https://doi.org/10.32921/2663-1776-2025-60-1-49-54

Шолу мақала

Аутизм спектрінің бұзылуы: Мемлекеттік қолдау бойынша әлемдік тәжірибе

Каюпова Г.С. [1], Музафарова А.Ш. [2], Алтынбеков М.Б. [3]

[1] *Қоғамдық денсаулық сақтау факультетінің қауымдастырылған профессоры, Қарағанды медицина университеті, Қарағанды, Қазақстан. E-mail: KauipovaG@qmu.kz*

[2] *Қоғамдық денсаулық сақтау мамандығы бойынша PhD-докторанты, Қарағанды медицина университеті, Қарағанды, Қазақстан. E-mail: aikada16051991@gmail.com*

[3] *Медициналық статистика және ұйымдастыру-әдістемелік жұмыс бөлімінің бас маманы, Ұлттық шұғыл медицинаны үйлестіру орталығы, Астана, Қазақстан. E-mail: meiramsat@mail.ru*

Түйіндеме

Аутизм спектрінің бұзылуы - жүйке жүйесінің бұзылысы, ол әлеуметтік қарым-қатынастың қиындауы, қайталанатын мінез-құлық пен шектеулі қызығушылықтармен сипатталады. Аутизм спектрінің бұзылуымен ауыратын балаларға мемлекеттік қолдаудың тиімді жүйесін құру отбасыларға психологиялық, эмоционалдық және қаржылық тұрғыдан көмек көрсетудің маңызды аспектісі болып табылады.

Зерттеудің мақсаты: әлемдегі және Қазақстандағы аутизм спектрінің бұзылуы бар балаларға арналған мемлекеттік қолдау жүйелерінің қазіргі модельдерін зерттеу.

Әдістері. Зерттеу 2014-2024 жылдар аралығында Web of Science, PubMed, Google Scholar, ResearchGate және eLibrary мәліметтер базасынан іздеу арқылы жүргізілді. Іздеу нәтижесінде 831 мақала табылып, мазмұндық талдау арқылы 34 мақала іріктелді. Зерттеу шеңберінде халықаралық тәжірибелер талданып, Қазақстандағы қолдау жүйесіне шолу жасалды.

Нәтижесі. Зерттеу нәтижелері көрсеткендей, дамыған елдерде аутизм спектрінің бұзылуы бар балаларды қолдау жүйелері медициналық, білім беру және әлеуметтік қызметтердің кешенді үйлесімі негізінде құрылған.

Қорытынды. Қазақстандағы әлеуметтік қамсыздандыру жүйесі даму сатысында және бөлімдер арасындағы жүйелілікті талап етеді. Басқа елдердің тәжірибесін ескере отырып, Қазақстанда аутизм спектрінің бұзылуы бар балаларды мемлекеттік әлеуметтік қамсыздандыру жүйесін жетілдіруге мүмкіндік бар.

Түйін сөздер: аутизм, мемлекеттік қолдау, аутизм спектрінің бұзылуы, әлемдік тәжірибе, мемлекеттік бағдарлама.

Corresponding author: Aigul Muzafarova, PhD-student in the specialty Public Health, Karaganda Medical University, Karaganda, Kazakhstan
Postal code: 100000
Address: Kazakhstan, Karaganda, Gogolya 40
Phone: +7 7765499077
E-mail: aikada16051991@gmail.com

J Health Dev 60 (1) 2025: 49-54
Recieved: 25-12-2024
Accepted: 14-02-2025

This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

Кіріспе

Аутизм спектрінің бұзылуы (АСБ) - бұл әлеуметтік қарым қатынастың ерте бұзылуы, қайталанатын мінез-құлық пен қызығушылықтың бұзылуымен көрінетін жүйке жүйесі бұзылыстары [1]. Австралияда жүргізілген зерттеу нәтижесінде АСБ таралуы 1000-ға 43,6 бала болғаны анықталды [2]. АСБ бар балалар басқа бұзылулары бар балаларға қарағанда ата-аналарына көбірек стресс тудыруы мүмкін. Сондықтан эмоционалды, психологиялық және қаржылық қолдауды қажет ететін ата-аналар үшін әлеуметтік және қоғамдық қолдау ғана емес, сонымен қатар мемлекет тарапынан қолдау да маңызды [3]. Мемлекеттік қолдау АСБ бар балаларды қолдау бойынша мемлекеттік саясаттың маңызды бөлігі болып табылады [4].

