
АКТИВИЗМ РОДИТЕЛЕЙ В КАЗАХСТАНЕ: ЗАЩИТА ПРАВ НА ОБРАЗОВАНИЕ ДЕТЕЙ С АУТИЗМОМ ФОНДОМ «АШИК АЛЕМ»

*Мариана Маркова**

*Диляра Султаналиева***

В статье представлены результаты кейс-стади новой казахстанской организации – объединения родителей детей с аутизмом «Ашик Алем» (Открытый мир) в Алматы. Рассматривается история возникновения этого объединения, мотивы родителей, их взаимодействие с системой оказания услуг детям с особыми нуждами (главным образом с системами здравоохранения и образования). Исследователи стремятся ответить на вопрос, как можно осуществить инклюзию и уменьшить барьеры, преграждающие особым детям дорогу к образованию и к участию в жизни общества. В статье анализируются перспективы сотрудничества между государством и негосударственными организациями. Показано, какие именно возможности появляются у родителей, когда они, опираясь на идеи основателей «Ашик Алема», объединяются и борются за достижение своих целей.

Ключевые слова: активизм родителей, дети с аутизмом, инклюзивное образование, НГО, Ашик Алем

Полевая работа и контекст исследования

Цель данного кейс-стади – показать, как родители смогли переступить через привычное отношение к проблемам своих семей, зарегистрировать общественную организацию и начать добиваться права для своих

* Маркова М. – PhD (социокультурная антропология), независимый эксперт, Сизтл, США, электронная почта: mariana9@u.washington.edu

** Султаналиева Д. – координатор проектов Общественного фонда «Фонд поддержки, помощи детям и подросткам Казахстана с аутизмом и другими проблемами в развитии "Ашик Алем"», Алматы, Казахстан, электронная почта: ashykalem@gmail.com

детей на такой же, как у других детей, доступ к образованию. Полевую работу в Алматы мы провели в сентябре 2011 г. Материал собирался в ходе интервью с руководителями негосударственных организаций (НГО), родителями и директорами школ, интервью сопровождались включенным наблюдением во время посещения офисов и других мест, были также проведены две фокус-группы. Первым объектом наблюдения была работа городской психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК). Кроме того, мы проводили наблюдение на состоявшейся в школе встрече между матерью ребенка с аутизмом и группой недовольных учителей, требовавших удалить этого ребенка из школы.

В сентябре 2011 г. страна праздновала двадцатую годовщину независимости. За последнее десятилетие Казахстан сделал большие успехи, поднявшись за 1996–2007 гг. со 102 на 73-е место по «индексу человеческого развития» (HDI) (OECD 2009). Сегодня Казахстан делает инвестиции в свое образование, здравоохранение и социальную сферу. Была утверждена национальная программа развития образования на 2005–2010 гг., ставившая целью обеспечение эффективного развития человеческого капитала и планомерный подъем качества образования в Казахстане до международного уровня¹. Частью новой системы стали элитные трехязычные школы (Государственная программа 2010). Назарбаев интеллектуальные школы сотрудничают с рядом известнейших мировых образовательных учреждений, вместе с которыми хотят создать элитную систему школ высоких достижений.

Охват маргинализированных групп детей стандартными учебными заведениями, несомненно, должен быть неотъемлемой частью совершенствования образовательной политики в части соблюдения прав человека и социальной справедливости. Однако новая элитистская система образования не может похвастаться введением инклюзии, хотя, как это ни парадоксально, призыв к развитию инклюзии звучит в целом ряде программных документов об образовании². Статья 30 Конституции гарантирует всем детям равные права в сфере образования. После получения независимости Казахстан подписал Конвенцию о правах ребенка (1994) и заявил о приверженности идее «Образования для всех» (EFA), а также подписал конвенции ЮНИСЕФ, гарантирующие равный доступ к образованию всех детей, и Конвенцию ООН о правах инвалидов (2008) (ООН 2008: art. 24).

Для осуществления смелого замысла – ввести инклюзивное образование в 70% государственных школ за 10 лет, с 2011 по 2020 гг., – потребуется

¹ Akhmetov Serik. Crucial to provide all-round support to education modernization // <http://en.government.kz/site/news/102013/01>

² Один из целевых показателей Государственной программы развития образования в Республике Казахстан на 2011–2020 гг. – поднять до 70% долю школ с инклюзивным обучением (Государственная программа 2010).

действенное решение проблемы множества барьеров, существующих в нынешней системе (Государственная программа 2010). С одной стороны, Казахстан готов последовать примеру других развитых стран: принять основанное на правах человека законодательство, обучить персонал, провести пропагандистскую кампанию и реформировать систему общего образования. С другой стороны, раздаются осторожные голоса, призывающие создать условия для введения инклюзии, а не навязывать ее школам.

Неправительственные организации могут предоставить свою помощь как в социальной работе, так и в выработке государственной политики и в организации общественного обсуждения решений правительства. За 20 лет независимости государства число НГО увеличивается и влияние их возрастает (Asian Development Bank 2007). Сейчас о гражданском обществе Казахстана можно сказать, что сектор НГО консолидируется, сотрудничество его с государством расширяется, и появляется все больше организаций, занятых предоставлением услуг в социальной сфере (Asian Development Bank 2007).

