

В рамках проекта «Молодые исследователи»
программы «Молодежные инициативы»
Фонда Сорос-Казахстан.

Исследование на тему:
**«Проблемы детского и подросткового аутизма в
г. Аксай и г.Уральск Западно-Казахстанской
Области»**

Тему исследовала:
Габдуллина Кристина

Декабрь, 2011 год

«...посвящается простым героям, которые встречаются среди ... родителей»
режиссёр фильма «Океана рай», Сюзэ Сяолу

*«Он никогда не подойдет к окну, в ожидании встречи с тобой, он даже не
пытается называть тебя мамой. Боже, он даже не знает, кто ты...
Ты лишь человек, ухаживающий за ним, ты не отличаешься от
посторонних...»*

Living with Autism (Жизнь с аутизмом),
Parent stories (Истории родителей)

Когда я впервые услышала, с какими сложностями сталкиваются родители детей-аутистов, я поняла, что хочу чем-то помочь. Я очень надеюсь, что через это исследование мне удалось в полной мере отразить нужды и проблемы родителей, которых опрашивала. Ведь, если, бы было четкое понимание того, что это за расстройство и конкретные статистические данные по распространенности аутизма и расстройств аутистического спектра среди детского и подросткового населения Казахстана, было бы больше детей, оканчивающих образовательные учреждения, работающих в целом и просто счастливых семей.

Спасибо всем, кто оказал помощь в проведении и распространении данного исследования.

С огромным уважением,
Габдуллина Кристина.

Содержание:

1. Об исследовании:
 - Цели и задачи;
 - Мероприятия, выполненные в ходе исследования.
2. Об аутизме:
 - Международная Классификация Болезней;
 - Признаки, указывающие на нахождение ребенка в группе риска развития аутистического расстройства.
3. Результаты исследования:
 - Основные учреждения, оказывающие помощь детям с нарушениями в развитии, включая аутизм и расстройство аутистического спектра, в г. Аксай и г.Уральск;
 - Статистические данные, полученные в ходе исследования.
4. Рекомендации:
 - Рекомендации родителям;
 - Рекомендации общественным организациям;
 - Рекомендации государственным органам.
5. Заключение

Использованная литература

Приложения

1. Об исследовании.

Цели и задачи:

В течение, апреля-ноября 2011 года, Габдуллиной Кристиной Нурлановной, было проведено исследование на тему: «Проблемы детского и подросткового аутизма в г. Аксай и г.Уральск ЗКО». Данное исследование проводилось в рамках конкурса «Молодые исследователи»¹.

Целью данного исследования было представление реальной картины происходящего и выявление проблем в общественной системе помощи детям и подросткам с диагнозом аутизм и расстройством аутистического спектра (РАС) в области здравоохранения, образования и социальной защиты. Исследование проводилось посредством анкетирования родителей детей с аутизмом и РАС, а также интервьюирования специалистов трех областей, указанных выше.

Полученные результаты были обработаны и переданы в Общественный Фонд «Ашық Әлем»², который инициирует второй депутатский запрос³ по излагаемой теме на имя Премьер-министра РК в начале 2012 года с предложением о внесении изменений в законодательство в сфере защиты прав детей с аутизмом и РАС. Анкеты и другие исследования фонда послужат основанием для внесения этих изменений.

Основными проблемами, выявленными в ходе исследования, стали:

1. Несовершенство государственной системы по оказанию помощи детям с аутизмом и РАС;
2. Отсутствие консолидированных усилий со стороны государственных ведомств и общественных организаций;
3. Выраженная недопонимание и оценка в целом, социальной значимости проблемы аутизма обществом и ответственными государственными структурами.

Мероприятия, выполненные в ходе исследования:

Мероприятия выполнены согласно запланированного плана. В графе вовлеченных людей указаны не все, так как некоторые участники пожелали остаться анонимными.

¹ Конкурс «Молодые исследователи» был проведен молодежной программой Фонда Сорос-Казахстан «Молодежные инициативы», миссией которой является стимулирование активного вовлечения молодежи Казахстана в общественную жизнь страны, приложение №1, www.soros.kz.

² Общественный Фонд «Ашық Әлем» создан родителями детей с аутизмом с целью поддержки, помощи детям и подросткам Казахстана и их семьям, приложение №2, www.autism.kz.

³ Первый депутатский запрос был инициирован также ОФ «Ашық Әлем», при непосредственном участии депутата Абенова Мурата, 26 марта 2010г., www.muratabenov.com.