Осыған орай, бұл зерттеудің мақсаты әлемдік тәжірибе негізінде АСБ бар балаларға берілетін мемлекеттік қолдаудың қолданыстағы модельдерін саралау болды.

Әдістер және материалдары

Тиісті ғылыми мақалаларды іздеу Web of Science, PubMed и Google Scholar, ResearchGate и eLibrary сияқты электронды мәліметтер базасында жүргізілді. Ғылыми мақалаларды іздеу барысында «мемлекеттік қолдау», «аутизм спектрінің бұзылуы», «аутизм», «әлеуметтік саясат», «халықаралық тәжірибе» негізгі түйін сөздері пайдаланылды. Іздеу кезеңі 2014 жылдың қаңтарынан 2024 жылдың қаңтарына дейінгі уақыт аралығын қамтыды. Іздеу барысында 831 мақала табылды, олардың ішінен мәтіндік және мазмұндық талдау негізінде келесі критерийлерге сәйкес келетін 34 мақала таңдалды:

-Қосу критерийлері: АСБ бар балаларға көрсетілетін барлық мемлекеттік қолдау жүйелеріне зерттеу жасалған мақалалар.

-Алып тастау критерийлері: зерттеу тақырыбына қатысы жоқ мақалалар, сенімділігі төмен жарияланымдар (мысалы, рецензиясыз немесе толық емес деректері бар).

Әлемдегі аутизм спектрінің бұзылуы бар балалар үшін мемлекеттік қолдау

АСБ: барлық штат бойынша АСБ бар балаларға қызмет көрсету және қолдау жағдайы» есебінде АСБ бар балалар мен олардың отбасылары үшін Америка Құрама Штаттарының (АҚШ) барлығында қолжетімді қызметтер мен қолдауды талдау берілген [5]. Medicaid АҚШ-дағы аутизм АСБ балалар үшін медициналық қызметтерді мемлекеттік қаржыландырудың негізгі көзі болып табылады. Medicaid мемлекеттік агенттіктері 1915(c) waiver-ді АСБ тән қызметтерді құру механизмі ретінде қолдана алады [6]. Medicaid бағдарламалары АСБ бар балаларға бастапқы және қайталама медициналық сақтандыру, үйде және қоғамдастықта күтім көрсету қызметтері, скрининг және диагностикалық бағдарламалар, мінез-құлық мәселелерін қолдау, уақытша күтім, пациенттерге күтім көрсетуді басқару, жұмысқа орналасуға көмек, ата-аналарға арналған оқыту және білім бағдарламалары сияқты аспектілерді қамтитын кешенді көмек (қызметтердің кең ауқымы) ұсынады [7]. АҚШ сияқты дамыған елдерде АСБ бағалау және диагностикалау үшін аутизмді диагностикалық бақылау кестесі (ADOS) немесе аутизммен диагностикалық сұхбат (қайта қаралған ADI-R) құралдары кеңінен қолданылады [8]. АҚШ-та ерте араласу мемлекеттік қызметтері әдетте АСБ диагнозы қойылған немесе АСБ-ның ерте көріністерін бастан өткеріп жатқан 3 жасқа дейінгі балаларға мүгедектерге білім беру туралы Заңның С бөліміне сәйкес беріледі [9,10].