Инклюзивное образование в Казахстане

Казахстан оправился от экономических потрясений 1990-х, и сейчас его ВВП стабильно растет. Однако это не привело к улучшению образования или социальных служб, наоборот: доля ВВП, выделенная на образование, здравоохранение и социальную сферу, упала почти в половину. Только недавно несколько увеличились расходы на здравоохранение (OECD 2009).

В 2002 г. законодатели разработали и приняли Закон о социальной и медико-педагогической коррекционной поддержке детей-инвалидов. Претворение положений этого закона в практику оказалось нелегкой задачей. ЮНИСЕФ (UNICEF 2007) назвал обучение детей с особыми нуждами главной проблемой, стоящей перед национальной образовательной системой. Наследие прошлого по-прежнему препятствует включению инклюзии в общую реформу образования¹.

Школьная администрация беспокоится, что присутствие детей с особыми нуждами снизит рейтинг школы. При ныне действующей системе конкурентной оценки школ придется учитывать работу инклюзивных классов: «Стандарты необходимы в условиях децентрализованной системы, но когда от всех учеников хотят больших достижений, результаты тех, кто оказался на нижних строках рейтингов, ценятся очень низко, особенно в системах, где поощряются высокие результаты, определяемые путем сравнения» (UNICEF 2007: 67). Таким образом, оказы-

¹ Согласно Докладу Министерства государственной программы развития образования на 2011–2020 гг., сегодня так или иначе учится всего 32% детей с особыми нуждами дошкольного возраста.

ваемое на школы давление – стремиться к наивысшим рейтингам – заглушает стимул к соблюдению принципов социальной справедливости.

Директора, уполномоченные решать, брать или не брать в свои школы детей с ограниченными возможностями, обычно имеют большой стаж работы в образовании и именно в прежней системе, которая изолировала детей с особыми нуждами. Те из них, кто неохотно, но все же принимает таких детей, как правило, не учитывают потребности последних и не стремятся создавать поддерживающую среду.

Между тем растут поколения детей, лишенных возможности пользоваться гарантированным конституцией правом на образование. Они еще больше отдаляются от других детей, не учатся навыкам общения; образование, которое они получают, не отвечает стандартам, из-за чего двери высших учебных заведений оказываются перед ними закрыты. Семьи этих детей испытывают психологическое давление, им недостает мужества и сил настаивать на соблюдении прав своих детей. Они, может быть, хотят, чтобы ребенок жил дома, но боятся, что при существующей системе он пострадает от этого еще больше, и соглашаются отдать ребенка в коррекционную школу¹.

Из всех детей-инвалидов дети с аутизмом часто самые изолированные, потому что это расстройство пока еще плохо изучено. К тому же, если родители подают заявление на получение пособия по инвалидности, закон требует, чтобы ребенка удалили из семьи и поместили на месяц в психиатрическую больницу для освидетельствования.

Число детей с диагнозом «аутизм» постоянно растет в Казахстане, но официальные данные, возможно, не отражают реальную распространенность аутизма. По последним подсчетам, один из 10 000 детей страдает аутизмом, что немного по сравнению с одним из 200 в США или одним из 80 в Великобритании². Низкие цифры встречаемости аутизма в Казахстане могут свидетельствовать об отсутствии хорошей системы диагностики и о распространенных опасениях последствий получения такого диагноза.

Что такое иметь ребенка с аутизмом в Казахстане: государственные службы

Для многих родителей одиссея по лабиринту служб и освидетельствований начинается с одной из 56 региональных или городских психолого-медико-педагогических комиссий. Детей-инвалидов в Алматы по достижении школьного возраста требуется освидетельствовать в городской ПМПК для направления либо в специальное коррекционное

¹ Из личного разговора с матерью ребенка с особыми нуждами.

² Эти данные взяты из интервью с ведущими специалистами АРИС (сентябрь 2011 г.) и из статьи (Kazakhstan Today 2010).

учебное заведение, либо в обычную школу. Специалисты в ПМПК придерживаются старой советской традиции медикализации и отделения детей-инвалидов от остальных детей. Родители жалуются, что специалисты городской ПМПК уделяют слишком мало времени детям при освидетельствовании и торопятся объявить их «отставшими в развитии». Мнение родителей в расчет не принимается.

Алматинская ПМПК часто отказывается направлять детей в обычные школы, даже когда родители настаивают. При этом очень немногие родители знают, что они имеют право подать жалобу и получить направление в общегосударственную ПМПК для проверки решения городской ПМПК. Родители либо смиряются с таким решением, либо пытаются устроить ребенка в обычную школу, договорившись неформально с директором.

Контраст между общегосударственной и алматинской городской ПМПК разителен. Эти две организации не только работают на основе разных принципов, но и отражают разные концептуальные подходы к инклюзивному образованию и по-разному понимают интересы ребенка. Общегосударственная ПМПК и ее некоммерческие отделения помогают детям попасть в обычные учебные заведения, но в эту прогрессивную комиссию направляются только спорные случаи. Все это говорит об отсутствии внутренней согласованности в данной системе и о том, что с ней очень сложно иметь дело.

