дәрігерлер СПИД, қатерлі ісік, қант диабеті сияқты жазылмайтын ауруға шалдыққан науқастармен қалай сөйлесуі керек, олардың алдында өзін қалай ұстауы керек екеніне қатысты сұрақтар бар. Яғни, белгілі бір диагноздарға байланысты мемлекеттік денсаулық сақтау жүйесі дәрігерлер мен пациенттердің өзара қарым-қатынасын реттеу тәжірибесі қазірдің өзінде бар. Дәл осылай ДС және БЦС ауруына қатысты да жасауға болады.

Дәрігерлерді оқыту және дайындықтан өткізудің мемлекеттік жүйесінде ДС және БЦС ауруын зерттеу саласындағы соңғы жетістіктерге айрықша назар аударылуы тиіс, соның ішінде мұндай науқасқа шалдыққан балаларды оңалту саласындағы заманауи озық тәжірибеге айрықша назар аударылуы керек. Мысалы, ДС бар адамдардың дамыған батыс елдерінде қалай өмір сүретіні туралы ақпараттың өзі дәрігерлердің ДС бар баланың болашағына қатысты ата-анаға дұрыс бағдар беруіне, мұндай баланы арнайы мекемеге өткізу туралы кеңес беруін тоқтатуға ықпал етеді.

Мемлекет жария еткен инклюзия принциптерін сақтауға Кеңес Одағы кезінен қоғамда қалыптасып қалған стереотиптер кедергі келтіріп отыр. Бұл стереотиптер жойылмайынша, ДС мен БЦС ауруымен ауыратын баласы бар отбасылар өздерін қоғамның толыққанды мүшесі сезіне алмайды. Мемлекет бұл мәселеге айрықша назар аударуы тиіс. Және жұмысты дәрігерлер мен медицина қызметкерлерінен бастау керек.

Қосымшалар

№ 1 қосымша.

## Состояние здоровья новорожденных в стационаре



данные за 2016 г.

№ 2 қосымша.

# Виды государственных институций



## Дети, оставшиеся без попечения родителей в государственных учреждениях





## Дети, оставшиеся без попечения родителей в государственных учреждениях



## Дома ребенка



В дом ребенка всего **1173** поступило ребенка



**553** ребенка с физическими или психическими нарушениями



**511** детей оставлены временно родителями

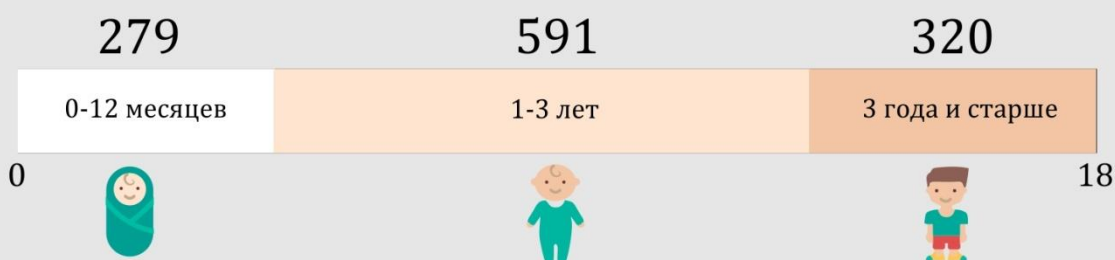


**662** сироты или оставшиеся без попечения родителей



В течение года **662** ребенка были взяты обратно родителями

## Возраст детей, поступивших в дом ребенка



данные за 2016 г.