

ИССЛЕДОВАНИЯ РАС
RESEARCH OF ASD

**Исследование особенностей семей,
воспитывающих детей с аутизмом**

Морозов С.А.

Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации;
Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям “Добро”»,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Чигрина С.Г.

Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации,
г. Москва, Российская Федерация
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, e-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

В представленной работе исследовались свойства семей, воспитывающих детей с аутизмом, — состав, уровень образования родителей, их занятость, — в значительной степени влияющие на эффективность участия семьи в процессе комплексного сопровождения ребенка. Рассмотрены результаты анкетирования 629 семей из 43 регионов России и Республики Беларусь. 93,5% респондентов — матери. 76,5% семей респондентов полные. Показано, что при высоком среднем уровне образования (76,3% высшее, 18,8% среднее специальное) отмечается низкий процент занятости (40,5%). Спектр распределения по профессиям отличается по основным профессиональным группам от среднестатистического по стране. Среди респондентов выявлено психолого-педагогических работников 16,7% (в среднем по РФ — 1,7%), бухгалтеров, экономистов, банковских служащих 14,7% (превышение примерно в 10 раз), медработников 6,6% (превышение в 3 раза), сотрудников в области информационных технологий 3,0% (превышение в 2,5 раза). Основными причинами искаженности профиля профессий среди респондентов являются как стремление обеспечить достойное качество сопровождения ребёнка, так и эндогенные факторы. Выявлена демографическая депрессивность семей с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра (РАС): 1,8 ребёнка на семью. В качестве основных направлений улучшения ситуации рассматриваются развитие системы сопровождения лиц с РАС, организация просвещения родителей в области аутизма, социально-экономическая помощь семьям, имеющим детей с РАС.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра (РАС), семья с детьми с аутизмом, образование, занятость

Финансирование. Исследование выполнено в рамках государственного задания РАНХиГС на 2021 год по теме научной исследовательской работы 11.18 «Разработка методологии сопровождения семей с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС)».

Для цитаты: Морозов С.А., Чигрина С.Г. Исследование особенностей семей, воспитывающих детей с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 2. С. 78–84. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200209>

Research of Characteristics of Families Raising Children with ASD

Sergey A. Morozov

The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA),
«Society for Autistic Children Care “Dobro”»,
Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Svetlana G. Chigrina

The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA),
Moscow, Russia,
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, e-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

The article considers results of the questionnaire of 629 families from 43 regions of Russia and the Republic of Belarus in terms of family composition, education and employment of parents. 76.5% of respondents' families are nuclear type. It is shown that with a high secondary level of education (76.3% higher level, 18.8% secondary special level) there is a low percentage of employment (40.5%). The range of distribution by profession differs by major occupational groups from the national average range. Revealed that among respondents 16.7% are psycho-educational professionals (an average of 1.7% in the Russian Federation), accountants, economists, bank employees 14.7% (an excess of about 10 times from the national average), medical workers 6.6% (an excess of 3 times from the national average), employees in the field of information technology 3.0% (an excess of 2.5 times from the national average). The reasons of distortion of professions profile among respondents are considered. The demographic depression of families with children with autism (1.8 children per family) was revealed. The main directions for improving the situation are the development of the system of support of individuals with ASD, the organization of parental education in the field of autism, and socio-economic assistance to the families of children with ASD.

Keywords: autism, family with children with autism, family composition with children with autism, education, employment

Funding. Funding was provided as part of the state task of the RANEPA for 2021 on the topic of research work 11.18 “Development of a methodology for supporting families with children with autism spectrum disorders (ASD)”.

For citation: Morozov S.A., Chigrina S.G. Research of Characteristics of Families Raising Children with ASD. *Autizm i naru-sheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 2, pp. 78–84. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2022200209> (In Russ.).

Введение

Развитие комплексного сопровождения детей с аутизмом предполагает, что проводимая работа должна быть направлена не только на решение проблем самого ребёнка, но и на его семью. Именно семья является и естественной средой, в которой живёт ребёнок, и важным, неотъемлемым участником процесса комплексного сопровождения, прежде всего, его психолого-педагогической составляющей.

