

УДК 364.3

DOI 10.18413/2949-267X-2025-4-2-0-4

Организация социальной работы с семьями, воспитывающими детей с расстройствами аутистического спектра

¹ Джамалиева Г.Ж. , ¹ Тогаева А.С.,

¹ Карагандинский национальный исследовательский университет
им. академика Е.А. Букетова,
Казахстан, 100028, г. Караганда, ул. Муканова 1, корпус № 8
E-mail: Gaziza.d@mail.ru, atogayeva@gmail.com

Аннотация. В статье рассматриваются современные подходы к организации социальной работы с семьями, воспитывающими детей с расстройствами аутистического спектра (РАС). Проанализированы социально – психологические особенности данных семей, проблемы их социальной адаптации и потребности в социальной поддержке со стороны органов образования, социальной защиты населения, здравоохранения. Обозначены ключевые принципы и модели психолого – педагогического и социального сопровождения, применяемые в Казахстане и за рубежом. Приведены примеры межведомственного взаимодействия организаций в оказании содействия в решении социальных проблем семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра. Особое внимание уделено вопросам раннего вмешательства, инклюзивного образования и психологической поддержки родителей. Сформулирован вывод о необходимости организации комплексного подхода в сопровождении семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра и развития сети специализированных центров.

Ключевые слова: социальная работа; расстройства аутистического спектра; семья; дети с инвалидностью; раннее вмешательство; инклюзия.

Для цитирования: Джамалиева, Г.Ж. Организация социальной работы с семьями, воспитывающими детей с расстройствами аутистического спектра / Г.Ж. Джамалиева, А.С. Тогаева // Научные результаты в социальной работе. – 2025. – Т. 4, № 2. – С. 76–83. DOI: 10.18413/2949-267X-2025-4-2-0-4

Organization of Social Work with Families Raising Children with Autistic Spectrum Disorders

¹ Gaziza Zh. Dzhamalievа , ¹ Ayaulym S. Togaeva,

¹ Buketov Karaganda National Research University,
1 Mukanova St, Karaganda 100028, Kazakhstan
E-mail: Gaziza.d@mail.ru, atogayeva@gmail.com

Abstract. This article examines modern approaches to organizing social work with families raising children with autism spectrum disorder (ASD) in Kazakhstan. It analyzes the socio-psychological characteristics of these families and the challenges they face in social adaptation. The article also discusses the need for social support from various institutions, including education, social protection, and healthcare. The article outlines the key principles and models of psychological, pedagogical, and social support used in Kazakhstan and other countries. It provides examples of interdepartmental cooperation between various organizations in helping families raise children with ASD. Special attention is paid to early intervention, inclusive education, and psychological support for parents. In conclusion, the article emphasizes the importance of a comprehensive approach to supporting families raising children with ASD in Kazakhstan. The article calls for the development of a network of specialized centers that provide comprehensive support and services for these families.

Keywords: social work; autism spectrum disorders; family; children with disabilities; early intervention; inclusion.

For citation: Dzhamalieva, G.Zh. and Togaeva, A.S. (2025), Organization of Social Work with Families Raising Children with Autistic Spectrum Disorders, *Research results in social work*, Vol. 4, No. 2, pp. 76–83. (in Russian). DOI: 10.18413/2949-267X-2025-4-2-0-4

Введение

Расстройства аутистического спектра (далее РАС) представляют собой группу нейроразвитийных нарушений, характеризующихся стойким дефицитом в социальной коммуникации и социальном взаимодействии, а также ограниченными, повторяющимися паттернами поведения, интересов или деятельности.

РАС объединяет широкий спектр состояний, отличающихся по степени тяжести и комбинации симптомов. Согласно Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10, раздел F84), которая используется в Казахстане, к общим расстройствам развития относятся: детский аутизм (F84.0), атипичный аутизм (F84.1), синдром Аспергера (F84.5) и другие.

Актуальность темы обусловлена ежегодным ростом числа зарегистрированных случаев РАС. По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ, 2023), РАС встречаются у каждого 100-го ребёнка.

В Казахстане, по данным Министерства здравоохранения, в 2024 году официально зарегистрировано более 12 000 детей с признаками РАС. Семьи, воспитывающие таких детей, сталкиваются не только с медицинскими, но и с серьёзными социальными, образовательными, психологическими и экономическими трудностями.

Цель данного исследования – рассмотреть современные подходы к организации социальной работы с семьями, воспитывающими детей с РАС, проанализировать их социально-психологические особенности, определить потребности в поддержке и сформулировать рекомендации по развитию системы сопровождения данного объекта социальной работы.

