



ӘДІСТЕМЕЛІК ҚҰРАЛ

**АУТИЗМ БАР АДАМДАРДЫҢ КӘСІБИ
ҚОҒАМДАСТЫҚҚА ЖӘНЕ ЕҢБЕК НАРЫҒЫНА
ТАБЫСТЫ ЖӘНЕ ТҰРАҚТЫ ИНТЕГРАЦИЯСЫН
ҚАМТАМАСЫЗ ЕТУ ҮШІН ӘЛЕУМЕТТІК САЯСАТ
СТРАТЕГИЯЛАРЫН ӘЗІРЛЕУ ЖӘНЕ ІСКЕ АСЫРУ.
ӘЛЕУМЕТТІК ИНТЕГРАЦИЯ ЖӘНЕ ТӘУЕЛСІЗ
ӨМІР**

**HV
1568
.Y65
2024**



«SDU UNIVERSITY» МЕКЕМЕСІ

Yolanda Pena Boquete, Самамбаева А., Юсубалиева М.

**АУТИЗМ БАР АДАМДАРДЫҢ КӘСІБИ
ҚОҒАМДАСТЫҚҚА ЖӘНЕ ЕҢБЕК НАРЫҒЫНА
ТАБЫСТЫ ЖӘНЕ ТҰРАҚТЫ ИНТЕГРАЦИЯСЫН
ҚАМТАМАСЫЗ ЕТУ ҮШІН ӘЛЕУМЕТТІК
САЯСАТ СТРАТЕГИЯЛАРЫН ӘЗІРЛЕУ ЖӘНЕ
ІСКЕ АСЫРУ.
ӘЛЕУМЕТТІК ИНТЕГРАЦИЯ ЖӘНЕ
ТӘУЕЛСІЗ ӨМІР**

ӘДІСТЕМЕЛІК ҚҰРАЛ

Қаскелең, 2024



ОӘЖ 364
КБЖ 60.9
Р77

Рецензенттер:

Соломатина Н.А. – Аймақтық даму және экономикалық интеграция бойынша PhD/ Сантьяго-де-Компостела университетіндегі (Испания) Еуропалық жобалар менеджері.

Сафиуллина Н. - PhD, Сантьяго-де-Компостела университетінің доценті (Испания).

Кемельбаева С.С., PhD, э.ғ.к., Maqsut Narikbayev University Халықаралық экономика мектебінің деканы.

Авторлар:

Yolanda Pena Boquete, Самамбаева А., Юсубалиева М.

Аутизм бар адамдардың кәсіби қоғамдастыққа және еңбек нарығына табысты және тұрақты интеграциясын қамтамасыз ету үшін әлеуметтік саясат стратегияларын әзірлеу және іске асыру. Әлеуметтік интеграция және тәуелсіз өмір // Yolanda Pena Boquete, Самамбаева А., Юсубалиева М.- 2024 - 51 б.

Бұл еңбекте қолдау ортасын құру, жұмыс орындарын бейімдеу, персоналды оқыту және аутизмі бар адамдарға еңбек нарығында тең мүмкіндіктерді қамтамасыз ету және кәсіби ортада табысты бейімделу мақсатында кәсіптік даярлау бағдарламаларын әзірлеу бойынша ұсыныстар берілген. Әлеуметтік қызмет, психология, білім беру және денсаулық сақтау саласындағы мамандарға, сондай-ақ аутизммен бар адамдарды қоғамға және еңбек нарығына біріктіруге арналған ұйымдардың басшыларына ұсынылады. Бұл сондай-ақ аутизмі бар балалар мен ересектердің ата-аналары мен қамқоршыларына, сондай-ақ аутизмі бар адамдардың әлеуметтік интеграциясы мен тәуелсіз өмірін жақсартқысы келетіндерге пайдалы болуы мүмкін.

«SDU University» мекемесінің Ғылыми кеңесімен басылымға ұсынылды (№12 хаттама, 29 сәуір 2024 ж.).

Бұл зерттеу: BR18574199 «Аутизм спектрінің бұзылыстары бар балаларды жан-жақты қолдау негізінде әлеуметтік-білім беру ортасына біріктіру: қиындықтар мен артықшылықтар» жоба шеңберінде Қазақстан Республикасы Ғылым және жоғары білім министрлігінің Ғылым комитеті тарапынан қаржыландырылған.

ISBN 978-601-7647-32-2

МАЗМҰНЫ

КІРІСПЕ	5
1. ҚАЗАҚСТАННЫҢ АУТИЗМ СПЕКТРІНІҢ БҰЗЫЛУЫНА БАЙЛАНЫСТЫ САЯСАТЫ	9
1.1. Әлеуметтік-экономикалық саясаттың ұсыныстары	15
2. АНЫҚТАУ ЖӘНЕ ДИАГНОСТИКА	17
2.1. Ерте күтім және араласу	21
2.2. Денсаулық сақтау	23
2.3. Білім беру	24
3. ӘЛЕУМЕТТІК ИНКЛЮЗИВТІЛІК ЖӘНЕ АЗАМАТТАРДЫҢ ҚАТЫСУЫ	29
4. ЕҢБЕК НАРЫҒЫ	32
4.1. Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдардың мықты жақтары	35
4.2. Еңбек нарығындағы мамандықтарды аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдардың мықты жақтарына сәйкес анықтау	36
4.3. Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдар үшін инклюзивті жұмыс ортасын құру	37
4.4. Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдарды қолдау үшін мамандардың біліктілігін дамыту	38
4.5. Қоғамдық хабарларлықты арттыру	39
4.6. Зерттеу	40
ҚОРЫТЫНДЫ	42
ПАЙДАЛАНЫЛҒАН ӘДЕБИЕТТЕР	45

КІРІСПЕ

Аутизм спектрінің бұзылуы (АСБ) жаһандық ауқымдағы жеке тұлғаға, сондай-ақ олардың отбасыларына және бүкіл қоғамға айтарлықтай әсер ететін кең таралған неврологиялық жағдай болып табылады.

Соңғы жылдары АСБ таралуы туралы деректерде айтарлықтай өзгерістер байқалады. Бұл осы күрделі бұзылыс туралы идеялардың динамикалық дамуын көрсетеді. Дүние жүзінде АСБ таралуы 2012 жылы 10 000 адамға шаққанда 62-ні көрсетсе, соңғы деректерге сәйкес 2021 жылы АСБ таралуы 10 000 адамға шаққанда 100-ге дейін өскенін көрсетеді. Бір қызығы, АҚШ-тағы ауруларды бақылау және алдын алу орталықтары (CDC) құрған Аутизмді және дамудың бұзылуын бақылау желісі (ADDM) 2018 жылы АСБ таралуының одан да жоғары көрсеткіштерін, 10 000 шаққанда 230-ға жуық балада анықтады. Бұл статистика халықтың белгілі бір топтары арасында аурудың таралуының өзгеретін үлгісін түсінудің маңыздылығын көрсетеді.

Табысы жоғары елдерде АСБ таралу көрсеткіштерінің айтарлықтай өсуі байқалғанымен, дамуында ауытқулары бар балалардың шамамен 95% -ы, АСБ бар балаларды қоса алғанда, табысы төмен және орташа елдердегі тұратынын ескеру маңызды [14]. Әлеуметтік-экономикалық факторлардың, диагностикаға қол жетімділіктің, мәдени дәстүрлердің және хабардарлық деңгейінің әсері осы аймақтарда АСБ жағдайларын анықтауға және тіркеуге әсер етуі мүмкін. Осы себепті біздің назарымыз табысы орташа және айрықша сипаттамалары бар дамушы ел - Қазақстанға бағытталған.

2019 жылғы аурулардың жаһандық ауыртпалығын зерттеу нәтижесіне сәйкес [40], Қазақстан жоғары және орташа әлеуметтік-демографиялық индексі (SDI) бар ел

ретінде жіктеледі. ҚР Денсаулық сақтау министрлігінің ресми деректері бойынша 2018 жылы АСБ таралуының болжамды деңгейі айтарлықтай төмен болды - 100 000 балаға 2,6 [30]. Таралу көрсеткіштерінің басқа елдердің көрсеткіштерінен айтарлықтай айырмашылығы бар және GBD 2019 [40] деректеріне негізделген бағалаулардан алшақ, бұл әртүрлі елдердегі АСБ есептерді жасау және диагностика тәжірибесіндегі ықтимал айырмашылықтарды көрсетеді.

Жаһандық әлеуметтік өзгерістер мен теңдік пен инклюзивтілік идеяларын ілгерілету контекстінде АСБ бар адамдарды қоғамның әлеуметтік және кәсіби өміріне бейімдеу және интеграциялау мәселелері ерекше өзекті болып отыр. Бұл мәселенің маңыздылығы АСБ бар адамдар санының артуымен ғана емес, сонымен бірге әр адам өзінің даму ерекшеліктеріне қарамастан өзін-өзі кемелдендіру және қоғамдық игілікке үлес қосу үшін тең мүмкіндіктерге ие болатын ашық және гуманистік қоғам құруға ұмтылуымен байланысты.

Осы құжатта ұсынылған әдістемелік ұсыныс аутизм бар адамдарды еңбек нарығына және кәсіби қоғамдастыққа интеграциялау міндеттерін кешенді шешуге бағытталған. Ол әлеуметтік жұмыс, психология, білім беру және денсаулық сақтау саласындағы заманауи зерттеулер мен практикалық әзірлемелерге, сондай-ақ жетістікті халықаралық тәжірибелер мен үздік практикаларға негізделген.

Әдістемелік ұсынымның мақсаты еңбек нарығында аутизм бар адамдар үшін тең мүмкіндіктерді қамтамасыз ету ғана емес, сонымен қатар олардың сәтті әлеуметтік бейімделуі мен кәсіби дамуы үшін жағдай жасау болып табылады. Бұған оқыту мен даярлаудың инновациялық бағдарламаларын әзірлеуі және енгізуі, жұмыс орындарын бейімдеуі, персоналды АСБ бар адамдармен өзара іс-қимыл

ерекшеліктеріне оқытуы, сондай-ақ қоғамдағы инклюзивтілік пен теңдік қағидаларын насихаттауы кіреді.

Құжатта мемлекеттік органдардың, коммерциялық емес ұйымдардың, білім беру мекемелерінің, жұмыс берушілердің және аутизм бар адамдардың отбасыларының өзара іс-қимылын қоса алғанда, сектораралық ынтымақтастық қажеттілігіне ерекше назар аударылады. Тәжірибе алмасу, ұсыныстарды іске асыруды бақылау және олардың тиімділігін бағалау үшін бірыңғай үйлестіру платформасын құрудың маңыздылығы атап өтіледі.

Ұсыныс АСБ бар адамдар мен олардың отбасыларының өмір сүру сапасын жақсартуға бағытталған нақты қадамдар мен шараларды ұсынады, соның ішінде:

- Аутизм бар адамдардың жеке ерекшеліктері мен қажеттіліктерін ескеретін жеке кәсіптік бағдарлау және даярлау бағдарламаларын әзірлеу

- Мамандандырылған және бейімделген жұмыс орындарын құру, сондай-ақ жұмыс берушілер мен ұжымдарды АСБ бар қызметкерлерімен өзара іс-қимыл ерекшеліктері жөніндегі оқыту бастамаларды қолдау;

- Әлеуметтік қызметкерлерді, психологтарды, педагогтарды және медицина қызметкерлерін қоса алғанда, аутизм бар адамдармен жұмыс істейтін мамандарға арналған оқыту бағдарламаларын әзірлеу және енгізу;

- АСБ бар адамдарды оқытудың, бейімдеудің және интеграциялаудың тиімді әдістерін зерттеуге бағытталған АСБ саласындағы ғылыми зерттеулерді жасауға ынталандыру.