Активность и эффективность участия семьи в сопровождении ребёнка с аутизмом определяется не только уровнем понимания проблем сына или дочери и непосредственной подготовленностью в области коррекции аутизма, но и такими факторами как состав семьи, уровень образования родителей, их занятость и т.д. Наличие аутичного ребёнка в свою очередь влияет на все аспекты жизни семьи. Работ, посвящённых изучению этих особен-

ностей семей, в которых есть дети с аутизмом, очень мало, что определяет актуальность и научную новизну настоящего исследования, представляющего часть результатов научно-исследовательской работы по изучению таких семей, их взаимодействия со структурами, осуществляющими сопровождение детей с РАС, проведенной Федеральным институтом развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации.

Методы

Основным методом исследования являлось анкетирование. С целью изучения означенных характеристик семей, в которых есть ребёнок (дети) с аутизмом, было проведено анкетирование 629 семей из 43 регионов Рос-

сии (604 анкеты) и из Республики Беларусь (25 анкет). Анкета включала всего 26 вопросов, объединённых в 6 групп. В настоящей работе представлен анализ ответов на 5 наиболее общих вопросов, остальные результаты уже опубликованы [8] или будут представлены в последующих статьях. Мы не стремились к репрезентативной выборке (1600 респондентов из не менее чем половины регионов страны), поскольку регионы сильно различаются по уровню и качеству развития сопровождения лиц с РАС. На настоящем этапе становления системы помощи детям с аутизмом рандомизированную выборку можно получить в некоторых регионах, но их объединение было бы формальным. Для оценки изучаемых характеристик и (где это возможно) тенденций их динамики использованная выборка достаточна.

Общая характеристика респондентов: 93,5% — матери, 5,2% — отцы детей с аутизмом, 1,3% — опекуны из числа других родственников.

Уровень образования: у 76,3% есть высшее образование, у 18,8% — среднее специальное или незаконченное высшее, у 4,3% — среднее; в 0,6% — иной ответ или отсутствие ответа.

Занятость: работают 40,5% родителей, не работают на момент анкетирования 58,5%, 1% на вопросы о занятости не ответили. Среди отцов детей с РАС процент занятости, безусловно, выше (хотя известно немало случаев, когда большая часть забот по сопровождению ребёнка по разным причинам (сравнительное состояние здоровья, заработка родителей и другое) ложилась на плечи отца. В то же время, даже если предположить, что все отцы трудоустроены, процент неработающих среди родителей (матерей и отцов) детей с РАС составляет как минимум около 30% (что превосходит цифры незанятых среди трудоспособного населения в 5–6 раз). Одна из главных причин незанятости — трудности получения квалифицированной помощи в достаточном объёме (что будет подробно проанализировано в наших следующих публикациях). По данным обследований (анкетирований, опросов), до 40–50% родителей отмечают ограниченные возможности самореализации, профессиональную неудовлетворённость, невозможность пойти на работу или сменить её [7; 13; 14; 16].

Спектр профессий респондентов включает более 90 наименований. В целях обобщённого анализа было выделено 15 профессиональных групп, например: психолого-педагогические работники (учителя, педагоги-дефектологи, психологи, педагоги-психологи, логопеды, тьюторы, воспитатели), медработники (врачи, фельдшеры, медицинские сёстры), творческие профессии (музыканты, архитекторы, художники и др.), инженерно-технические работники и т.д. Более чем две трети ответов относились к девяти профессиональным группам, результаты по которым приведены в таблице 1.