Поддержка детей с аутизмом

В Казахстане самым передовым учреждением для детей с нарушениями развития является Национальный научно-практический центр коррекционной педагогики (ННПЦКП) в Алматы. В его рамках работает общегосударственная ПМПК, которая по направлению любой из 56 городских или региональных ПМПК освидетельствует детей со сложными или спорными диагнозами. В 1996 г. ННПЦКП для расширения сферы своей деятельности создал общественную организацию «Центр социальной адаптации и профессионально-трудовой реабилитации детей и подростков с нарушениями умственного и физического развития» (Центр САТР). В 2010 г. ННПЦКП основал еще одну некоммерческую организацию – «Адаптация, реабилитация, интеграция и социализация» (АРИС), которая подает заявки на финансирование проектов по повышению квалификации региональных специалистов. Эти две организации вместе с государственными службами работают над улучшением государственной системы услуг для детей-инвалидов и занимаются такими проблемами, как совершенствование ранней диагностики и вмешательства. САТР и АРИС используют в своей работе профессиональные знания и опыт специалистов ННПЦКП; благодаря этому по всей стране развиваются

профессиональные сообщества, более гибкие в своей деятельности, чем учредившие их государственные органы.

Каждый ребенок дошкольного возраста с полученным от муниципальной ПМПК диагнозом нарушений развития ставится в очередь на прохождение бесплатного коррекционного курса в одном из логопедических кабинетов. Очереди на такое лечение длинны. В Алматы на весь город работает всего четыре районных логопедических кабинета, и даже специальные службы для детей с аутизмом не учитывают их потребности. Курс в логопедических кабинетах, – это всего 24 занятия за год. Кроме этих бесплатных 24 уроков государство ничего не предлагает ребенку. Дети не в состоянии сохранить навыки, полученные за три месяца занятий, если только родители не продолжают с ними заниматься сами или не нанимают частных специалистов.

Специалисты ННПЦКП и САТР/АРИС пытаются разорвать этот порочный круг и предлагают детям и их семьям расширенный спектр услуг. Все специалисты едины во мнении, что родители играют решающую роль в развитии своих детей. Объединение усилий родителей и специалистов – непереносимое условие успеха. Специалистам и родителям надо было объединиться, чтобы система в целом изменилась к лучшему. САТР пригласил из-за границы людей, у которых растут дети с аутизмом. Эти родители поделились своим опытом, дали дельные советы и вдохновили трех казахских матерей с такими же детьми на создание родительской организации. В 2009 г. собралась неформальная группа из нескольких матерей, а в 2010 г. уже была зарегистрирована организация. Так появился общественный фонд «Ашик Алем».

«Ашик Алем»: с первых шагов до сегодняшнего дня

С самого начала «Ашик Алем» стремился поддерживать детей с нарушениями развития и их семьи. В штате организации – три ее основательницы, сами матери детей с аутизмом. Иногда, во время некоторых мероприятий, им помогают студенты-волонтеры, основная же работа распределяется между тремя женщинами в соответствии с возможностями и опытом каждой. «Ашик Алем» требует очень много времени, но женщины не только хотят лучшего будущего для своих собственных сыновей и дочерей, но и стремятся улучшить существующую систему для всех детей, сделать ее более современной, эффективной и доступной, поэтому упорно работают.

Специалисты САТР постоянно призывали родителей требовать улучшения сервисов для своих детей и говорили, что власти не будут слушать их, пока они не объединятся и не создадут организацию. САТР приглашал родителей детей с аутизмом из других стран приехать в Казахстан и рассказать, как, объединившись, они смогли отстоять права своих детей. А. С. Архарова

была среди родителей, которые собрались в тот день, и вместе с Д. Султанаалиевой и другими обсуждала идею создания организации. Несколько месяцев женщины обдумывали цели и разрабатывали стратегию и в июле 2010 г. зарегистрировали «Ашик Алем» как организацию, имеющую целью поддержку семей с детьми с аутизмом. Они намеревались также помогать реформированию существующей системы – предлагать поставщикам услуг свои идеи и соображения относительно того, что нужно семьям и как улучшить имеющиеся службы. Деятельность организации, как предполагалось, должна быть направлена на семьи, учителей-коррекционников, журналистов, общественные организации, законодателей и политиков.

«Ашик Алем» в первые годы

«Ашик Алем» существует всего третий год, но масштаб его деятельности впечатляет. Вновь созданная НГО участвовала в общенациональных круглых столах и обсуждениях принимаемых решений, в международных конференциях по аутизму, подавала официальные запросы в парламент, проводила пресс-конференции и участвовала в ток-шоу. Одновременно проводились фандрайзинг, тренинги для родителей. Представители организации работали в региональном проекте по аутизму в Средней Азии¹.

«Ашик Алем» провел обследование государственных сервисов для детей с аутизмом и составил весьма критический доклад² о состоянии дел и проблемах этой системы. Из доклада было понятно, что родители уже готовы разговаривать с властями и бороться за права своих детей.

