



ИССЛЕДОВАНИЕ

ВРАЧЕБНАЯ ЭТИКА КАК ФАКТОР ИНСТИТУАЛИЗАЦИИ ДЕТЕЙ С ОСОБЫМИ НУЖДАМИ

Джаксылыков Серик
Шакибаева Айгуль

Содержание

Резюме.....	4
1. Введение	
1.1. «Точки вмешательства».....	5
1.2. Предмет и фокус исследования.....	6
2. Методология	
2.1. Цель исследования, гипотеза.....	7
2.2. Целевые группы, выборка, география.....	8
2.3. Методы сбора информации.....	9
2.4. Ограничения исследования.....	9
3. Сложившаяся практика и факторы, влияющие на решение родителей	
3.1. Государственная политика.....	10
3.2. Сложившаяся практика и влияние врачей.....	15
3.3. Факторы, влияющие на решение родителей.....	19
4. Выводы и рекомендации	
4.1. Выводы.....	24
4.2. Рекомендации.....	25

О проекте

Данная публикация была выпущена в рамках проекта «Гарантирует ли текущая государственная политика соблюдение права на жизнь, право жить и воспитываться в семье, право на самостоятельный образ жизни и вовлеченность в местное сообщество человека, с врожденными и приобретенными патологиями» при финансовой поддержке Фонда Сорос-Казахстан.

Содержание данной публикации отражает точку зрения авторов и не обязательно совпадает с точкой зрения Фонда.

Авторы благодарят Фонд Сорос-Казахстан за финансовую и информационную поддержку первого исследования в Казахстане на тему изучения глубинных причин отказов от детей с патологиями развития и предложениями по изменению ситуации.

Об авторах

Серик Джаксылыков – социолог, работает в частной исследовательской компании в Алматы. Большая часть его профессионального опыта связана с социальными и политико-управленческими исследованиями. Его профессиональные интересы включают вопросы пространственной мобильности, миграционной политики, политики развития регионов, а также городские исследования. Окончил магистратуру в Национальном государственном университета имени аль-Фараби по специальности «Социология». Был участником Public Policy Initiative Фонда Сорос – Казахстан в 2015 году. Прошел стажировку в Университете Дж. Вашингтона в 2016 году.

Шакибаева Айгуль – юрист, работает в ОО «Комиссия по правам людей с ограниченными возможностями им. К.Иманалиева» в г. Алматы. Сфера специализации в правозащитной деятельности направлена на темы по предотвращению пыток, право на жизнь, недискриминацию по признаку инвалидности, продвижение инклюзивного образования. Является действующим членом Национального превентивного механизма в РК по мониторингу закрытых учреждений, в том числе детских учреждений. Окончила Костанайский государственный университет по специальностям история и право, юриспруденция. Была участницей стипендиального проекта New Generation of Human Rights Defenders Фонда Сорос – Казахстан в 2015 году. Прошла стажировку в Центре исследования правовой политики в Казахстане в 2016 году. Участник программы лидеров IVLP Государственного департамента США в 2018 году.

Глоссарий

Деинституционализация - политика разукрупнения крупных лечебно-профилактических учреждений в общественные учреждения меньшего размера, развитие альтернативных услуг в местном сообществе.

Детский церебральный паралич - это заболевание центральной нервной системы, при котором происходит поражение одного (или нескольких) отделов головного мозга, в результате чего развиваются не прогрессирующие нарушения двигательной и мышечной активности, координация движений, функций зрения, слуха, а также речи и психики.

Институционализация – процесс превращения каких – либо отношений в институты, то есть в форму организации отношений с установленными правилами, нормами и их саморегуляция.

Перинатальная диагностика - комплексная дородовая диагностика с целью обнаружения патологии на стадии внутриутробного развития.

Синдром Дауна - хромосомная патология, характеризующаяся наличием дополнительных копий генетического материала 21-й хромосомы.

Учреждение интернатного типа для детей - государственное учреждение, предназначенное для воспитания и оказания медицинской помощи детям - сиротам и детям, оставшимся без попечения родителей, а также детям с дефектами умственного и физического развития.

Резюме

Данное исследование было задумано с целью изучения вопроса влияния врачей и медицинских работников в Казахстане на решение родителей о передаче ребенка с такими диагнозами, как синдром Дауна и детский церебральный паралич (далее- ДЦП), в государственные учреждения институционализации. В ходе исследования были собраны первичные данные – истории матерей детей с синдромом Дауна и детским церебральным параличом, мнения врачей и представителей администрации медицинских и интернатных учреждений, представителей государственных органов, а также деятелей неправительственного сектора. Кроме того, были изучены материалы проведенных ранее исследований, доклады государственных органов, статистика.

В отчете о результатах исследования рассматривается сложившаяся практика институционализации детей, с точки зрения влияния врачей на решение родителей о передаче ребенка в государственные интернатные учреждения, анализируются другие факторы, влияющие на решение родителей.

Авторы приходят к выводу, что в Казахстане личное влияние врачей на решение родителей нередко приводит к институционализации детей с синдромом Дауна и ДЦП. Такое происходит в силу одновременно нескольких причин: отставания знаний врачей о современных достижениях в области развития и реабилитации детей с такими диагнозами, сохранившихся до настоящего времени взглядов и стереотипов, распространенных в советском обществе, а также отсутствия государственного регламента для врачей, контактирующих с родителями детей с подобным диагнозом.

По результатам исследования предлагается несколько рекомендаций компетентным государственным органам. В качестве основной рекомендации следует выделить следующую: казахстанской системе здравоохранения необходимы четкие правила, регламентирующие взаимодействия врачей с родителями, у которых родились дети с синдромом Дауна и ДЦП и не позволяющие склонять родителей к передаче ребенка в учреждения интернатного типа.

1. Введение

1.1. «Точки вмешательства»

В последнее время государство и общественные организации предпринимают попытки создать условия для реализации принципов инклюзии – снять барьеры, мешающие детям с ограниченными возможностями учиться в обычных учебных заведениях вместе со всеми детьми. Тем временем, параллельно с этим дети продолжают поступать в специализированные государственные учреждения, интернаты. То есть достижения борьбы за принципы инклюзии нивелируются устоявшейся практикой институционализации детей – ежегодно определенное число детей лишается права жить и воспитываться в семье и расти в обществе вместе с другими детьми. Поэтому в Казахстане становится все более актуальным вопрос деинституционализации детей-сирот, в том числе детей с ограниченными возможностями.

Авторы данного исследования решили обратиться к одному из аспектов проблемы не сокращающегося числа детей с ограниченными возможностями в специализированных государственных учреждениях – роли врачей в решении родителей передать ребенка в специализированное учреждение. Почему родители продолжают отказываться от детей с синдромом Дауна (далее – СД) или детским церебральным параличом (ДЦП)? Как государство может изменить ситуацию к лучшему?

В докладе исследовательского центра ЮНИСЕФ «Инноченти» «Проблемы детской инвалидности» говорится: *«Основной причиной того, что семьи отдают своих детей с ограниченными возможностями в специализированные учреждения, является отсутствие возможностей ухода за ними. Это может быть следствием системы социальных ценностей и индивидуального мировоззрения, отсутствия знаний и подготовки или недостатка в материально-экономической поддержке. Понимание таких причин может помочь в выявлении «точек вмешательства», направленного на сохранение детей с ограниченными возможностями дома, в своей семье или в местах их постоянного проживания»*¹.

Выдержка из Замечаний общего порядка (9) Права детей- инвалидов Комитета ООН по правам ребенка. Глава D- Учреждения.

«47. Комитет неоднократно высказывал свою обеспокоенность по поводу большого числа детей-инвалидов, помещенных в специализированные детские учреждения, и что такая практика во многих странах является наиболее предпочтительным вариантом. Качество предоставляемых в них услуг, будь то образовательных, медицинских или реабилитационных, зачастую не отвечает требованиям, предъявляемым к уходу за детьми- инвалидами, либо вследствие отсутствия установленных стандартов, либо из-за несоблюдения этих стандартов и отсутствия контроля за их соблюдением. Детские учреждения также представляют собой особую среду, где дети-инвалиды в большей степени уязвимы по отношению к психологическому, физическому, сексуальному и другим формам злоупотреблений, а также отсутствию заботы и небрежному обращению. В этой связи Комитет настоятельно призывает государства-участники использовать практику помещения

¹ ЮНИСЕФ, Исследовательский центр «Инноченти», 2005, «Проблемы детской инвалидности в переходный период в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии».

детей в специализированные учреждения только в качестве крайней меры, когда это абсолютно необходимо и отвечает наилучшему обеспечению интересов ребенка. Он рекомендует государствам-участникам препятствовать практике помещения детей в специализированные учреждения, уделять внимание реорганизации существующих детских учреждений. Поэтому при рассмотрении вопроса о помещении детей в специальные учреждения государствам-участникам настоятельно предлагается разработать программы по деинституционализации детей и возвращению их в свои семьи, передаче на воспитание в расширенные семьи или помещению в систему патроната. Государства-участники должны обеспечить, чтобы работники системы здравоохранения, работающие с детьми-инвалидами, проходили подготовку в соответствии с самыми высокими стандартами и выполняли свои функции с учетом интересов ребенка».²

1.2. Предмет и фокус исследования

Проблема деинституционализации детей довольно широка, и охватывает разные категории детей, оставшихся без родителей, без семьи. Изучение проблемы и возможных способов ее решения в первую очередь наталкивает на необходимость разграничить (классифицировать) пути, по которым дети оказываются в институтах. Для детей, чьи родители отбывают срок тюремного наказания, и для тех, от кого родители добровольно отказались в силу тех или иных причин, решения проблемы деинституционализации вряд ли будут одинаковыми. Иными словами, ситуации, в результате которых дети оказываются в интернатах и других институтах, бывают совершенно разными, соответственно, и решать проблему нужно различными мерами.

Авторы исследования ЮНИСЕФ «Анализ положения детей с инвалидностью: развитие инклюзивного общества в Республике Казахстан»³, в свою очередь, ссылаясь на другое исследование, говорят: «Отчеты показывают, что инвалидность является одной из основных причин, почему родители в Казахстане бросают детей в государственных учреждениях, ограничивая их право расти в семейном окружении (Голомолзина Т.В. с соавт., 2011 г.)⁴. В докладе Голомолзиной Т.В. с соавторами (2011 г.) говорится, что почти 32% брошенных детей имеют болезни и врожденные патологии».