Обсуждение результатов

Основные результаты, приведённые в таблице 1, существенно отличаются от данных статистики в среднем по России [15]. В частности, в России около 2,5 миллионов психолого-педагогических работников, то есть примерно 1,7% населения страны (без учёта возраста), тогда как среди наших респондентов — 16,6%, то есть в относительных цифрах почти на порядок больше. Так же обстоит дело в отношении медработников (превышение более чем в 3 раза), сотрудников в области информационных технологий (превышение примерно в 2,5 раза). Аналогичные данные получены в отношении ряда других профессиональных групп. С учётом того, что подавляющее большинство респондентов — матери, полученные данные несколько искажены: различия с общей популяцией для психолого-педагогических работников и медработников несколько завышены, хотя эти погрешности не должны носить принципиального характера, поскольку среди занятых и в образовании, и в здравоохранении женщин существенно больше, чем мужчин. В случае инженерно-технических работников и особенно специалистов по ИТ полученные различия значительно занижены (то есть превышение по ИТ будет не в три раза, но существенно больше, примерно в 5–6 раз). Таким образом, даже с учётом гендерных особенностей контингента респондентов можно уверенно говорить о значительной искажённости профиля распределения профессий среди анкетированных родителей.

Таблица 1

**Основные профессиональные группы родителей детей с РАС
(частота в процентах от общего числа анкетированных)**

№	Профессиональная группа	%%	Разброс по регионам (%)
1	Психолого-педагогические работники	16,7	15–26
2	Бухгалтеры, экономисты, банковские служащие	14,7	12–32
3	Инженерно-технические работники	8,6	2–14
4	Медработники	6,6	0–9
5	Юристы	6,0	0–8
6	Работники сферы услуг	5,7	3–9
7	Работники творческих профессий	4,3	1–10
8	Занятые в ИТ и математики	3,0	0–14
9	Научные работники, преподаватели ВУЗов	2,5	0–7

Для объяснения этих расхождений необходимо принять во внимание тот факт, что большой процент родителей детей с РАС (примерно 75) относятся к расширенному аутистическому фенотипу, то есть имеют как минимум один из признаков аутизма. Таким признаком может, в частности, быть склонность к систематизации, упорядоченности, структурированию, что, видимо, сказывается на выборе таких профессий как бухгалтер, банковский служащий, специалист в области ИТ, инженер (среди обследованных более 93% женщин, но процент инженеров и ИТ-специалистов выше, чем даже в общей популяции). Среди весьма разнородной группы творческих профессий весьма высок процент музыкантов (около 25%), что также не представляется случайным не только потому, что музыка — одна из наиболее распространенных форм организации временных характеристик, но и в связи с большой частотой таких особенностей слухового восприятия как абсолютный и музыкальный слух у детей с аутизмом и у их близких родственников [7; 10; 12].

Другая группа факторов, вызывающая искажение спектра профессий среди родителей детей с аутизмом, связана с жизненными обстоятельствами: как помочь своему ребёнку, если не удаётся найти возможности получить квалифицированную специальную помощь? Очень часто родители, особенно матери, меняют профессию на такую, которая позволяет непосредственно помогать своему сыну или дочери, и становятся дефектологами, логопедами, психологами, тьюторами, реже — медиками (что много сложнее и дольше). Этим же объясняется и тот факт, что более половины респондентов не работают, несмотря на востребованность профессий, которыми многие из них владеют.

Состав семьи респондентов: в 76,5% случаев семьи полные, в 19,1% — неполные, в 4,4% — деформированные (один из родителей не родной). По данным РОБО «Общество помощи аутичным детям “Добро” (личное наблюдение одного из авторов), процент неполных семей за последние 30 лет уменьшился примерно в 2,5–3 раза [7], что несомненно связано с повышением информированности родителей об аутизме и с постепенным развитием, — пусть пока недостаточно полным, — системы комплексного сопровождения лиц с РАС. Такую положительную динамику следует оценивать осторожно: весьма распространены случаи, когда в формально полной семье практически всё, что связано с аутичным ребёнком, ложится на плечи матери (много реже — отца или иных родственников). Другие члены семьи (не только один из родителей, но иногда сиблинги, реже — бабушки и дедушки,) от прямого участия в сопровождении ребёнка с аутизмом часто отстраняются. Но в некоторых случаях они, напротив, становятся ведущими в процессе сопровождения.