Действия	Кто вовлечен	Период времени	Результат
<p>1. Анонимное анкетирование родителей в г.Аксай и г.Уральск.</p>	<p>1. Медицинские работники г.Аксай; 2. Представители общественных организаций: Санкаева Меруерт – председатель Общественного Объединения матерей детей-инвалидов «Байтерек»; Истомина Тамара – председатель Общественного объединения «Диабет» и руководитель проекта «Реабилитация детей с психоневрологическими патологиями и социальная адаптация их в обществе». 3. Исследователь.</p> <p><i>Всего 28 анкет, из них: г.Уральск - 21 г.Аксай – 7 Прим.: Дополнительно после окончания исследования были приняты еще 2 анкеты.</i></p>	<p>Апрель – Ноябрь 2011г.</p>	<p>1. Определение основных проблем, которые родители считают нерешенными в вопросах реабилитации и лечения детей с аутизмом и РАС.</p>
<p>2.Интервьюирование специалистов в области здравоохранения, образования и</p>	<p>1. Специалисты трех областей: здравоохранения, образования и социальной</p>	<p>Апрель – Ноябрь 2011г.</p>	<p>1. Определение основных направлений помощи для родителей,</p>

<p>социальной защиты в г. Аксай и г.Уральск.</p>	<p>защиты. 2. Исследователь.</p>		<p>воспитывающих детей с аутизмом и РАС.</p>
<p>3.Посещение круглого стола, «Аспекты реабилитации и лечения детей с аутизмом, их права», организатор - ОФ «Ашық Әлем», г.Алматы.</p>	<p>1. Родители детей с РАС. 2. Представители департаментов здравоохранения и образования г.Алматы. 3. Неправительственные организации 4. Представители республиканского Психолого-Медико-Педагогических-Консультаций (ПМПК). 5. СМИ. 6. Исследователь.</p>	<p>4Мая, 2011г.</p>	<p>1. Определение основных проблем, которые являются нерешенными в вопросах реабилитации и лечения детей с аутизмом и РАС.</p>
<p>4.Посещение семинаров и индивидуальных консультаций специалистов коррекционной педагогики из г.Москвы РФ в рамках проекта: «Сенсорная интеграция, развитие речи в рамках онтогенетического подхода», организатор - ОФ «Ашық Әлем», г.Алматы.</p>	<p>1. Родители детей с аутизмом и РАС. 2. Дети с аутизмом и РАС. 3. Специалисты коррекционной педагогики г.Москвы РФ. 4. Исследователь.</p>	<p>Май 2011г.</p>	<p>1. Определение основных проблем, которые являются основными и нерешенными в вопросах реабилитации и лечения детей с аутизмом и РАС. 2. Знакомство, наблюдение за детьми с РАС. 3. Практическое наблюдение за работой коррекционных педагогов с</p>

			аутичными детьми. 4. Консультации.
5.Посещение семинара «Практическая реализация Информационные Коммуникативные Технологии в обучении и воспитании детей с нарушением интеллекта», г.Уральск.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Специалисты образовательных учреждений. 2. Специалисты государственных медицинских учреждений. 3. Родители детей с различными нарушениями. 4. Исследователь. 	Октябрь 2011г.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Практическое наблюдение за работой педагогов с аутичными детьми в специализированных классах. 2. Сбор данных для данного исследования.
6. Анализ данных.	1. Исследователь.	Ноябрь - Декабрь 2011г.	1. Составление отчета по данному исследованию.
7. Проведение итоговой презентацией «Проблемы детского и подросткового аутизма в г.Аксай и г.Уральск ЗКО» в ресторане развлекательного комплекса «Арман» г.Аксай. В рамках данной презентации был показан художественный фильм «Океана рай».	<ol style="list-style-type: none"> 1. Жители г.Аксай и г.Уральск. 2. Специалисты в области здравоохранения, образования и социальной защиты г.Аксай: педиатры Бурлинской центральной районной больницы, психолог, невролог, социальные педагоги. 3. Представители Акимата Бурлинского района: Абекенова К.К., главный специалист отдела 	17 Ноября, 2011г.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Данное мероприятие посетило 35 человек. 2. Информирование населения о проблеме детей и подростков с аутизмом и РАС в г.Аксай и г.Уральск. 3. Подведение итогов исследования посредством электронной рассылки - 3700 человек и СМИ - газета «Бурлинские вести», тираж - 4423; газета «Будни Аксая»,