Барлық оқушылардың қабілеттеріне қарамастан, оқуға және жетістікке жетуге бірдей мүмкіндіктері бар екеніне көз жеткізу үшін Дания, Швеция және Финляндия сияқты Скандинавия елдерінің үкіметтері білім берудің ерекше қажеттіліктері бар білім беру қызметтері мен саясатын (SEN) негізгі білім беру жүйелеріне біріктіру арқылы инклюзивті білім беруді қолдайды. Бұл саясат адам құқықтарының жалпыға бірдей декларациясы және Халықаралық стандарттарға сәйкес барлық балаларға, соның ішінде АСБ бар балаларға тиісті білім беру қолдауы мен мүмкіндіктерін қамтамасыз етуге міндеттеме көрсетеді [11]. Ұлыбритания, Австралия, Сингапур, Канада сияқты басқа да жоғары дамыған елдерде саясат пен қызмет көрсетудің нақты нұсқаулары мен принциптері көпшілікке ұсынылды [12].

Мысалы, 2009 жылы Англияда аутизм туралы Заң алғаш рет АСБ бар ересектерді қолдау үшін қабылданды. Заңның стратегиясы отбасылық дәрігерлер мен қоғамдық қызметкерлерге аутизм туралы ақпараттандыру бойынша тренингтер мен мамандандырылған тренингтер өткізу туралы болды [13]. 2014 жылы Үкіметтің Стратегиясы жасалды (алдыңғы стратегияның барлық ұсыныстарын сақтай отырып жаңартылған стратегия болды). Бұл стратегия диагностика мен диагностикадан кейінгі қолдауға қол жетімділікті жақсартуға, АСБ бойынша қызмет көрсетушілерді даярлауды жақсартуға және ұлттық, аймақтық және жергілікті басқаруды жақсартуға баса назар аударды [14].

Чехияда 2016 жылы Мүгедектер істері жөніндегі үкіметтік комитет "АСБ бар адамдар мен олардың отбасыларының қолайсыз өмірлік жағдайларын шешуге ынталандыру" атты құжат жариялады, онда қоғамды хабардар ету, ерте скрининг, диагностика, емдеу және білім беруді қоса алғанда, жедел назар аударуды қажет ететін 11 негізгі бағыт анықталды [15]. Сондай-ақ, Чехияда 2016 жылдан бастап АСБ бар адамдарды емдеуде, білім беруде және қолдауда мінез-құлықты талдау әдісі (ABA) қолданылады [16].

Батыс Австралияда кең таралған оқшауланған және қашықтықтан білім беру мектептері (SIDE) АСБ бар балаларға жеке оқу бағдарламасы мен икемді оқу мүмкіндіктерін ұсынады. Сонымен қатар Австралияның барлық штаттарында АСБ бар оқушылар үшін үйде оқыту танымал нұсқа болып табылады [17].

Мальтадағы мемлекеттік мектептерде ғылыми негізделген тәжірибелерді (EBP) қолдана отырып, АСБ бар оқушыларды қолдаудың білім беру бағдарламалары бар және EBP ынталандыру, күшейту және визуалды қолдау сияқты тәжірибенің үш тәсілін жіктейді [18,19].

Қытай ерте балалық шақтағы араласуды (ECI) қолдануда арнайы білім беру тәсілдерін белсенді түрде жаңартуда [20]. Бұл өзгерістер Батыс елдерінің білімімен салыстырғанда айтарлықтай байқалады,

әсіресе АСБ бар балаларды оқытуда ЕВР қолдануда [21].

Білім министрлігі басқаратын Таиландтың мамандандырылған білім беру орталықтары АСБ бар балалар мен олардың отбасыларына кешенді ерте араласу қызметтерін ұсынады. Олар сондай-ақ мектеп жасындағы балаларға арналған есту аппараттары мен мүгедектер арбалары сияқты қосымша қолдау көрсетеді [22].

Ирландияда, басқа елдердегідей, үкімет АСБ бар балаларға білім беруді реттейді және қолдайды, олардың жеке оқу жоспарларын пайдалану және оқу бағдарламаларын бейімдеу арқылы қалыпты сыныптарға интеграциялануын қамтамасыз етеді [23]. Францияда мемлекет АСБ бар балаларға медициналық қызметтер мен арнайы білім береді/қамтамасыз етеді [24]. Елде аутизмге қарсы төртінші ұлттық стратегия әзірленді, ол АСБ бар балаларға арналған арнайы білім берудің инклюзивті моделіне, жас балаларға жоғары білімге қол жеткізуге және ерте араласуға, сондай-ақ жаңа қолдау және көмек бағдарламаларына баса назар аударады [25]. Италияда АСБ бар адамдардың ата-аналары қоры мен аймақтық денсаулық сақтау органдарының бірлескен күшімен аутизмге қарсы мамандандырылған орталықтар құрылды. Бұл орталықтар ерте диагностика мен қарқынды емдеуді ұсынады [26].