Естественно, что аутизм ребёнка — не единственная причина распада семей, которые попали в число неполных, но если брать именно эту причину, то чаще всего распад семьи происходит, когда ребёнку 3–5 лет, либо 9–12 лет и более. В первом случае наиболее существенные причины — непонимание того, что происходит с

ребёнком, и расхождение во взглядах на его проблемы и подходы к их решению [1; 7; 8]; во втором случае (он становится всё более доминирующим) на первом плане эмоциональное и психическое выгорание родителей [8; 14; 16; 19], что сказывается на внутрисемейных отношениях [20], качестве жизни семьи [19].

Демографические аспекты. В семьях респондентов более чем в трети случаев (35,7%) ребёнок с аутизмом — единственный; ещё в 46,9% случаев в семье два ребёнка (аутичный и ещё один), в одной семье есть аутичные близнецы, ещё в одной — двое аутичных детей разного возраста; двое сиблингов ребёнка с аутизмом отмечены в 14,5% случаев и лишь в 3,2% таких семей растут более трёх детей. Таким образом, в семьях, где есть хотя бы один ребёнок с аутизмом, в среднем, по данным нашего анкетирования, — 1,8 ребёнка на семью, то есть популяция не самовоспроизводится и относится к демографически депрессивным.

Основной причиной, объясняющей этот феномен (помимо известных общих тенденций), является, по видимому, генетический стоппинг: после установления у ребёнка диагноза «аутизм» (РАС) семья не решается увеличивать число детей из-за огромного количества возникших проблем, которые будут рассмотрены позднее. В качестве иллюстрации приведём цитату из книги американского педагога Ширли Коэн «Как жить с аутизмом». Она сообщает, что Джошуа Гринфелд, отец ребёнка с аутизмом, в ответ на рекомендации Ивара Лоуаса не слишком сосредотачиваться на ребёнке (с аутизмом) и может быть, завести ещё одного ребёнка, ответил: «Да у меня, считайте, уже 11 детей. Иметь в семье одного аутичного — это всё равно, что 10 обычных» [3].

Соотношение детей респондентов по полу — мужской : женский 3,8 : 1 — близко к традиционным представлениям [2; 4; 5; 12]. Распределение детей респондентов по возрасту представлено в таблице 2.

Распределение, представленное в таблице 2, в некоторой степени отражает активность родителей и организационные особенности (и/или возможности) сопровождения. До 3-х лет (2,2%) у детей, как правило, ещё нет диагноза, да и система ранней помощи в нашей стране развита пока недостаточно. Диагноз часто устанавливают в 4–5 лет, но и при установленном диагнозе родители какое-то время не осознают сложности ситуации и не торопятся обращаться за помощью. Пик активности — конец дошкольного возраста и начало школьного обучения, когда в ходе обследования на ПМПК возникает необходимость получения врачебных заключений. После 15–16 лет ситуация стабилизируется [21; 24]: образовательная организация не по профилю, но она почти закончена; обучение профессии не соответствует пожеланиям молодых людей с аутизмом и их родителей, но, как замечает американский психолог В. Sigel, многим приходится смириться с синицей в руке и больше не гоняться за журавлём в небе [24]; со временем всё больше сказывается эмоциональное выгорание родителей. Описан (в основном за рубежом) феномен «мягкого вытеснения» взрослых детей с аутизмом в самостоятельную

Таблица 2

Распределение детей респондентов по возрасту

	Возраст						
	< 3	4–5	6–7	8–10	11–15	16–18	>18
Число детей	14	95	147	150	149	28	35
Процент	2,2%	15,7%	23,5%	24,3%	24,2%	4,5%	5,6%

жизнь, даже если это возможно только в рамках системы соцзащиты [22]. Мотивация неоднозначна: это не только реализация принятого во многих странах принципа «взрослые дети должны жить самостоятельно» без учёта того, что у молодого человека аутизм, но и заблаговременная подготовка к той черте, когда родители уже не смогут заботиться о взрослом аутичном ребёнке. Свидетелем такого случая был один из авторов (С. М.) настоящей статьи: мама молодой женщины с тяжёлой формой аутизма начала её адаптацию к проживанию в учреждении соцзащиты заблаговременно, сохраняя самые тесные контакты с дочерью, но, когда у матери обнаружилось неизлечимое заболевание, она сознательно стала ограничивать контакты, чтобы её уход из жизни был для дочери менее травматичным и болезненным. Подобные случаи еще встречались в отечественной практике.