На круглом столе в мае 2011 г. были обсуждены пробелы в организации реабилитации и социализации. Несогласованность между различными ведомствами и тремя министерствами (здравоохранения, образования и труда), по мнению участников «Ашик Алема», происходит потому, что в директивных документах отсутствуют институциональные регламенты и не прописаны положения о разделении ответственности по конкретным проблемам людей с аутизмом. По итогам своей работы круглый стол составил резолюцию с призывом к консолидации усилий государства, частных и общественных организаций и к более эффективной координации работы всех служб. В ноябре 2011 г. по инициативе основателей «Ашик Алема» прошла пресс-конференция для специалистов и организаций, желающих помогать им в работе с журналистами, авторами публикаций

¹ Среднеазиатская сеть по аутизму была учреждена в октябре 2011 г. родительскими организациями Казахстана, Кыргызстана и Таджикистана путем подписания меморандума о понимании. Миссия этой сети — консолидация усилий родителей, расширение их полномочий, сотрудничество с властями и информирование общества об аутизме.

² «Оценка родителями ситуации с оказанием услуг детям и подросткам с аутизмом в Казахстане» (неопубликованный доклад «Ашик Алема»).

о социальных проблемах. В результате в нескольких популярных изданиях появились статьи, в которых читателям рассказывалось об аутизме.

Очевидно, что основатели «Ашик Алема» хорошо осведомлены и об исследованиях аутизма, и о практической работе с аутизмом за рубежом. Они также смогли объединить вокруг себя таких же родителей, как они сами. Через своих сторонников из числа работников здравоохранения и образования они привлекли внимание средств массовой информации, и об аутизме стали узнавать широкая общественность, представители законодательной власти, правительственные чиновники. Организаторы «Ашик Алема» установили контакты с потенциальными благотворителями и с международными родительскими организациями. Они привлекли ключевых игроков к диалогу о проблемах родителей и детей с аутизмом и объединились с теми специалистами из государственных учреждений, кто ратовал за системные перемены.

Но самое главное, чем занималась организация, была работа с родителями, которые сами решали трудную задачу реабилитации своих детей. Клуб родителей «Ашик Алема» образовался в 2011 г. и провел серию лекций, тренингов и развлекательных мероприятий в рамках проекта «Мы вместе». Матери с детьми занимались изготовлением разных поделок, отцы играли в футбол – все это помогло семьям лучше познакомиться и создать сети поддержки.

Конкретные примеры учебы двух детей с аутизмом

Касым, 13 лет, обычная школа в Алматы

В детстве Касыму не раз ставили ошибочные диагнозы. До тех пор, пока у него не определили аутизм, его объявляли глухим, потому что он не реагировал на речь. В Москве родителям сказали, что он никогда не заговорит. Но сейчас он учится в пятом классе обычной школы. Он говорит и даже читает наизусть стихи в классе. Родителям Касыма сказали, что он не слушает указаний учителя на уроках физкультуры и поэтому освобождается от этих уроков. Мама повела его в бассейн, где он с помощью доброжелательного тренера научился плавать и сейчас выигрывает соревнования. Преодолеть все эти трудности было нелегко, но теперь родители по праву гордятся спортивными успехами сына. И все же самый главный успех – то, что Касым ходит в обычную школу.

Касыму и его семье нужен был учитель, который бы его понимал. Отец поговорил с директором соседней школы и пообещал, что мальчику будут помогать еще и частные учителя; ему нужно только общение. Директор понял, и Касыма отдали в руки лучшей учительницы младших классов. Она ничего не знала о детях с особыми нуждами, но она любила детей и обладала огромным педагогическим чутьем. За неделю до прихода Касыма она начала готовить класс к его появлению:

Я сказала детям, что нам оказывают особую честь – разрешают иметь в нашем классе необычного мальчика. Я сказала, что школа возлагает на класс большую ответственность и что никому другому не доверили этого мальчика. Я объяснила ученикам, что если он чего-то не знает, что знают они, то он наверняка знает что-то, чего они не знают.

Учительница показала сделанные Касымом фигурки, и это произвело на детей большое впечатление. Для встречи непростого ребенка учительница создала теплую атмосферу. Ребята единодушно приняли Касыма с первого же дня. Все понимали, что у него есть особенности, но воспринимали их спокойно. Касыму удавалось держаться по оценкам на среднем уровне или чуть ниже. Домашние учителя повторяли с ним классный материал, и мальчик двигался вперед. Учительница решила, что к нему следует предъявлять такие же требования, как и к остальным. Даже его мать не представляла себе, как это возможно, но учительница настояла. Самым большим прорывом стало для Касыма то, что он научился умножать, – родители были уверены, что ему никогда не одолеть этой премудрости.

Успехи Касыма продолжают всех удивлять. Он перестал бояться выходить к доске и отвечать перед классом, он научился умножать и делить и преуспел больше, чем если бы он ходил в коррекционную школу и учился по специальной программе. Учительница Касыма потом прошла тренинг, организованный «Ашик Алемом» и АРИСом для учителей и родителей. Учителя, как она поняла, не верили, что инклюзивное обучение детей с аутизмом вообще возможно. Личный опыт этой учительницы опровергает позицию, которую занимают городская ПМПК и некоторые проинтервьюированные нами директора школ. По их мнению, у родителей, желающих отдать своих детей в обычные школы, непомерные амбиции; они якобы не хотят признавать, что их дети «неполноценные», и тем самым закрывают им возможность учиться.