Задачи исследования: проанализировать социально-психологические особенности и проблемы адаптации семей, воспитывающих детей с РАС; обозначить ключевые принципы, модели психолого-педагогического и социального сопровождения, применяемые в Казахстане и за рубежом; привести примеры межведомственного взаимодействия организаций в оказании социальной поддержки.

Материалы и методы исследования

Исследование построено на основе анализа и синтеза теоретических концепций, эмпирических и статистических данных, а также использовании сравнительного анализа. Все обозначенное позволяет комплексно подойти к проблеме изучения специфики социальной работы с семьями, воспитывающими детей с расстройствами аутистического спектра и определить перспективы оптимизации и совершенствования данного вида деятельности.

Научные результаты и дискуссия

Для понимания многообразия состояний в спектре РАС, а также для наглядной демонстрации перехода к современной концепции единого спектра и индивидуальных потребностей, мы рассмотрим:

- МКБ-10 разделяет РАС на отдельные категории, основываясь на наборе и времени проявления симптомов;

- F84.0 Детский аутизм: классическая форма, характеризующаяся триадой нарушений (социальная коммуникация, взаимодействие и стереотипное поведение);

- F84.5 Синдром Аспергера: форма аутизма, при которой отсутствует клинически значимая задержка в развитии речи и умственном развитии;
- F84.1 Атипичный аутизм: диагностируется, когда расстройство не соответствует всем критериям Детского аутизма (например, по возрасту или набору симптомов);
- Другие расстройства: МКБ-10 также включает редкие формы, такие как Синдром Ретта (F84.2).

Современный подход объединяет все виды аутизма в единый спектр и классифицирует по уровню необходимой поддержки [Таблица 1]:

Таблица 1. Единый спектр видов детского аутизма
Table 1. Unified Spectrum of Childhood Autism Types

Уровень	Описание	Основная потребность
Уровень 1	Требуется поддержка, трудности в социальной коммуникации заметны без поддержки.	Помощь в организации общения, приспособлении к изменениям.
Уровень 2	Требуется существенная поддержка, выраженные дефициты, значительная помощь необходима для функционирования в обществе.	Регулярная поддержка специалистов и структурированная среда.
Уровень 3	Требуется очень существенная поддержка, тяжелые нарушения, требующие постоянной и всесторонней помощи.	Постоянная помощь в повседневной жизни и коммуникации.

Сложность диагноза и необходимость длительного сопровождения порождают специфические проблемы социальной адаптации у родителей. Семьи, воспитывающие детей с РАС, переживают глубокий и хронический стресс, который часто приводит к социальной изоляции и эмоциональному выгоранию родителей. Ключевые социально-психологические особенности и проблемы адаптации:

1. хронический стресс и тревожность: необходимость постоянного контроля за ребенком и непредсказуемость его поведения, а также трудности в коммуникации;
2. социальная изоляция: семьи часто ограничивают контакты из-за осуждения общества или трудностей в посещении общественных мест, что приводит к дефициту социальной поддержки;
3. эмоциональное выгорание родителей: длительный уход, недостаток отдыха и ресурсов, а также необходимость освоения сложных коррекционных методик;
4. финансовые трудности: высокие расходы на частные коррекционные занятия, реабилитацию и специалистов узкого профиля.

Данные проблемы формируют основные потребности семьи в социальной поддержке:

1. информационно-консультационная поддержка: потребность в достоверной информации о диагнозе, прогнозе и доступных услугах;
2. психологическое сопровождение: индивидуальная и групповая работа с родителями (кризисное консультирование, работа с выгоранием);
3. образовательная поддержка: гарантия инклюзивного образования и наличие квалифицированных тьюторов;
4. координационно - ресурсная помощь: содействие в получении пособий, поиске специалистов и организации досуга ребенка.

Нормативно – правовую основу социальной работы с семьями, воспитывающими детей с РАС составляют законы РК [Таблица № 2].