Распределение по категориям по МКБ-10 [17] (или МКБ-11 [6], или DSM-5 [18]) по предложенной нами классификации [9; 11]) в пределах РАС не изучалось из-за недостаточной надёжности и неполноты сведений, сообщаемых родителями, а также не всегда высокого качества диагностики в системе Министерства здравоохранения РФ.

Выводы

Вследствие проведенного анализа полученных результатов можно заключить следующее:

1. Процент полных семей с детьми с аутизмом за последние 30 лет увеличился в 2,5–3 раза и оценивается, по результатам настоящего исследования, в 76, 5%;

2. Несмотря на высокий образовательный уровень (у более 95% респондентов высшее или среднее специальное образование), процент неработающих среди родителей, имеющих детей с аутизмом, очень высок (по данным настоящего исследования, не менее 30% без учёта неполной занятости).

3. Спектр профессий родителей детей с аутизмом отличается от среднестатистического и характеризуется высоким процентом психолого-педагогических работников, медработников и специалистов по ИТ-технологиям (соответственно в 9–10, 3–4 и 2–3 раза выше, чем в среднем по стране) и некоторым другим профессиям.

4. В семьях респондентов в основном 1–2 ребёнка (больше двух в 17,7% случаев, в среднем 1,8), то есть обследованная популяция не самовоспроизводится и относится к демографически депрессивным.

Главными направлениями улучшения ситуации, её положительного развития являются скорейшее становление системы комплексного сопровождения людей с аутизмом в России, включая направленную помощь семье как в отношении повышения компетентности в области аутизма и его коррекции, так и в социально-экономическом плане. ■

Литература

1. Богачева О.И., Иванов М.В., Симашкова Н.В. Осведомленность родителей о заболевании детей с расстройствами аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2019. Т. 17. № 4. С. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2019170401
2. Гринспен С., Уидер С. На ты с аутизмом: Использование методики Floortime для развития отношений, общения и мышления. Москва: Теревинф, 2013. 541 с. ISBN 978-5-4212-0148-9.
3. Коэн Ш. Как жить с аутизмом? Психолого-педагогические рекомендации по взаимодействию и работе с детьми с аутизмом. Москва: Институт общегуманитарных исследований, 2008. 238 с. ISBN 978-5-88230-232-9.
4. Кутер Дж.О., Херон Т.Э., Хьюард У.Л. Прикладной анализ поведения. Москва: Практика, 2016. 826 с. ISBN 978-5-89816-157-6.
5. Лебединская К.С., Никольская О.С., Баенская Е.Р. и др. Дети с нарушениями общения: Ранний детский аутизм. Москва: Просвещение, 1989. 95 с. ISBN 5-09-001264-4.
6. МКБ-11: Международная классификация болезней 11 пересмотра [Электронный ресурс] / Всемирная организация здравоохранения. URL: <https://icd.who.int/ru> (дата обращения: 06.06.2022).
7. Морозов С.А. Проблемы помощи детям и подросткам с расстройствами аутистического спектра в России // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра: Материалы международной научно-практической конференции (Москва, 1–3 октября 2009 г.) / Науч. ред. С.А. Морозов. Москва, 2009. С. 12–30.
8. Морозов С.А., Морозова С.С., Морозова Т.И. Исследование отношения родителей к особенностям развития своих детей с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2021. Т. 19. № 4. С. 32–39. DOI:10.17759/autdd.2021190404
9. Морозов С.А., Морозова С.С. Практические аспекты этиопатогенетической классификации аутистических проявлений // Психолого-педагогическое сопровождение образовательного процесса: Проблемы, перспективы,

