ISSN: 1994-1617 (печатный) ISSN: 2413-4317 (online) Autism and Developmental Disorders 2022. Vol. 20, no. 3, pp. 39–45 DOi: https://doi.org/10.17759/autdd.2022200304 ISSN: 1994-1617 (print)

ISSN: 1994-1617 (print) ISSN: 2413-4317 (online)

Исследование влияния аутизма ребёнка на бюджет семьи, в которой он растёт

Морозова С.С.

Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации, г. Москва, Российская Федерация

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4483-1477, e-mail: sv-morozova@yandex.ru

Тарасова Н.В.

Российская академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации, г. Москва, Российская Федерация ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3344-4711, e-mail: n v tarasova@mail.ru

В исследовании изучалось влияние на бюджет семьи и структуру расходов наличие в ней ребёнка с расстройством аутистического спектра (PAC), рассматривалось, от каких основных факторов зависят показатели расходов. В статье рассмотрены результаты ответов 629 респондентов из 43 регионов Российской Федерации и Республики Беларусь на один из вопросов анкеты (всего более 20 пунктов): «У Вас в семье ребёнок с РАС. Как это сказывается на семейном бюджете?». 8,3% респондентов не отмечают какого-либо влияния аутизма ребёнка на бюджет семьи; 46,4% («не влияет» и «влияет терпимо») не рассматривают это влияние как негативное; 53,6% — оценивают последствия наличия в семье ребёнка с РАС как в разной степени отрицательное (в том числе «отрицательно» — 24,5%, «очень отрицательно» — 16,8%, «катастрофически отрицательно» — 12,5%). Показано, что зависимость негативного влияния необходимости лечения и специальных занятий на экономику семьи, в которой есть ребёнок с аутизмом, слабо, хотя и статистически достоверно (полихорический показатель связи К = 0,12, P<0,05), зависит от региона проживания. Причём, большее значение для благосостояния семьи имеет не экономическое благополучие региона (донор / реципиент), а качество и спектр услуг, предоставляемых в регионе детям с РАС и семьям, в которых они растут. Отмечена необходимость развития экспертного сообщества и государственной сертификации услуг по сопровождению детей с РАС и качества их предоставления.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, семья с ребёнком с РАС, экономика, бюджет семьи

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

Для цитаты: *Морозова С.С., Тарасова Н.В.* Исследование влияния аутизма ребёнка на бюджет семьи, в которой он растёт // Аутизм и нарушения развития. 2022. Том 20. № 3. С. 39—45. DOI: https://doi.org/10.17759/autdd.2022200304

Study of the Child Autism's Impact on a Family Budget

Svetlana S. Morozova

Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA), Moscow, Russia,

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4483-1477, e-mail: sv-morozova@yandex.ru

CC BY-NC

Natalia V. Tarasova

Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA),

Moscow, Russia,

ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3344-4711, e-mail: n_v_tarasova@mail.ru

This article examined the effect of presence of a child with autism spectrum disorders (ASD) on the family budget. The article presents the effect on the structure of expenses, reveals which main factors the budget depend. The article considers the results of the response of 629 respondents from 43 regions of the Russian Federation and the Republic of Belarus to one of the questionnaire questions (more than 20 items in total): "You have a child with ASD in your family. How does this affect the family budget" 8.3% of respondents do not note any impact of the child's autism on the family budget; 46.4% ("does not influence" and "affects tolerably") do not consider this impact as negative, 53.6% — as negative to varying degrees (including "negative" — 24.5%, "very negative" — 16.8%, "catastrophically negative" — 12.5%). It has been shown that the dependence of the negative impact on the economy of a family in which there is a child with autism is weak, although statistically significant (polychoric indicator of the relationship K = 0.12, P < 0.05) depends on the region of residence, and the economic well-being of the region (donor/recipient) is more affected, but the quality and range of services provided in the region to children with ASD and the families in which they grow up. The need to develop the expert community and state certification of support services for children with ASD and the quality of their provision was noted.

Keywords: autism, autism spectrum disorders, family with a child with ASD, economy, family budget

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: Morozova S.S., Tarasova N.V. Study of the Child Autism's Impact on a Family Budget. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders*, 2022. Vol. 20, no. 3, pp. 39—45. DOI: https://doi.org/10.17759/autdd.2022200304 (In Russ.).

Введение

Эффективность комплексного сопровождения детей с аутизмом, расстройствами аутистического спектра (PAC) в очень большой степени зависит от участия в нём родителей и других членов семей, в которых растут такие дети, от активности и осознанности такого участия [3; 4; 5]. Для специалистов планирование работы с семьёй становится тем более надёжным и результативным, чем более полной информацией они владеют о проблемах семьи: не только непосредственно связанных с обучением и воспитанием (компетентность в вопросах аутизма и его коррекции, готовность к сотрудничеству со специалистами и т.д.), но и более общей, включая обозначенную в названии этой статьи экономику семьи.