Бұл әдістемелік ұсыныс АСБ бар адамдарды интеграциялау процесінің барлық қатысушылары үшін компас ретінде қызмет етуге, күш-жігердің бағытын көрсетуге және нақты құралдар мен жұмыс әдістерін ұсынуға арналған. Ұсынылған стратегиялар мен шараларды іске асыру барлық мүдделі тараптардың бірлескен күш

жігерін талап етеді, сонымен қатар әділетті және инклюзивті қоғам құру жолындағы маңызды қадам болады.

1. ҚАЗАҚСТАНДАҒЫ АУТИЗМ СПЕКТРІНІҢ БҰЗЫЛУЫНА БАЙЛАНЫСТЫ САЯСАТЫ

Бұл бөлімде Қазақстанда қабылданған жекелеген саяси шараларға сыни көзқарассыз, жан-жақты шолу жасалынады. Негізінен, бұл шаралар мүгедектік мәселелеріне бағытталған және АСБ қатысты тұтас стратегияны қалыптастырмайды. Қазақстан үкіметі тарапынан 2021 жылғы қаңтардан бастап АСБ-ны мүгедектік мәртебесін тағайындауға негіз ретінде ресми мойындауы арқылы елеулі қадам жасалды [41]. Бұл шешім 2023 жылы «он сегіз жасқа дейінгі балалардың мүгедектік мерзімін анықтау үшін медициналық-әлеуметтік сараптама жүргізу ережелерінде» маңызды өзгерістерге әкелді, оған сәйкес интеллектуалды немесе сөйлеу дамуының кешігу ықтималдылығы бар балалар аутизмі, Аспергер синдромы және атиптік аутизм қазір психикалық дамудың бұзылуы ретінде жіктеледі. Аталмыш толықтырулар АСБ бар балаларға мүгедектіктің алғашқы бес жылдық кезеңіне қол жеткізуге мүмкіндік береді [42]. АСБ көпқырлығымен және оның көріністерінің әртүрлі болуын ескере отырып, мүгедектік статусын алу процедурасы қиын мәселе болуы мүмкін. Сонымен қатар, бюрократиялық кедергілер отбасылар үшін қажетті жәрдемақыларға жедел қол жеткізу процесін қиындатуы мүмкін.

Кеңестік институционалдық жүйеге терең енген Қазақстанның тарихи мұрасы аутизмді анықтау тәсілдеріне айтарлықтай әсер етті, оны негізінен психикалық бұзылулармен байланыстырды және жалпы күтім шеңберінде қолдаудың орнына стационарлық психиатриялық емдеуді жөн көрген [37]. 2020 жылдың басынан бастап Қазақстанда М-СНАТ/R-F құралын енгізу басталды, бұл АСБ диагностикалау саласында айтарлықтай

бетбұрыс болды. Бұл Қазақстан Республикасы Оқу-ағарту министрлігіне қарасты психологиялық-медициналық-педагогикалық комиссиясының Республикалық орталығының деректеріне сәйкес келесі онжылдықта АСБ тіркелген балалардың саны айтарлықтай өсуіне әкелді: 2012 жылғы 872-ден 2022 жылға қарай 12,087-ге дейін.

Қазақстандағы балалар арасында АСБ сырқаттанушылық туралы деректерді талдай отырып, ұлттық статистика бюросында тіркелген балалардың жалпы санынан (6 485 507) 12 087 балаға АСБ диагнозы қойылғанын атап өтуге болады, бұл шамамен 0,19% құрайды. Бұл көрсеткіш балалық шақта анықталмаған АСБ бар ересектердің санын бағалау үшін маңызды. Халықтың осы санатының нақты қажеттіліктерін және соған байланысты шығындарды ескеретін барабар әлеуметтік саясатты әзірлеу үшін АСБ бар адамдардың жеке ерекшеліктерін, оның ішінде жасы мен ақыл-ой кемістігінің болуын анықтауға ерекше назар аудару керек. Кларр және т.б. [20] және Baird [2] жүргізген зерттеулерде АСБ бар адамдардың арасында шамамен 55% ақыл-ой кемістігі бар, ал 45% жоқ екенін көрсетеді. Қазақстан Республикасы Еңбек және әлеуметтік қорғау министрлігінің ресми деректеріне сәйкес, АСБ бар 5633 балаға мүгедектік статусы берілген. Бұл көрсеткіш Қазақстанда АСБ бар балалардың 53,4%-на мүгедектік берілмегенін көрсетсе, 46,6%-да бұл статус бар.

Жоғарыда айтқанымыздай, Қазақстанның кеңестік институционалдық мұрамен тарихи байланыстары саясаттың басым бөлігі мүгедектікті танумен байланысты екендігіне алып келеді. Қазақстанда үкімет АСБ диагнозы қойылған және мүгедектігі бар балаларының отбасыларына қаржылай қолдау көрсетеді. Атап айтқанда, 18 жасқа дейінгі мүгедек балаларға субсидиялар қарастырылған. Мүгедек балаларға тағайындалатын арнаулы мемлекеттік

жәрдемақының ай сайынғы мөлшері мүгедектік тобына және баланың жасына байланысты 69 886 теңгеден 95 496 теңгеге дейін. Бұл төлемдер АСБ бар балаларының отбасыларына ерекше қажеттіліктерін қанағаттандыруға көмектесуге арналған.

Сонымен қатар, қосымша төлемдер мүгедек балаларға күтім жасап жұмыссыз адамдарға берілуі мүмкін. 0 жастан 18 жасқа дейінгі балалардың жұмыс істемейтін ата-аналары ең төменгі күнкөріс деңгейінен немесе ең төмен күнкөріс деңгейінен 1,4 есе артық субсидия алуға құқылы. Қазақстан Республикасының Үкіметі жариялаған ең төменгі есептік көрсеткіштерге сәйкес, 2023 жылдың бірінші тоқсанында бұл субсидия 56 793,8 теңгені құрайды. Ата-аналар балаларын орналастыра алатын балабақша тапқан жағдайда ғана жұмысын жалғастыра алады. Алайда, егер олар күтушіні немесе басқа қызмет түрін жалдаса, олар субсидиядан айырылады. Балабақшалардың өңірлерде біркелкі болмағандықтан және іс жүзінде ірі қалаларда шоғырланғандықтан, бұл кейбір отбасылардың жұмысқа орналасу мүмкіндігін шектейді.

Қазақстанда 2023 жылдың шілдесінен бастап мүгедек балаларды тәрбиелеп отырған отбасыларды әлеуметтік қолдауға маңызды толықтыру жасалды. Үкімет бұл балаларға күтім жасайтын қамқоршылар мен ата-аналардың маңызды рөлін мойындады. Мұндай мойындау тек қаржылық қолдауда ғана емес, сонымен бірге еңбек өтілінің бөлігі ретінде 16 жасқа дейінгі бала күтіміне жұмсалған уақытты есепке алуда да көрініс табады. Бұл әсіресе жұмыс істейтін адамдар үшін, негізінен әйелдер үшін өте маңызды, өйткені мұндай еңбек өтілі олардың болашақ зейнетақы төлемдерін алу құқығына және мөлшеріне әсер етеді.

Күтім үшін жалақы ретінде қарастыруға болатын 56 793,8 теңге мөлшеріндегі ай сайынғы субсидиядан басқа,

мемлекет ай сайын 4 505,6 теңгені құрайтын әлеуметтік жарналарды төлеуді де қамтамасыз етеді. Үкімет қабылдаған шаралар мүгедек балаларға қамқорлық жасайтын отбасыларды қорғауды қамтамасыз етуге деген ұмтылысты көрсетсе де, жалпы өмір сүру шығындары аясында көрсетілетін қаржылық көмек жеткіліксіз болып көрінеді. Мысалы, Numbeo [43] мәліметтері бойынша, Қазақстандағы төрт адамнан тұратын отбасы үшін орташа айлық өмір сүру шығыны шамамен 893,552.37 (\$2,000.8) пәтер жалдау ақысын есептегенде. Бір адам үшін бұл сома жалға алуды есептегенде 247,467.37 (\$554.1) шамасында есептеледі. Бұл тұрғыда мүгедек балаларға күтім жасайтын отбасыларға берілетін қаржылық қолдау негізгі қажеттіліктерді қанағаттандыру үшін жеткіліксіз болып көрінеді, бұл қосымша көмек пен субсидия мөлшерін қайта қарау қажеттілігін көрсетеді.

Қазақстанның еңбек нарығына қатысты саясаты жұмыс берушілерге субсидиялар беру арқылы мүмкіндігі шектеулі адамдарды, оның ішінде АСБ бар адамдарды жұмысқа орналастыруды ынталандыруға бағытталған. Бұл шара мемлекеттік бюджет есебінен осындай қызметкерлердің жалақысының бір бөлігін өтейді: жұмысқа орналасудың алғашқы 12 айындағы жалақының 70%-ы, 13-ші айдан 24-ші айға дейін 65%-ға дейін (бірақ 30 АЕК-тен аспайтын) және 25-ші ай мен 36-шы ай арасында 60%-ға дейін (бірақ 30 АЕК-тен аспайтын). Бұл шаралар жұмыс берушілерге қаржылық ауыртпалықты жеңілдетіп қана қоймай, мүгедектігі бар адамдардың еңбек ортасына интеграциялануына ықпал етеді.

Бұл саясаттың еңбек нарығындағы әсері «Аутизм спектрінің бұзылуының еңбек нарығына әсері туралы есеп: бағалау және саяси ұсыныстар» есепінде егжей тегжейлі бағаланды.

Қазақстанда әртүрлі даму кемістігі бар балаларға арналған мамандандырылған оқу орындарының санын 2021 жылы 2177 ден 2022 жылы 2145 ке дейін азайту АСБ мен дамудың басқа да ерекшеліктері бар адамдарды толық әлеуметтік интеграциялауға ұмтылу контекстінде дабыл сигналы болып табылады. Бұл қысқарту Үкіметтің мүмкіндігі шектеулі балаларға сапалы білім алуға қол жетімділікті қамтамасыз ету міндетіне жанарашарлығы туралы алаңдаушылық туғызады. Мамандандырылған білімге қол жеткізу мұндай балаларды дамыту мен әлеуметтендірудің маңызды факторы болып табылады, оларға қажетті бейімделген оқу бағдарламалары мен қолдауды ұсынады. Тиісті оқу орындары санының азаюы олардың білім беру және әлеуметтік даму жолында кедергі болуы мүмкін, бұл олардың білім беру процесіне қосылуын қамтамасыз ету үшін толықтыру шараларының қажеттілігін көрсетеді.

2021 жылы 7-18 жас аралығындағы 106 284 мүгедек баланың білім беру мүмкіндіктеріне қол жеткізгені мақтауға тұрарлық болса да, біз бұл мүмкіндіктердің шынымен инклюзивті және осы балалардың әртүрлі қажеттіліктерін қолдайтынын сыни тұрғыдан талдауымыз керек. Мамандандырылған мектептер санының азаюы мүмкіндігі шектеулі балалардың интеграциясына қарай қозғалысты көрсетуі мүмкін, бірақ бұл тәсіл олардың қалыпты сыныптарға сәтті интеграциялануын қамтамасыз ету үшін тиісті ресурстар мен қолдау көрсетілген жағдайда ғана сәтті болуы мүмкін.