	<p>внутренней политики.</p> <p>4. Родители детей-аутистов.</p> <p>5. Представители общественных организаций: Таганиязов К., и.о. директора молодежного центра «Сенім».</p> <p>6. СМИ: Сагнаева Л., корреспондент газеты «Бурлинские вести»; Тулегенов Т., корреспондент газеты «Будни Аксяя»; Жолбарисова А., корреспондент, ведущая новостей телестудии и газеты «Панорама Карачаганак».</p> <p>7. Исследователь.</p>		<p>тираж – 3800; газета «Панорама Карачаганак», тираж – 4000; Телестудия «Панорама Карачаганак», аудитория – 55 000, Бурлинский район.</p> <p>Итого: 70 923 человек.</p>
<p>8. Проведение итоговой презентации «Проблемы детского и подросткового аутизма в г.Аксай и г.Уральск ЗКО» в ОСШ №6 г.Аксай.</p> <p>В рамках данной презентации был показан художественный фильм «Океана рай».</p>	<p>1. Специалисты в области здравоохранения, образования и социальной защиты г.Аксай, с.Пугачево, с.Кировское, с.Карасу, с.Бума, с.Приуральное, с.Григорьевка, с.Успенровка, с.Кзылтал, с.Александровка, с.Бесагаш Бурлинского района: социальные</p>	<p>18 Ноября, 2011г.</p>	<p>1 Информирование населения о проблеме детей и подростков с аутизмом и РАС в г.Аксай и г.Уральск, 2 Подведение итогов исследования. 3 Около 70 человек посетили данную презентацию.</p>

	<p>педагоги, дефектологи, логопеды, педагоги и воспитатели детских садов и школ.</p> <p>2. Представитель Районного отдела образования (РОО): Итулина Г. М., методист по воспитательной работе.</p> <p>3. Родители детей- аутистов.</p> <p>4. Представитель общественной организации: Ищенко Т.Г., председатель Общественного Фонда «Жас Дарын».</p> <p>5. СМИ (см.п.7, Кто вовлечен п.6)</p> <p>6. Исследователь</p>		
<p>9.Выступление на I гражданском форуме, Бурлинского района г.Аксай.</p>	<p>1. Заведующая отделом занятости и социальных программ – Басимова О.</p> <p>2. Председатель правления Молодежного Общественного Объединения «Тарлан» и исполнительный секретарь Молодежного Крыла «Жас Отан» - Кемелханов Е.</p>	<p>24 ноября, 2011г.</p>	<p>1. Информировани е населения о проблеме детей и подростков с аутизмом и РАС в г.Аксай и г.Уральск, 2. Подведение итогов исследования. 3. 60 человек посетили данную презентацию.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> 3. Методист РОО - Итулина Г. М. 4. Секретарь молодежного маслихата ЗКО - Ашенова Р.Р. 5. Советник акима Бурлинского района - Нуржанов М. С. 6. Директор ОСШ № 6 – Султанова К.М. 7. Аким Кызылталского сельского округа – Сиражев С.С. 8. Аким Кентубекского сельского округа – Лукпанов Ж.Г. и др. 9. Исследователь. 		
10.Посещение открытия первой семейной комнаты для детей-инвалидов г.Аксай.	<ul style="list-style-type: none"> 1. Социальные работники г.Аксай. 2. Дети с инвалидностью. 3. СМИ. 4. Спонсоры. 5. Исследователь. 	30 ноября, 2011г.	1. Сбор данных для данного исследования.

Значимость и актуальность данной темы, а также необходимость распространения информации о ней, была подтверждена тем, что каждое выступление (см. пункты 7-9 мероприятий) было сопровождено вопросами аудитории, предложениями выступить в конкретных организациях, в частности образовательных и медицинских, с целью информирования населения о РАС и аутизме, а также об итогах проведенного исследования. В связи с этим, было принято решение об официальном обращении (приложение №3) в региональный ПМПК, в отдел образования Бурлинского района, в отдел занятости и социальных программ и Бурлинскую центральную районную больницу (БЦРБ) с просьбой организовать семинары-лекции по теме детского и подросткового аутизма для

государственных учреждений, перечисленных выше трех направлений. Обращение находится на стадии рассмотрения.

Анализируя, результаты проведенных мероприятий, очевидна недостаточность человеческих и материально-технических ресурсов, которые могли бы обеспечить большее количество респондентов, а также гостей на итоговых презентациях.

2. Об аутизме.