Предметом изучения для данного исследования является проблема сокращения случаев институционализации детей синдромом Дауна и ДЦП. Решение ограничить предмет исследования только двумя диагнозами было продиктовано несколькими причинами. Во-первых, при ограниченности сроков исследовательского проекта, человеческих и материальных ресурсов, исследователи могут изучить проблему глубже, сосредоточившись на коротком перечне типичных ситуаций институционализации, в данном случае сфокусировавшись на двух заболеваниях. Во-вторых, достижения современной медицины (психиатрии) показали, что дети с этими видами заболеваний могут жить полноценной жизнью в обществе, а распространенные в прошлом

² Замечание общего порядка № 9 (2006). Права детей-инвалидов. Комитет ООН по правам ребенка. CRC/C/GC/9, 2007г.

³ ЮНИСЕФ, 2014 «Анализ положения детей с инвалидностью: развитие инклюзивного общества в Республике Казахстан».

⁴ Т. Голомолзина, В. Волкова, С. Валерьева (2011 г.). ЮНИСЕФ. Исследование причин отказов от ребенка (в возрасте от 0 до 3 лет) в Карагандинской области.

представления о неспособности (и даже нежелательности) таких детей жить и развиваться вместе со своими сверстниками устарели и должны быть пересмотрены.

Кроме того, поскольку данное исследование является социально- правовым, следует определить его фокус и с точки зрения государственной политики. Решение проблемы деинституционализации осуществляется через программы: (а) по сокращению случаев попадания детей в специальные институты и (б) по совершенствованию социальной инфраструктуры гражданского общества, которая могла бы выявить детей, оказавшихся в ситуации потенциальной институционализации, тем самым предложив альтернативу нынешним государственным институтам. Для данного исследования интерес представляет первая программа или направление по решению проблемы – сокращение случаев попадания детей в специализированные институты.

В последнее время в Казахстане стали чаще говорить о необходимости изменения нынешней системы институтов для детей-сирот и детей-инвалидов. Одной из наиболее радикальных альтернатив можно считать идею отказа от практики государственного содержания детских приютов (детских домов) и перехода к патронажной системе. Независимо от того, какой путь будет выбран, и как будет развиваться эта сфера в Казахстане, пока остается актуальным вопрос не сокращения спроса на такие институты и услуги. Меняя действующую систему, лица, принимающие решения должны постараться свести к минимуму риск возникновения ситуации, в результате которой дети оказываются без родителей.

В случае с детьми с СД или ДЦП главным источником институционализации детей является добровольный отказ родителей от ребенка. Мы попытались изучить эту проблему, чтобы понять, что может сделать государство для того, чтобы сократить число отказов родителей от детей с названными диагнозами.

Предварительное изучение проблемы показало, что в Казахстане к решению родителей передать ребенка с СД или ДЦП в специализированное учреждение часто подталкивают врачи. Об этом, например, говорится в уже упомянутом выше докладе исследовательского центра ЮНИСЕФ «Инноченти»: «Важно отметить, что во многих странах ЦВЕ и СНГ нередки случаи, когда врачи и работники здравоохранения предлагают или рекомендуют родителям поместить новорожденных детей или младенцев с физическими недостатками в "дома ребенка" или другие подобные заведения». В итоге было решено сосредоточить свое внимание на роли врачей (и медицинского персонала) в ситуации принятия решения родителями.

Таким образом, *исследование сфокусировано на вопросах влияния врачей на решение о передаче ребенка с СД или ДЦП в специализированное учреждение и возможности обратить это влияние в пользу идеи деинституционализации детей.*

2. Методология

2.1. Цель исследования и гипотезы.

Цель исследования – изучить характер влияния врачей (и медицинского персонала) на решение родителей о передаче ребенка с диагнозом СД или ДЦП в специализированное учреждение;

предложить рекомендации соответствующим государственным органам относительно предотвращения влияния врачей на решение родителей.

Исследование целиком посвящено вопросам принятия решений родителями уже родившихся детей с пороками развития и не касается вопроса о принятии решения о прерывании беременности, основанной на внутриутробной диагностике плода. Данное исследование было призвано найти ответы на следующие вопросы: *Каков характер влияния врачей (и медицинского персонала) на решение родителей передать ребенка с СД или ДЦП в специализированные учреждения? Что может сделать государство, чтобы использовать влияние врачей в пользу идеи деинституционализации, в том числе решения родителей оставить ребенка в семье, а не передавать его в специализированные институты.*

На начальной стадии исследования была выдвинута гипотеза, состоящая из трех частей:

- *Врачи, так или иначе, влияют (и могут влиять) на решение родителей оставить ребенка с инвалидностью в семье или передавать в специальные учреждения;*
- *В настоящее время в Казахстане рекомендации (советы, комментарии) врачей основаны на их собственных (личных) представлениях о развитии таких детей, сложностях их воспитания и образования, а не на каких-либо стандартах системы здравоохранения или социального обеспечения;*
- *Ограниченность представлений врачей и медицинского персонала о современных методах реабилитации и обучения детей с СД и ДЦП, а также о принципах инклюзии является препятствием в борьбе против институционализации детей.*

2.2. Целевые группы, выборка и география

В соответствии с целями исследования, в качестве целевых групп были определены две основные категории ключевых субъектов процесса институционализации детей с инвалидностью: врачи и родители таких детей.

В категорию врачей вошли практикующие врачи-неонатологи, врачи-педиатры, руководители родильных домов и перинатальных центров, а также другие представители казахстанской системы здравоохранения – психологи, практикующие в перинатальных центрах, преподаватели медицинских ВУЗов, врачи и руководители специализированных учреждений для детей с ограниченными возможностями.

К категории родителей были отнесены родители детей с СД или ДЦП. Поскольку личные и контактные данные родителей, отказавшихся от своих детей и передавших их в государственные специализированные учреждения, не разглашаются, попыток опросить таких родителей не делалось.

Кроме двух основных целевых групп, первичная информация собиралась также среди экспертов – представителей неправительственных организаций, так или иначе занимающихся вопросами прямо или косвенно связанными с проблемой институционализации детей с ограниченными возможностями.

Всего было проведено около 40 глубинных интервью, в том числе с администрацией и врачами родильных домов и перинатальных центров, детских интернатных учреждений, других организаций системы здравоохранения, а также с родителями детей с диагнозом СД или ДЦП.

Информация, собранная на начальной стадии исследования, указывала на то, что поведение и рекомендации врачей в момент установки диагноза и сообщения его родителям, а также последующая реакция последних может существенно различаться в зависимости от степени осведомленности врачей о современных достижениях медицины в области реабилитации и развития детей с СД и ДЦП, развитости инфраструктуры социальных и медицинских учреждений, а также отношения к людям с ограниченными возможностями в сообществах. Исходя из этой гипотезы, было принято решение включить в географию исследования один из крупнейших городов страны, большие и небольшие провинциальные города, населенные пункты сельской местности.

В итоге интервью проводились в следующих городах и селах: Алматы, Талдыкорган, Костанай, Рудный, Каскелен, Капшагай, Шелек.

2.3. Методы сбора информации

В силу ограниченности доступных ресурсов (человеческих, финансовых) были выбраны качественные методы сбора и анализа данных. Первичная информация собиралась посредством полуструктурированных глубинных интервью.

Для изучения мнений родителей также использовались форумы и группы интересов в социальных сетях, созданные матерями детей с ограниченными возможностями.

Для сбора вторичных данных использовались открытые источники информации: опубликованные отчеты неправительственных и международных организаций, в том числе ЮНИСЕФ, государственные нормативно-правовые акты, научные работы, а также публикации СМИ.

2.4. Ограничения исследования

Использование качественных методов налагает свои ограничения, например не позволяет говорить о каком-либо долевым соотношении приверженцев разных точек зрения, выявлять корреляции между точками зрения и социально-демографическими характеристиками людей их придерживающихся. Но использование качественных методов дает больше информации о том, какие факторы, почему и каким образом воздействуют на решение родителей об отказе от ребенка.

Хотя родители, отказавшиеся от ребенка, представляют особый интерес для изучения мотивов, стоящих за решением о передаче ребенка в государственное учреждение, они в то же время являются крайне трудно достижимой группой. Чтобы не подвергать исследование риску безрезультативности, такие родители изначально не входили в целевую группу.

3. Сложившаяся практика и факторы, влияющие на решение родителей.

3.1. Государственная политика

Правительство РК уже обозначило приоритет курса на деинституционализацию детей-сирот, в том числе с ограниченными возможностями⁵. В этом отношении правительство ведет активность в нескольких направлениях, предпринимаемые шаги должны по замыслу способствовать снижению числа детей, оказывающихся в институтах. К числу этих мер можно отнести:

- внедрение системы скрининга и ранней диагностики для беременных женщин;
- поддержка институтов гражданского общества (общественных организаций, благотворительных фондов), специализирующихся на проблеме деинституционализации детей;
- попытки использования механизма материальной ответственности родителей, отказавшихся от ребенка (например, выплата алиментов).

ОФИЦИАЛЬНЫЕ СТАТИСТИЧЕСКИЕ ДАННЫЕ

Некоторые статистические сведения касательно численности детей, помещенных в специализированные государственные учреждения, предоставляет Комитет статистики Министерства национальной экономики Республики Казахстан. Согласно сборнику Комитета статистики «Дети Казахстана» за 2016 г., в стране всего родилось 402 153 ребенка, из них родились больными или заболели 49 629 ребенка (12,3% от общего числа родившихся живыми), родились с врожденными аномалиями 5 602 ребенка (1,4% от общего числа родившихся живыми), родились с отдельными состояниями, возникающими в перинатальном периоде 62 845 (15,6 % от общего числа родившихся живыми). Приложение 1.

В тех случаях, когда родители отказываются оставить в семье ребенка с физическими или психическими нарушениями, ребенок помещается в дом ребенка (дом малютки). Согласно действующим правилам организации дома ребенка, родители вправе оставить ребенка временно. Кроме того, с 2018 года в учреждениях предусмотрено создание отделений для совместного проживания матери с ребенком.