Ап, S., Chan, C. K., & Kaukenova, 2020 жылғы зерттеу [8] Қазақстанда АСБ бар балалардың отбасыларының алдында тұрған жүйелік проблемаларды егжей-тегжейлі қарастырады. Зерттеу білім беру, денсаулық сақтау және әлеуметтік қолдау қызметтеріндегі елеулі олқылықтарды

ерекше көрсетеді, бұл адамдардың АСБ-мен толық интеграциялануындағы қиындықтарды көрсетеді.

Зерттеу бала дамуындағы кемістіктері өрбу барысындағы балаларға арналған мамандандырылған мектептердің қолжетімділігінің төмендеуіне қатысты алаңдаушылықты көрсетеді, бұл мүгедек балаларға тиісті білім беру мүмкіндіктерін қамтамасыз ету үшін Үкіметтің міндеттемесіндегі ықтимал проблемаларды көрсетеді. Мамандандырылған білім беру мекемелерінің бұл жетіспеушілігі АСБ бар балалардың дамуы мен әлеуметтік интеграциясына үлкен кедергі болып табылады, олардың арнайы білім беру бағдарламалары мен арнайы білім беру мамандарына қол жетімділігін шектейді. Сонымен қатар, зерттеу АСБ бар балаларға құрдастарымен бірге бейімделген білім беру ортасын құрудағы маңызды олқылықты анықтай отыра әдеттегі мектеп жүйесінде инклюзивті білім беруді қолдаудың жоқтығына баса назар аударады.

Отбасылар мемлекеттік денсаулық сақтау жүйесі шеңберінде АСБ бар балаларға медициналық көмекке қол жеткізу және алу кезінде айтарлықтай кедергілерге тап болады. Психикалық денсаулық сақтау мекемелерінде және жалпы медициналық практикада АСБ бар балалардың ерекше қажеттіліктерін түсінбеу және мойындамау тиісті көмек үшін күресті ауырлатады. Бұл ата-аналардың жеткіліксіз хабардар болмауымен байланысты ерте анықтау және диагностика, медицина қызметкерлері арасында сараптаманың болмауы және диагностика процесін кешіктіретін қатаң институционалдық нормалар сияқты мәселелерді қамтиды.

АСБ бар балалар мен олардың отбасыларына әлеуметтік қызмет көрсету әлеуметтік оқшаулануға және күтім жүктемесінің артуына әкелуші жеткіліксіз және бөлшектелген көмек ретінде баяндалады. Зерттеу АСБ бар

балалардың әртүрлі және күрделі қажеттіліктерін қолдау үшін көп салалы және дараланған кәсіби топтардың шұғыл қажеттілігін көрсетеді. Кейбір мемлекеттік жеңілдіктерге қарамастан, бұл қызметтерге қол жеткізу процесі бюрократиялық кедергілермен және отбасыларды көмекке жүгінуден одан әрі алшақтататын кең таралған мүгедектік стигмасымен байланысты қиындықтарды қамтиды.

Дамуында ауытқулары бар балаларға білім беру қызметтері мен құралдарын ұсынуды кеңейту бойынша жұмысқа күш салуды жалғастыру қажет. Бұл тек мамандандырылған мектептердің санын көбейтуді ғана емес, сонымен қатар мұғалімдерді жан-жақты дайындауды және осы балалармен жұмыс істейтін тәрбиешілерді үнемі қолдауды қамтиды. Сонымен қатар, адаптивті технологиялар мен басқа ресурстарға инвестициялау мүмкіндігі шектеулі балалардың білім берудегі даму мен әл-ауқатына ықпал ететін инклюзивті оқу ортасын құруға көмектеседі. Қазақстан Үкіметінің инклюзивті білім беру практикасына басымдық беруі және мүмкіндігі шектеулі балалардың бірегей қажеттіліктерін қанағаттандыру үшін жеткілікті ресурстар бөлуі өте маңызды. Осылайша, барлық балалар өздерінің әлеуетін толық ашып, қоғамға толықтай араласа алады және бұл балалардың ата-аналары мен отбасыларына әсерін азайтуға көмектеседі.

1.1. Әлеуметтік-экономикалық саясаттың ұсыныстары

АСБ бар адамдардың және олардың отбасыларының өмір сүру сапасын қоғамдағы белсенді және тәуелсіз өмірге интеграциялау және олардың жағдайына байланысты қосымша ауыртпалықты азайту арқылы жақсарту үшін біз әртүрлі салалар қамтылатын кешенді тәсілді әзірлеуіміз керек. Бұл бөлімде біз (1) белгілі бір салалардағы тікелей әрекеттерге және (2) барлық салаларға әсер ететін әрекеттер

арқылы назар аудара отырып, әртүрлі салаларда жасалуы мүмкін кейбір әрекеттерді атап өтеміз:

- Әрекеттердің нақты бағыттарының ішінде араласуларды келесі бағыттар бойынша жіктедік: Анықтау және диагностика, ерте көмек және араласу шаралары, денсаулық сақтау, білім беру, әлеуметтік интеграция және азаматтардың қатысуы, еңбек нарығы және сот төрелігі.

- Көлденең аймақтар «Мамандарды даярлау», «Хабардарлық және сезімталдық», «Қол жетімділік» және «Инклюзивтілік» сияқты санаттарға топтастырылған. Зерттеу.

Осы бөлімде көрсетілген әрекеттерді таңдау үшін біз испандық АСБ стратегиялары, Estrategia española en transtornos del espectro Autismo [44], аутизм қоғамының мемлекеттік саясатының нұсқаулары және аутизмді үйлестіру комитетінің (АҚШ Денсаулық сақтау және халыққа қызмет көрсету департаменті) Ведомствоаралық аутизмді зерттеу, қызмет көрсету және саясаттың стратегиялық жоспарына (2021-2023) сүйендік.

2. АНЫҚТАУ ЖӘНЕ ДИАГНОСТИКА

Bryson et al. [5] зерттеулерілер сияқты көп жағдайда балаларда АСБ шамамен 4 жаста анықталатынын көрсетеді, дегенмен заманауи технологиялар аурудың спектріне байланысты 3 немесе одан да ертерек кезеңде көптеген жағдайларды анықтауға мүмкіндік береді. Кейбір авторлар АСБ-ны ерте анықтау мен араласудың артықшылықтарын қолдайды. Мысалы, Дэниэлс және басқалар [12] ерте және жекелендірілген араласуды жүргізу үшін ерте анықтаудың маңыздылығын айтады. Jacobson [19] және Bryson бірлескен авторларымен [5] жүргізген зерттеулер ерте араласу әдістемелері АСБ бар балалардың дамуын айтарлықтай жеделдетуге ықпал ететінін көрсетеді, кейбір жағдайларда олардың әрекет деңгейін АСБ жоқ құрдастарының көрсеткіштеріне жақындатады. Атап айтқанда, Jacobson және бірлескен авторлар [19] ерте қарқынды мінез-құлық араласуы (EIBI) балалардың қалыпты дамуының 20-50% жағдайына сәйкес келетін деңгейіне жетуге мүмкіндік беретінін атап өткен. Балалар минималды қолдауды қажет ететін немесе мүлдем қажет етпейтін жалпы білім беретін мекемелерге баруға мүмкіндік алады, тиісінше шығындардың айтарлықтай төмендеуіне әкеледі [19]. Бұл сонымен қатар қаржылық шығындарды ғана емес, сонымен қатар тұрақты қолдау көрсету қажеттілігімен байланысты эмоционалды шиеленісті азайта отырып, ата-аналар мен қамқоршыларға жүктемені азайтуға көмектеседі. Бұл аспект қаржылық шығындар және қолдауды қамтамасыз етуде ерте араласу контекстіндегі пікірталастың негізгі тақырыбы. Қосымша қиындық АСБ диагностикасының күрделілігі [21] және оны анықтауға бейімделген құралдардың жетіспеушілігі [5] болып табылады. Бастапқы шығындарға қарамастан, ерте

араласудың артықшылықтары қысқа мерзімді және ұзақ мерзімді перспективада байқалады, себебі бұл өмірдің кейінгі кезеңдерінде неғұрлым қарқынды және қымбат қолдау әдістерінің қажеттілігін азайтады [21]. Экономикалық жағынан өзге, ерте анықтау және араласу балалардың да, олардың ата-аналарының да әл-ауқатына оң әсер етеді және бұл Қазақстан үшін де өзекті [1]. АСБ бар адамдарды оқыту мен қолдау көбінесе көп қаржылық шығындарды және мүгедектіктің басқа түрлері бар адамдарға көрсетілетін қызметтермен салыстырғанда қосымша білікті мамандардың болуын талап ететіндіктен маңыздылыққа ие болады [19]. Сонымен қатар, олардың функционалдығын арттыру еңбек нарығына интеграцияны арттырады және өнімділіктің жоғалуын азайтады.

АСБ скринингінің ең көп зерттелген әдісі – нәрестелердегі аутизмді анықтауға арналған түзетілген және келешекте қайта жаңғыртылып отыратын модификацияланған бақылау тізімі (M-CHAT-R/F) (келешекте қайта қаралатын түзету бақылаумен қайта қаралды [9, 11]. M-CHAT-R/F АСБ қаупін бағалау үшін ата-аналардың есептерін тексерудің екі сатылы құралы (M-CHAT™, 2023) және 16 айдан 30 айлық балаларға қолдану ұсынылады [9, 15]. Құрал қазақ және орыс тілдерін қоса алғанда 60-тан астам тілге аударылған.

АСБ-ның экономикалық ауыртпалығы қоғамның әртүрлі секторларын қамтығанымен, денсаулық сақтау шығындарына бағытталған алдыңғы талдаулар, әсіресе білім беру жүйелеріне қатысты кешенді экономикалық әсерді бағаламаған болуы мүмкін [23].

Ерте анықтау және араласу стратегияларын қабылдау арқылы отбасылар қаржылық ауыртпашылықтарын жеңілдетеді және АСБ бар адамдар үшін ұзақ мерзімді нәтижеде айтарлықтай жақсару болуы мүмкін. Кеңейтілген функционалдылық және еңбек қызметіне интеграция нарық

сонымен қатар жеке адамдарға да, жалпы қоғамға да пайда әкелетін өнімділік шығындарын азайтуға ықпал етеді [18]. Бұл ұжымдық тәсіл АСБ бар адамдарға және олардың отбасыларына қолдау көрсетудің тиімді саясаты мен шараларын әзірлеу мүмкіндіктерін кеңейте отырып, олардың еңбек нарығына сәтті интеграциялануына ықпал ете АСБ-ның кең экономикалық әсерін мойындайды.

Ерте араласу құны АСБ-ны емдеу және қолдау туралы пікірталастардың негізгі тақырыбы болып қала береді. АСБ диагностикасы оның күрделілігіне байланысты қиын болуы мүмкін [21], синдромның негізгі ерекшеліктерін басқа жағдайлардан ажырату қиындық туғызады [22]. Жеке сенімдердің диагностикалық процеске әсер етуінен де дәрігерлер АСБ-ны дәл диагностикалауда қиындықтарға тап болуы мүмкін [37]. Сонымен қатар, АСБ-ны анықтауға арналған арнайы құралдардың болмауы диагностика үрдісін одан әрі қиындатады [5].