Также случай Касыма как нельзя лучше показывает, что два самых важных человека, благодаря которым инклюзивное обучение может быть успешным, – это учитель и родитель. Учительница Касыма сумела создать в классе такую атмосферу, которая помогала ребенку усваивать позитивные модели поведения; она терпеливо объясняла Касыму общепринятые социальные нормы. Родители же Касыма в этой ситуации сыграли просто решающую роль: они организовали ему дополнительные внешкольные занятия, поддерживали учительницу в ее стремлении понять детей с особыми нуждами, ежедневно общались и работали вместе с ней.

Но все резко изменилось, когда Касым перешел в среднюю школу и у него появились разные учителя по разным предметам. В первые же недели социальный педагог вызвала в школу мать Касыма и пригласила на встречу его учителей, которые жаловались на поведение мальчика. Мы попросили разрешение присутствовать при этом разговоре. Пришедшие

учителя не знали, что у Касыма аутизм, и не имели никакого опыта работы с детьми с особыми нуждами. В начале встречи учителя были единодушны в своем сугубо отрицательном отношении к мальчику: он очень невнимателен на уроках, и ему надо уйти из школы. Но мать Касыма убежденно заявила, что присутствие мальчика в классе не потребует от учителей лишних усилий, и пообещала, что он не отстанет, поскольку дома ему много помогают после школы. Атмосфера стала меняться. Учителя начали задавать женщине вопросы. Учительница музыки спросила, что ей делать, если Касым целый урок сидит и повторяет: «*Ненавижу музыку*». Мать сказала, что выговорит ему за это.

Доброжелательней всех оказалась учительница английского языка, самая молодая из присутствующих. Она хотела понять, в чем особенность Касыма, и считала, что его нужно оставить в классе. В конце концов, социальный педагог изменила свою позицию: она перестала говорить, что Касым должен уйти, а изъявила желание узнать подробнее об аутизме и пообещала поддерживать мальчика. В целом встреча закончилась хорошо, но она, тем не менее, показала, что нужны «сейсмические сдвиги» в философии образования, для того чтобы инклюзия в Казахстане стала нормой.

Решающим оказалось заверение матери Касыма, что он не станет обузой. Она подумает, сказала она мне после встречи, о том, чтобы нанять некоторых учителей в качестве репетиторов, чтобы Касым действительно шел вперед. Но все-таки учеба в средней школе с разными учителями-предметниками представляет собой серьезную задачу для ребенка с аутизмом, и с этим надо что-то делать. Разговор с недавно назначенным директором школы Касыма показывает, что даже администраторы, в целом позитивно относящиеся к инклюзивному образованию, имеют слабое представление о том, как оно работает:

Директор всегда между молотом и наковальней. На этом месте поте-ряешь весь свой гуманизм. Но родители должны иметь право голоса. Они могут требовать, чтобы я взял их ребенка, и они могут жаловаться. Меня вызовет мое руководство, и я скажу: «Но у меня нет пандуса». Мне трудно требовать пандуса от своих начальников, но таким ответом я могу заявить о том, что детям он требуется.

Некоторые директора сами решают, принимать или не принимать в школу ребенка с особыми нуждами. Но практически все указывают, что у ребенка должен быть «нормальный» уровень интеллектуального развития. Новый директор школы Касыма согласилась с тем, что дети с «интактным интеллектом» могут учиться в обычном классе, но она не представляет себе, как можно брать детей с аутизмом или другими проблемами, пока государство не найдет денег на помощников для таких детей или логопедов. Без дополнительной поддержки дети, подобные Касыму, не смогут учиться в ее школе, сказала она.

Торе, 8 лет, частная начальная школа

Торе был тихим ребенком. Бабушка первой заметила в нем странности: он не плакал, когда уходила мама, и не радовался, когда она возвращалась. В возрасте трех с половиной лет Торе еще не откликался на свое имя и не слушал, когда рядом кто-нибудь говорил. Городская ПМПК поставила ему диагноз «задержка умственного развития», и хотя мать просила направление в логопедический детский сад, ей отказали. Специалисты городской ПМПК утверждали, что ребенок асоциален и что в детском саду у специалистов не будет времени заниматься с ним индивидуально. Мальчика направили в районный кабинет дефектологии для занятий с психологом и логопедом.

Диагноз Торе поставил психолог в дефектологическом кабинете – она сказала, что, возможно, это аутизм. Она посоветовала матери почитать об аутизме и самой решить, соответствуют ли описанию симптомы Торе. После этого сомнений не осталось. Читая в интернете все, что можно было найти об аутизме, родители Торе нашли прекрасный русскоязычный ресурс, созданный одной канадской женщиной, «Аутизм – путь к исцелению». Родители показывали Торе разным врачам, для физического развития водили его на плавание, на карате с частным тренером, а еще на уроки рисования и к двум учителям музыки. Торе возили даже в Санкт-Петербург на дельфинотерапию. Семья испробовала множество методов, о которых рассказывали родители детей с аутизмом со всего мира.