Кенияда, басқа елдердегідей, АСБ диагнозы қойылған балалар еңбек терапиясы, логопедия және басқа да арнайы араласулар сияқты медициналық қызметтерді пайдалана алады [27].

Польшада Денсаулық сақтау министрлігінің құрамына кіретін Ұлттық денсаулық сақтау қоры диагностика мен емдеуді қамтитын аутизммен ауыратын адамдарға медициналық қызметтерді қаржыландырады. Сондай-ақ, АСБ бар балалар мысалы, тұрақты, интеграцияланған немесе мамандандырылған сыныптарының әртүрлі түрлеріне қатыса алады [28]. Сондай-ақ, елде Badabada деп аталатын аутизмді ерте анықтау поляк бағдарламасы бар, ол ата-аналарға M-CHAT-R/F құралы мен веб-сайты арқылы баласының дамуын бақылауға мүмкіндік береді [29].

Хорватияда, Кипрде және Солтүстік Македонияда АСБ бар балаларға күтім жасайтын отбасылар үшін Еуропалық Комиссия қаржыландыратын "Позитивті тәрбие арқылы теңдік және әлеуметтік интеграция" атты жоба құрылды. Оның мақсаты аутизм мәселелері бойынша ата-аналарға білім беру болды [30]. Бұған оқу жоспарларын әзірлеу, білім берудің мазмұны мен әдістемесін анықтау, оқу материалдарын шығару, әр елде оқу топтарын құру, отбасылық демалысты ұйымдастыру және саясатты анықтайтын саяси ұсыныстар әзірлеу кірді [31,32].

Қазақстандағы аутизм спектрінің бұзылуы бар балаларға арналған мемлекеттік қолдау

Посткеңестік ел ретінде Қазақстанда АСБ бар балаларға қалыптасқан дәстүрлері бар кәсіби көмек көрсетіледі, сондай-ақ аутизм шизофрениялық бұзылулардың бір бөлігі ретінде қарастырылды [33]. Қазақстан Республикасында психикалық және мінез-құлықтық ауытқулары бар балаларға үш министрліктің: денсаулық сақтау, білім және ғылым, Еңбек және әлеуметтік қорғау көмегін ұйымдастыруымен жүзеге асырылады. Алайда, бұл министрліктер арасында үйлестіру жоқ, сонымен қатар статистикалық есепке алудың бірыңғай жүйесі жоқ [34].

Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау министрлігі ДДҰ-ның ICD-10 көрсеткіштеріне негізделіп бекітілген және белгіленген хаттамаларды пайдалана отырып, аутизм диагнозын қояды [35]. АСБ бар адамдарға диагностиканы тек психикалық денсаулық орталықтарында және тек балалар психиатры жүргізеді [34]. Мүгедектікті ресімдеу балалар психиатрының қорытындысынан кейін стационарлық емдеуден кейін өтеді және мүгедектігі бойынша жәрдемақы тағайындалады [34].

Жол картасы шеңберінде мүгедектіктің алдын алу жүйесін құру, түзету көмегін көрсету, оңалту қызметтерін жетілдіру, кадрлар даярлау, арнайы тамақтануды енгізу және арнайы техникалық құралдармен қамтамасыз ету үшін шаралар қабылдануда [36].