Ерте араласуға байланысты тікелей шығындарға қарамастан, қысқа және ұзақ мерзімді перспективада едәуір пайда болады. Ерте араласу өмірдің кейінгі кезеңінде ауқымды және қымбат араласуларға деген қажеттілікті азайтады және ата-аналардың да, балалардың да әл-ауқатына оң әсер ететін экономикалық аспектіден асып түседі [21]. Ерте араласудың бұл артықшылықтары бүкіл әлемде ғана емес, Қазақстанда да өзекті болуы мүмкін [1]. Ерте араласуға байланысты шығындардан басқа, АСБ бар балалардың отбасылары денсаулық сақтау қызметтеріне, қосымша білім беру, ресми және бейресми күтім құны, тұру құнын және өнімділікті жоғалуына байланысты шығындарға ұшырайды. Рогге [32] сияқты авторлардың 50-ден астам мақалаларында көптеген елдерде АСБ бар балалардың отбасылары үшін байланысты шығындар ауқымы туралы қарастырылған. Барлық елдерде АСБ бар балалардың отбасылардың қосымша шығындары өте

маңызды және мемлекеттік саясаттағы айырмашылықтар бұл алшақтықты азайтады.

АСБ және мүгедектігі бар адамдардың отбасы ауыл шаруашылығымен айналысатын болса, олардың шығындары жоғарырақ болып келеді. Себебі, мұндай отбасылар аз табыс табады, әсіресе экономикалық дағдарыстың жағымсыз күйзелістеріне сезімтал. Бұл отбасылардың табыс табу мүмкіндігі басқа отбасыларға қарағанда айтарлықтай төмен, өйткені олар мүгедектікке байланысты төтенше шығындарды өз мойнына алады (мысалы, техникалық құралдарды сатып алу, қол жетімділік жағдайларын жақсарту, мамандандырылған кәсіби қолдау және т. б.). Көптеген жағдайларда шығындардың кейбірі көмекші ресурстарға қол жеткізудің қиындығына байланысты әлеуметтік көмекке немесе экономикалық пайдаға жатпайды.

Аутизммен бар адамдар қиындықтарға тап болатын тұстың бірі – олардың кірістеріне, өнімділігінің жоғалуына және танымдық қабілеттеріне айтарлықтай әсер ететін жұмыс орны. Жұмыс істей алу деңгейіне немесе қабілетіне қарамастан, аутизммен бар адамдар әдетте жұмыс іздеуде айтарлықтай кедергілерге тап болады. «Аутизм спектрінің бұзылуының еңбек нарығына әсері туралы есеп: бағалау және саяси ұсыныстар» атты басқа есепте талданғандай АСБ бар адамдарға басқа мүгедектерге қарағанда жұмыс табу қиынырақ [35]. Сондай-ақ, олар алатын жалақыда немесе жұмыс жағдайында сағаттар саны мен сағат түрлері бойынша айтарлықтай айырмашылық бар. Бұл олардың кірістеріне, сондай-ақ олардың сенімділігі мен әл-ауқатына айтарлықтай әсер етеді.

Бұл есепте біз Қазақстандағы АСБ-мен байланысты осы қосымша шығындарды азайтуға бағытталған кейбір саясат шараларын атап өтеміз және АСБ бар адамдарды қоғамға толық интеграциялау, ұзақ мерзімді перспективада

қосымша шығындарды азайту үшін кейбір қосымша әрекеттерді немесе ұсыныстарды атап өтеміз.

Қазақстан ерте анықтау шараларын арттырды, бұл анықталу жағдайларының едәуір ұлғаюына әкелді. Алайда осы бағытта белгілі бір қадамдар жасауды жалғастыру маңызды:

Әр түрлі салаларда ерте анықтау: осы салалармен байланысты мамандарды оқыту арқылы балалардың дамуына байланысты әртүрлі салаларда (Денсаулық сақтау, білім беру, әлеуметтік сала) АСБ-ны ерте анықтау жүйесін жетілдіруді жалғастыру. Сондай-ақ, АСБ диагнозы қойылған балалардың бауырлары немесе интеллектуалды кемістігі бар адамдар сияқты қауіп тобындағы балаларды жүйелі бақылауды мүмкіндігінше ертерек араласу үшін жеңілдету маңызды.

Көпбейінді командалар: пәнаралық топ жүргізетін мамандандырылған диагностикалық бағалаудың тегін болуы және АСБ-ға күдік бар барлық адамдар үшін, сонымен қатар диагноз қойылған жасына қарамастан көмекке қысқа мерзімде қол жеткізуге көмектесу, яғни сәйкестендіру мен диагностиканы басқа жастағыларға кеңейту.

Үйлесімді кеңес беру жүйесі: диагноз расталғаннан кейін жеке және/немесе отбасылық қажеттіліктерге негізделген тиісті араласу және қолдау қызметтері туралы тиісті кеңес беру жүйесін жасау.

2.1. Ерте күтім және араласу

АСБ бар адамдар дамудың ерте кезеңдерінде қолдау мен күтімді қажет ететін топтардың бірі болып табылады, сондықтан ерте араласу – АСБ бар балалар мен олардың отбасыларының өмір сүру сапасын жақсартудың кілті. Бұл балалардың автономия деңгейін жақсарту олардың қысқа және ұзақ мерзімді күтіміне кететін шығындарды азайтуға

мүмкіндік береді. Жоғарыда айтылғандай, соңғы жылдары АСБ бар адамдарды қолдау мен араласудың тиімді әдістерін әзірлеуде айтарлықтай прогресс болды, дегенмен бұл әдістердің таралуы мен қол жетімділігі әртүрлі аймақтарда және әртүрлі популяцияларда шектеулі немесе біркелкі емес. Деректер АСБ бар балаларды ерте анықтау және оларға қарқынды көмек көрсету арқылы олардың қысқа және ұзақ мерзімді перспективалары жақсаратынын көрсетеді (Centers for Disease Control and Prevention- CDC and the National Institutes of Health - NIH) [7].

Жеке ерте күтім: АСБ диагнозы қойылған немесе тұрғылықты жеріне қарамастан қауіп тобындағы барлық балалар үшін 6 жасқа дейінгі жекелендірілген ерте күтімге қол жеткізуге ықпал ету. Осылайша, АСБ бар барлық балалардың отбасы мүшелерін қатыстыра ғылыми негізделген тәжірибелерді қолдану және инклюзивтілік пен табиғи контексте оқуды ынталандыра жеке, мамандандырылған және икемді бағдарламалардың тең қол жетімділігіне жәрдемдесу.

Барлық салаларда дәлелденген ерте араласулар: әр түрлі жүйелерде, яғни денсаулық сақтау, білім беру және әлеуметтік салада дәлелденген АСБ-ны емдеу әдістерін енгізуге ықпал ету, сондай-ақ қате немесе алаяқтық әдістерді қоспағанда сенімсіз немесе дәлелденбеген тәжірибелерді жою.

Ерте күтімге қатысатын жүйелерді үйлестіру: пәнаралық командалар құру және оларға үйлесімді және жеткілікті қаражат пен ресурстар беру арқылы әлеуметтік қызметтерді, білім беруді және денсаулық сақтауды үйлестіруге ықпал ету. Орталықтар желісі АСБ бар отбасылар мен балаларға консультациялар мен ұсыныстар, ерте араласу, мамандар даярлауды ұсынуы тиіс, бұл АСБ бар балалар мен олардың отбасыларының қоғам өмірінің

әртүрлі салаларында толық инклюзивтілікке бағытталған үйлестірілген іс-қимылдарға кепілдік береді.

Тіркеу жүйелері: көмекке қатысатын әртүрлі агенттермен үйлестірілген әрекеттерді, сондай-ақ шүбәсіз тиімді араласуды жеңілдететін ақпарат және тіркеу жүйелерін дамытуға ықпал ету.

2.2. Денсаулық сақтау

АСБ мүмкіндігінше тезірек анықталуы және емделуі қажет басқа денсаулық ақауларымен қатар жүруі мүмкін. Осылайша, денсаулық сақтау саласы араласудың негізгі бағыттарының бірі болып табылады, өйткені соңғы жылдары елімізде АСБ және онымен байланысты ауруларды тиімді анықтау үшін үлкен күш-жігер жұмсалды. Осылайша, келесідей қосымша ұсыныстар жасалады:

- Нақты және жан-жақты назар аудару: АСБ бар адамдарға олардың нақты қажеттіліктерін ескере отырып, денсаулықтың ықтимал өзгеруін немесе нашарлауын болдырмауға және медициналық көмектің әртүрлі деңгейлері арасындағы үйлестіруге ықпал ететін нақты және жан-жақты медициналық көмек жүйесін әзірлеу. Яғни, қажеттіліктерді ескере отырып көмек көрсетуге ықпал ететін және медициналық көмекке бейімделуді жеңілдететін АСБ бар адамдарға кешенді күтім жасау процестерін әзірлеу және жалпылау.

- Арнайы пәнаралық бөлім: Барлық жағдайларда консультациялық жұмысты жүзеге асыруға және күрделі жағдайларда сараптамалық көмек көрсетуге қабілетті функционалды немесе мамандандырылған пәнаралық бөлімше құру.

- Үздік тәжірибе: Жұмыс әдіснамасы мен қызмет көрсету сапасын жақсартатын АСБ бар адамдарға кешенді күтім жасаудың озық тәжірибесін анықтау және тарату.

Бұған денсаулық сақтау саласындағы салауатты әдеттерді насихаттау және эмоционалды жағдайларды оңтайлы басқару және шамадан тыс жүктеме жағдайларын болдырмау арқылы оларға қолдау көрсететін білім беру бағдарламаларын әзірлеу және АСБ бар адамдардың, олардың отбасыларының және мамандардың физикалық, психологиялық және эмоционалдық әл-ауқатына ықпал ету үшін позитивті күресу дағдыларын дамыту кіреді.

2.3. Білім беру

Білім АСБ бар балаларды мектеп ортасына толық біріктірудің және ересек болған кезде олардың жұмыс табу мүмкіндіктерін кеңейтудің, тәуелсіз болу мүмкіндіктерін арттырудың, әлеуетті кірістерін арттырудың және әлеуметтік оқшауланудан аулақ болудың негізгі элементі болып табылады. Бұл икемді мектеп жүйесі арқылы әдеттегі білім беру ортасында АСБ бар балалардың қатысуын арттыруды талап етеді. Ол үшін АСБ бар балаларды қосу стандарты ретінде тиімді екендігі дәлелденген және қажетті қолдау мен ресурстармен оларға мүмкіндік беретін тәжірибе мен озық тәжірибе үлгілері қажет. Тиісінше, бұл жеке қабілеттерін арттыру және олардың мектеп ортасына әлеуметтік қатысуын арттыру арқылы оқушылардың оқу үлгерімі мен академиялық жетістіктерін оңтайландыруды талап етеді. Осыны ескере отырып, кейбір қадамдарды келесі бағыттарда жасауға болады:

Инновациялық білім беру модельдері: Білім беру саласындағы ұсыныстарды неғұрлым икемді және инновациялық ету үшін, сондай-ақ АСБ және басқа да жеке ерекшеліктері бар балалардың қажеттіліктерін қанағаттандыру үшін мектепте оқытудың келесі модельдерін әзірлеу және енгізу ұсынылады:

1. Аралас білім: бұл модель күндізгі және қашықтықтан оқытудың артықшылықтарын біріктіреді. Оқушылар арнайы жобаларға, практикалық сабақтарға және әлеуметтенуге қатысу үшін мектепке бара алады, сонымен бірге онлайн режимде білім беру контентінің бір бөлігі болып табылады. Бұл оқу процесін әр баланың қажеттіліктеріне жеке бейімдеуге, материалды тереңірек түсінуге және әртүрлі оқу стильдеріне жақсы бейімделуге мүмкіндік береді. Гибридті ортада АСБ бар оқушылармен жұмыс істейтін мұғалімдер мен зерттеушілердің ұсыныстарына сүйене отырып, АСБ бар адамдарды гибридті түрде сәтті оқытуға болады [28].