Согласно резолюции ООН⁴, принятой 21 января 2008 г, аутизм — это постоянное нарушение развития, которое проявляется в течение первых трех лет жизни и является следствием неврологического расстройства, сказывающегося на функционировании мозга, которым страдают преимущественно дети во многих странах, независимо от пола, расовой принадлежности или социально-экономического положения, и которое характеризуется нарушениями способности к социальному общению, проблемами вербальной и невербальной коммуникации и ограниченными и повторяющимися типами поведения, интересами и занятиями.

Численность детей, страдающих аутизмом, высока во всех регионах мира и имеет громадные последствия для детей, их семей, общин и обществ.

Международная Классификация Болезней:

В мире существует единая международная классификация болезней (МКБ) и проблем, связанных со здоровьем. Структура МКБ разработана на основе классификации, предложенной Уильямом Фарром, статистиком Управления записи актов гражданского состояния Англии и Уэльса, в 1855 году. Его схема заключалась в том, что для всех практических и эпидемиологических целей, статистические данные о болезнях должны быть сгруппированы следующим образом:

- эпидемические болезни;
- конституциональные или общие болезни;
- местные болезни, сгруппированные по анатомической локализации;
- болезни, связанные с развитием;
- травмы.

⁴ Резолюция, принятая Генеральной Ассамблеей ООН на шестьдесят второй сессии. Тема доклада – всемирный день распространения информации о проблеме аутизма. Приложение №4

В Казахстане данная классификация также была принята. Согласно МКБ, существует несколько классификаций аутизма⁵:

- детский аутизм;
- атипичный аутизм;
- синдром Ретта;
- другие дезинтегративные расстройства детского возраста;
- гиперактивное расстройство, сочетающееся с умственной отсталостью и стереотипными движениями;
- синдром Аспергера;
- другие общие расстройства развития и общие расстройства психологического развития неуточненное.

Классическим аутизмом является типичный аутизм – детский аутизм или синдром Каннера. Согласно международной классификации, это расстройство общего психического развития, которое проявляется у детей в возрасте до 3 лет без предшествующего периода нормального развития и характеризуется грубым нарушением социального взаимодействия, общения и ограниченным, стереотипным поведением. Дети с синдромом Каннера отличаются тем, что у них отсутствует реакция на эмоции других людей. Для них характерен низкий уровень интеграции социального, эмоционального и коммуникативного поведения, качественные нарушения в общении выступают в форме неадекватного социального использования имеющихся речевых штампов, недостаточной пластичности и экспрессивности речи, невозможности организовать свою игровую деятельность со сверстниками. Детский аутизм ограничен повторяющимися и стереотипными интересами, поведением и активностью. Стереотипное поведение обычно сопровождается негативизмом по отношению к новым видам деятельности, а также к попыткам изменить старые привычки. Нередко наблюдается особая привязанность к необычным, не предназначенным для игр, предметам, особенно в раннем детском возрасте. Дети могут настаивать на особом порядке выполнения ритуалов не функционального характера. Может иметь место привычка к определенному расписанию, маршрутам. Они также склонны повторять одни и те же движения. Такие дети могут иметь различный уровень развития интеллекта.

Изучив данные о различных видах аутизма по классификации, можно выделить комплекс признаков свидетельствующих о возможном расстройстве: одержимость двигательными, сенсорными, речевыми стереотипиями, импульсивными движениями, однообразными играми с привлечением неигровых предметов, выраженное нарушение чувства

⁵ Описание перечисленных классификаций можно найти по адресу:
<http://www.autism.ru/autism.asp?name=diag&level=0>

самосохранения, "феномен тождества"⁶, повышенная чувствительность к происходящему вокруг, нередко встречается отставание в психическом развитии, а также симбиотическая связь с матерью.

Признаки, указывающие на нахождение ребенка в группе риска развития аутистического расстройства:

Учредители фонда «Ашық Әлем», который был создан родителями детей с аутизмом, описали признаки, указывающие на нахождение ребенка в группе риска, при присутствии которых, они советуют обратиться в ПМПК конкретного города:

- Не улыбается, не проявляет теплых и радостных чувств в возрасте 6 месяцев и более;
- Не повторяет за взрослыми звуки, не улыбается в ответ на улыбку, не проявляет эмоции посредством мимики в возрасте от 9 месяцев;
- Отсутствие реакции на обращение по имени в возрасте 10 месяцев;
- Отсутствие детского лепета в возрасте 12 месяцев;
- Отсутствие обычных жестов, таких как указать пальцем, продемонстрировать, вытянуть руку, чтобы дотянуться или помахать на прощание, в возрасте 12 месяцев;
- Не знает никаких слов в возрасте 16 месяцев;
- Отсутствие осмысленных фраз из двух слов, без подражания или повторения, в возрасте 2-х лет;
- Любая потеря речи или лепета, либо социальных навыков в любом возрасте.