Қазақстанда АСБ бар балалар білім және ғылым министрлігінің қарамағындағы психологиялық-медициналық-педагогикалық консультацияның (ПМПК) қорытындысы мен ұсынымы негізінде оқыту түрін таңдап, білім ала алады [37]. Психологиялық-медициналық-педагогикалық консультация (ПМПК) балаларды тексеруді және оларға кеңес беруді жүзеге асыратын, сондай-ақ мүгедек балаларды арнайы психологиялық-педагогикалық қолдауға жіберетін ұйым болып табылады [34,37]. АСБ бар балаларға арналған бұл инклюзивті білім беруді төрт мемлекеттік мекеме жүзеге асырады: АСБ бар балаларды қолдау орталығы, Психологиялық-педагогикалық түзету кабинеті, жалпы білім беретін арнайы мектептер және оңалту орталығы.

Қорытынды

Қазақстанда және шетелде АСБ бар балаларға мемлекеттік қолдау туралы зерттелген әдебиеттерді талдау нәтижесінде АСБ бар балаларға мемлекеттік қолдау көрсету жүйелері дамыған елдерде жақсы құрылымдалған және кешенді қолдау жүйесі сипатына ие деген қорытынды жасауға мүмкіндік берді. Дамыған елдерде бұл жүйелер медициналық, білім беру, әлеуметтік қызметтерді қамтиды және әртүрлі мемлекеттік бағдарламалар арқылы жүзеге асырылады. Қазақстанда аутизмге қатысты мемлекеттік қолдау жүйесі әлі де даму үстінде және үш министрлік арасында үйлестіруді қажет етеді. АСБ бар балаларға диагностикалау, білім беру және әлеуметтік қолдау көрсету бойынша белгілі бір қадамдар жасалғанымен, бұл жүйені одан әрі дамыту қажет. Басқа дамыған елдердің тәжірибелерін зерттеу Қазақстандағы аутизмге қатысты қолдау жүйесін жетілдіруге және тиімдірек етуге мүмкіндік береді.

Мүдделер қақтығысы. Авторлар мүдделер қақтығысы болмағандығын мәлімдейді.

Авторлардың үлесі. Барлық авторлар тақырып бойынша дереккөздерді іздеуге және мақала жазуға бірдей үлес қосты. Авторлар қолжазбаның соңғы

нұсқасын оқып, келісіп, авторлық құқықты беру формасына қол қойды.

Әдебиет

1. Wang, L., Wang, B., Wu, C., Wang, J., Sun, M. (2023). Autism spectrum disorder: neurodevelopmental risk factors, biological mechanism, and precision therapy. International journal of molecular sciences, 24(3), 1819. https://doi.org/10.3390/ijms24031819

2. Salari, N., Rasoulpoor, S., Rasoulpoor, S., Shohaimi, S., Jafarpour, S., Abdoli, N., Mohammadi, M. (2022). The global prevalence of autism spectrum disorder: a comprehensive systematic review and meta-analysis. Italian journal of pediatrics, 48(1), 112. https://doi.org/10.1186/s13052-022-01310-w

3. Henderson, K. (2011). Policies and practices used by states to serve children with autism spectrum disorders. Journal of Disability Policy Studies, 22(2), 106-115. https://doi.org/10.1177/1044207310396210

4. Bowen, S. E. (2014). Autism spectrum disorders (ASD): State of the states of services and supports for people with ASD. Washington, DC: L M Policy Research LLC. https://www.medicaid.gov/medicaid/benefits/downloads/asd-state-of-the-states-report_0.pdf

5. Merryman, M. B., Miller, N. A., Shockley, E., Eskow, K. G., Chasson, G. S. (2015). State adoption of Medicaid 1915 (c) waivers for children and youth with Autism Spectrum Disorder. Disability and health journal, 8(3), 443-451. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2015.03.003

6. Vohra, R., Madhavan, S., Sambamoorthi, U. (2017). Comorbidity prevalence, healthcare utilization, and expenditures of Medicaid enrolled adults with autism spectrum disorders. Autism, 21(8), 995-1009. https://doi.org/10.1177/1362361316665222

7. Dorlack, T. P., Myers, O. B., Kodituwakku, P. W. (2018). A comparative analysis of the ADOS-G and ADOS-2 algorithms: preliminary findings. Journal of Autism and Developmental Disorders, 48, 2078-2089. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3475-3