Родители активно добивались для Торе интенсивного психологического консультирования. С трех до семи с половиной лет Торе занимался с частными логопедом и психологом, что позволило ему сделать значительный прогресс. В семь лет он пошел в частную начальную школу. Его мать объяснила директору и учителям проблемы ребенка и обещала максимальную поддержку. В первый год у Торе случился серьезный конфликт с одним ребенком, и родители забрали Торе из школы, несмотря на то, что администрация была настроена решить проблему. *«Цель нашей школы, – сказала директор в интервью, – научиться учить любого»:*

Сначала мы не были готовы иметь дело с детьми с особыми нуждами, но у нашего ведущего учителя есть второе высшее образование – психологическое. Это нам помогло. Часто родители не хотят говорить правду о проблемах своих детей. Они приносят документы и ничего не рассказывают. Но у нас школа маленькая, в классе одиннадцать, пять, иногда даже три-четыре человека. Мы берем всех, мы готовы работать со всеми учащимися.

Мать Торе послужила хорошим «ресурсом» для школы: она пригласила учителей на семинары-тренинги, организованные «Ашик Алемом». Все учителя и персонал школы прошли эти тренинги, поскольку ожидают, что к ним придут еще проблемные дети, выпадающие из системы общего образования. Учителя хотят приобрести новые навыки и знания,

чтобы быть готовыми понять потребности и особенности поведения этих детей. Учителя встречаются каждую неделю, делятся своими методическими наработками и обсуждают способы поддержки интереса детей к учебе. Они регулярно проходят психологические тесты для лучшего понимания самих себя, потому что это большой стресс – работать с учениками с проблемами поведения.

Директор школы «Интеллект» с искренней гордостью говорила о том, что ее школа умеет открывать уникальные качества в своих учениках. Прохождение учителями тренинга – это естественное выражение готовности школы как можно лучше обеспечивать потребности детей. Персонал школы на практике знает, что в маленьких классах это возможно.

Школьная жизнь Торе не безоблачна. Дети с аутизмом «не такие, как все», и другие дети замечают это. Учителя должны работать с классом, чтобы таких детей принимал коллектив, но конфликты все равно случаются. Родителям Торе удалось поместить ребенка в обычный класс, хотя и в частной школе. Школа проявила готовность работать с таким учеником, учитывать его особенности и помогать ему преодолевать свои трудности, привыкать к школьной жизни и другим детям. Директор откровенно гордится умением своих сотрудников находить подход к каждому ребенку и открывать его уникальность, но она настойчиво утверждает, что одна школа, без сотрудничества с родителями, ничего сделать не может.

Две школы – два подхода

Сравнение приведенных примеров учебы двух детей показывает наличие двух коренным образом различающихся философий школы. Большинство школ устанавливают свои правила и требуют от детей приспосабливаться к ним, тогда как некоторые школы – их меньшинство – помогают детям справляться со своими проблемами и адаптируют собственные ожидания к потребностям детей.

Дети с аутизмом – загадка для многих учителей и специалистов. На долю родителей, воспитывающих такого ребенка, выпала сложная задача: они должны выступать представителями своего ребенка, помочь ему построить отношения с окружающим миром. Родители являют собой самый важный ресурс; они понимают и поддерживают предпринимаемые государством усилия по адаптации их ребенка к системе образования и помощи в его социализации.

Казахстанские политики поддерживают два варианта введения инклюзивного образования (Государственная программа 2010). Одно направление – это предоставление возможности детям с особыми нуждами учиться в специальных классах в рамках обычных школ. Второй вариант значительно сложнее – школы должны будут принимать детей с особыми

нуждами в обычные классы. Для этого школе придется изменить свою философию – в центр поставить ребенка и радикально поменять представление о том, кто к кому адаптируется, а также решить, какие критерии, кроме высоких оценок за тесты, могут служить показателем хороших результатов.

Если классы в обычных школах переполнены и у учителей нет возможности уделять внимание каждому ребенку, то проигрывают все, и ориентированный на ребенка подход существует только на бумаге. Инклюзия может внести реальные изменения в основное образование – именно это делает ее внедрение столь сложным и важным одновременно. Потребуется переучиться тем учителям, кто желает принять новую философию образования и готов иметь дело с разными учениками и с их разнообразными проблемами.

Успех инклюзивного образования во многом зависит от плодотворного взаимодействия родителей и учителей. Дети с особыми нуждами, которые получают необходимую поддержку, могут успешно учиться в обычных школах. Но нужно развивать и соответствующие государственные службы, чтобы условием доступа ребенка к инклюзивному обучению не была родительская способность платить за него.

Школьный путь Торе – иной. Он ходит в частную начальную школу, но родители надеются, что через несколько лет он перейдет в обычную школу. Его матери придется подготовить учителей к его приходу, чтобы те в свою очередь подготовили учащихся. Со временем «Ашик Алем» сумеет наладить более тесное сотрудничество с конкретными школами, которые будут специализироваться на обучении детей с аутизмом, и продолжат работать с учителями обычных школ. Еще один аспект деятельности организации – просвещение общества, информирование людей об аутизме через средства массовой коммуникации и развенчивание старого предрассудка, что интересам ребенка наилучшим образом отвечает его изолирование от других детей. Наоборот: каждая история успеха и каждый ребенок, адаптировавшийся к обычной школе, доказывают главную идею – образование должно быть открыто для всех детей.

Заключение

Данный кейс стадии показал новый феномен в казахстанском обществе – родительский активизм. Организация «Ашик Алем» ярко продемонстрировала, что может стать одной из ведущих НГО, поддерживающих детей с аутизмом и защищающих их права. В успехе организации видится сочетание четырех факторов.