Таблица № 2. Нормативно-правовая основа социальной работы с семьями, воспитывающими детей с РАС
Table 2. Regulatory and Legal Framework for Social Work with Families Raising Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)

№	Наименование закона	№ статьи	Основные положения
1	Конституция Республики Казахстан	27, 28	закрепляет гарантии государственной защиты семьи, материнства, отцовства и детства, а также право граждан на социальное обеспечение в случае инвалидности
2	О правах ребенка в Республике Казахстан	23	гарантирует государственную поддержку семьям, воспитывающим детей с инвалидностью, в виде социальной помощи и медицинского обеспечения
3	Об образовании	19	регламентирует вопросы инклюзивного образования, обязывая создавать условия для получения образования детьми с особыми образовательными потребностями, что включает психолого-педагогическое сопровождение
4	Социальный кодекс Республики Казахстан	164–165, 170–172	регулирует предоставление специальных социальных услуг и порядок назначения государственных пособий для лиц с инвалидностью; право на пособие воспитывающему ребенка с инвалидностью: устанавливает право одного из родителей на получение ключевого финансового пособия по уходу; определяет, что социальная реабилитация включает предоставление технических вспомогательных средств и услуг, необходимых для преодоления ограничений жизнедеятельности
5	Кодекс Республики Казахстан «О браке (супружестве) и семье»	68,147	равенство прав и обязанностей родителей: подтверждает равные права и обязанности родителей по защите прав и интересов своего ребенка; право на получение содержания (алиментов): предоставляет важные гарантии для защиты имущественных прав родителя, осуществляющего уход за общим ребенком с инвалидностью до достижения им 18 лет, а также в случае установления ему I или II группы инвалидности после совершеннолетия.

Таким образом, законодательство обеспечивает прочные рамки для межведомственного взаимодействия органов образования, социальной защиты населения и здравоохранения, которое является ключевым в решении социальных проблем данных семей.

Эффективность социальной работы с семьями, воспитывающими детей с РАС, достигается за счет следования нескольким ключевым принципам, на которые указывают

О.В. Хухлаева [Хухлаева 2019], Л.В. Шипицына [Шипицына 2020] и Г.С. Абдрахманова [Абдрахманова 2023]:

1. семейно-центрированный подход – семья признается не объектом, а активным субъектом коррекционно-реабилитационного процесса. Поддержка направлена не только на ребенка, но и на повышение компетентности и снижение стресса родителей;

2. принцип раннего вмешательства – чем раньше начата коррекционно-социальная работа (оптимально до 3-х лет), тем выше вероятность социальной адаптации и развития навыков у ребенка;

3. комплексность и междисциплинарность – сопровождение должно осуществляться командой специалистов: социальный работник, дефектолог, психолог, логопед и врач-психиатр;

4. индивидуализация – программа помощи должна строиться на основе индивидуального образовательного маршрута (ИОМ) или плана развития, учитывающего уникальные особенности и дефициты каждого ребенка.

В Казахстане, как и за рубежом, применяются модели, основанные на доказательных практиках и направленные на коррекцию дефицита коммуникации и адаптивного поведения:

- Прикладной анализ поведения (Applied Behavior Analysis, АВА-терапия): интенсивная, структурированная методика, основанная на обучении навыкам через систему поощрений. Используется для формирования речи, социальных и бытовых навыков и коррекции нежелательного поведения;

- ТЕАССН (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children): модель, основанная на структурированном обучении. Она адаптирует физическую среду и учебные задачи под особенности визуального мышления детей с РАС, используя расписания, визуальные подсказки и четкие инструкции;

- Программы раннего вмешательства (Early Intervention): нацелены на работу с ребенком и семьей в первые годы жизни для стимуляции развития и снижения риска вторичных нарушений.

Структурированное сравнение ключевых аспектов данных моделей представлено в Таблице 3.

Таблица № 3. Сравнительная характеристика ключевых моделей психолого-педагогического и социального сопровождения детей с РАС

Table 3. Comparative Characteristics of Key Models of Psychological, Pedagogical, and Social Support for Children with Autism Spectrum Disorders (ASD)

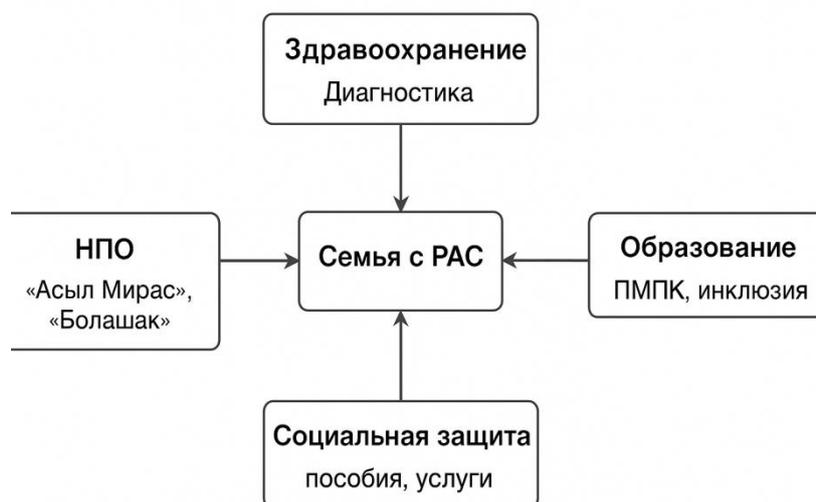
Модель	Основной фокус	Ключевой принцип работы	Применение в РК
Раннее вмешательство	Развитие ключевых навыков в раннем возрасте (до 3-4 лет), работа с семьей	Семейно-центрированный, междисциплинарный подход	Активно внедряется в государственных организациях и НПО центрах
Прикладной анализ поведения (АВА-терапия)	Формирование адаптивных навыков (коммуникация, самообслуживание), коррекция поведения	Интенсивность, оценка, положительное подкрепление	Широко используется в сети центров НПО («Асыл Мирас»)