8. Aranbarri, A., Stahmer, A. C., Talbott, M. R., Miller, M. E., Drahota, A., Pellecchia, M., Rogers, S. J. (2021). Examining US public early intervention for toddlers with autism: Characterizing services and readiness for evidence-based practice implementation. Frontiers in Psychiatry, 12, 786138. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.786138

9. Yell, M. L., Shriner, J. G., Katsiyannis, A. (2006). Individuals with disabilities education improvement act of 2004 and IDEA regulations of 2006: Implications for educators, administrators, and teacher trainers. Focus on exceptional children, 39(1), 1-24. Website. [Cited 10 september 2006]. Available from URL: http://www.ed.gov/inits/commissionsboards/whspecialeducation/index.htm

10. Van Kessel, R., Walsh, S., Ruigrok, A. N., Holt, R., Yliherva, A., Kärnä, E., Roman-Urrestarazu, A. (2019). Autism and the right to education in the EU: policy mapping and scoping review of Nordic countries Denmark, Finland, and Sweden. Molecular autism, 10, 1-15. https://doi.org/10.1186/s13229-019-0290-4

11. Van Tran, C., Weiss, B. (2018). Characteristics of agencies providing support services for children with autism spectrum disorders in Vietnam. International journal of social science and humanity: IJSSH, 8(4), 116. https://doi.org/10.18178/ijssh.2018.V8.946

12. Roleska, M., Roman-Urrestarazu, A., Griffiths, S., Ruigrok, A. N., Holt, R., Van Kessel, R., Czabanowska, K. (2018). Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain. PloS one, 13(8), e0202336. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202336

13. Autism, T. (2014). Fulfilling and Rewarding Lives, the strategy for adults with autism in England: an update. Crown copyright.

14. Kingsdorf, S., Pancocha, K. (2023). Learning from the Czech Republic's experiences with growing applied behavior analysis services for children with autism. European Journal of Behavior Analysis, 24(1-2), 154-169. https://doi.org/10.1080/15021149.2022.2164827

15. Kingsdorf, S., Pančocha, K. (2020). A survey of the use of applied behaviour analysis for children with autism in the Czech Republic. European Journal of Special Needs Education, 35(5), 722-733. https://doi.org/10.1080/08856257.2020.1726092

16. Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. Journal of autism and developmental disorders, 45, 1951-1966. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z

17. McDonald, J., Lopes, E. (2014). How parents home educate their children with an autism spectrum disorder with the support of the Schools of Isolated and Distance Education. International Journal of Inclusive Education, 18(1), 1-17. https://doi.org/10.1080/13603116.2012.751634

18. Sciberras, C. (2018). Moving towards an evidence-based practice approach. Exploring the strategies used as part of the support programmes of students on the autism spectrum in primary mainstream, state funded schools in Malta. Website. [Cited 12 april 2018]. Available from URL: https://www.um.edu.mt/library/oar//handle/123456789/38813

19. Zheng, Y., Maude, S. P., Brotherson, M. J. (2015). Early childhood intervention in China. Journal of International Special Needs Education, 18(1), 29-39. https://doi.org/10.9782/2159-4341-18.1.29

20. Han, C., Cumming, T. M. (2022). Behavioural supports for students with autism spectrum disorders: practice, policy, and implications for special education reform in China. International Journal of Inclusive Education, 26(1), 41-60. https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1629120

21. Hill, D. A., Sukbunpant, S. (2013). The Comparison of Special Education between Thailand and the United States: Inclusion and Support for Children with Autism Spectrum Disorder. International Journal of Special Education, 28(1), 120-134. https://eric.ed.gov/?id=EJ1013682

22. Rose, R., Shevlin, M., Winter, E., O'Raw, P. (2015). Project IRIS-inclusive research in Irish schools: A longitudinal study of the experiences of and outcomes for children with special educational needs (SEN) in Irish schools. https://pure.northampton.ac.uk/files/221432/Rose20158001.pdf

23. Rattaz, C., Ledesert, B., Masson, O., Ouss, L., Ropers, G., Baghdadli, A. (2014). Special education and care services for

children, adolescents, and adults with autism spectrum disorders in France: Families' opinion and satisfaction. Autism, 18(2), 185-193. https://doi.org/10.1177/1362361312460952