В Казахстане ребенок, попавший в государственную систему детских учреждений, может находиться в разных институтах в зависимости от возраста и состояния здоровья. Всего в Казахстане в 2016 году действовало 149 интернатных учреждений для детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей.

Дети, оставшиеся без попечения родителей от 0 до 3 лет, помещаются в дома ребенка (дома малютки) системы здравоохранения (всего в Казахстане 23 дома ребенка). Дети с ограниченными возможностями также поступают в дома ребенка, но специализированного типа (18 из 22 от общего числа) и могут находиться там до 4 лет.

По достижении 3 лет и при отсутствии инвалидности, дети из дома ребенка переводятся в детские дома-интернаты системы образования (всего 98). Дети, имеющие психические или физические

⁵ <https://www.unicef.org/kazakhstan/sites/unicef.org.kazakhstan/files/2018-07/00001059.pdf>

нарушения, переводятся в учреждения государственной системы социальной защиты (всего 18). Приложение 2,3.

Согласно государственной статистике, на конец 2016 года общее количество детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей, находящихся в интернатных учреждениях составляло 7236 человек. В том числе в организациях системы здравоохранения (дома ребенка) находилось 736 детей, в организациях системы социальной защиты (медико-социальные учреждения) – 749 детей, в организациях системы образования (детские дома, школы-интернаты, детские дома семейного типа, детские деревни семейного типа, дома юношества, приюты) – 5751 ребенок. Приложение 4.

В «Докладе о положении детей в Казахстане», подготовленном по заказу Комитета по охране прав детей Министерства образования и науки РК говорится следующее: «Как правило, с устройством в семью детей младенческого возраста нет особых трудностей, при условии, что ребенок здоровый. Большая доля детей-инвалидов продолжает оставаться в ситуации социальной депривации».

Согласно государственной статистике, в общей численности детей, находящихся в интернатных учреждениях, 51% (3712 человек) составляют дети с психическими либо физиологическими отклонениями. По данным за 2016 год всего в домах ребенка (от 0 до 4 лет; всего 22 дома ребенка) содержалось 1190 детей, в том числе 553 (47%) ребенка отстают в физической форме или психическом развитии. Приложение 5.

Согласно ответа Министерства здравоохранения РК на 2018 год 31 ребенок с синдромом Дауна в возрасте до 3-4 лет находится в Домах ребенка. Приложение 6.

На сегодня альтернативные формы устройства в семью не предусмотрены для специализированных домов ребенка и медико-социальных учреждений системы социальной защиты. Например, ОФ «Ребенок должен жить в семье» в своих информационных материалах и комментариях к ним поясняет, что работают по устройству детей в приемную семью только с детскими домами организации образования, то есть со здоровыми детьми.

Судя по масштабу усилий, большие надежды возлагаются на раннюю диагностику во время беременности. С целью снижения числа рождений детей с тяжелыми заболеваниями сейчас в казахстанской системе здравоохранения широко практикуется система мер по ранней диагностике тяжелых заболеваний для беременных женщин. Беременные женщины проходят скрининг, который призван предупредить о присутствии риска рождения ребенка с патологиями и определенными заболеваниями, в том числе с СД. В случае высокой вероятности такого исхода, врачи должны рекомендовать прервать беременность.

Но у этой меры есть свои недостатки. Во-первых, используемые методы не всегда дают на сто процентов гарантированный диагноз. По этой причине многие женщины, которым врачи рекомендуют прервать беременность, не хотят этого делать, не будучи уверенными в точности диагноза. К этому можно добавить и наблюдаемый в последнее время относительно невысокий уровень доверия к отечественной медицине среди казахстанцев.

Во - вторых, такая диагностика возможна не для всех заболеваний, в случае с ДЦП такая мера не применима, потому что такой диагноз ставится после рождения, даже не всегда на первом году жизни.

По оценкам самих врачей, система скринингов не может в значительной мере улучшить ситуацию – резкого сокращения числа рождений детей с врожденными патологиями и заболеваниями не произошло. Таким образом, можно выделить два главных фактора, влияющих на эффективность скринингов и ранней диагностики: первый – невысокий уровень доверия Казахстанской системе здравоохранения, врачам; второй – непринятие практики прерывания беременности среди людей с религиозными и традиционными взглядами.

Как следствие, все еще большое число детей с СД и ДЦП продолжает поступать в специализированные государственные институты вследствие отказа родителей. И если в случае с детьми-сиротами государство пытается поощрять практику усыновления, то в случае с детьми с инвалидностью этот путь вряд ли будет успешен, ведь шансы детей с синдромом Дауна или ДЦП быть принятым в семью очень малы.

В последнее время в обществе все чаще поднимается вопрос о необходимости развивать общественные организации, которые могли бы заменить государственные институты⁶. Благотворительные фонды открывают детские центры, которые предоставляют различные услуги для детей с ограниченными возможностями и их родителей.

В настоящее время имеет место практика взыскания алиментов с родителей, отказавшихся от ребенка. Представители одного из специализированных учреждений для детей с ограниченными возможностями Алматинской области, давшие интервью в рамках данного исследования, сообщили о том, что у них есть опыт успешной подачи иска на взыскание алиментов с родителей, отказавшихся от ребенка.

Судя по собранной в ходе исследования информации, такая практика не получила широкого распространения. Представители одного из домов ребенка Костанайской области сообщили, что не прибегали к такой мере. По их мнению, взыскание алиментов с родителей детей-отказников противоречит законодательству страны.

РЕКОМЕНДАЦИИ МЕЖДУНАРОДНЫХ ОРГАНОВ РЕСПУБЛИКЕ КАЗАХСТАН.

Комитет ООН по правам ребенка и Совет ООН по правам человека начиная с 2003 г. неоднократно рекомендовали Казахстану:

- провести исследования по выявлению причин и поиску путей предотвращения инвалидности среди детей;
- принять все эффективные меры, включая разработку стратегий и просветительских мероприятий, по ограничению и недопущению практики отказа от детей;

⁶ <https://www.zakon.kz/4682011-otvet-na-deputatskijj-zapros-premer.html>

- проводить информационно-пропагандистские кампании для повышения уровня осведомлённости населения о положении и правах детей-инвалидов и противодействия негативным взглядам, которые препятствуют реализации этих прав;
- обеспечить употребление такой лексики, которая не приводила бы к стигматизации детей-инвалидов.⁷

ЮНИСЕФ и Управление Верховного комиссара ООН по правам человека призывают правительства стран Европы и Центральной Азии положить конец практике направления детей в возрасте до трех лет, включая детей с ограниченными возможностями, в воспитательные учреждения интернатного типа. Одно из мероприятий призыва - укрепление потенциала и стандартов врачебной практики персонала родильных домов и детских больниц для оказания поддержки родителям новорожденных детей с ограниченными возможностями ...с целью недопущения направления ребенка в интернатное учреждение.⁸

Можно рассуждать на тему повсеместного применения практики взыскания алиментов, но для этого, очевидно, требуется отдельное исследование с подробным юридическим анализом законодательной базы. Обязанность платить алименты могла бы в какой-то мере нейтрализовать фактор материальной нагрузки, связанной с уходом за ребенком с недугом. То есть отказ от ребенка не освобождал бы родителей от материальной ответственности. Но здесь есть сильный контраргумент – большой риск увеличения числа неофициальных отказов от детей. Чтобы избежать взыскания алиментов, родители решившие отказаться от ребенка будут, например, оставлять детей на пороге благотворительных организаций.

ЮРИДИЧЕСКИЕ АСПЕКТЫ ПРАКТИКИ ВЗЫСКАНИЯ АЛИМЕНТОВ

Юридическая сторона отказов не в полной мере урегулирована законодательством Республики Казахстан. Так, согласно Кодексу о браке (супружестве) и семье Республики Казахстан ст.1. п.6, отказной ребенок (отказные дети) – ребенок, родители (родитель) которого отказались от его дальнейшего воспитания, обучения, материального обеспечения путем оформления соответствующих юридических документов.

Рассматривая проблему отказных детей, Департамент юстиции г. Алматы в своем анализе поясняет, что законодательством не предусмотрены правила касательно процедуры оформления отказа от ребенка.

«Если говорить про отказ от новорожденного ребенка, то родители/мать, написав заявление об отказе от материального содержания ребенка в организациях родовспоможения, домах

⁷ «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.

⁸ «Положить конец практике посещения детей в возрасте до 3-х лет в учреждения интернатного типа. Призыв к действию». ЮНИСЕФ ЦВГ/СНГ.

ребенка, освобождаются от юридической ответственности за содержание ребенка. Это означает, что автоматически происходит утрата родительских прав, при этом она не обременяется обязанностью по выплате алиментов своему ребенку. В этом случае государство принимает на себя обязанности оставившей его матери и отца.

Все происходит от того, что Кодексом о браке (супружестве) и семье данная норма не урегулирована. В свою очередь это приводит к тому, что государство тратит огромные денежные ресурсы на содержание ребенка».

В то же время имеется иное толкование нормы: законодательством Республики Казахстан не предусмотрен добровольный отказ от своих прав на ребенка одним из родителей. В соответствии со статьей 75 Кодекса Республики Казахстан «О браке (супружестве) и семье» от 26 декабря 2011 года № 518-IV (далее-Кодекс) родители лишаются родительских прав, если они: «2) отказываются без уважительных причин взять своего ребенка из родильного дома (отделения), из организаций для детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей, и иных организаций». Лишение родительских прав производится в судебном порядке. Дела о лишении родительских прав рассматриваются по заявлению одного из родителей или других законных представителей ребенка, органов или организаций, на которые возложены обязанности по охране прав несовершеннолетних детей, а также по иску прокурора. Согласно статье 77 Кодекса лишение родительских прав влечет за собой утрату всех прав, основанных на факте родства с ребенком, в том числе прав на получение от него содержания, а также на льготы и государственные пособия, установленные для граждан, имеющих детей. Лишение родительских прав не освобождает родителей от обязанности содержать своего ребенка, которая прекращается с его усыновлением. При рассмотрении дела о лишении родительских прав суд решает вопрос о взыскании алиментов на ребенка с родителей, лишенных родительских прав.