Во-первых, матери, основавшие организацию, принадлежат к новому типу родителей, появившемуся только в посткоммунистическое время. Это представители среднего класса с высоким профессиональным

образованием, работающие в бизнесе или других областях и умеющие применять свои управленческие навыки и приемы в своих некоммерческих делах. Они умеют пользоваться современными источниками информации, они активно пополняют свои знания об аутизме, изучая новейшие исследования. Специалисты отмечают, что родители иногда лучше их знают какую-то узкую тему, если она связана с конкретными проблемами их ребенка.

Второй фактор успеха «Ашик Алема» – это та поддержка, которую матери неизменно получают со стороны своих мужей. Вопреки культурной традиции, согласно которой семьей и детьми занимаются женщины, отцы в этих семьях тоже участвуют в учебных и прочих делах своих детей, интересуются методами работы специалистов и могут оценивать эффективность этих методов.

Третий фактор успеха заключается в том, что, решая конкретные проблемы детей с аутизмом, основательницы организации смотрят на систему в целом. Они не сосредоточились на своих личных ситуациях, а стали выразительницами интересов и других родителей детей с аутизмом. Они выявляют системные проблемы в здравоохранении, образовании и социальном обслуживании, критикуют эти институты за неэффективность и отсталость. Они стремятся отстаивать права собственных детей и при этом привлекают внимание политиков к недостаткам самой системы.

Наконец, основательницам «Ашик Алема» не удалось бы достичь успеха, если бы они не пользовались уважением и поддержкой части специалистов из государственных учреждений, желающих работать по новому. Способствуя сотрудничеству государственных учреждений с негосударственными и с родительскими организациями, эти специалисты создают дополнительные рычаги для введения инноваций. Изменения потребуют времени, а также существенного усовершенствования подготовки будущих специалистов по работе с детьми-инвалидами, наряду с постоянным повышением профессиональной квалификации уже работающих. Только серьезные сдвиги в отношении общества к инвалидности, а также к правам маргинализированных групп могут изменить ситуацию. Первоначальная поддержка Фонда Сороса в виде гранта на поездку позволила матерям съездить за границу на конгресс по аутизму и влиться тем самым в международное родительское движение. «Ашик Алем» оказывает поддержку государственной системе в таких важных вопросах, как организация тренингов для учителей и специалистов и предоставление отзывов о государственных службах для семей с детьми с аутизмом.

Хотя родительский активизм только недавно зародился, родители уже осознали свои права и превратились из пассивных получателей госуслуг в активных защитников прав своих детей. Они создали такие объединения, как Среднеазиатская сеть по аутизму (САСУ), усилили

свои позиции и добились больших полномочий. Признание экспертного сообщества помогает родителям донести свой голос до властей. Такая модель сотрудничества между государством, бизнесом и общественными объединениями пока еще нова для Казахстана, но она привлекает все больше деятелей за дискуссионный стол и обещает стать плодотворной.

Казахстан сейчас развивает два совершенно различных подхода к реформе образования. Один заключается в создании ряда новых, элитных школ с очень серьезным отбором учащихся. Другой подход ориентируется на международные стандарты инклюзивного образования и социальной справедливости и ставит целью к 2020 г. сделать инклюзивными 70% школ. Этот принцип открывает новые линии сотрудничества с государственными институтами, но он еще должен отвоевать себе место в пространстве политических решений. В Казахстане, как и во многих других странах, полномочия переходят от специалистов, «знающих насущные интересы ребенка», к родителям, «лучше всех знающим ребенка». Работая рука об руку, родители и специалисты могут создавать мощные коалиции, способные влиять на процесс совершенствования организации образования и услуг для детей. Исследование показало также, что в создание условий для появления «Ашик Алема» внесли вклад специалисты из Национального научно-практического центра коррекционной педагогики, они призвали родителей объединиться и начать действовать. Будущее организации будет зависеть от продолжения совместной работы специалистов и родителей.

Родители, которым удастся держать ребенка в обычной школе, приобретают ценный опыт, которым они готовы делиться с другими. Они хотят сказать родителям, что, действуя в одиночку, родители могут чего-то добиться, но, объединившись, они добьются гораздо большего, особенно если будут работать вместе с ведущими специалистами. Родители надеются, что их организация будет расти и что все больше семей с детьми с особыми нуждами будут жить счастливо и плодотворно в своей собственной стране.

Список источников

Государственная программа развития образования в Республике Казахстан, 2011–2020. Указ Президента Республики Казахстан от 7.12.2010 г. № 1118 // Казахстанская правда. 14.12.2010. № 338 (26399) // http://shahtinsk.gov.kz/ru/prog_4 (дата обращения: 23.09.2013).

Kazakhstan Today. В Казахстане отмечается значительное увеличение детей, больных аутизмом // Kazakhstan Today. 26.03.2010 // http://www.kt.kz/rus/health/v_kazahstane_otmechaetsja_znachiteljnoe_uelichenie_detej_boljnih_autizmom_1153513223.html (дата обращения: 23.09.2013).