ТЕАССН	Адаптация среды, развитие самостоятельности	Визуализация, структурирование пространства и времени	Элементы используются в инклюзивном образовании
Инклюзивное образование	Социализация и интеграция в общеобразовательную среду	Индивидуальная учебная программа (ИУП), сопровождение тьютором	Законодательно закреплено

Сравнительная характеристика моделей сопровождения семей, воспитывающих детей с РАС позволяет утверждать, что эффективная социальная работа требует интеграции различных моделей – раннее вмешательство создает основу, а «АВА» и «ТЕАССН» обеспечивают структурированную коррекцию в условиях инклюзивного образования.

Эффективная поддержка семей с детьми с РАС в Казахстане представлена в виде схемы № 1.

Схема № 1. Поддержка семей с детьми с РАС в РК
Scheme 1. Support System for Families with Children with Autism Spectrum Disorders (ASD) in the Republic of Kazakhstan



Развитие системы социальной поддержки семей с детьми с РАС возможно только при скоординированном сотрудничестве государственных органов с неправительственными организациями (НПО).

Волкова Т.В. подчеркивает, что межведомственное сотрудничество позволяет обеспечить непрерывность сопровождения ребенка от момента диагностики до социальной интеграции [Волкова 2020: 48]. Ключевые субъекты и примеры взаимодействия:

- Органы здравоохранения отвечают за раннюю диагностику (скрининги) и медицинское сопровождение, взаимодействуют с органами образования (передают информацию в ПМПК) и социальной защиты (предоставляют медицинские заключения для оформления инвалидности и пособий);

- Органы образования обеспечивают инклюзивное образование и психолого-педагогическое сопровождение через психолого-медико-педагогические консультации (ПМПК), инклюзивные школы и детские сады; тесно сотрудничают с НПО (например, фондами «Асыл Мирас» и «Болашак»), внедряя их методики (АВА, ТЕАССН) в образовательный процесс;

- Органы социальной защиты населения отвечают за экономическую поддержку (пособия, социальные выплаты) и предоставление специальных социальных услуг (услуги индивидуального помощника, дневного пребывания); взаимодействуют с НПО для аутсорсинга услуг (например, передача части реабилитационных программ в специализированные центры).

Представленная схема № 1 наглядно демонстрирует, что семьи с детьми с РАС получают поддержку по нескольким каналам одновременно. Успех системы зависит от синхронизации действий между данными ведомствами, что позволяет перейти от фрагментарной помощи к комплексному сопровождению. Эффективность такой комплексной работы во многом определяется тем, насколько системно и качественно в ней реализуются наиболее важные направления сопровождения. В соответствии с задачами исследования, особое внимание следует уделить трем ключевым вопросам, имеющим решающее значение для долгосрочной адаптации ребенка и семьи:

1. раннее вмешательство (РВ) – это фундамент успешной социализации. По данным UNICEF (2023), эффективность программ РВ достигает 80 % при условии активного участия родителей. Социальная работа здесь заключается в информировании родителей и их быстром включении в коррекционные программы;

2. инклюзивное образование является ключевым инструментом социализации и интеграции. Как отмечают Нұрғалиева Е.К. и Сағынова С.М., социальный работник выступает координатором между семьей, тьютором и педагогами, помогая создавать и реализовывать индивидуальную учебную программу (ИУП) [Нұрғалиева 2022: 60], [Сағынова 2023: 17];

3. психологическая поддержка родителей: предотвращение эмоционального выгорания является прямой задачей социальной работы. Данное направление включает организацию групп поддержки, индивидуальное консультирование и тренинги по повышению родительской компетентности (например, обучение методам управления поведением ребенка).