2. Қолдаумен жалпы білім беру: Бұл модельде АСБ бар балалар жалпы білім беретін сыныптарға біріктіріледі, бірақ логопедтер, психологтар және мұғалімдердің көмекшілері сияқты мамандардан қосымша қолдау алады. Мұндай тәсіл әлеуметтенуге және қоғамға бейімделуге ықпал етіп қана қоймай, сонымен қатар оқытудың қажетті даралануын қамтамасыз етеді.

3. Жалпы білім берудегі арнайы сыныптар: Кәдімгі мектептерде арнайы сыныптар құру АСБ бар балаларды бейімделген оқу бағдарламаларын қолдана отырып, бақыланатын ортада оқытуға мүмкіндік береді. Сонымен қатар, мұндай сыныптар әлеуметтік байланыстарды нығайтуға ықпал ететін жалпы мектептік іс-шаралар мен жобалар арқылы қарапайым сыныптарда білім алушылармен байланысуға мүмкіндік береді.

4. Арнайы білім беру: АСБ-ның күрделі түрлері немесе қосымша шектеулері бар балалар үшін неғұрлым қарқынды қолдау мен жекелендірілген тәсілді қамтамасыз ететін мамандандырылған оқу орындары ұсынылуы мүмкін. Мұндай мектептерде оқытушылар құрамы мен оқыту бағдарламасы осы оқушылардың бірегей білім беру

және дамыту қажеттіліктерін қанағаттандыру үшін арнайы әзірленген.

Ұсынылған мектептегі оқыту модельдері мен формулаларының әртүрлілігі білім беру жүйесіне АСБ бар балалардың жеке қажеттіліктеріне икемді жауап беруге мүмкіндік береді, олардың оқудағы жетістіктеріне, тұлғалық дамуына және әлеуметтік интеграциясына ықпал етеді. Осы модельдердің әрқайсысының қол жетімділігі мен сапасын, сондай-ақ білім беру процесінің әр кезеңінде балалар мен олардың отбасыларына кәсіби қолдаудың болуын қамтамасыз ету маңызды.

АСБ бар балалардың білім беру ортасының барлық аспектілеріне қатысуы: АСБ бар әрбір оқушының білім беру ортасының барлық аспектілеріне, соның ішінде асхана, сыныптан тыс іс-шаралар және т.б. сияқты мектептен кейінгі шараларға қатысуын ынталандыру және олардың қатысуын қиындататын кедергілерді жою. Сонымен қатар, тиісті білім беру қызметтері мектеп жасына дейінгі кезеңге (балабақша, мектепке дейінгі мекеме, ерте жастағы балаларға күтім жасау) және оқу кезеңінен кейін білім беру және әлеуметтік-еңбекке қатысудың баламалары бойынша кеңес беру мен басшылыққа алуға бағытталған қызметтердің үздіксіздігіне, сондай-ақ әдеттегі білім беру кезеңінің соңындағы мүмкіндіктерге ықпал ете отырып көрсетілуі тиіс.

Үздік тәжірибе: оқыту мен оқыту үшін маңызды ұғымдар мен дағдыларды қамтамасыз ететін озық тәжірибе жүйесін құру және оларды адам жұмыс істейтін әртүрлі салаларда жалпылауға ықпал ету. Осылайша, озық тәжірибені енгізетін білім беру орталықтарының әртүрлі типтерінің желісін құру және білім алушыларға жеке және сапалы білім беруді қамтамасыз ету үшін қажетті құралдарды ұсыну (кәсіби профильдер, байланыс, ресурстар және т.б.).

Білім беру мен білім алу үшін мағыналы тұжырымдамалар мен дағдыларды қамтамасыз ететін озық тәжірибелер жүйесін құру, сондай-ақ оларды адам қызметінің әртүрлі салаларында жалпылау үшін осы тәжірибелерді енгізетін және оларға АСБ бар білім алушылардың (кәсіби профильдер, нормативтер, ресурстар және т. б.) дараланған және сапалы білім беру үшін қажетті құралдарды қамтамасыз ететін әртүрлі білім беру орталықтарының желісін әзірлеу қажет.

Озық тәжірибелердің мысалдары:

1. Жеке білім беру бағдарламалары (ЖББ): АСБ бар әрбір білім алушы үшін оның ерекше қажеттіліктері мен күшті жақтарын ескеретін бірегей оқу бағдарламасын әзірлеу. Бір мысал ретінде Алматыдағы «Солнечный круг» мамандандырылған Білім беру орталығында ЖББ пайдалану болып табылады, онда әр балаға жеке оқу жоспары таңдалады.

2. Оқу пәтерлері: АСБ бар балаларды өз бетінше өмір сүруге және тұрмыстық дағдыларға үйрету үшін үй жағдайына ұқсас арнайы кеңістіктер ұйымдастыру. Мысалы, Новосибирскіде «оқу пәтері» жобасы жұмыс істейді, онда АСБ бар жасөспірімдер мен жастар өзіне-өзі қызмет көрсетуді үйрене алады.

3. Жалпы мектептердегі интеграцияланған сыныптар: Жалпы білім беретін мектептердің құрамында АСБ бар балаларға инклюзивті ортада оқуға мүмкіндік беретін арнайы сыныптарды енгізу. Мысал ретінде пилоттық жоба аясында интеграцияланған сыныптар құрылған Қарағанды қаласындағы №42 мектепті келтіруге болады.

4. Мамандарды оқыту: АСБ бар балалармен жұмыс істейтін мұғалімдердің біліктілігін арттыру үшін курстар мен тренингтер ұйымдастыру. КІМЕР Университетінде (Астана) Арнайы педагогика және психология бойынша

семинарлар мен шеберлік сыныптары үнемі өткізіліп тұрады.

Буллингтің алдын алу: Білім беру орталықтарындағы қысым көрсету мен қудалау жағдайларының алдын алуға бағытталған бағдарламаларды құру және іске асыру үшін қоқан-лоққының ықтимал жағдайларын анықтауға ерекше назар аудару керек. Мұндай бағдарламаларды білім беру жүйесіне енгізу қызметкерлерді оқытуды, оқушылар мен олардың ата-аналарын хабардар етуді, сондай-ақ тиімді әрекет ету тетіктерін әзірлеуді қамтитын кешенді тәсілді қажет етеді.

Мысалдар:

1. Финляндиядағы "KiVa" бағдарламасы: бұл Турку университетінде жасалған ғылыми негізделген мектеп буллингіне қарсы бағдарлама. Оған білім алушыларға арналған оқу материалдары, мұғалімдерге арналған тренингтер және оқушыларға буллингіке қарсы тұру дағдыларын дамытуға көмектесетін интерактивті онлайн ойындар кіреді. Бағдарламаны фин мектептерінде қолдану қорқыту жағдайларының айтарлықтай төмендеуіне және жалпы білім беру ортасының жақсаруына әкелді.

3. ӘЛЕУМЕТТІК ИНКЛЮЗИВТІЛІК ЖӘНЕ АЗАМАТТАРДЫҢ ҚАТЫСУЫ

АСБ бар адамдар сияқты әлеуметтік өзара әрекеттесуге байланысты қабілеттердің қалыпты емес жағдайы адам өмірінің барлық салаларына терең әсер етуі мүмкін, бұл олардың оқшаулану мен әлеуметтік оқшаулануға осалдығын едәуір арттырады. Әлеуметтік оқшаулануды күшейтетін тағы бір фактор – АСБ бар адамдар мен олардың отбасылары сияқты осал топтардың біртіндеп табысының төмендеуі, себебі олар аз табыс табады және кіріспеде атап өткендей емделуге байланысты көп шығындарға тап болады. Алдыңғы бөлімде көрсетілгендей, Қазақстан АСБ бар адамдардың отбасыларына қаржылық қолдау көрсетеді (орташа өмір сүру шығындарының шамамен 1/4 бөлігі), дегенмен АСБ бар адамдардың интеграциясы мен қоғамға қатысуына кепілдік беретін неғұрлым кешенді саясат қажет. Бұл қызметтердің мақсаттары көмек алушылардың жеке автономиясын барынша арттыруға және өмір бойы үздіксіз білім алуға кепілдік беруге, жасына қарай дамуына, денсаулығы мен өмір сүру сапасына әсерін азайтуға бағытталуы керек. Бұл қызметтердің мақсаттары көмек алушылардың жеке автономиясын барынша арттыруға және өмір бойы үздіксіз білім алуға кепілдік беруге, жасы ұлғаюына байланысты мәселелердің денсаулығы мен өмір сүру сапасына әсерін азайтуға бағытталуы керек.

Азаматтардың қатысуына жәрдемдесу: Азаматтардың қоғамға қатысуын ілгерілету – инклюзивті және демократиялық ортаны құрудың негізгі аспектісі. АСБ бар адамдар үшін бұл өте маңызды, өйткені олар көбінесе қоғамдық өмірге араласу кезінде кедергілерге тап болады.

Бос уақытында көмектесу: АСБ бар адамдар үшін бос өткізу кезінде қолдау қызметтерін қосу олардың әлеуметтік

интеграциясының, қоғамға қатысуының және тұлғааралық қатынастардың кілті болып табылады.

Платформалар мен қауымдастықтарға қатысу: Аутизм спектрінің бұзылуы (АСБ) бар балалардың отбасылардың қоғамдық және азаматтық деңгейдегі платформаларға, сондай-ақ білім беру және әлеуметтік мекемелер сияқты институционалдық желілерге қатысуын жеңілдету осы отбасылардың құқықтары мен мүдделерін қосу және нығайту жолындағы маңызды қадам болып табылады. Олардың пікірін шешім қабылдау процесіне қосу олардың қажеттіліктеріне неғұрлым әділ және бейімделген қоғамның қалыптасуына ықпал етеді.

Жеке автономия: АСБ бар адамдардың жеке автономиясына ықпал ететін қызметтерді құру осы қызметтерді ұйымдастыруда инновациялық тәсіл мен икемділікті қажет етеді. Бұл саладағы саясат АСБ бар адамдардың әлеуметтік интеграциясы мен тәуелсіз өмірін жеңілдететін кешенді бағдарламаларды әзірлеуге және арнаулы ұмтылуы керек.

Мысалы, АСБ бар адамдар тәуелсіз өмір сүру және әлеуметтік бейімделу дағдыларын дамытуға ықпал ететін әртүрлі білім беру және дамыту бағдарламаларына қатыса алатын күндізгі орталықтарды құру немесе жұмысқа дайындалу үшін арнайы бағдарламаларды әзірлеу және АСБ бар адамдардың қабілеттері мен мүдделеріне бейімделген жұмысқа орналасуға жәрдемдесу.

Тәуелсіз тұрғын үй: АСБ бар ересектердің отбасының үйінен тыс тәуелсіз өмірге қол жетімділігін қамтамасыз ету үшін қажетті ресурстар мен қолдауды қамтамасыз ете отырып, икемді тұрғын үй қызметтері (уақытша, тұрақты, қарт адамдар үшін және т.б.) сияқты әртүрлі тұрғын үй модельдерін жасауға болады. Бұл АСБ бар адамдардың қартаю жағдайының қанағаттанарлық болуы және 65 жастан кейін өзіне қолайлы ортада (әдеттегі үйренген

ортасынан бөліп алудан және мамандандырылған қолдаудың болмауынан аулақ бола отырып) тұруы үшін шаралар қабылдауға немесе тұрғылықты жерді таңдауды жеңілдетуге ықпал етуі керек.