- технологии: Материалы VIII научно-практической конференции (1–2 апреля 2021 г.). Орёл: ОГУ им. И.С. Тургенева, 2021. С. 201–205. ISBN 978-5-9929-1040-7.
10. Морозов С.А., Морозова Т.И. К вопросу о природе некоторых особенностей сенсорно-перцептивной сферы при расстройствах аутистического спектра // Аутизм и нарушения развития. 2020. Т. 18. № 4. С. 66–73. DOI:10.17759/autdd.2020180408
 11. Морозов С.А., Морозова С.С. На пути к новой классификации и новой концепции аутизма // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. 2019. № 7. С. 16–21.
 12. Морозов С.А. Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра. Москва, 2015. 540 с. ISBN 978-5-9907171-8-3.
 13. Никитина Ю.В. Трудности, возникающие у родителей детей с РАС // Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: Методические рекомендации / Под ред. А.В. Хаустова. Москва: ФРЦ ФГБОУ ВПО МГППУ, 2017. С. 6–27. ISBN 978-5-94051-164-9.
 14. Семёнова Е.Р., Сабрекова Д.Н. Психотерапевтическая работа с родителями, воспитывающими детей с РАС, в рамках семейного сопровождения // Служба сопровождения семьи и ребёнка: Инновационный опыт: Методический сборник / ред. В.М. Соколова. Владимир: Транзит-Икс, 2010. С. 31–46. ISBN 978-5-8311-0474-5.
 15. Трудовые ресурсы, занятость и безработица [Электронный ресурс] / Федеральная служба государственной статистики. URL: https://rosstat.gov.ru/labour_force (дата обращения: 06.06.2022).
 16. Чебарыкова С.В., Евтеева Н.В., Соломенник В.В. и др. Жизнь на другой глубине: Помощь родителям детей с тяжёлыми нарушениями развития. Хабаровск: КГАОУ ДПО ХКИРСПО, 2019. 236 с. ISBN 978-5-906201-31-7.
 17. Чуркин А.А., Мартюшов А.Н. Краткое руководство по использованию МКБ-10 в психиатрии и наркологии. Москва: Триада-Х, 1999. 232 с. ISBN 5-8249-0012-4.
 18. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington: Publ. American Psychiatric Association, 2013. 947 p. ISBN 978-0-89042-554-1.
 19. Bohadana G., Morrissey S., Paynter J. Self-compassion: A Novel Predictor of Stress and Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 10, pp. 4039–4052. DOI:10.1007/s10803-019-04121-x
 20. Brisini K.S.C., Solomon D.H. Relational Uncertainty and Taking Conflict Personality: Comparing Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 12, pp. 4401–4411. DOI:10.1007/s10803-020-04492-6
 21. Feldman I., Koller J., Lebowitz E.R. et al. Family Accommodation in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 9, pp. 3602–3610. DOI:10.1007/s10803-019-04078-x
 22. Kersten M., Coxon K., Wilson N.J. “In Their Own Time”: Parents Gently Push Their Adults Youth Towards Independent Community Mobility and Participation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 8, pp. 2806–2818. DOI:10.1007/s10803-020-04384-9
 23. O’Nions E., Ceulemans E., Happé F. et al. Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problems Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 2, pp. 386–401. DOI:10.1007/s10803-019-04219-2
 24. Siegel B. The politics of autism. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. 350 p. ISBN 978-0-199-36099-4.