В ходе исследования было отмечено, что юристы домов ребенка и судьи в разных областях по-разному применяют статью 77 Кодекса. Так, в Алматинской области юристы Дома ребенка г. Шелек разыскивают родителей, оставивших детей и в судебном порядке взыскивают с них алименты. А в Костанайской области специалисты Дома ребенка г. Рудного считают незаконным взыскивать алименты с родителей, написавших заявление об отказе в материальном содержании ребенка.

Местные суды и исполнительные органы толкуют назначение алиментов для детей с инвалидностью, как препятствие для получения социального пособия по инвалидности. Но данная аргументация не находит своего подтверждения. Так как Законом⁹ предусмотрена выплата одного из социальных пособий, где алименты не являются социальными пособиями.

В данной ситуации с полной уверенностью можно сказать, что родители, принявшие решение оставить ребенка в государственных учреждениях, не могут получить исчерпывающей юридической консультации в организациях родовспоможения и детских больницах относительно

⁹ Закон РК «О государственных социальных пособиях по инвалидности и по случаю потери кормильца в Республике Казахстан», статья 1, пункт 3- Лицам, имеющим одновременно право на различные государственные пособия, назначается одно пособие по их выбору.

алиментных обязательств по отношению к отказному ребенку. Этот правовой вопрос заслуживает отдельного исследования с юридическим анализом действующих нормативных актов.

3.2. Сложившаяся практика и влияние врачей

Одновременно с принимаемыми мерами существует сложившаяся практика, которая не способствует сокращению потока детей с ограниченными возможностями, поступающих в институты. Как уже было сказано выше, речь идет о взаимодействии родителей и врачей (и медицинского персонала) во время определения и сообщения диагноза ребенка. По свидетельству многих, в том числе родителей, самих врачей, экспертов, в медицинских учреждениях (родильных домах, поликлиниках, больницах) иногда врачи или медицинский персонал рекомендуют матерям (родителям) отказаться от ребенка. То есть сами представители государственной системы здравоохранения способствуют институционализации детей.

Такие примеры были отмечены и респондентами данного исследования. *«Во время обхода молодой неонатолог сказал мне: «Если бы у меня родился такой ребенок, я бы отказался. Вообще от таких детей отказываются, это же овощи. Отказывайтесь. Никто об этом не узнает»»* (Айша, дочери 2 года, диагноз – СД, город Талдыкорган).

«Мое внутреннее убеждение - этот ребенок [с СД] благополучно померет в доме инвалидов, а семья родит себе нормального полноценного ребенка» (врач-неонатолог, город Костанай).

Как было сказано выше, такие случаи были известны ранее и вызывали интерес многих. Так, по словам Майры Сулеевой – руководителя Центра комплексной реабилитации «Кенес», ей также многократно приходилось слышать о том, что сами врачи рекомендуют родителям отказываться от ребенка с СД или ДЦП. Ее организацией было проведено специальное расследование на предмет наличия в системе Министерства здравоохранения каких-либо директив относительно рекомендаций об отказе от ребенка с диагнозом СД или ДЦП. В результате той работы ее команда пришла к выводу о том, что в системе здравоохранения нет никаких формальных директив, которые указывали бы на необходимость или желательность рекомендовать отказываться от ребенка с патологией.

В рамках данного исследования были направлены запросы в Министерства, в чью компетенцию непосредственно входят вопросы институционализации детей с ментальными и физиологическими нарушениями, на предмет существования каких-либо директив относительно возможных рекомендаций врачей (и медицинского персонала) для родителей детей с диагнозом СД или ДЦП. В полученных ответах говорится о том, что подобных директив в Министерстве нет.

ОТВЕТЫ МИНИСТЕРСТВ

Детские интернатные учреждения в Республике Казахстан подчинены трем различным государственным ведомствам. Дома ребенка в настоящее время находятся в ведомстве Министерства здравоохранения, Министерство труда и социальной защиты населения отвечает за учреждения для детей с психоневрологическими заболеваниями и нарушениями опорно-

двигательного аппарата, а Министерство образования и науки отвечает за коррекционные интернатные учреждения для детей с инвалидностью.

В рамках данного исследования во все три ведомства были направлены запросы о относительно наличия каких-либо формальных норм, регламентирующих поведение врачей/медицинских работников в отношении родителей детей-инвалидов.

Из ответа Министерства здравоохранения РК можно заключить, что каких-либо инструкций, регламентирующих поведение врачей и медицинских работников в отношении родителей детей-инвалидов, в ведомстве нет. В то же время в ответе министерства говорится о проведении «мероприятий по профилактике отказов от детей». В частности, к числу таких мероприятий относят в первую очередь раннюю диагностику патологий развития плода у беременных женщин, а также беседы с врачами-психологами для профилактики отказа от ребенка.

В свою очередь Министерство образования и науки РК в своем ответе отмечает, что «отдельной инструкции по работе с данной категорией детей не имеется». Министерство труда и социальной защиты также сообщило о том, что какие-либо инструкции по работе с семьями младенцев, родившихся с ментальными и физическими нарушениями отсутствуют.

Таким образом, в Министерстве здравоохранения РК нет никаких инструкций/правил, регламентирующих процедуру сообщения диагноза родителям в организациях родовспоможения и детства. И в целом, ведомства, которые ответственны за соблюдение права ребенка с инвалидностью жить и воспитываться в семье, не имеют официально утвержденных инструкций по работе с семьями младенцев, родившихся с ментальными и/или физическими нарушениями.

Приложение № 7.

Проведенные в ходе данного исследования интервью с врачами, родителями и экспертами, подтвердили предположение о том, что в ситуации сообщения родителям о диагнозе ребенка рекомендации врачей, их советы и поведение в целом может сильно различаться. То есть действия врачей не регламентированы - нет каких-то определенных рамок, которые соответствовали бы национальным приоритетам и ценностям.

Майра Сулеева считает, что такие рекомендации со стороны врачей являются проявлением совокупности их профессионального опыта и знаний, их взглядов на жизнь. Она считает, что врачи, оказываясь в ситуации, когда им предстоит сообщить о диагнозе ребенка родителям, ведут себя соответственно своим личным и профессиональным представлениям о жизни людей с инвалидностью и их семей. То есть при одинаковом сценарии (например, диагноз – синдром Дауна) врачи могут вести себя совершенно по-разному: один врач может порекомендовать матери отказаться от ребенка с таким диагнозом, другой – попытаться рассказать, что с таким диагнозом дети могут расти в семье и даже ходить в общую школу.

В проведенных интервью зафиксировано множество свидетельств того, как врачи в своей практике рекомендуют матери (или обоим родителям) отказаться от ребенка с СД или ДЦП. Об этом сообщали не только опрошенные матери, но и сами врачи, вспоминая случаи из своей

практики или практики своих коллег. Такие советы врачей могут быть объяснены несколькими причинами.

Во-первых, это в какой-то мере наследие советского общества, где считалось, что каждый гражданин должен трудиться, а заботу о детях с ограниченными возможностями, которые требуют особого ухода и большого количества времени, возьмет на себя государство в лице специализированных институтов. Один респондент высказалась на это счет следующим образом: *«Женщина, у которой родился ребенок с СД или ДЦП, должна большую часть времени посвящать уходу за ребенком... Раньше говорили, что из-за этого она уже не может полноценно работать, не может быть полноценной единицей общества. В советское время это было неприемлемо» (Врач-неонатолог, Алматинская область)*. Очевидно, остаточные проявления таких установок еще имеют место в казахстанской системе здравоохранения.

Во-вторых, такая позиция врача может быть связана с его личными взглядами на жизнь, ценностными установками. Рекомендация отказаться от ребенка в подобных случаях мотивируется желанием помочь советом женщине, матери ребенка, предупредить ее о предстоящих трудностях (материальных, психологических, физических), связанных с уходом за ребенком с ограниченными возможностями. Вот как один из респондентов объяснял позицию своего коллеги, который часто в своей практике рекомендовал матерям отказываться от детей с СД или ДЦП: *«У такой женщины не остается времени и сил на личную жизнь. На этом фоне часто мужья бросают жен. Выбрав ребенка, не отказавшись от него, она ставит крест на своей дальнейшей жизни» (Врач-неонатолог, Алматинская область)*.

В-третьих, врачам приходится иметь дело с целым рядом заболеваний и врожденных пороков, в наиболее тяжелых случаях такой ребенок может жить только благодаря искусственным системам жизнеобеспечения организма. Тогда врачу приходится говорить родителям о том, какой уход нужен ребенку, а иногда о невозможности жизни ребенка без специального оборудования, вне клиники. Вероятно, этот опыт не проходит бесследно, привыкая к случаям тяжелых пороков, у врачей может стираться граница между тяжелыми диагнозами и легкими.

В-четвертых, развитие современной медицины и психиатрии в последние десятилетия настолько существенно продвинулось вперед, что представления общества и даже врачей о СД и ДЦП быстро устаревают. На основании проведенных интервью можно с большой уверенностью утверждать, что многие казахстанские педиатры и неонатологи не знают о последних достижениях в реабилитации и развитии детей с СД и ДЦП. Незнание приводит к тому, что названные выше три причины продолжают формировать линию поведения врачей.

ВЫДЕРЖКА ИЗ ИНТЕРВЬЮ С МАТЕРЬЮ РЕБЕНКА С СИНДРОМОМ ДАУНА

Респондент: Айнур, 39 лет, сыну 1 год, Рудный, Костанайская область

«Беременность была самая легкая из всех четырех. Я стояла на учете у врачей-гинекологов. Проходила два скрининга, третий сказали не проходить, потому что все отлично. В скрининге не было риска синдрома Дауна. К генетику направляли из-за возраста, я отказалась ехать, так как срок был уже большой (36 недель). И я для себя решила, что все равно буду рожать. Консультация генетика

находится в областном центре. В Костанаве идет только беседа, а «проколы» (забор крови из пуповины) делают в Астане.

Когда родила ребенка, первой запаниковала акушерка. Она ничего не сказала и вызвала врача. Врач сказал: «Вы ничего не видите?» Я спросила: «А что я должна видеть?». Он сразу сказал, что «он никогда не будет похож на ваших детей, ни на вас, ни на кого». Потом он отозвал мужа в сторону и сказал: «У вас синдром Дауна. Такое бывает». Ребенок лежал на столе, как вещь. Мужу стало плохо. Мне врач ничего не сказал, развернулся и ушел.