Жеткіліксіз табыс табу пен әлеуметтік оқшаулануға қарсы күрес: АСБ бар адамдарды және әлеуметтік оқшаулану қаупі бар отбасыларды, әсіресе мүгедектерді немесе нашар әлеуметтік жағдайларды анықтау. Сондай-ақ кедейлік пен әлеуметтік оқшауланумен күресуге бағытталған шараларды әзірлеу және ресурстарды бөлу.

4. ЕҢБЕК НАРЫҒЫ

АСБ жиі психиатриялық бұзылулармен, психикалық ауытқулармен, әлеуметтік дағдылардың бұзылуымен [34] және күнделікті іс-әрекеттің дағдыларымен бірге жүретін жоғары коморбидті ауру.

Австралияда [4] және АҚШ-та [17] жүргізілген зерттеулер АСБ бар ересектер өздерінің құзыреттілігі мен жұмыс істеуге деген ұмтылысына қарамастан еңбек нарығында үлкен қиындықтарға тап болатынын көрсетті. АСБ бар ересектер кәсіби тапсырмаларды орындаудан гөрі әлеуметтік өзара әрекеттесудегі қиындықтарға байланысты жұмысынан айырылады (Hurlbutt & Chalmers, 2004).

АСБ бар ересектерді жұмысқа орналастыруға арналған зерттеулер ақыл-есінде ауытқуы бар және қалыпты адамдарды сирек жағдайда бөле отырып зерттеу жүргізеді, сонымен қатар АСБ белгілерінің ауырлығын ескермейді. Халықаралық зерттеулердің деректері тіпті ақыл-ой кемістігі жоқ АСБ бар ересектер арасында да жұмыссыздықтың бірталай пайызын көрсетеді [4]. Howlin және соавттың айтуынша, аутизм диагнозы қойылған және ақыл-ой кемістігі жоқ ересектердің 55%-ы ешқашан жұмысқа орналаспаған және 72%-ы ресми жұмыс біліктілігі жоқ.

Кәсіби өмірге араласу және тұрақты жұмысты сақтау АСБ бар ересектер үшін ұзаққа созылатын кедергілер екенін көрсететін айтарлықтай дәлелдер бар [16, 29, 35]. Ұлыбритания мәліметтеріне қарай АСБ бар ересектердің 84% - на дейін толық жұмыспен қамтылмағанын көрсетеді [27] және ұқсас тенденциялар басқа елдерде де байқалады. Америка Құрама Штаттарында аутизм бар жастардың тек 58%-ы (18-25 жас) жалақы алып жұмыс істесе, тек 21%-ы толық жұмыспен қамтылды [33]. Канадада, жұмыспен қамтылу деңгейі 18-64 жас аралығындағы адамдар

арасында небәрі 14,3% құрайды; ал Австралияда АСБ бар ересектердің жұмыспен қамтылу деңгейі 28% құрайды [29].

Басқа зерттеулер білімінің жоғары деңгейін және еңбек қызметіне қосылу үшін қолайлы жағдайларды, соның ішінде арнайы орта және жоғары білімнің болуын, сондай-ақ IQ орташадан жоғары екенін анықтады [16]. Алайда мұндай адамдар жұмыспен қамтылудың тиісті деңгейіне жете алмайды. Өзге зерттеуде анықталғандай [4], ақыл-ой кемістігі жоқ АСБ бар жұмыс істейтін ересектердің 46.2%-ына мән берілмеген. Сонымен қатар, АСБ бар ересектердің жұмысқа орналасу деңгейі басқа мүгедектігі бар ересектермен салыстырғанда анағұрлым төмен, соның ішінде психикалық дамуы тежелген және оқудағы қиындықтары бар бұзылулар, ал АСБ бар жұмыспен қамтылған ересектердің жалақысы басқа мүгедектерге қарағанда едәуір төмен [33, 36]. Америка Құрама Штаттары мен Ұлыбританиядағы АСБ бар тұлғаларды қолдауға жұмсалатын қоғамдық шығындардың көп бөлігі толық емес жұмыс немесе жұмыссыздықтың салдарынан өнімділіктің жоғалуына байланысты [6]. Сонымен қатар, жұмыссыздық жағдайы АСБ бар ересектердегі өмір сапасының нашарлауына әкеледі, оқшауланумен, стресспен, психикалық денсаулық проблемаларымен байланысты және баспанасыз қалу ықтималдығын арттырады [3, 38].

Германиядағы еңбек нарығына АСБ бар ересектердің қатысуын қарастыратын тағы бір зерттеу Германияның жалпы тұрғындарымен салыстырғанда қатысушылар арасында ресми және кәсіптік білім берудің айтарлықтай ауқымды деңгейлерін анықтады [26]. Дегенмен, олардың еңбек нарығына қосылуы халықтың қатысуының жалпы деңгейінен айтарлықтай төмен. Жоғары білім деңгейіне қарамастан, АСБ бар ересектер іріктемесінің үштен екісі мемлекеттік немесе отбасылық қаржылық қолдауға тәуелді және жұмыссыздықтың жоғары көрсеткіштерін көрсетеді.

Mavganezouli et al. [27] жүргізген зерттеу стандартты күтімге (күндізгі қызметтермен) қарағанда жұмыспен қамтуда қолдау көрсететін бағдарламалар арқылы Ұлыбританияның еңбек нарығына АСБ бар ересектерді қосудың экономикалық пайдасын атап көрсетеді. Негізгі талдау Қолдау көрсетілетін жұмыспен қамту бағдарламалары қосымша жұмыс аптасы үшін £18, немесе сапаға түзетілген өмір жылы (QALY) үшін £5600 қосымша құны бар стандартты күтіммен салыстырғанда жақсы нәтиже беретінін негізгі талдауда көрсетілген. Бұл нәтижелер АСБ бар ересектерге арналған қолдау көрсетілетін жұмыспен қамту бағдарламалары стандартты күтіммен салыстырғанда үнемді екенін көрсетеді.

Шығындарды үнемдеуге мүмкіндік беретін қайталама талдаулар қолдау көрсетілетін жұмыспен қамту стандартты күтімнен асып түсетінін көрсетті, яғни жалпы құны төмен болған кезде жақсы нәтиже береді. Бұл мұндай бағдарламалар АСБ бар адамдардың әлеуметтік интеграциясы мен әл-ауқатын жақсартуға ғана емес, сонымен қатар денсаулық сақтау, әлеуметтік қызметтер, қазынашылық және жалпы қоғамға экономикалық жүктемені азайтуға ықпал ететінін көрсетеді.

Қазақстандағы еңбек нарығында АСБ бар адамдарды интеграциялау қоғамды ақпараттандыруды, көмекші технологияларды қолдануды, жұмыс берушілер мен әріптестерді оқытуды, сондай-ақ оқыту мен қолдаудың мамандандырылған бағдарламаларын ұсынуды қоса алғанда, кешенді тәсілді талап етеді. Қоғамның АСБ туралы хабардар болуы және алалаушылық пен кемсітушілікке қарсы тұру инклюзивті жұмыс кеңістігін құрудың кілті болып табылады. Бейне модельдеу сияқты көмекші технологияларды пайдалану АСБ бар адамдарға жұмыс іздеуге және сұхбаттасуға жақсы дайындалуға, сондай-ақ жұмыс орнында сәтті бейімделуге көмектеседі.

АСБ бар адамдарды еңбек саласына біріктіру процесіне қатысатын тараптар жұмыс берушілер мен қызметкерлерге АСБ ерекшеліктерін жақсырақ түсіну және қолдау көрсететін және құрылымдалған жұмыс ортасын құру үшін оқытуды қамтамасыз етуге назар аударуы керек. Мүмкіндігі шектеулі адамдарды жұмысқа алатын кәсіпорындарды ынталандыру оқу және тағылымдамадан өту бағдарламаларымен, сондай-ақ, әсіресе мүгедектіктің ауыр түрі бар адамдарды жұмыспен қамтуда қосымша қолдау шаралары қажет. Бұл АСБ бар адамдарға өздерінің әлеуетін ашуға және олардың кәсіби дамуына ықпал етуге көмектеседі.

АСБ бар балаларды тәрбиелеп отырған отбасылар үшін білікті мейірбике мамандарына қол жетімділікті және икемді еңбек жағдайларын қоса алғанда, қосымша қолдау көрсету қажет. Бұл ата аналардың жұмыстан шығу қажеттілігін азайтады және отбасы үшін тұрақты ортаны қамтамасыз етеді. Қазақстанда АСБ бар адамдар үшін инклюзивті және қолдаушы еңбек нарығын құру Үкіметтің, бизнес саласының және қоғамдық ұйымдардың барлығы үшін тең мүмкіндіктерді қамтамасыз етуге бағытталған бірлескен күш-жігерін талап етеді.

4.1. Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдардың мықты жақтары

АСБ бар адамдарда оларды жұмыс күшінің құнды қатысушылары ететін ерекше күштер жиынтығы бар. Зерттеулер АСБ бар адамдардың өзгелерден жиі асып түсетін бірнеше саланы анықтады, бұл олардың әртүрлі кәсіби рөлдердегі шынайы мықты жақтарын растайды. Мысалы, 2017 жылы «Аутизм және даму бұзылыстары журналында» жарияланған зерттеу [25] АСБ бар адамдар егжей-тегжейге дәл назар аударуды қажет ететін тапсырмаларды орындауда нейротиптік тұлғалардан

мықты екенін көрсетті. Фокус пен дәлдікті сақтау қабілеті аутисттерге тән қасиет болып табылады және оларға дәлдік пен беріктікті қажет ететін рөлдерде жетістікке жетуге мүмкіндік береді. Сонымен қатар, 2014 жылы «Frontiers in Human Neuroscience» журналында [10] жарияланған зерттеу АСБ бар адамдар логикалық ойлау мен үлгілерді тануды қажет ететін тапсырмаларда өнімділікті жақсартатынын көрсетті. Олардың осы салалардағы танымдық күштері оларға проблемаларды шешуді, талдауды және стратегиялық ойлауды қажет ететін рөлдерде жетістікке жетуге мүмкіндік береді. Сонымен қатар, 2017 жылы «Nature Neuroscience» журналында жарияланған зерттеулер [31] АСБ бар кейбір адамдарда визуалды ақпаратты өңдеудің жоғары қабілеттері бар екенін көрсетеді. Көрнекі өткірліктің жоғарылығы АСБ бар адамдарға күшті визуалды дағдыларды қажет ететін графикалық дизайн, анимация және сәулет салаларында жақсы жұмыс істеуге мүмкіндік береді. Еңбек нарығында АСБ бар адамдардың әлеуетін мойындау өте маңызды. АСБ бар адамдарды жұмысқа орналастыру тек АСБ бар тұлғалардың өздеріне ғана емес, сонымен бірге тұтастай ұйымның пайда табуына септігін тигізеді. АСБ бар адамдарда сату көмекшілерінен бастап бағдарламашыларға дейін әртүрлі рөлдерде сәтті жұмыс істеуге мүмкіндік беретін әртүрлі дағдылар жиынтығы бар.