References

1. Bogacheva O.I., Ivanov M.V., Simashkova N.V. Osvedomlennost’ roditel’i o zabolevanii detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Awareness of Parents about the Disease of Children with Autism Spectrum Disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2019, vol. 17, no. 4, pp. 3–11. DOI:10.17759/autdd.2019170401
2. Greenspan S., Wieder S. Na ty s autizmom: Ispol’zovanie metodiki Floortime dlya razvitiya otnosheniya, obshcheniya i myshleniya [Engaging autism: Using the Floortime approach to help children relate, communicate and think]. Moscow: Publ. Terevinf, 2013. 541 p. ISBN 978-5-4212-0148-9.
3. Cohen Sh. Kak zhit’ s autizmom? Psikhologo-pedagogicheskie rekomendatsii po vzaimodeistviyu i rabote s det’mi s autizmom [Targeting Autism]. Moscow: Publ. Institut obshchegumanitarnykh issledovaniy, 2008. 238 p. ISBN 978-5-88230-232-9.
4. Cooper J.O., Heron T.E., Heward W.L. Prikladnoi analiz povedeniya [Applied Behavior Analysis]. Moscow: Publ. Praktika, 2016. 826 p. ISBN 978-5-89816-157-6.
5. Lebedinskaya K.S., Nikol’skaya O.S., Baenskaya E.R. et al. Deti s narusheniyami obshcheniya: Rannii detskii autizm [Children with communication disorders: Autism in early childhood]. Moscow: Publ. Prosveshchenie, 1989. 95 p. ISBN 5-09-001264-4.
6. МКБ-11: Mezhdunarodnaya klassifikatsiya boleznei 11 peresmotra [ICD-11] [Web resource] / World Health Organization. URL: <https://icd.who.int/ru> (Accessed 06.06.2022).
7. Morozov S.A. Problemy pomoshchi detyam i podrostkam s rasstroistvami autisticheskogo spektra v Rossii [Problems of support for children and adolescents with autism spectrum disorders in Russia]. In Morozov S.A. (ed.) Organizatsiya psikhologo-pedagogicheskoi i mediko-sotsial’noi pomoshchi litsam s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Materialy mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii (Moskva, 1–3 oktyabrya 2009 g.) [Organization of psychological, pedagogic, pedagogic, medical and social support for people with ASD: Proceedings of the international scientific and practical conference (Moscow, October 1–3, 2009)]. Moscow, 2009. Pp. 12–30.
8. Morozov S.A., Morozova S.S., Morozova T.I. Issledovanie otnosheniya roditel’i k osobennostyam razvitiya svoikh detei s autizmom [The Study of Parent Attitude to the Developmental Features of Children with Autism]. *Autizm i narusheniya razvitiya [Autism and Developmental Disorders (Russia)]*, 2021, vol. 19, no. 4, pp. 32–39. DOI:10.17759/autdd.2021190404
9. Morozov S.A., Morozova S.S. Prakticheskie aspekty etiopatogeneticheskoi klassifikatsii autisticheskikh proyavlenii [Practical aspects of etiopathogenetic classification of autistic displays]. In Psikhologo-pedagogicheskoe soprovozhdenie obrazovatel’nogo protsessa: Problemy, perspektivy, tekhnologii: Materialy VIII nauchno-prakticheskoi konferentsii (1–2 aprelya 2021 g.) [Psychological and pedagogic support of the educational process: Problems, perspectives,