24. The national strategies for autistic children, young people and adults: 2021 to 2026. Website. [Cited 22 July 2021]. Available from URL: https:// https://www.gov.uk/government/publications/national-strategy-for-autistic-children-young-people-and-adults-2021-to-2026/the-national-strategy-for-autistic-children-young-people-and-adults-2021-to-2026

25. Valenti, M., Cerbo, R., Masedu, F., De Caris, M., Sorge, G. (2010). Intensive intervention for children and adolescents with autism in a community setting in Italy: A single-group longitudinal study. Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 4, 1-9. https://doi.org/10.1186/1753-2000-4-23

26. Cloete, L. G., Obaigwa, E. O. (2019). Lived experiences of caregivers of children with autism spectrum disorder in Kenya. African journal of disability, 8(1), 1-9. https://hdl.handle.net/10520/EJC-15f9c4634f

27. Płatos, M., Pisula, E. (2019). Service use, unmet needs, and barriers to services among adolescents and young adults with autism spectrum disorder in Poland. BMC health services res., 19, 1-11. https://doi.org/10.1186/s12913-019-4432-3

28. Lenart, A., Pasternak, J. (2023). Resources, problems and challenges of autism spectrum disorder diagnosis and support system in Poland. Journal of Autism and Developmental Disorders, 53(4), 1629-1641. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05142-1

29. Stošić, J., Frey Škrinjar, J., Preece, D. (2020). Families of children on the autism spectrum: experience of daily life and impact of parent education. Support for Learning, 35(2), 205-221. https://doi.org/10.1111/1467-9604.12300

30. Troshanska, J., Trajkovski, V., Jurtoski, F., Preece, D. (2019). The impact of ASD on Macedonian families and their experience of parent education. Journal of Special Education and Rehabilitation, 19(3-4), 127-138. http://nectar.northampton.ac.uk/12786/

31. Lisak, N., Bratković, D., Anić, T. (2017). Experiences from the educational system–Narratives of parents with children with disabilities in Croatia. Journal of Special Education and Rehabilitation, 18(3-4), 91-125. https://doi.org/10.19057/jser.2017.28

32. Volkmar, F. R. (Ed.). (2021). Encyclopedia of autism spectrum disorders. Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_301505

33. Kassenova, G. T., Saduakassova, K. Z., Issayeva, R. B. (2021). Digest of the main provisions of the doctrine of autism. https://doi.org/10.34689/SH.2021.23.5.021

34. Somerton, M., Stolyarova, V., Khanin, S. (2022). Autism and the knowledge and beliefs of specialists in Kazakhstan. Journal of Autism and Developmental Disorders, 52(3), 1156-1168. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05021-9

35. Об утверждении Дорожной карты по совершенствованию оказания комплексной помощи детям с ограниченными возможностями в Республике Казахстан на 2021–2023 годы. Распоряжение Премьер-Министра Республики Казахстан: от 17 августа 2020 года №2020. Режим доступа: https://adilet.zan.kz/rus/docs/R2000000112

Ob utverzhdenii Dorozhnoj karty` po sovershenstvovaniyu okazaniya kompleksnoj pomoshhi detyam s ogranichenny`mi vozmozhnostyami v Respublike Kazaxstan na 2021–2023 gody`. Rasporyazhenie Prem`er-Ministra Respubliki Kazaxstan (On approval of the Roadmap for improving the provision of comprehensive assistance to children with disabilities in the Republic of Kazakhstan for 2021 - 2023. Order of the Prime Minister of the Republic of Kazakhstan) [in Russian]: ot 17 avgusta 2020 goda №2020. Rezhim dostupa: https://adilet.zan.kz/rus/docs/R2000000112

36. An, S., Chan, C. K., Kaukenova, B. (2020). Families in transition: Parental perspectives of support and services for children with autism in Kazakhstan. International Journal of Disability, Development and Education, 67(1), 28-44. https://doi.org/10.1080/1034912X.2018.1499879