3. Результаты исследования.

Основные учреждения, оказывающие помощь детям с нарушениями в развитии, включая аутизм и РАС, в г. Аксай и г.Уральск:

В ходе исследования было выявлено несколько основных учреждений, оказывающих помощь детям с аутизмом и РАС, это:

⁶ "Феномен тождества" - Приверженность узкому кругу еды, отвергание новых видов пищи. Ритуальность к атрибутике еды. Жесткое следование усвоенному режиму. Болезненная реакция на его изменение. Приверженность привычным деталям окружающей среды, в основном это расположение мебели, предметов, игрушек. Негативизм к новой одежде. По данным Лебединской К.С., Никольской О.С., «Диагностическая карта. Исследование ребенка первых двух лет жизни при предположении у него раннего детского аутизма».

В городе Уральск:

- Областное ПМПК;
- Городское ПМПК;
- Центр психического здоровья «Омега»;
- Специализированная школа-интернат №15;
- ГУ «Медико-социальное учреждение для детей дневного пребывания «Шапагат»⁷;
- ГУ «Кушумское детское психоневрологическое медико-социальное учреждение»;
- Общественное Объединение матерей детей-инвалидов «Байтерек»⁸;
- Группа «Ботакан»⁹.

В городе Аксай:

- Региональное ПМПК.

Также в г.Аксай есть недавно открывшееся, летом 2011г., Общественное Объединение «Жас Дарын». Данное объединение направлено на работу с нормативными талантливыми детьми, но к дополнению к основной деятельности занимается и с детьми-инвалидами, а также оставшимися без родительского попечения. Но в силу того, что объединение только сформировано, есть проблемы с осуществлением запланированных программ.

В результате исследования было выявлено, что большой процент семей (80% родителей, заполнивших анкет), воспитывающих детей с аутизмом или РАС, никуда не обращаются и/или перестали получать помощь со стороны, либо обращаются, но не часто, в силу следующих причин:

- Уверены, что все равно не помогут (40%);
- Был отрицательный опыт общения (40%);
- Другое.

В качестве «другого», некоторые респонденты привели нижеследующие причины (Стилистическое написание было сохранено):

- Ребенок боится находиться в общественных местах;
- В городе, где мы живем, просто нет таких организаций;
- Болеем, устаем, пользуемся тем, что есть;
- Не налажено с работой Аутизма;

⁷ Краткая информация о ГУ «Медико-социальное учреждение для детей дневного пребывания «Шапагат» представлена в Приложении №5

⁸ Краткая информация об Общественном Объединении матерей детей-инвалидов «Байтерек» представлена в Приложении №6

⁹ Краткая информация о группе «Ботакан» представлена в Приложении №7

- Нет центра аутизма (89% респондентов считают, что создание специального учреждения для детей и подростков с аутизмом необходимо. Остальные ответили, что не знают);
- Ничего нового нет;
- Информацию получали сырую и неполную. Хотелось бы педагогов (алигофренопедагогов) специалистов;
- В городе нет специального оборудования, поэтому приходится ездить в Россию.

Статистические данные, полученные в ходе исследования:

Несмотря на то, что со времени первого описания раннего детского аутизма (РДА) прошло почти полвека (Л. Каннер, 1943), половина из которого РДА традиционно рассматривался в рамках начальной стадии шизофрении. Многие казахстанские специалисты еще не отошли от такого виденья данного расстройства, что подтверждает наличие в практике обязательной госпитализации ребенка или подростка с аутизмом и РАС в психиатрическую клинику, которая, по мнению исследователя, зачастую и ведет к такому результату.

Основное ядро научных исследований, в том числе и первые, проводятся американскими учеными. За последние годы, десятилетие, было обнаружено, что улучшение состояния аутичного ребенка проходит именно в условиях семьи, а при своевременной и адекватной коррекции до 60% получают возможность учиться по школьной программе. В ходе исследования в г. Аксай и г. Уральск было выявлено, что 99% респондентов считают необходимым использование мирового опыта в коррекции и лечении аутичных детей в республике Казахстан.

На сегодняшний день, в Казахстане, не существует официальных статистических данных Министерства здравоохранения РК по количеству детей страдающих аутизмом. В связи с отсутствием в формах медицинской отчетности такой графы, отражающей данный диагноз. Аутизм включен в сводную статистику задержки психического развития, поэтому показатели распространенности и болезненности конкретно аутизмом не учитываются.