Психолога не было, акушерка временами подходила и предлагала приложить к груди. У всех были трагические лица.

10 дней мы лежали в роддоме. Врач, прочитав отказ от генетика в моей карточке, сказала: «Ты сама виновата, что его родила. Можешь сейчас отказаться. Или до 5 лет поживешь с ним, будет тяжело, и откажешься».

Когда был обход, она подходила ко мне последней, на мои вопросы по желтушке, высокому билирубину начинала орать, как будто стараясь кричать на весь коридор: «У вас синдром Дауна. Что я могу сделать? Вы врач? Не надо было рожать!» Она относилась очень агрессивно.

Первый день он не сосал грудь. Я всем говорила, никто на это не обращал внимания. Потом нас перевели в реанимацию. Оскорбления были и в реанимации, 10 дней.

Девочки по палате относились по-разному. Взрослая женщина сказала: «Ты герой. Мы с мужем договорились, что если родится инвалид, с любой патологией, сразу пишем отказ».

Вопрос отказа мы никогда не рассматривали.

В [отделении] патологии новорожденных было отличное отношение, только невропатолог С. сказала с порога: «Что я могу сказать? Синдром. Они очень много жрут, они озабоченные на сексе. Береги своих детей». Другой врач в этот момент пыталась остановить ее и после ухода невропатолога извинилась за то, что не могла остановить. Но врач невропатолог твердила: «Я работала с такими детьми, я знаю».

Могут ли рекомендации врачей повлиять на отказ? На некоторых - да, потому что в том месяце до меня родились четверо детей с синдромом Дауна. От одного отказались в роддоме».

Во многих интервью матери детей с СД и ДЦП выражали свою убежденность в том, что есть существенная разница между врачами в сельской местности и городах, в особенности если это большой развитый город. Так, многие матери из сел и маленьких городов Алматинской области предпочитали обращаться к врачам города Алматы. Одной из основных причин такого выбора была неудовлетворенность уровнем компетентности местных врачей. Последние не могли дать никаких советов относительно реабилитации ребенка, ухода за ним, будущего образования. Вероятность услышать от врача совет оставить ребенка в специализированном детском учреждении, как представляется, заметно выше в сельской местности или небольших провинциальных городах.

Подобным же образом респонденты-матери склонны ожидать более высокого уровня компетентности от врачей частных клиник, в сравнении с врачами государственных учреждений. Кроме компетентности и профессиональных знаний, респонденты отмечали и несколько отличающийся у частных врачей подход к ситуации. К примеру, они чувствовали со стороны последних участие, сопереживание, понимание, желание помочь. Именно по этой причине многие матери детей с ограниченными возможностями предпочитают обращаться в частные

клиники. *«Хотелось бы лучшее отношение, платные врачи всегда лучше. У нас так принято.» (Алима 34 года, сыну 2 года, диагноз – СД).*

Позитивным новшеством можно назвать практику введения психологов в штат родильных домов и перинатальных центров. Изначально к идее введения психологов пришли из необходимости психологической поддержки для самих врачей и также для женщин, которые потеряли ребенка во время или после родов. Но со временем к их помощи стали прибегать и в случаях рождения детей с патологиями или серьезными заболеваниями, в том числе с СД или ДЦП.

В ходе данного исследования проводились интервью с такими психологами. В их практике были случаи оказания психологической поддержки родителям, которые рассматривали возможность передачи ребенка с ограниченными возможностями в специализированное учреждение. Результаты их работы позволяют заключить, что использование психологов в целях сокращения случаев институционализации детей с СД или ДЦП может быть плодотворным. К примеру, психолог перинатального центра в Алматинской области за один год своей работы смогла убедить 28 матерей не отказываться от ребенка. Хотя ни в одном из этих случаев дети не были с СД или ДЦП, сама респондент считает, что в деле сокращения практики институционализации психологи могут быть полезны.

Но такая практика введения психолога в штат родильного дома или перинатального центра применяется не везде. Подобное решение принимается руководством учреждения, может быть разным. Есть основания предположить, что небольшие клиники в небольших провинциальных населенных пунктах еще не готовы к решению введения такой штатной единицы как психолог. Кроме того, так же как и в случае с врачами, психологи не имеют стандартных инструкций и дают рекомендации матерям, исходя из своих представлений об СД и ДЦП, детях с ограниченными возможностями.

Безусловно, нельзя говорить о взаимодействии врачей и родителей детей с СД и ДЦП, не рассмотрев при этом факторы и обстоятельства, воздействующие на родителей во время и после момента постановки диагноза.

3.3. Факторы, влияющие на решение родителей об отказе от ребенка с синдромом Дауна или ДЦП.

В момент сообщения диагноза родителям, а также в период до и после него, на мать (обоих родителей) ребенка влияет ряд факторов, и многие из них оказывают гораздо более сильное воздействие на окончательное решение, нежели врачи. К примеру, по рассказам многих матерей детей с СД или ДЦП, настаивавшие на отказе отец ребенка или его родители, объясняли свою позицию страхом перед генетической наследственностью, определившей заболевание, или, иными словами, страхом перед повторением диагноза в случае рождения детей в будущем. В этом случае желание отца отказаться от ребенка было продиктовано заблуждениями и стереотипами, распространенными в обществе.

С точки зрения поставленных перед исследованием задач, понимание воздействующих факторов важно для того, чтобы лучше оценить потенциальную силу и пределы влияния врачей на матерей

(родителей). В каком-то смысле советы врача – это тоже один из внешних факторов, который родителям в трудной ситуации приходится брать в расчет. Лучше представляя себе, какие факторы помимо слов и советов врачей влияют на матерей, можно правильнее построить работу с последними.

Все основные факторы воздействия на решение матерей можно объединить в две группы: представления о заболеваниях и взгляды, распространенные в сообществах, и развитость и доступность социальных услуг в населенном пункте (районе, области). К первым следует отнести, к примеру, распространенные в обществе взгляды относительно добровольного прерывания беременности, отношение к детям с психо-неврологическими заболеваниями, представления об СД и ДЦП. К факторам развитости и доступности социальных услуг относятся вопросы наличия таких институтов как, например, центры дневного пребывания для детей-инвалидов, доступность социальных работников, наличие условий для специальных нужд инвалидов, социальные пособия и прочее.

Представления о синдроме Дауна и ДЦП и взгляды, распространенные в обществе

Очевидно, что решение матери о том, как поступить с ребенком с диагнозом СД или ДЦП, сильно подвержено воздействию со стороны ближайшего окружения – отца ребенка, родителей матери и отца ребенка, родственников, друзей. Как показали проведенные интервью, как матери, так и их окружение в первую очередь сталкиваются с проблемой почти полного отсутствия достоверной информации о патологии или болезни, и, как следствие, руководствуются распространенными суждениями, стереотипами.

Согласно рассказам многих матерей детей с СД или ДЦП, в первые недели или даже месяцы после сообщения диагноза родители ребенка, не зная о заболевании почти ничего, оказываются сильно подверженными внешнему воздействию – советам, комментариям; они чутко воспринимают все, что говорят им окружающие люди.

Чтобы наглядно представить эту ситуацию, можно привести суждения опрошенных матерей. Во-первых, можно было наблюдать склонность матерей, оставивших своих детей в семье, понять и не осуждать тех, которые передали своего ребенка в специализированное учреждение. По их словам, после сообщения диагноза мать (или оба родителя) пребывают в состоянии близком к шоку, им ничего неизвестно о заболевании и требованиях к уходу за ребенком, им даже неизвестно куда или к кому обратиться за информацией. Такое неведение действует угнетающе, усугубляет моральное состояние матери (родителей). Во-вторых, опрошенные матери говорили о том, что не отказались от ребенка благодаря поддержке людей, владеющих информацией, а также собственным поискам любых сведений в Интернете.

Исходя из собранного материала, можно выделить несколько распространенных заблуждений относительно СД:

- Некоторые считают, что СД является заболеванием, передающимся по наследству, и высока вероятность повторения диагноза у последующих детей;
- Некоторые считают, что СД развивается у плода в результате вредных привычек или неправильного образа жизни женщины во время беременности;

- Некоторые считают, что люди (дети) с СД не способны обучаться и приобретать простейшие навыки ежедневной жизни и, соответственно, требуют постоянного присмотра, ухода;
- Некоторые считают, что люди с СД могут представлять угрозу другим детям.

Подобные заблуждения не только искажают реальную картину в ситуации диагностирования СД, но и могут способствовать принятию решения в пользу отказа от ребенка.

Кроме заблуждений относительно болезни, в обществе стереотипы и предвзятое отношение к людям с СД или ДЦП, а также к их семьям. Так, к примеру, многие матери детей с СД или ДЦП делясь своим опытом, рассказывали о том, как другие мамы сторонятся их или даже просят не приводить «детей-инвалидов» на общие детские площадки. Подобное неприятие или нетерпимость также часто проявляется со стороны персонала и родителей в детских садах и школах. Иными словами, в обществе распространено негативное отношение к людям с СД и ДЦП.

Такое отношение коренится в советском прошлом. Как известно, при советской системе здравоохранения и социального обеспечения в приоритете была институционализация. Считалось, что ребенок с ограниченными возможностями не позволяет родителям полноценно трудиться, поэтому в интересах общества дети с ограниченными возможностями должны находиться в специализированных институтах. К примеру, в СССР отмечался самый высокий уровень занятости женщин в мире.

Вследствие советской политики на улицах и в общественных местах редко можно было встретить детей с ограниченными возможностями. Казахстанское общество, будучи постсоветским, не привыкло в повседневной жизни часто видеть таких детей. Об этом также говорили респонденты, давшие интервью для данного исследования. Вот как выразилась на этот счет врач-неонатолог из Алматы: *«Недавно на улице видела молодую маму, гулявшую с двумя детьми, один из которых был с СД. Мать весело играла со своим сыном. Тогда мне пришла в голову мысль о том, что сейчас новое поколение по-другому относится к детям с отклонениями. В советское время молодая мама стеснялась бы такого ребенка и не вела бы себя так раскованно на людях».*

Общественные нормы в значительной мере определяют отношение к институционализации детей. В частности, последнее находится в тесной связи с отношением к институту семьи.