ООН. Конвенция ООН по правам инвалидов, принята в 2006 г., ратифицирована в 2008 г. Указ Президента Республики Казахстан от 11.12.2008. № 711 // http://adilet.zan.kz/rus/docs/U080000711_links (дата обращения: 23.09.2013).

Asian Development Bank. Overview of Civic Society/NGO Kazakhstan. Asian Development Bank Reports. 2007 // <http://www.adb.org/publications/overview-ngos-civil-society-kazakhstan> (дата обращения: 23.09.2013).

OECD. Reviews of National Policies for Education. Kazakhstan, Kyrgyz Republic and Tajikistan. Students with Special Needs and Those with Disabilities, Paris: OECD, 2009.

UNICEF. Education for Some More Than Others? A Regional Study on Education in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States (CEE/CIS). Geneva: UNICEF, 2007.

*Авторизованный перевод с английского
Н. Н. Кулаковой и Н. В. Равдиной*

**PARENT ACTIVISM IN KAZAKHSTAN: THE PROMOTION
OF AUTISTIC CHILDREN'S EDUCATIONAL RIGHTS
BY THE ASHYK ALEM FOUNDATION**

*Mariana Markova**

*Dilara Sultanalieva***

The goal of this research is to explore how, in the absence of a national tradition of parental activism, parents have been able to transcend their family problems, to register an organization, and to advocate for the rights of their children with autism to receive educational, health, and social services and have equal access to education as guaranteed by the constitution. The data for this case study were collected from interviews, site visits, and two focus groups. Interviews were accompanied by participant observation. We consider how the parents who founded the NGO Ashyk Alem have come together, what has motivated them, and the ways they have interacted with the existing system of services for children with special needs. We explore the educational, social, economic, and cultural factors in the country that impact the current state policy. The paper suggests venues of collaboration between the state and NGOs using the agents of change working within the state system and within broader civil society in order to enhance the national system of education. We found several key contributing factors to Ashyk Alem's success. First, the mothers belong to a new group of post-communist era middle-class parents with advanced degrees, working in business or other fields and capable of transferring managerial skills into non-profit management. Second, the mothers have always received support from their husbands. Third, they have kept a broad view of the system while addressing specific problems of children with autism by organizing press conferences and round tables with leading national specialists alongside activities for families and children. Finally, the founders of Ashyk Alem would not have been able to succeed without the respect and support of specialists in the state system who wanted to develop new ways of working. As some parents are changing from being passive recipients of state services and becoming active advocates of their children's rights, they are also networking with similar organizations worldwide. Educators consider inclusive education to be a serious challenge for practitioners because it requires a lot of investment. Using the experience of Ashyk Alem can turn the good intentions of the state into reality.

Keywords: parent activism, children with autism, inclusive education, NGO, Ashyk Alem

* Markova M. – PhD in Socio-Cultural Anthropology, Independent Researcher, Seattle, USA, e-mail: mariana9@u.washington.edu

** Sultanalieva D. – Coordinator of the Projects of the Non-Governmental Foundation for Support Assistance for Kazakhstan's Children and Teenagers with Autism and Other Developmental Problems "Ashyk Alem", Kazakhstan, e-mail: ashykalem@gmail.com

References

Asian Development Bank (2007) Overview of Civic Society/NGO Kazakhstan. *Asian Development Bank Reports*. Available at: <http://www.adb.org/publications/overview-ngos-civil-society-kazakhstan> (accessed 23 September 2013).

Gosudarstvennaya programma razvitiya obrazovaniya v Respublike Kazahstan, 2011–2020 [State Program of the Development of Education in the Republic of Kazakhstan, 2011–2020] (2010). Ukaz Prezidenta Respubliki Kazahstan ot 7.12.2010. № 1118 [A Decree of the President of the Republic of Kazakhstan, 7.12.2010 no 1118]. *Kazahstanskaya pravda*. 14.12, no 338 (26399). Available at: http://shahtinsk.gov.kz/ru/prog_4 (accessed 23 September 2013).

Kazakhstan Today (2010) V Kazahstane otmechaetsja znachitel'noe uvelichenie detej, bol'nyh autizmom [In Kazakhstan there is a Significant Increase in Number of Children with Autism]. *Kazakhstan Today*, 26.03. Available at: http://www.kt.kz/rus/health/v_kazahstane_otmechaetsja_znachiteljnoe_uvelichenie_detej_boljnih_autizmom_1153513223.html (accessed 23 September 2013).

OECD (2009) *Reviews of National Policies for Education. Kazakhstan, Kyrgyz Republic and Tajikistan. Students with Special Needs and Those with Disabilities*, Paris: OECD.

OON [UN] (2008) *Konvencija OON po pravam invalidov, prinjata v 2006 g., ratificirovana v 2008 g. Ukaz Prezidenta Respubliki Kazahstan 11.12.2008. № 711* [UN Convention on the rights of people with disabilities, accepted in 2006, ratified in 2008. Decree of the President of the Republic of Kazakhstan, 11.12.2008, no. 711] // http://adilet.zan.kz/rus/docs/U080000711_/links (accessed 23 September 2013).

UNICEF (2007) *Education for Some More Than Others? A Regional Study on Education in Central and Eastern Europe and the Commonwealth of Independent States (CEE/CIS)*, Geneva: UNICEF.