37. Amirova, A., CohenMiller, A., Sandygulova, A. (2022). The effects of the COVID-19 pandemic on the well-being of children with autism spectrum disorder: Parents' perspectives. Frontiers in psychiatry, 13, 913902. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.913902

Расстройства аутистического спектра: Мировой опыт государственной поддержки

Каюпова Г.С. [1], Музафарова А.Ш. [2], Алтынбеков М.Б. [3]

[1] Ассоциированный профессор школы общественного здоровья, Медицинский университет Караганды, Караганда, Казахстан. E-mail: KayupovaG@qmu.kz

[2] PhD-докторант по специальности Общественное здравоохранение, Медицинский университет Караганды, Караганда, Казахстан. E-mail: aikada16051991@gmail.com

[3] Главный специалист отдела медицинской статистики и организационно-методической работы, Национальный координационный центр экстренной медицины, Астана, Казахстан. E-mail: meiramsat@mail.ru

Резюме

Расстройства аутистического спектра – это расстройства нервной системы, характеризующиеся трудностями в социальном взаимодействии, повторяющимся поведением и ограниченностью интересов. Создание эффективной системы государственной поддержки детей с расстройствами аутистического спектра является важным аспектом оказания психологической, эмоциональной и финансовой поддержки семей.

Цель исследования: анализ современных моделей систем государственной поддержки детей с расстройствами аутистического спектра в мире и Казахстане.

Методы. Исследование проводилось в период с 2014 по 2024 год путем поиска в базах данных Web of Science, PubMed, Google Scholar, ResearchGate и eLibrary. В результате поиска была найдена 831 статья, из которых 34 статьи были отобраны посредством контент-анализа. В рамках исследования был проанализирован международный опыт и сделан обзор системы поддержки в Казахстане.

Результаты исследования показывают, что в развитых странах системы поддержки детей с расстройствами аутистического спектра построены на комплексном объединении медицинских, образовательных и социальных услуг.

Выводы. Система социального обеспечения в Казахстане находится на этапе развития и требует согласованности между ведомствами. Принимая во внимание опыт других стран, в Казахстане есть возможность усовершенствовать систему государственного социального обеспечения детей с расстройствами аутистического спектра.

Ключевые слова: аутизм, государственная поддержка, расстройства аутистического спектра, мировой опыт, государственная программа.

Autism Spectrum Disorders: Global experience of state support

Gaukhar Kayupova [1], Aigul Muzafarova [2], Meiram Altynbekov [3]

[1] *Associate Professor of the School of Public Health, Karaganda Medical University, Karaganda, Kazakhstan.*
E-mail: KayupovaG@qmu.kz
[2] *PhD-student in the specialty Public Health, Karaganda Medical University, Karaganda, Kazakhstan.*
E-mail: aikada16051991@gmail.com
[3] *Chief specialist of the department of medical statistics and organizational and methodological work, National coordination center for emergency medicine, Astana, Kazakhstan. E-mail: meiramsat@mail.ru*

Abstract

Autism spectrum disorder is a neurodevelopmental condition that affects the nervous system. It is characterised by three main areas of difficulty: social interaction, repetitive behaviour and limited interests. The establishment of an efficacious system of state assistance for children with autism spectrum disorders represents a crucial element in the provision of psychological, emotional, and financial support to families.

Objective. This study examines the contemporary models of state support systems for children with autism spectrum disorders in the global context and in Kazakhstan.

Methods. The study was conducted between 2014 and 2024 by searching the Web of Science, PubMed, Google Scholar, ResearchGate, and eLibrary databases. A total of 831 articles were identified through the search process, of which 34 were selected through content analysis. The study analysed international experience and reviewed the support system in Kazakhstan.

The results of the study demonstrate that in developed countries, support systems for children with autism spectrum disorders are constructed on a comprehensive combination of medical, educational, and social services.

Conclusion.The social security system in Kazakhstan is in a developmental phase and necessitates coordination between departments. In consideration of the experience of other countries, Kazakhstan has the potential to enhance the system of state social security for children with autism spectrum disorders.

Keywords: autism, state support, autism spectrum disorder, global experience, state programme.