В докладе «Проблемы детской инвалидности в переходный период в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии» подготовленном по результатам исследования центром ЮНИСЕФ «Инноченти» в 2005 году, отмечалось, что менее распространенная практика направления детей с ограниченными возможностями в специализированные учреждения в странах бывшей Югославии, Кавказа и Центральной Азии объясняется «традицией прочных семейных связей в контексте более высокой доли сельского населения».

Доступность и развитость социальных услуг для детей с ограниченными возможностями

Информация, собранная в ходе исследования, подтверждает один из выводов, сделанных исследовательским центром UNICEF «Инноченти», о том, что главной причиной передачи детей с

ограниченными возможностями в специализированные учреждения является отсутствие у родителей возможности обеспечить надлежащий уход и воспитание.¹⁰

Собранные в ходе исследования данные показывают, что удовлетворенность доступностью и качеством социальных услуг зависит от типа и развитости местности (поселения). Лучшее предложение доступно в крупных городах и худшее – в удаленных сельских населенных пунктах. Так, опрошенные родители рассказывали о том, что им приходится регулярно преодолевать десятки километров пути из села (или небольшого городка) до Алматы, чтобы пройти определенный курс реабилитационных процедур. *«Конечно, для семьи это [расходы] все равно ощутимо, потому что время от времени сдаешь анализы, идешь к врачам, проверяешь сердечко. Со старшими детьми, конечно, этого не было. Это, конечно, дополнительные затраты. Мы ездили в Алматы, здесь [в Капшагае] таких условий нет» (Алима 34 года, сыну 2 года, диагноз – СД).*

ВЫДЕРЖКА ИЗ ИНТЕРВЬЮ С МАТЕРЬЮ РЕБЕНКА

Респондент: Айжан, 35 лет, дочери 2 года, г. Талдыкорган, Алматинская область.

«Когда у нее [дочери] случился первый приступ, вызвали врачей, они не могли определить диагноз. Приступы не прекращались, легли в неврологию. Там нас направили на ЭЭГ в Алматы, так как в Талдыкоргане не проводят такое обследование. Диагноз эпилепсия поставили на 3 месяце.

Мы долгое время не принимали этот диагноз, поэтому вопрос отказа не рассматривался. В первые же дни врачи говорили, что будет трудно. Врачи не дают надежду. В Алмате, во 2-й больнице, заведующая отделения неврологии открыто сказала: «Отказывайтесь. Зачем вам так мучиться. Человеком она не будет, она не пойдет, не сядет».

Ребенку тогда было 3 месяца. Почему-то врачи всегда сразу говорят: «Человеком не будет. Это вам на всю жизнь. Вы готовы на это на всю жизнь? Она всегда будет выделяться из толпы. Вы будете повязаны. У вас поддержки не будет». Врачи давали рекомендации только оставить. Не давали контактов центров по развитию и уходу за детьми.

Врачи 100% могут повлиять на отказ от ребенка. Они не дают надежду. Я знаю настоящих врачей в Астане, которые дают контакты бассейнов, центров. Они окрылили меня. Они открывают мне горизонт. Они дают надежду на то, что мой ребенок пойдет, что он будет в обществе. А наши врачи только говорили: «Вас никуда не возьмут с вашими судорогами».

Когда врач подбадривает, у меня есть силы, и я начинаю смотреть на ребенка другими глазами, видеть хорошие изменения. Мы, мамы, между собой делимся информацией и советуем, к какому врачу идти, а на какого не нужно тратить время. Поддержка врача дает поддержку маме, а от мамы ребенку».

Мы переехали в Астану. Мы также мыкаемся. Раньше детей с эпилепсией брал центр Жулдызай, но сейчас и они не берут, из-за приступов не хотят брать. Получается, что ребенок не должен находиться в обществе нигде, общество не принимает. Почему не можем пойти к дефектологу? Логопеду? Почему мы не можем быть в команде с детьми? Почему я должна сидеть с ней наедине постоянно, она смотрит на меня, я на нее. Я не знаю что делать? Нас не взяли ни в какой центр. Хотя она могла бы посещать лечебную физкультуру, психолога.

¹⁰ ЮНИСЕФ, Исследовательский центр «Инноченти», 2005, «Проблемы детской инвалидности в переходный период в странах ЦВЕ/СНГ и Балтии».

В республиканский центр материнства и детства мы обратились с целью посещения бассейна. У нас было направление от врача, но там говорят, у них нет мест, постоянно занято. В этом центре есть много здоровых детей, хотя для них открыты другие двери. А наших детей только здесь берут. Тренеру интересно заниматься с детьми, которые дадут результат, поэтому ему неинтересно заниматься нашими детьми.

Нас не берут в республиканский реабилитационный центр, в реабилитационный центр «Кассиеты жол». А что мне делать? Ребенок хочет развиваться. Сейчас нас взял частный центр «Спектр». Там очень дорогие цены, но нас директор центра взяла бесплатно. Мы будем заниматься мелкой моторикой, с психологом. Я буду рядом во время занятий. Я хоть чему-то научусь, я не знаю, что мне делать, я же не знаю, как с ней заниматься. Меня хоть научат.

Везде полный тупик. Я даже не вижу смысла писать в министерство. На прием к врачу не попасть, так как большие записи на прием. Детей с инвалидностью ставят в общую запись ожидания. Везде, чтобы куда-то попасть на прием к врачу нужно поднять шум, добиваться.

Я уволилась с работы, перевела мужа в г. Астану, но попала в полный ступор. Семьи предоставлены сами себе в трудной жизненной ситуации.

Для родителей, которым только сообщили тяжелый диагноз заболевания их ребенка, информация о том, что в их населенном пункте и в ближайшей округе, нет необходимых и квалифицированных специалистов, будет скорее склонять их к решению передать ребенка в специализированное учреждение, нежели оставить его в семье.

Очевидно, признав несостоятельность государственных интернатных учреждений обеспечить надлежащий уровень услуг, необходимый для полноценного развития детей с ограниченными возможностями, наиболее передовые страны уделяют большое внимание поддержке негосударственных социальных услуг. В частности, создаются механизмы поддержки патронажных услуг, открываются реабилитационные центры, центры развития.

Как уже говорилось выше, в Казахстане также неоднократно звучали призывы к развитию системы социальных услуг, альтернативных государственным. В настоящее время уже функционируют центры, созданные общественными организациями и на негосударственные деньги. Но это скорее единичные примеры, масштабы деятельности которых не может покрыть имеющийся спрос.

Развитие негосударственных социальных услуг требует большой работы, финансов и много времени. С точки зрения задач и масштабов данного исследования, здесь важно обратить внимание не столько на развитие инфраструктуры негосударственных социальных услуг, сколько на эффективность распространения информации об имеющемся предложении. Проведенные интервью показали, что врачи имеют очень скудные представления о том, какие социальные услуги для детей с СД и ДЦП доступны со стороны негосударственного сектора.

Есть основания предполагать, что врачи, владея такой информацией и поделившись ей с родителями ребенка с СД или ДЦП, могут тем самым способствовать снижению вероятности решения в пользу передачи ребенка в специализированное учреждение.

Само по себе повышение качества и расширение доступности социальных услуг является огромной задачей, требующей от государства серьезных ресурсов, но создание различных механизмов поддержки неправительственного сектора и стимулирование развития коммуникаций между последним и государственными медицинскими и социальными учреждениями является посильной задачей и может стать одним из первых, малых шагов в деле деинституционализации детей.

4. Выводы и рекомендации

4.1. Выводы

Выявление «точек вмешательства», о котором говорится в приведенном выше суждении из доклада исследовательского центра ЮНИСЕФ «Инноченти», было отправной точкой для идеи данного исследования. Изучение вопроса неумещающегося потока детей с ограниченными возможностями, поступающих в государственные специализированные учреждения, выявило проблему влияния врачей на решение родителей об отказе (передаче) от ребенка. Подробное изучение сложившейся врачебной практики и определяющих ее факторов должно было подсказать пути воздействия, которые могли бы способствовать сокращению масштабов институционализации детей с ограниченными возможностями.

На основании всех описанных в предыдущих разделах выводов можно обозначить те самые «точки вмешательства»:

- Взаимоотношения врачей с родителями детей с СД и ДЦП не регламентированы и не контролируются государством. Влияние врачей на решение родителей ребенка с СД или ДЦП имеет место, нередко оно приводит к решению в пользу передачи такого ребенка в государственное специализированное учреждение;

Здесь, безусловно, требуется срочное вмешательство со стороны государства, в частности Министерства здравоохранения. Министерство не должно оставлять без внимания такой важный аспект взаимоотношений между врачами (медицинскими работниками) и родителями;

- Характер влияния врачей зависит от их уровня знаний об СД и ДЦП, особенностях ухода и воспитания детей с СД и ДЦП.

Данные, полученные в ходе исследования, указывают на наличие отставания, образовавшегося между современными достижениями в области развития детей с СД и ДЦП и знаниями казахстанских врачей (в частности, неонатологов, педиатров) в этой области.

- Характер влияния врачей также зависит от их собственных представлений о жизни семей с ребенком с ограниченными возможностями, а также их отношения к институту семьи, семейным связям.

Взгляды многих казахстанских врачей о том, как живет тем семьям, среди членов которых есть дети с СД или ДЦП, сформированы на основе устаревших стереотипов, во многом коренящихся в советском прошлом.

4.2. Рекомендации Министерству здравоохранения Республики Казахстан:

Прежде всего, необходимы четкие правила взаимодействия врачей с родителями, у которых родились дети с синдромом Дауна или ДЦП. Такие правила должны быть составлены в соответствии с провозглашенными принципами и ценностями, заявленными государством, в том числе курсом на деинституционализацию детских учреждений. Иначе государство оказывается в ситуации, когда одни его органы пытаются строить что-то новое, тогда как другие – разрушают вновь строящееся.