Тем не менее, есть данные международных организаций. Так, крупнейшая в мире организация по оказанию спонсорской помощи в исследованиях и проведении мероприятий по аутизму «Autism Speaks», заявляет, что от данного расстройства страдает 1 ребенок из 100. Таким образом, аутизм встречается чаще чем рак, диабет и СПИД вместе взятые.

Основной проблемой и задачей в помощи детям с аутизмом и РАС является ранний скрининг. По данным британских ученых, если диагностика осуществляется в 1,5 года, только 5% детей имеют существенные проблемы в дальнейшем, а 95% способны обучаться по обычным программам. Естественно, здесь следует учитывать и надлежащую коррекционную работу специалистов. По данным проведенного анкетирования в г. Аксай и

г.Уральск, в среднем, диагноз детям ставят в возрасте 4,2 года, что способствует тому, что теряется много времени, которое могло бы быть потрачено на коррекционные работы. Ведь, как известно, усваиваемость таких работ очень высока именно в этот ранний период.

Для того, чтобы выявление на раннем этапе стало более эффективным, необходимо провести обучающие работы с персоналом медицинских учреждений. Как показал анализ данных анкетирования, в первый раз с проблемами родители обращались к невропатологам (73%) и к педиатрам (54%). Некоторые респонденты отметили, что обращались сразу к нескольким специалистам.

Половина родителей ответили, что не согласны с назначенной медико-социальной экспертизой (МСЭ), их детям индивидуальной программой развития (ИПР). Все (100%) родители хотели бы участвовать полностью или частично в составлении ИПР для своего ребенка.

Но при этом, большинство (68%) затруднилось ответить на вопрос о том, какие программы они хотели бы добавить в ИПР. Это в очередной раз говорит о неосведомленности родителей, о низком профессиональном уровне специалистов, неспособность доступно рассказать и объяснить родителям о различных коррекционных методах для улучшения состояния детей, в силу различных причин, одними из которых, по мнению родителей являются:

- низкая осведомленность самих специалистов о расстройстве;
- элементарное незнание ими методов работ с данной категорией детей;
- отсутствие у специалистов возможности прохождения курсов по повышению квалификации по данной теме за счет бюджетных средств, покрывающих обучение полностью.

Из того, что было предложено родителями (Стилистическое написание было сохранено):

- Организация обучения специальными педагогами; лечение в Республиканских Реабилитационных Центрах;
- Все программы с более глубоким и постоянным обучением, без перерыва;
- Более полно и целенаправленно воздействовать на ребенка уже имеющимися сервисами и добавить новые;
- Программы эстетического воспитания, общения с прекрасным, общения с природой, общения с себе подобными, музыкотерапия и иппотерапия, дельфинотерапия;
- Программы практически нужно переделывать;
- Программы по развитию творческих способностей;
- Обучение письму, рисованию, аппликации;
- Компьютер.

Были родители, которые ответили (Стилистическое написание было сохранено):

- Первый раз слышу про МСЭ и ИПР;
- Я не специалист.

Касательно, инклюзивного образования в Казахстане, в частности двух городов в ЗКО, несмотря на существование закона РК «Об образовании», все еще есть случаи, в которых родители вынуждены забрать ребенка из образовательного учреждения (ОУ), потому что педагоги отказываются работать с их детьми. Здесь, очевидно незнание прав детей родителями и нарушение со стороны ОУ. По мнению исследователя, государственным органам необходимо проводить мероприятия, повышающие информирование населения, особенно все, что касается категории людей, относящихся к незащищенным слоям общества, об изменениях в законодательстве не разово, а периодически. Потому что случаи, описанные выше, по мнению исследователя, можно расценивать как раскрывающие картину в целом.

В ходе интервьюирования, коррекционные педагоги и медицинские работники со стажем, не менее 10-15 лет, говорили о том, что в начале их карьеры, они работали с детьми, у которых стоял определенный диагноз, а сейчас к ним приводят детей с целым «букетом» расстройств и заболеваний.

Анализ всех данных, приводит к выводу, что существующая система помощи детям и подросткам с аутизмом и РАС не способна обеспечить должную помощь в развитии и улучшении состояния данной группы детей и подростков. Наглядно, это демонстрируют результаты ответов опрашиваемых, среди которых на вопрос о глубоких и всесторонних знаниях об аутизме, только 1 родитель ребенка-аутиста ответил утвердительно. Из личных интервью с респондентами, 1 человек ответил, что понял, что у его ребенка возможно диагноз аутизм, посмотрев фильм. До этого момента врачи говорили, что ребенок еще «догонит сверстников», «просто медленней развивается, такое бывает».