4.2. Еңбек нарығындағы мамандықтарды Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдардың мықты жақтарына сәйкес анықтау

АСБ бар адамдардың күшті жақтарына сәйкес келетін кәсіптерді анықтау инклюзивті және қолдау көрсететін еңбек ортасын құрудың негізгі аспектісі болып табылады. Бағдарламалау, деректерді талдау және веб-әзірлеу сияқты техникалық салалар көптеген АСБ бар адамдарға тән

аналитикалық және логикалық ойлауды көрсету үшін тамаша ортаны қамтамасыз етеді. Жүйелі көзқарас пен проблемаларды шешу қабілеті маңызды осы позицияларда АСБ бар адамдар өздерінің күшті жақтарын ең жақсы түрде көрсете алады. Бухгалтерлік есеп және сапаны бақылау сияқты егжей-тегжейге назар аударуды қажет ететін позициялар аутисттер үшін де өте қолайлы, өйткені олардың ұсақ-түйектерге назар аудару және қателерді анықтау қабілеті оларды жұмыста дәлдік пен дәлдікті қамтамасыз ету үшін құнды активтерге айналдырады.

Сонымен қатар, графикалық дизайн мен анимацияны қоса алғанда, шығармашылық және визуалды салалар АСБ бар адамдарға визуалды өңдеу және үлгіні тану қабілеттерін көрсетуге мүмкіндік береді. Мұндай рөлдер креативті тәсілге ие және аутисттерге шығармашылық процестерде өз таланттарын тиімді пайдалануға мүмкіндік береді. АСБ бар адамдар үшін фриланс-жазушы болу немесе бағдарламалау сияқты өзіндік жұмыс автономия мен әлеуметтік өзара әрекеттестік аз талап ететін жұмыстар маңызды әрі жағымды болып табылады. АСБ бар адамдардың күшті жақтарына сәйкес келетін қолайлы позицияларды құру олардың жеке дамуы мен табысына ғана емес, сонымен қатар тұтастай алғанда ұйымдағы өнімділік пен жұмыс атмосферасын жақсартуға ықпал етеді.

4.3. Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдар үшін инклюзивті жұмыс ортасын құру

Аутизмнің күшті жақтарына сәйкес келетін позицияларды анықтаудан басқа, инклюзивтілік пен қолжетімділікті қамтамасыз ету үшін жұмыс орнындағы қолданыстағы стратегияларға түзетулер енгізу маңызды. Жұмыс сипаттамаларында анық және қысқа сөйлесуді қолдану және жазбаша нұсқаулар беру сияқты қарапайым

бейімделулер АСБ бар адамдардың қабылдауын, түсінуін оңтайландыруға көмектеседі. Сонымен қатар, нақты күтілетін үміттер және алдын-ала қаралған форматтағы құрылымдық сұхбаттар болашақ жұмысшылардың алаңдаушылығын азайтады және олардың біліктілігін шынайы түрде бағалауды қамтамасыз етеді. Қашықтан жұмыс істеу немесе икемді жұмыс кестесі сияқты икемді жұмыс түрлері АСБ бар адамдарға сенсорлық сезімталдықтарды мен әлеуметтік қажеттіліктерін тиімдірек басқаруға мүмкіндік береді. Соңында, шуды болдырмайтын құлаққаптар немесе дауыстық мәтінді оқу бағдарламалық құралы сияқты жауап беретін цифрлық технологияларды пайдалану ұйымның өз қызметкерлерінің әртүрлі қажеттіліктерін қолдауға дайын екенін көрсетеді. АСБ бар адамдар нәтижелі дамып, өздерінің бірегей үлестерін қоса алады, бұл қызметкерлерге де, жалпы ұйымға да пайда әкеледі, инновацияларды ынталандырады және өнімділікті жақсарта отырып, өзгертулерді енгізу инклюзивті және қолдау көрсететін жұмыс ортасын құруға ықпал етеді.

4.4. Аутизм спектрінің бұзылуы бар адамдарды қолдау үшін мамандардың біліктілігін дамыту

Аутизм спектрінің бұзылуы бойынша мамандарды оқыту АСБ бар адамдарға қолдау мен қызмет көрсетуді жетілдірудің кілті болып табылады. АСБ дәстүрлі даму жолдарынан ерекшеленеді және білім беру, медицина және әлеуметтік қамсыздандыру саласындағы мамандарға айтарлықтай қиындықтар тудыруы мүмкін. Мамандардың терең теориялық білімі болуы маңызды. Теориялық терең білім мамандарға алаңдаушылық тудыратын мінез-құлықты дұрыс түсінуге және түсіндіруге, сондай-ақ әрбір жеке жағдай мен оқиға үшін оңтайлы көмек көрсету

стратегияларын тиімді таңдауға және қолдануға мүмкіндік береді.

АСБ бар адамдардың күрделі және әртүрлі қажеттіліктерін ескере отырып, кең ауқымды тиімді көмек көрсету әдістері қажет. Мамандар үшін араласудың барлық бағыттары бойынша терең сараптама жүргізу қиынға соғады. Бұл мамандандырылған көпсалалы командаларды құру қажеттілігін тудырады. Мұндай командалар өздерінің мамандандырылған саласында білікті болып қана қоймай, сонымен қатар тұлғааралық қарым-қатынас, топтық жұмыс және қақтығыстарды басқару сияқты негізгі дағдыларды үйренуі керек.

4.5. Қоғамдық хабардарлықты арттыру

Аутизм спектрінің бұзылуларымен кездесетін өмір шындығын көрсететін бастамалар арқылы АСБ бар адамдар туралы хабардарлық пен оң көзқарасты дамыту мақсатында АСБ туралы білім мен түсінікті тарату (ақпараттық кампаниялар, интернет-ресурстар, үздік тәжірибелер бойынша нұсқаулықтар және т. б.).

Денсаулық сақтау және білім беру мекемелері сияқты АСБ бар адамдарға және олардың отбасыларына қызмет көрсететін негізгі секторлардың мамандарына, сондай-ақ жанама секторларда, соның ішінде мемлекеттік басқару мен төтенше жағдайлар қызметтерінде жұмыс істейтіндерге АСБ туралы білімді тарату.

Дәстүрлі және цифрлық құралдар арқылы қол жеткізуге болатын ақпарат пен пайдалы ресурстарды ұсыну. Бұған осы бұзылуларға тап болған адамдарға, олардың отбасылары мен қауымдастықтарына, әсіресе шалғайдағы және ауылдық жерлердегі тұрғындар мен әлеуметтік осал топтарды қоса алғанда, ақпаратқа қол жеткізуде қиындықтарға тап болғандарға арналған АСБ-ға қатысты кеңестер мен нұсқаулар кіреді.

4.6. Зерттеу

Зерттеулер – бар адамдардың білімі мен өмір сүру сапасын жақсартуға бағытталған саясатты әзірлеудің ең өзекті әдістерінің бірі. Қазақстанда АСБ бар адамдар туралы жүргізілген деректер мен зерттеулер әлі де шектеулі. Осылайша, кейбір аспектілерді жақсартуға болады:

• **АСБ бар адамдар туралы мәліметтер базасы:** Аутизм спектрі бұзылған адамдардың (АСБ) және олардың отбасыларының өмір сүру жағдайларын жақсартуға талпыну мақсатында Қазақстан Республикасының аумағында жан-жақты деректер базасын құруды қолға алу ұсынылады. Бұл дерекқор осы адамдардың әлеуметтік, медициналық және білім беру жағдайы туралы ақпаратты жинақтауға және жүйелеуге ықпал етеді, сондай-ақ қолжетімді ресурстар мен қызметтер туралы өзекті ақпаратпен қамтамасыз етеді. Бұл жобаның негізгі мақсаты қолданыстағы мәртебені белгілеу ғана емес, сонымен қатар АСБ бар адамдар мен олардың отбасыларын интеграциялауға және қолдауға бағытталған әлеуметтік саясат пен бағдарламаларды әзірлеу және бейімдеу үшін негіз беру болып табылады.

• Бұл жобаны іске асыру әртүрлі әкімшілік бірліктер мен аумақтар арасында үйлестірілген ақпараттық жүйелерді дамытуға белсенді жәрдемдесуді көздейді. Бұл өз кезегінде аталған халықтың кешенді қажеттіліктерін қанағаттандыруға бағытталған іс-шараларды икемді және тиімді жоспарлауды қамтамасыз етуге мүмкіндік береді. Бұдан басқа, жиналған деректерді жүйелі талдау алға қойылған мақсаттарға қол жеткізудің үздіксіз мониторингіне және іске асырылып жатқан шаралардың тиімділігін бағалауға ықпал ететін болады.

• Деректер базасын құру және пайдалану процесінде жаңа саяси бастамалар мен бағдарламаларды енгізудің нәтижесін талдауға ерекше назар аударылатын болады. Бұл белгілі бір шараларды қолданудың тікелей нәтижелерін бағалауға ғана емес, сонымен қатар азаматтардың осы санаты үшін ұзақ мерзімді әлеуметтік және экономикалық салдарларды болжауға мүмкіндік береді.

Осылайша, аталған дерекқорды әзірлеу және енгізу аутизм спектрі бұзылған адамдар мен олардың отбасылары әлеуметтік өмірге толыққанды қолдау мен интеграцияға сене алатын инклюзивті қоғам құру жолындағы өте маңызды қадам болып көрінеді.

АСБ бар адамдар туралы зерттеулерді қаржыландыру: денсаулық сақтау, білім беру, әлеуметтік қорғау, экономикалық салдарлар, сондай-ақ әзірленуі мүмкін араласулар мен қолдаудың тиімділігі бойынша АСБ бар адамдар мен олардың отбасыларына арналған зерттеулерді қаржыландыру. АСБ бойынша қолданбалы зерттеулердің әртүрлі салалары арасында ынтымақтастық желісін (ұлттық және халықаралық) құру ғылыми жетістіктерге қысқа мерзімде тікелей әсер етеді.

ҚОРЫТЫНДЫ

Қазіргі қоғамда АСБ бар адамдарды кәсіби қоғамдастыққа және еңбек нарығына біріктіру мәселесіне көбірек көңіл бөлінуде. Бұл мақсатқа жету үшін әр адам өзінің ерекшеліктеріне қарамастан өз қабілеттерін қолдану мүмкіндіктеріне ие инклюзивті қоғам құруға бағытталған әлеуметтік саясат, білім беру, денсаулық сақтау және еңбек нарығы саласындағы бірлескен күш қажет.

АСБ бар адамдардың жеке ерекшеліктері мен қажеттіліктеріне бейімделген білім беру және кәсіптік бағдарламаларды әзірлеу және іске асыру маңызды шараның бірі болып табылады. Бұл бейімделген жұмыс орындарын құруды және қызметкерлерді оқытуды ғана емес, сонымен қатар АСБ бар адамдардың кәсіби ортада сәтті бейімделу қабілеттерін дамытуды қамтиды.

Мүмкіндігі шектеулі адамдарды жұмысқа орналастыруды ынталандыруға, оның ішінде субсидиялар мен салықтық жеңілдіктер беру арқылы мемлекет пен жұмыс берушілер тарапынан қолдаудың маңызы зор. Бұл әлеуметтік интеграцияға ғана емес, сонымен қатар жұмыссыздықты азайту және еңбек өнімділігін арттыру арқылы қоғамға экономикалық пайда әкеледі.

АСБ-ны ерте анықтау және диагностикалау, сондай-ақ уақытылы және кешенді араласу АСБ бар балаларды ересек өмірге дайындауда маңызды рөл атқарады. Бұған медициналық көмек қана емес, сонымен қатар әлеуметтік, білім беру және кәсіби дағдыларды дамыту кіреді.