Заключение

Проведенный анализ современных подходов к организации социальной работы с семьями, воспитывающими детей с РАС, подтвердил комплексный характер данной проблемы, затрагивающей сферы здравоохранения, образования и социальной защиты. В исследовании проанализированы социально-психологические особенности данных семей, которые испытывают хронический стресс и социальную изоляцию, а также определена их острая потребность в психологической поддержке и координации ресурсов.

Таким образом, необходима организация комплексного подхода в сопровождении семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, и развития сети специализированных центров в регионах. Дальнейшее развитие системы должно включать разработку единых стандартов оказания услуг и повышение профессиональной компетентности социальных работников для обеспечения полноценной социальной интеграции детей с РАС и улучшения качества жизни их семей.

Список литературы

Абдрахманова, Г.С. Социальная работа с семьями, воспитывающими детей с РАС: теоретико-практический аспект // Қоғам және Дәуір. – 2023. – №1.

Волкова, Т.В. Межведомственное взаимодействие в системе поддержки семей с детьми-инвалидами // Социальная работа в современном обществе. – 2020. – №2.

Нұрғалиева, Е.К. Социальная поддержка семей, воспитывающих детей с ограниченными возможностями // Вестник КазНУ. Серия педагогических наук. – 2022. – №4 (83).

Сагынова, С.М. Практика инклюзии и проблемы сопровождения детей с аутизмом в Казахстане // Социальная защита населения Казахстана. – 2023. – №5.

Хухлаева, О.В. Психология и педагогика аутизма. – М., 2019.

Шипицына, Л.В. Дети с расстройствами аутистического спектра: развитие, обучение, социализация. – СПб., 2020.

References

Abdrakhmanova, G.S. (2023), Sotsial'naya rabota s sem'yami, vospityvayushchimi detey s RAS: teoretiko-prakticheskiy aspekt [Social work with families raising children with ASD: Theoretical and practical aspects]. *Qoғam jáne Däwir [Society and Epoch]*, No 1. (In Russian).

Volkova, T.V. (2020), Mezhvedomstvennoye vzaimodeystviye v sisteme podderzhki semey s det'mi-invalidami [Interagency collaboration in the support system for families with children with disabilities]. *Sotsial'naya rabota v sovremennom obshchestve [Social Work in Contemporary Society]*, No 2. (In Russian).

Nurğalieva, E.K. (2022), Sotsial'naya podderzhka semey, vospityvayushchikh detey s ogranichennymi vozmozhnostyami [Social support for families raising children with disabilities]. *Vestnik KazNU. Seriya pedagogicheskikh nauk [Bulletin of Al-Farabi Kazakh National University. Series of Pedagogical Sciences]*, No 4 (83). (In Russian).

Sagynova, S.M. (2023), Praktika inklyuzii i problemy soprovozhdeniya detey s autizmom v Kazakhstane [Inclusion practices and challenges in supporting children with autism in Kazakhstan]. *Sotsial'naya zashchita naseleniya Kazakhstana [Social Protection of the Population of Kazakhstan]*, No 5. (In Russian).

Khukhlaeva, O.V. (2019), Psikhologiya i pedagogika autizma [Psychology and Pedagogy of Autism]. Moscow. (In Russian).

Shipitsyna, L.V. (2020). Deti s rasstroystvami autisticheskogo spektra: razvitiye, obucheniye, sotsializatsiya [Children with Autism Spectrum Disorders: Development, Education, and Socialization]. Saint Petersburg. (In Russian).

**Конфликты интересов: у автора нет конфликта интересов для декларации.
Conflicts of Interest: the author has no conflicts of interest to declare.**

Информация об авторах

Джамалиева Газиза Жумагалиевна, кандидат социологических наук, зав. кафедрой социальной работы и социальной педагогики, Карагандинский национальный исследовательский университет им. академика Е.А.Букетова, г. Караганда, Казахстан.

 ORCID: 0000-0002-9978-5447

Тогаева Аяулым Сериковна, студент образовательной программа «Социальная работа», Карагандинский национальный исследовательский университет им. академика Е.А. Букетова, г. Караганда, Казахстан.

Information about the authors

Gaziza Zh. Jamalieva, Ph.D. in Sociology, Head of the Department of Social Work and Social Pedagogy, Buketov Karaganda National Research University, Karaganda, Kazakhstan.

 ORCID: 0000-0002-9978-5447

Togayeva Ayaulym Serikovna, student of the educational program “Social Work”, Buketov Karaganda National Research University, Karaganda, Kazakhstan.