- technologies, Proceedings of the 8th scientific and practical conference (1–2 April 2021)]. Oryol: Publ. Oryol State University, 2021. Pp. 201–205. ISBN 978-5-9929-1040-7.
10. Morozov S.A., Morozova T.I. K voprosu o prirode nekotorykh osobennostei senso-no-pertseptivnoi sfery pri rasstroistvakh autisticheskogo spektra [On the Nature of Some Features of Sensory and Perceptual Spheres in Autism Spectrum Disorders]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2020, vol. 18, no. 4, pp. 66–73. DOI:10.17759/autdd.2020180408
 11. Morozov S.A., Morozova S.S. Na puti k novoi klassifikatsii i novoi kontseptsii autizma [Towards a New Classification and a New Concept of Autism]. *Vospitanie i obuchenie detei s narusheniyami razvitiya* [Upbringing and education for children with autism spectrum disorders], 2019, no. 7, pp. 16–21.
 12. Morozov S.A. Kompleksnoe soprovozhdenie lits s rasstroistvami autisticheskogo spektra [Comprehensive support for people with autism spectrum disorders]. Moscow, 2015. 540 p. ISBN 978-5-9907171-8-3.
 13. Nikitina Yu.V. Trudnosti, voznikayushchie u roditel'ei detei s RAS [Difficulties that parents of children with ASD have]. In Khaustatsiya A.V. (ed.) Organizatsiya raboty s roditel'ymi detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskie rekomendatsii [Organizing work with parents of children with ASD: Guidelines]. Moscow: Publ. Federal Resource Center of the Moscow State University of Psychology and Education, 2017. Pp. 6–27. ISBN 978-5-94051-164-9.
 14. Semenova E.R., Sabrekova D.N. Psikhoterapevticheskaya rabota s roditel'ymi, vospityvayushchimi detei s RAS, v ramkakh semeinogo soprovozhdeniya [Psychotherapeutic work with parents raising children with ASD as part of family support]. In Sokolova V.M. (ed.) Sluzhba soprovozhdeniya sem'i i rebenka. Innovatsionnyi opyt. Metodicheskii sbornik [Service for family and child support: Innovative experience: Collected guidelines]. Vladimir: Publ. Tranzit-Iks, 2010. Pp. 31–46. ISBN 978-5-8311-0474-5.
 15. Trudovye resursy, zanyatost' i bezrobotitsa [Labor resources, employment and unemployment] [Web resource] / Federal service of state statistics. URL: https://rosstat.gov.ru/labour_force (Accessed 06.06.2022).
 16. Chebarykova S.V., Evteeva N.V., Solomenik V.V. et al. Zhizn' na drugoi glubine: Pomoshch' roditel'yam detei s tyazhelymi narusheniyami razvitiya [Life at a different depth: Helping parents of children with severe developmental disorders]. Khabarovsk: Publ. Khabarovsk Region Institute for Development of the Professional Education System, 2019. 236 p. ISBN 978-5-906201-31-7.
 17. Churkin A.A., Martyushov A.N. Kratkoe rukovodstvo po ispol'zovaniyu MKB-10 v psikiatrii i narkologii [A short guide to using ICD-10 in psychiatry and narcology]. Moscow: Publ. Triada-Kh, 1999. 232 p. ISBN 5-8249-0012-4.
 18. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5. Arlington: Publ. American Psychiatric Association, 2013. 947 p. ISBN 978-0-89042-554-1.
 19. Bohadana G., Morrissey S., Paynter J. Self-compassion: A Novel Predictor of Stress and Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 10, pp. 4039–4052. DOI:10.1007/s10803-019-04121-x
 20. Brisini K.S.C., Solomon D.H. Relational Uncertainty and Taking Conflict Personality: Comparing Parents of Children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 12, pp. 4401–4411. DOI:10.1007/s10803-020-04492-6
 21. Feldman I., Koller J., Lebowitz E.R. et al. Family Accommodation in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2019, vol. 49, no. 9, pp. 3602–3610. DOI:10.1007/s10803-019-04078-x
 22. Kersten M., Coxon K., Wilson N.J. "In Their Own Time": Parents Gently Push Their Adults Youth Towards Independent Community Mobility and Participation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 8, pp. 2806–2818. DOI:10.1007/s10803-020-04384-9
 23. O'Nions E., Ceulemans E., Happé F. et al. Parenting Strategies Used by Parents of Children with ASD: Differential Links with Child Problems Behavior. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2020, vol. 50, no. 2, pp. 386–401. DOI:10.1007/s10803-019-04219-2
 24. Siegel B. The politics of autism. Oxford: Publ. Oxford University Press, 2018. 350 p. ISBN 978-0-199-36099-4.

Информация об авторах

Морозов Сергей Алексеевич, кандидат биологических наук, доцент, ведущий научный сотрудник, Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы (ФИРО РАНХиГС) при Президенте Российской Федерации, Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям "Добро"», г. Москва, Российская Федерация ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Чигрина Светлана Георгиевна, старший научный сотрудник, Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы (ФИРО РАНХиГС) при Президенте Российской Федерации, г. Москва, Российская Федерация, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, E-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

Information about the authors

Sergey A. Morozov, PhD in Biology, Associate Professor, Leading Research Associate, Federal Institute of Education Development, The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA), «Society for Autistic Children Care "Dobro"», Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Svetlana G. Chigrina, Senior Research Associate, Federal Institute of Education Development, The Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA), Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, e-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

Получена 21.04.2022

Принята в печать 09.06.2022

Received 21.04.2022

Accepted 09.06.2022