Уже есть примеры подобной работы государственных органов. Например, в тестах нынешней системы переподготовки и повышения квалификации врачей имеются вопросы относительно того, как должен себя вести врач и что говорить пациентам, у которых диагностированы болезни, которые современная медицина не лечит – СПИД, рак, сахарный диабет. То есть в отношении определенных диагнозов, государственная система здравоохранения уже имеет опыт регламентирования взаимодействия врачей с пациентами. Подобным образом, это можно сделать и в отношении диагнозов СД и ДЦП.

В государственной системе обучения и подготовки врачей должно уделяться больше внимания последним достижениям в области изучения СД и ДЦП, в том числе современному передовому опыту в области реабилитации и развития детей с этими заболеваниями. К примеру, даже информация о том, какую социальную жизнь ведут люди с СД в развитых западных странах, может заставить врачей по-другому описывать родителям перспективы жизни ребенка с СД и перестать советовать передать такого ребенка в специализированное учреждение.

Соблюдению принципов инклюзивности, провозглашенных государством, мешают стереотипы, сохраняющиеся в обществе со времен СССР. Пока эти стереотипы не будут разрушены, семьям детей с СД и ДЦП будет трудно чувствовать себя полноценными членами общества. Государство должно уделять этому вопросу больше внимания. И начать следует с врачей и медицинских работников.

Приложения

Приложение № 1.



Приложение № 2.



Виды государственных институций



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

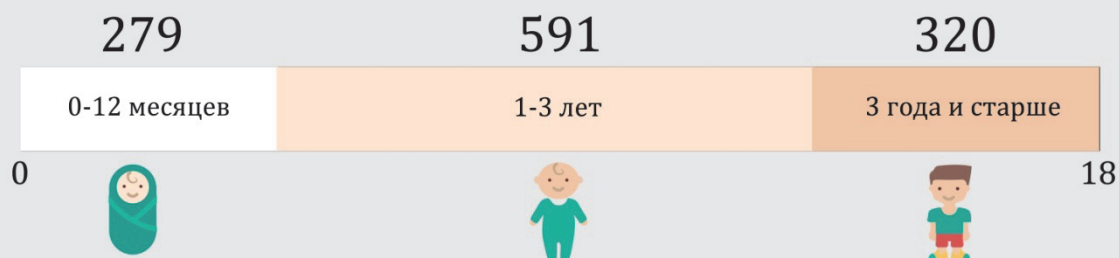


662 сироты или оставшиеся без попечения родителей




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

Возраст детей, поступивших в дом ребенка




данные за 2016 г.

12.10.2018
Все обращения

[Электронное правительство \(http://egov.kz/\)](http://egov.kz/) ·
 [Открытое правительство \(https://open.egov.kz/\)](https://open.egov.kz/) ·
 [Правительство Республики Казахстан \(http://government.kz/ru/\)](http://government.kz/ru/)
 қаз (/application/changelang?lang=kk) рус (/application/changelang?lang=ru) eng (/application/changelang?lang=en) |
  Шакибаева Айгуль

[\(http://calendar.egov.kz/ru/\)](http://calendar.egov.kz/ru/)



Поиск

[О портале \(/application/about\)](#)
[Блоги руководителей ГО \(/blogs\)](#)
[Интернет-конференции \(/conference/all\)](#)
[Опросы \(/surveycontroller\)](#)





Поиск...

[Блоги \(/blogs\)](#)
[Все записи \(/blogs/posts\)](#)
[Актуальные обращения \(/blogs/actual-questions\)](#)
[Все обращения \(/blogs/all-questions\)](#)

[Мои обращения \(/blogs/my-questions\)](#)
[Подать обращение \(/blogs/agreement?type=question&blogId=851968\)](#)

Блоги (/blogs) > Биртанов Е.А. > Обращение


Добрый день! Просим предоставить информацию о количестве детей до 3-4 лет с диагнозом синдром Дауна, оставшихся без попечения родителей либо сироты либо временно помещенные в специализированные дома ребенка (малютки) организаций здравоохранения. Заранее спасибо за ответ! С уважением, юрист общественного фонда помощи детям и подросткам с Синдром Дауна "Кун бала", Шакибаева Айгуль.

 **ШАКИБАЕВА АЙГУЛЬ ГАБИТОВНА**
 Здравоохранение
  29.08.2018
  17
 Номер обращения 513441

Ответы (1)

Биртанов Е.А. 03.10.2018, 08:38

Уважаемая Айгуль Габитовна! Департамент организации медицинской помощи Министерства здравоохранения Республики Казахстан, рассмотрев Ваше обращение касательно количества детей с синдромом Дауна, предоставляет следующую информацию. Согласно данным Управлений здравоохранения регионов, в настоящее время в Домах ребенка (организациях здравоохранения для детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей от рождения до трех лет, детей с дефектами психического и физического развития от рождения до четырех лет, осуществляющих психолого-педагогическое сопровождение семей с риском отказа от ребенка) находятся 31 ребенок в возрасте до 3 - 4 лет с синдромом Дауна.



(/blogs/851968/welcome)

БИРТАНОВ Е.А.

Министр здравоохра
РК

> [Записи \(/blogs/851968\)](#)

> [Биография \(/blogs/851968/biography\)](#)

> [Актуальные обращени \(/blogs/851968/actual-que](#)

> [Обращения \(/blogs/851968/questions\)](#)

О нас

- [О портале \(/application/about\)](#)
- [Руководитель \(С\)О по развитию сферы ИКТ \(https://primeminister.kz/ru/government/zhumagaliev_askar_kuanishevich/\)](https://primeminister.kz/ru/government/zhumagaliev_askar_kuanishevich/)
- [Меры антикоррупционной деятельности \(http://adilet.zan.kz/rus/docs/P1500000234\)](http://adilet.zan.kz/rus/docs/P1500000234)

Открытый диалог

- [Блоги руководителей ГО \(/blogs\)](#)
- [Интернет-конференции \(/conference/all\)](#)
- [Опросы \(/surveycontroller/index#/list?category=0\)](#)
- [Обращение оператору сотовой связи \(http://yourmobile.kz/ru/\)](http://yourmobile.kz/ru/)

Контакты

Адрес: Республика Ка:
Дом министерств, под
Единый контакт-цен
7777
E-mail: sd_oregov@ni

https://dialog.egov.kz/blogs/all-questions/513441#answers

1/2

ҚАЗАҚСТАН
РЕСПУБЛИКАСЫ
ДЕНСАУЛЫҚ САҚТАУ
МИНИСТРЛІГІ



МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РЕСПУБЛИКИ
КАЗАХСТАН

010000, Астана қаласы, Мәңгілік Ел даңғылы, 8
Министрліктер үйі, 5-кіреберіс
тел: +7(7172) 74-28-19, +7(7172) 74-32-43,

010000, город Астана, ул. пр. Мәңгілік Ел 8,
Дом министерств, 5 подъезд,
тел: +7(7172) 74-28-19,+7(7172) 74-32-43,

№ исх: 05-1-27/ЗТ-К-1837 от: 29.06.2018

№ _____

г. Алматы
ул. Кабдолова дом 26
Общественный фонд помощи
Детям и подросткам с
синдромом Дауна «Күн бала»
Куцаковой Елене

Уважаемая Елена!

Департамент организации здравоохранения Министерства здравоохранения Республики Казахстан, рассмотрев в пределах компетенции Ваш запрос, сообщает следующее.

Мероприятия по профилактике отказов от детей проводятся в организациях здравоохранения, в том числе в организациях родовспоможения и детства, а также в Домах ребенка. При поступлении беременных в стационар, выявляются категории женщин, с диагностированной патологией развития плода на антенатальном уровне и женщины, родившие детей с недиагностированными во время беременности пороками развития плода, потенциально готовых к отказу от ребенка.

При выявлении вышеуказанных случаев, к женщине приглашается врач-психолог, для оказания психологической поддержки, беседы и профилактики возможного отказа от ребенка (в том числе о возможностях корригирующего лечения пороков ребенка и необходимая информация, родителям по уходу за ребенком с инвалидностью).

В соответствии с приказом Министра здравоохранения Республики Казахстан от 27 декабря 2017 года № 1008 «Об утверждении Положения о деятельности организации здравоохранения для детей-сирот, детей, оставшихся без попечения родителей от рождения до трех лет, с дефектами психического и физического развития от рождения до четырех лет, осуществляющие психолого-педагогическое сопровождение семей с риском отказа от ребенка» (далее – Приказ) в целях обеспечения реализации права ребенка жить и воспитываться в семье создаётся Консилиум (совещательный орган) который проводит:

ҚАЗАҚСТАН РЕСПУБЛИКАСЫНЫҢ
ДЕНСАУЛЫҚ
САҚТАУ МИНИСТРЛІГІ
Электрондық құжаттың көшірмесі дұрыс
ЭЦҚ тексеру нәтижесі дұрыс анықталған

29.06.2018 ЕСЭДЮ ГО (версия 7.22.1)

анализ семей, временно определивших детей в Дома ребенка и имеющих потенциальный риск отказа от ребенка;

оказывает морально-психологическую поддержку родителям, дети которых воспитываются в Доме ребенка;

рассматривает вопросы по проведению реабилитационных мероприятий, медицинских вмешательств.

В Домах ребенка предусмотрены отделения (группы) для детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, в которых оказывается поддержка семьям, с риском отказа от ребенка.

Мероприятия по сопровождению семей, оказавшихся в трудной жизненной ситуации с риском отказа от ребенка, которые определены в вышеуказанном Приказе и реализуются медицинскими организациями.

Заместитель директора

Г. Жангарашева
ҚАЗАҚСТАН РЕСПУБЛИКАСЫНЫҢ
ДЕНСАУЛЫҚ
САҚТАУ МИНИСТРЛІГІ
Электрондық құжаттың көшірмесі дұрыс
ЭЦҚ тексеру нәтижесі дұрыс анықталған

Исп. А. Мукиева
тел. 74 36 54

Результаты согласования

29.06.2018 13:14:01: Абдрасилова Б. И. (Департамент организации медицинской помощи) - - согласовано без замечаний

29.06.2018 ЕСЭДЮ ГО (версия 7.22.1)



010000, Астана қаласы, Мәңгілік ел даңғылы, 8,
Министрліктер Үйі,
тел.: 8 (7172) 74-28-45, факс: 8(7172) 74-34-93
ktszm@enbek.gov.kz

010000, город Астана, пр. Мәңгілік ел, 8,
Дом Министерств
тел.: 8 (7172) 74-28-45, факс: 8(7172) 74-34-93
ktszm@enbek.gov.kz

18.06.2014 № МТ-К-1787

Куцаковой Е.