4. Рекомендации.

В результате анкетирования, интервьюирования специалистов и анализа вторичных данных были составлены следующие рекомендации:

Рекомендации родителям детей с аутизмом и РАС:

- Овладеть максимально возможным объёмом знаний по проблеме аутизма, РАС и их коррекции самостоятельно. Учиться приёмам и методам воспитания и обучения своих детей;
- Понимать, что основная работа проводится дома, самими родителями, что обстановка в семье и то, какую роль вы отводите ребенку с

диагнозом аутизм или РАС играет большую роль в улучшении состоянии данного ребенка;

- Ознакомиться с законами, правами и льготами для семей, воспитывающих детей-инвалидов. Многие родители не могут или не знают как оформить инвалидность, на каком основании и как оформляется индивидуальная программа развития (ИПР), получают льготные лекарства, компенсации за услуги;
- Осуществлять обмен опытом между семьями с аутичными детьми.

Главное, следует понимать, что активное участие родителей в процессе реабилитации и осознание родителями возможностей собственного вклада в развитие и коррекцию ребенка, является основным фактором его успешного восстановления.

Рекомендации общественным организациям:

Основным направлением работы общественных организаций должно быть объединение усилий и обмен опытом. Только в этом случае возможны изменения в системе помощи детям и подросткам с аутизмом и РАС на государственном уровне.

- Консолидировать усилия местных, региональных и республиканских общественных организаций, занимающихся проблемами детей и взрослых с аутизмом, для решения актуальных вопросов оказания помощи людям с аутизмом и РАС на государственном уровне;
- Создать единое информационное поле (обозначить конкретный форум, сайт и т.п.), где организации будут выкладывать свои разработанные программы, методики по работе с аутичными детьми, а также делиться последними новостями. В Казахстане есть некоторые сайты и форумы, но о них мало знают, и они не обладают достаточной информационной базой для родителей и самих специалистов, которые хотят знать больше об аутизме и РАС;
- Вести активную информационную политику о проблемах детей и подростков с аутизмом и РАС в обществе;
- Конструктивно взаимодействовать с государственными и донорскими организациями, а также бизнес сообществом.

Рекомендации государственным органам:

Настоящий механизм государственной системы помощи детям и подросткам Казахстана с аутизмом и РАС большим образом способствует, нежели снижает процесс инвалидизации таких детей. Увидеть наглядно, в цифрах, реальную картину происходящего нельзя. А значит и мало предпосылок для улучшения ситуации в данной сфере.

Необходимо:

- Организовать согласованную работу трех ведомств, здравоохранения, образования и социальной защиты, на основании одного положения;
- Исключить госпитализацию детей с аутизмом и РАС в центры психического здоровья детей для получения ими инвалидности;
- Обследование и работа с детьми-аутистами на местах ведется ПМПК, поэтому необходимо, чтобы государство выделяло должное финансирование на оплату труда специалистов, чтобы при таком большом количестве детей, посещающих эти учреждения, не было специалистов, работающих там только на половину ставки. Соответственно необходимо позаботиться о том, чтобы специалистов в этой сфере было достаточно, и уровень у них был соответствующий;
- Повышение оплаты труда в государственных образовательных учреждениях психологам, педагогам, логопедам, дефектологам и прочим специалистам, работающих в коррекционных классах (специалисты не хотят работать из-за низкого уровня заработной платы);
- Составление программы работы с родителями детей-аутистов, обязательно включающую проведение групповой психотерапии для снятия первичного стресса после постановки диагноза, а также семейной психотерапии в последующем;
- В рамках проведения государственной информационной политики, информировать общество об аутизме, касательно ситуации в Казахстане и за рубежом.

5. Заключение.

В ходе проведения исследования была выявлена группа специалистов здравоохранения и родителей детей с расстройством и другими нарушениями, которые видят необходимость в создании в г.Аксай общественного фонда или инициативной родительской группы по поддержке родителей и защите прав детей. Акцент сделан именно на г.Аксай, потому что в г.Уральске таковые организации уже существуют. Сейчас, в данном направлении проходят переговоры. Исследователь, со своей стороны, оказывает консультативную помощь.