АСБ бар адамдарды қоғамға және еңбек нарығына біріктіру сонымен қатар АСБ туралы қоғамдық хабардарлықты арттыру және толеранттылықты дамытуды талап етеді. Ақпараттық компаниялар мен білім беру бағдарламалары стереотиптер мен алалаушылықтарды

жоюға, сондай-ақ инклюзивтілік пен теңдікті ынталандыруға бағытталуы керек.

АСБ бар адамдарды кәсіби қоғамдастыққа және еңбек нарығына табысты және тұрақты интеграциялау әлеуметтік саясаттың тиісті стратегияларын, білім беру және кәсіптік бағдарламаларды әзірлеу мен іске асыруды, мемлекет пен жұмыс берушілер тарапынан қолдауды, сондай-ақ қоғамдық хабардарлық пен толеранттылықты арттыруды қамтитын кешенді тәсіл жағдайында мүмкін болады. Мемлекеттік органдар, білім беру мекемелері, жұмыс берушілер, қоғамдық ұйымдар, әсіресе АСБ бар адамдар мен олардың отбасылары сияқты процестің барлық қатысушыларының бірлескен күш-жігерін қажет етеді.

Қазақстанда АСБ-ны ерте анықтау тетіктері енгізілуімен анықталған диагноз саны едәуір артты. Дегенмен, сапалы қызметтерге және тиімді араласуға қол жеткізу әртүрлі факторларға, соның ішінде зерттеулер мен ақпараттың жоқтығына, қоғам хабардарлығының төмендігіне және медициналық қызметкерлер арасында АСБ туралы терең орын алған жаңсақ пікірге байланысты едәуір қиын [37].

Қорытындылай келе, Қазақстан АСБ адамдар толыққанды өмір сүре алатын және өз әлеуетін толық іске асыра алатын неғұрлым тең құқылы және жанашыр қоғамға жол ашуы мүмкін. АСБ-ның көптеген аспектілері мен салдарын түсіну және білім беру, жұмысқа орналасу және әлеуметтік бейімделу мәселелеріне неғұрлым инклюзивті көзқарасты қабылдау осы мақсатқа жетудің кілті болып табылады. АСБ бар адамдар мен олардың отбасыларын ынталандыратын және олардың мүмкіндіктерін кеңейтетін ғылыми негізделген саясатты құру мемлекеттік органдар, ғылыми қауымдастық, адам құқықтарын қорғау ұйымдары мен қауымдастықтардың арасындағы күш пен ынтымақтастықты қажет етеді. Тек бірлескен күш-жігер

мен кешенді тәсіл арқылы ғана теңдік, өзара түсіністік және қолдау принциптерінен ұзақ мерзімді пайда ала отырып, оның барлық мүшелері пайда көретін қайырымды, инклюзивті қоғамға жағдай жасауға болады.

ПАЙДАЛАНЫЛҒАН ӘДЕБИЕТТЕР

1. Alibekova R. [и др.]. Stress, anxiety and depression in parents of children with autism spectrum disorders in Kazakhstan: prevalence and associated factors // *Global Mental Health* (Cambridge, England). 2022. (9). С. 472–482.
2. Baird G. [и др.]. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP) // *Lancet* (London, England). 2006. № 9531 (368). С. 210–215.
3. Baker A. Digital Tools in EFL Presentation // 2022.
4. Baldwin S., Costley D., Warren A. Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's Disorder // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2014. № 10 (44). С. 2440–2449.
5. Bryson S. E., Rogers S. J., Fombonne E. Autism spectrum disorders: early detection, intervention, education, and psychopharmacological management // *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*. 2003. № 8 (48). С. 506–516.
6. Buescher A. V. S. [и др.]. Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States // *JAMA pediatrics*. 2014. № 8 (168). С. 721–728.
7. CDC Basics About Autism Spectrum Disorder (ASD) | NCBDDD | CDC // Centers for Disease Control and Prevention [Электронный ресурс]. URL: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/facts.html> (дата обращения: 24.09.2023).
8. Chan K. K. S., Lam C. B. Trait Mindfulness Attenuates the Adverse Psychological Impact of Stigma on Parents of Children with Autism Spectrum Disorder // *Mindfulness*. 2017. № 4 (8). С. 984–994.
9. Coelho-Medeiros M. E. [и др.]. M-CHAT-R/F Validation as a screening tool for early detection in children

with autism spectrum disorder // *Revista Chilena De Pediatria*. 2019. № 5 (90). С. 492–499.

10. Crespi B. J. Autism As a Disorder of High Intelligence // *Frontiers in Neuroscience*. 2016. (10).
11. Dai Y. G. [и др.]. Comparison of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (M-CHAT-R/F) Positive Predictive Value by Race // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2021. № 3 (51). С. 855–867.
12. Daniels A. M. [и др.]. Approaches to enhancing the early detection of autism spectrum disorders: a systematic review of the literature // *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2014. № 2 (53). С. 141–152.
13. Elsabbagh M. [и др.]. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders // *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*. 2012. № 3 (5). С. 160–179.
14. Global Research on Developmental Disabilities Collaborators. Developmental disabilities among children younger than 5 years in 195 countries and territories, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016 // *The Lancet. Global Health*. 2018. № 10 (6). С. e1100–e1121.
15. Guo C. [и др.]. Reliability and Validity of the Chinese Version of Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up (M-CHAT-R/F) // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019. № 1 (49). С. 185–196.
16. Hedley D. [и др.]. Transition to work: Perspectives from the autism spectrum // *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2018. № 5 (22). С. 528–541.
17. Hillier A., Galizzi M. Employment Outcomes for Young Adults With Autism Spectrum Disorders // *Review of Disability Studies: An International Journal*. 2014. № 1 & 2 (10).

18. Horlin C. [и др.]. The cost of autism spectrum disorders // *PloS One*. 2014. № 9 (9). С. e106552.
19. Jacobson J. W., Mulick J. A., Green G. Cost-benefit estimates for early intensive behavioral intervention for young children with autism—general model and single state case // *Behavioral Interventions*. 1998. № 4 (13). С. 201–226.
20. Knapp M., Romeo R., Beecham J. Economic cost of autism in the UK // *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2009. № 3 (13). С. 317–336.
21. Koegel L. K. [и др.]. The importance of early identification and intervention for children with or at risk for autism spectrum disorders // *International Journal of Speech-Language Pathology*. 2014. № 1 (16). С. 50–56.
22. Kong M. Y. F. Diagnosis and History Taking in Children with Autism Spectrum Disorder: Dealing with the Challenges // *Frontiers in Pediatrics*. 2015. (3). С. 55.
23. Lavelle T. A. [и др.]. Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders // *Pediatrics*. 2014. № 3 (133). С. e520–e529.
24. Maenner M. J. [и др.]. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018 // *MMWR Surveillance Summaries*. 2021. № 11 (70). С. 1–16.
25. Mahdi S. [и др.]. An international qualitative study of functioning in autism spectrum disorder using the World Health Organization international classification of functioning, disability and health framework // *Autism Research*. 2018. № 3 (11). С. 463–475.
26. Maslahati T. [и др.]. How Do Adults with Autism Spectrum Disorder Participate in the Labor Market? A German Multi-center Survey // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2022. № 3 (52). С. 1066–1076.
27. Mavranouzouli I. [и др.]. The cost-effectiveness of

supported employment for adults with autism in the United Kingdom // *Autism*. 2014. № 8 (18). С. 975–984.

28. Moster M. [и др.]. «Can you help me?»: an experience report of teamwork in a game coding camp for autistic high school students // *Proceedings of the ACM/IEEE 44th International Conference on Software Engineering: Software Engineering Education and Training*. 2022. С. 50–61.

29. Nicholas D. B. [и др.]. An Ecosystem Approach to Employment and Autism Spectrum Disorder // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018. № 1 (48). С. 264–275.

30. Perfilyeva A. V. [и др.]. No Association between the rs1799836 Polymorphism of the Monoamine Oxidase B Gene and the Risk of Autism Spectrum Disorders in the Kazakhstani Population // *Disease Markers*. 2019. (2019). С. 2846394.

31. Robertson C. E., Baron-Cohen S. Sensory perception in autism // *Nature Reviews Neuroscience*. 2017. № 11 (18). С. 671–684.

32. Rogge N., Janssen J. The Economic Costs of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review // *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019. № 7 (49). С. 2873–2900.

33. Roux A. M. [и др.]. Postsecondary employment experiences among young adults with an autism spectrum disorder // *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2013. № 9 (52). С. 931–939.

34. Sasson N. J. [и др.]. Social cognition as a predictor of functional and social skills in autistic adults without intellectual disability // *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*. 2020. № 2 (13). С. 259–270.

35. Scott M. [и др.]. Factors impacting employment for people with autism spectrum disorder: A scoping review // *Autism: The International Journal of Research and Practice*. 2019. № 4 (23). С. 869–901.

36. Shattuck P. [и др.]. Timing of Identification Among Children With an Autism Spectrum Disorder: Findings From a Population-Based Surveillance Study // Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry. 2009. (48). С. 474–83.

37. Somerton M., Stolyarova V., Khanin S. Autism and the Knowledge and Beliefs of Specialists in Kazakhstan // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2022. № 3 (52). С. 1156–1168.

38. Taylor Z. W. HBCUs Online: Can Students With Disabilities Access Historically Black College and University Websites? // Journal of Black Studies. 2019. № 5 (50). С. 450–467.

39. Zeidan J. [и др.]. Global prevalence of autism: A systematic review update // Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research. 2022. № 5 (15). С. 778–790.

40. Global, regional, and national burden of 12 mental disorders in 204 countries and territories, 1990–2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019 // The Lancet Psychiatry. 2022. № 2 (9). С. 137–150.

41. В Казахстане расширили перечень медицинских показаний для установления инвалидности детям - Аналитический интернет-журнал Власть [Электронный ресурс]. URL: <https://vlast.kz/novosti/36476-v-kazahstane-rassirili-perecen-medicinskih-pokazanij-dla-ustanovlenia-invalidnosti-detam.html> (дата обращения: 09.04.2024).

42. Об утверждении Правил проведения медико-социальной экспертизы - ИПС «Әділет» [Электронный ресурс]. URL: <https://adilet.zan.kz/rus/docs/V2300032922> (дата обращения: 09.04.2024).

43. Cost of Living in Kazakhstan. Prices in Kazakhstan. Updated Apr 2024 [Электронный ресурс]. URL: <https://www.numbeo.com/cost-of->

living/country_result.jsp?country=Kazakhstan
обращения: 07.04.2024).

44. Estrategia_Espanola_en_TEA.pdf.

(дата

ОӘЖ 364

КБЖ 60.9

P77

Yolanda Pena Boquete, Самамбаева А., Юсубалиева М.
АУТИЗМ БАР АДАМДАРДЫҢ КӘСІБИ
ҚОҒАМДАСТЫҚҚА ЖӘНЕ ЕҢБЕК НАРЫҒЫНА
ТАБЫСТЫ ЖӘНЕ ТҰРАҚТЫ ИНТЕГРАЦИЯСЫН
ҚАМТАМАСЫЗ ЕТУ ҮШІН ӘЛЕУМЕТТІК САЯСАТ
СТРАТЕГИЯЛАРЫН ӨЗІРЛЕУ ЖӘНЕ ІСКЕ АСЫРУ.
ӘЛЕУМЕТТІК ИНТЕГРАЦИЯ ЖӘНЕ ТӘУЕЛСІЗ ӨМІР.
ӘДІСТЕМЕЛІК ҚҰРАЛ.
ISBN 978-601-7647-32-2