г. Алматы,
ул. Кабдолова, д.26

Комитет труда, социальной защиты и миграции Министерства труда и социальной защиты населения Республики Казахстан, рассмотрев в пределах компетенции Ваше обращение сообщает следующее.

Основные направления семейной политики и деятельности по поощрению материнства, надежные социальные гарантии, четко обозначенные в ежегодных Посланиях Главы государства народу Казахстана, привели к созданию целостной системы государственной поддержки семьи, материнства и детства.

Национальная модель социальной поддержки семей с детьми представлена сегодня системой государственных пособий и услуг, направленных на:

1) стимулирование роста рождаемости

- это выплачиваемые из бюджета, независимо от дохода семьи, пособия на рождение ребенка, пособия по уходу за ребенком до одного года;

- введенные с 2008 года социальные выплаты из ГФСС в случае наступления социальных рисков на случай потери дохода в связи с беременностью и родами; усыновлением (удочерением) новорожденного ребенка (детей); уходом за ребенком по достижении им возраста одного года;

2) повышение престижа и авторитета многодетных матерей

- на это направлено выплачиваемое государственное пособие многодетным матерям, награжденным государственными наградами, независимо от дохода;

3) поддержку семей с детьми-инвалидами

- с 2010 года родителям, опекунам и усыновителям, воспитывающим ребенка-инвалида, до достижения им совершеннолетия. С июля 2018 года внедряется новый вид пособия лицам осуществляющим уход за инвалидом детства первой группы старше 18 лет;

- предоставляются специальные социальные услуги для детей с нарушением опорно-двигательного аппарата, с психоневрологическими заболеваниями. Внедрены новые стандарты, что позволило расширить формы оказания услуг в условиях полустационаров, на дому и обеспечить переход от традиционной схемы поддерживающего реагирования на схему реабилитации, направленной на конечный результат.

Если в 2008 году в домах интернатах для детей с психоневрологическими заболеваниями находились около 2,5 тыс. детей, а 2 тыс. детей ожидали своей

000796

очереди на поступление в эти дома. Сегодня, рынок специальных социальных услуг монополизирован, этому способствовало открытие 75 дневных стационаров, расширение сети отделений надомного обслуживания до 506, привлечение в рамках государственного социального заказа 130 неправительственных организаций.

Кроме того, для детей инвалидов функционируют 14 реабилитационных центров с охватом более 1,3 тыс. детей.

В результате у нуждающихся в социальном обслуживании лиц появилась возможность выбора организаций социального обслуживания в зависимости от условий предоставления услуг. А также появилась возможность получать специальные социальные услуги без отрыва от семьи.

В период с 2014 - 2017 гг. 733 детей, ранее находившиеся в домах-интернатах, вернулись в свои семьи, как имеющие потенциал для полного или частичного восстановления жизнедеятельности. Они сегодня продолжают получать услуги в дневных отделениях.

Еще одним важным следствием реформирования стало решение проблемы занятости родителей детей. По состоянию на 1 января 2018 года 811 матерей трудоустроены, данный показатель в сравнении с 2014 годом вырос на 31,2%.

Касательно инструкции

Оказание специальных социальных услуг регулируется Законом Республики Казахстан «О специальных социальных услугах» (далее-Закон).

На сегодняшний день согласно Закону у уполномоченного органа в области социальной защиты населения отсутствует компетенция по разработке и утверждению вышеуказанной инструкции.

Вместе с тем, проектом Закона Республики Казахстан «О внесении изменений и дополнений в некоторые законодательные акты Республики Казахстан по вопросам социального обеспечения» предусмотрена компетенция по разработке и утверждению порядка методических рекомендаций в сфере предоставления, специальных социальных услуг.


В этой связи, после подписания данного законопроекта поднимаемый Вами вопрос будет рассмотрен в рамках совершенствования НПА.

Кроме того, в рамках повышения квалификации социальных работников МТСЗН РК совместно Детским фондом ООН (ЮНИСЕФ) на 2018-2020 гг. прорабатывается вопрос создания Национального ресурсного центра по социальной работе с целью повышения эффективности государственных социальных услуг (разработка учебно-методологических комплексов, проведение обучения, сопровождение профессионального развития сотрудников социальных служб и местных исполнительных органов по вопросам социальной работы).

Председатель



А. Сарбасов

Электронное правительство (<http://egov.kz/>) · Открытое правительство (<https://open.egov.kz/>) · Правительство Республики Казахстан (<http://government.kz/ru>)
 каз (/application/changelang?lang=kk) рус (/application/changelang?lang=ru) eng (/application/changelang?lang=en) |  Шакибаева Айгуль
 (<http://calendar.egov.kz/ru/>)



О портале (/application/about) Блоги руководителей ГО (/blogs) Интернет-конференции (/conference/all) Опросы (/surveycontrolle)

Блоги (/blogs) Все записи (/blogs/posts) Актуальные обращения (/blogs/actual-questions) Все обращения (/blogs/all-questions)
 Мои обращения (/blogs/my-questions) Подать обращение (/blogs/agreement?type=question&blogId=32774)

Блоги (/blogs) > Сагадиев Е.К. > Обращение

Министру образования и науки Республики Казахстан Сагадиеву Е.К. ----- От
 директора общественного фонда помощи детям и подросткам с синдромом Дауна «Кун бала» Куцаковой Елены
 Адрес: РК, г. Алматы, ул. Кабдолова, дом 26 Запрос Уважаемый Ерлан Кенжегалевич! Пользуясь случаем, выражаем
 свое почтение! Согласно данным доклада на сегодня в Казахстане более 79 000 детей с инвалидностью. Дети с
 врожденными и приобретенными патологиями могут находиться в детских домах интернатах. Специализированные
 дома-интернаты для детей с нарушением интеллекта, с поражением опорно-двигательного аппарата, с нарушением
 слуха и зрения относятся к Министерству образования и науки РК. Согласно пункту а и в статьи 8 Конвенции о
 правах людей с инвалидностью –государства –участники обязуются принимать безотлагательные, эффективные и
 надлежащие меры к тому, чтобы повышать просвещенность всего общества, в том числе на уровне семьи в
 вопросах инвалидности и укреплять уважение прав и достоинства инвалидов, вести борьбу со стереотипами,
 предрассудками в отношении инвалидов. В текущем году фонд «Кун бала» совместно с партнерами проводит
 исследование на тему «Деинституализация детей с инвалидностью в Казахстане». Цель исследования - изучить
 причину отказов семей от детей с врожденными и приобретенными патологиями и способствовать снижению числа
 отказных детей с инвалидностью. В связи с вышеизложенным, руководствуясь Законом РК «О порядке обращения
 физических и юридических лиц», просим дать информацию: 1. О наличии официально утвержденного механизма по
 предотвращению отказа семей от ребенка в Министерстве образования и науки РК. 2. Существуют ли официально
 утвержденные инструкции для педагогических работников высшего и среднего профиля по работе с матерями/
 семьями, столкнувшимися с трудной жизненной ситуацией - рождением ребенка с врожденной либо приобретенной
 патологией? Просим приложить возможные инструкции к ответному письму либо дать ссылку на открытый доступ к
 документам. С уважением, директор фонда Дауна «Кун бала» Куцакова Елена _____ Исп. Шакибаева
 Айгуль, Сот. 8775 937 6117 87474326270



(/blogs/32774/welcome)

САГАДИЕВ Е.К.

Министр образован
науки РК

ШАКИБАЕВА АЙГУЛЬ ГАБИТОВНА Образование 14.06.2018 12 Номер обращения 503124

> Записи (/blogs/32774/

> Биография
(/blogs/32774/biography)

> Актуальные обращени
(/blogs/32774/actual-quest

> Обращения
(/blogs/32774/questions)

Ответы (1)

Сагадиев Е.К. 27.06.2018, 11:55

Уважаемая Елена! Министерство образования и науки Республики Казахстан (далее -Министерство) выражает Вам
 благодарность за неравнодушное отношение к детям с особыми потребностями. На сегодняшний день в республике
 насчитывается 824 ребенка с особыми потребностями, оставшихся без попечения родителей, которые воспитываются в
 13 организациях образования для детей с особыми потребностями. Из них имеют правовые статусы «брошенный» - 22
 и «отказной» - 15. Государственными органами проводится целенаправленная работа по профилактике сиротства и
 предупреждению попадания детей в детские дома, в том числе детей с особыми потребностями. Так, в республике
 функционируют 57 психолого-медико-педагогических консультаций, 14 реабилитационных центров, 136 кабинетов
 психолого-педагогической коррекции и 762 логопункта, которые оказывают специальные социальные услуги по
 лечению, реабилитации и социализации данной категории детей. Деятельность вышеперечисленных организаций
 осуществляется в соответствии со стандартами государственных и специальных социальных услуг в сфере
 специального образования (приказы № 17 от 19.01.15 г.; № 174 от 8.04.15 г.), и типовыми правилами деятельности
 специальных организаций образования (приказ № 66 от 14.02.17г.). Также, в организациях первичной медико-
 санитарной помощи введены дополнительные должности патронажных медицинских сестер, социальных работников
 и психологов. Деятельность, которых осуществляется в соответствии с положением о домах ребенка (приказ № 1008 от
 27.12.17 г.) и направлена на выявление социально-уязвимых семей и женщин, находящихся в трудной жизненной
 ситуации. Принятые меры позволили снизить количество отказов от детей с особыми потребностями за последние три
 года на 50% (2015 г. – 39 детей, 2016 г. – 25, 2017 г. – 18). Наряду с этим, более 2000 сотрудников, работающих с детьми с
 особыми потребностями в развитии, прошли курсы повышения квалификации в Национальном научно-практическом
 центре коррекционной педагогики. В 2018 году выделены средства на курсы повышения квалификации педагогов и
 руководителей общеобразовательных школ для дальнейшей работы с детьми с особыми потребностями в условиях