По окончании исследования, результаты очень четко показали низкий уровень осведомленности, информированности среди специалистов об аутизме и РАС, а также работе с детьми данной категории, и как следствие - родителей детей-аутистов, и общества в целом. Поэтому, было принято решение о том, что в программу презентации по итогам исследования был включен показ художественного фильма «Океана рай», который раскрывает понятие аутизм и дает общее представление о том, с чем сталкиваются родители, воспитывающие детей-аутистов. Таким образом, его просмотрели около 200-х человек.

Посредством различных информационных каналов было оповещено 71088 человек об аутизме и РАС. Но, тем не менее, по мнению исследователя, это является недостаточным. Необходима государственная поддержка, консолидированные действия со стороны НПО и родителей детей с диагнозом аутизм и РАС для распространения информации о расстройстве и соответственно, решению проблем в этой сфере.

Использованная литература:

1. Анон., Классификации МКБ-10, <http://www.autism.ru/autism.asp?name=diag&level=0>
2. Анон., Словарь терминов; Статьи; Учебные программы для детей с аутизмом, www.autisminfo.ru
3. Анон., Лечение и развитие; О фонде; Отчеты, www.autism.kz
4. Анон., Аутизм у детей: причины, клинические проявления, лечение, <http://doctorost.ru/stati-po-osteopatii/autizm-prichiny-klinicheskie-proyavleniya-lechenie/>
5. Анон., Central Asian Autism Network, <http://www.elinahealthandbeauty.com/forum/viewtopic.php?t=9651>
6. Анон., Родовая травма: присмотритесь к своему ребенку, <http://doctorost.ru/stati-po-osteopatii/prismotrites-k-svoemu-rebenku/>
7. Анон., СДВГ: Синдром дефицита внимания и гиперактивность: подходы к лечению, <http://doctorost.ru/stati-po-osteopatii/lechenie-sindroma-deficita-vnimanija-i-gipervozbudimosti/>
8. Государственная программа развития здравоохранения РК «Саламаты Қазақстан», [http://www.mz.gov.kz/index.php?wakka=/Rus/Государственная программа развития здравоохранения РК \](http://www.mz.gov.kz/index.php?wakka=/Rus/Государственная%20программа%20развития%20здравоохранения%20РК)
9. Джин Айрис Э., Лечение детской неврологии; ребенок и сенсорная интеграция, www.childneurologyinfo.com
10. Дэн Ольмстед, Эпоха аутизма, http://www.childneurologyinfo.com/treatment-text-age_of_autism1.php
11. Закон РК «Об образовании» с изменениями и дополнениями по состоянию на 24.10.2011г.
12. Закон РК «О правах ребенка», <http://www.bala-kkk.kz/ru/114/>
13. Закон РК "О социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей с ограниченными возможностями", <http://www.bala-kkk.kz/ru/117/>
14. Иванов Е.С., Спорные вопросы диагностики раннего детского аутизма, <http://www.autism.ru>
15. Каган В.Е., Исаев Д.Н., Сравнительная характеристика типов аутизма у детей, <http://www.autism.ru>
16. Калёнова О.А., педагог-психолог ЦПМССДиП, Особенности восприятия у детей с детским аутизмом, <http://autismhelp.ru/vos.htm>
17. Конвенция о Правах Ребенка, ООН, [http://www.bala-kkk.kz/ru/normativnye pravovye akti/o socialnoi i mediko pedagogicheskoi korrekcionnoi p odderzhke detei s ogranichennymi vozmozhnostjami/](http://www.bala-kkk.kz/ru/normativnye_pravovye_akti/o_socialnoi_i_mediko_pedagogicheskoi_korrekcionnoi_poddzherzke_detei_s_ogranichennymi_vozmozhnostjami/)
18. Костина И.А., Характеристика мышления у детей с детским аутизмом, <http://autismhelp.ru/kost.htm>
19. Лысый В.И., Проблемы диагностики раннего детского аутизма, <http://www.autism.ru/read.asp?id=50&vol=0>
20. Лебединская К.С., Ранний детский аутизм, <http://www.autism.ru>
21. Манелис Н.Г., Детский аутизм: психологические и нейропсихологические механизмы, <http://autismhelp.ru/man.htm>
22. Михайлова Н.В., Дифференциальная диагностика, <http://www.autism.ru>
23. Сулейменова Р.А., презентация «Система социальной и медико-педагогической коррекционной поддержки детей с ограниченными возможностями в республике Казахстан»
24. Стандарт оказания специальных социальных услуг в области образования, утвержденный приказом Министра образования и науки Республики Казахстан от «18» ноября 2009 года № 526
25. Указ Президента Республики Казахстан «Об утверждении Государственной программы развития образования Республики Казахстан на 2011-2020 годы»