Независимо от объективного уровня благосостояния семьи и отношения к нему ее членов, появление ребёнка с РАС в любом случае вызывает определённые изменения. Появляются дополнительные расходы и кроме того, ребёнку необходимо уделять какое-то время, что означает мобилизацию временных ресурсов и/или их перераспределение: наиболее частый вариант, когда кто-то из родителей (как правило, мать) оставляет работу, или уделяет ей меньше времени, или переходит на неполную занятость, что, естественно, влияет на бюджет.

Ребенку с аутизмом нужно больше внимания, времени, необходимы дополнительные траты на обследование, лечение, коррекционные занятия. Предоставляемые государством медобслуживание и образование не всегда доступны и удовлетворяют родителей далеко не во всех случаях. Как это сказывается на жизни семьи?

За рубежом особенности жизни семей, в которых есть дети с аутизмом, изучены лучше, чем в России. Финансовая сторона благосостояния семьи, в которой есть ребёнок с аутизмом, характеризуется однозначно негативно: сопровождение ребёнка с РАС требует затрат в несколько раз больших, чем при типичном развитии и в случае многих других, не аутистических, нарушений. Например, в Великобритании семья вынуждена тратить на помощь ребёнку с РАС примерно £850 в неделю, что в несколько раз выше, чем приходится тратить на сопровождение ребёнка с умственной отсталостью, но без аутизма [14]). В Канаде в год расходы родителей составляют от \$40 тысяч до \$100 тысяч в зависимости от используемого методического подхода и места проживания [16]. В США только качественная диагностика может потребовать примерно \$2000 [11].

По данным метаанализа бельгийских специалистов Rogge и Janssen [15] (обобщены данные по наиболее развитым в плане сопровождения детей с ау-

тизмом странам, включая США, Великобританию, Канаду, Швецию, Австралию, Нидерланды, Бельгию и др.), в семейном бюджете основными статьями расходов в связи с аутизмом ребёнка являются:

- 1. Затраты на медицину и поддержание здоровья (за рубежом внимание к этому направлению сопровождения детей с РАС в последние годы растёт, как и затраты на него) [12];
- 2. Затраты на коррекционную работу (помимо системы образования);
 - 3. Затраты на специальное образование;
- 4. Покрытие пониженной финансовой продуктивности взрослых с РАС;
- 5. Затраты на неформальную заботу и сниженную продуктивность семьи / воспитателей;
- 6. Оплата услуг, отдыха и непосредственные траты (out-of-pocket).

Наиболее затратная статья — специальное образование [2; 14; 15]. Так, например, в США годовая стоимость медицинского сопровождения детей с аутизмом составляет минимум \$3900 — 5600 по курсу доллара на 2018 г. [17], а качественное обучение такого ребёнка дошкольного возраста — от \$70000 до \$90000 в год (по курсу доллара на 2009 г.) [2]. Частично это объясняется тем, что часть медицинского сопровождения во многих странах (в частности, в США) входит в страховой полис, тогда как психолого-педагогическое сопровождение страховкой не обеспечивается.

Зарубежные данные позволяют составить достаточно определённые представления о том, как влияет наличие аутичного ребёнка в семье на её экономику, однако их прямой перенос на российскую действительность не представляется оправданным по двум причинам. С одной стороны, приведённые выше и подобные им сведения характеризуют экономику семьи недостаточно полно и глубоко, и, — главное, — с другой стороны, этот опыт сложно переносить на российские семьи из-за социокультурных различий: неодинакового подхода к пониманию аутизма и его коррекции, организации комплексного сопровождения, различий в объёме и качестве опыта помощи детям с РАС и в изучении этого опыта.

Цель предлагаемой исследовательской работы — изучение многоаспектного факта влияния наличия ребёнка с аутизмом на бюджет российской семьи, на изменение объёма и структуры расходов, изучение основных факторов (в частности, региона проживания), от которых зависят эти показатели, а также обозначение возможных путей оптимизации решения этих проблем.

Методы исследования

Основной метод исследования — анкетирование и статистическая обработка полученных результатов с учётом реальных особенностей характеристик респондентов. С целью определения наиболее существенных особенностей влияния аутизма ребёнка

на жизнь семьи, в которой он растёт, в Центре социализации и персонализации образования детей Федерального института развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ в сотрудничестве с «Обществом помощи аутичным детям «Добро» было проведено анкетирование, в котором приняли участи 629 родителей, имеющих детей с аутизмом, из 43 регионов России и Республики Беларусь. Часть результатов опубликована ранее [4; 5]; данные, относящиеся к экономике семьи, представлены в настоящей статье. Авторы не стремились получить статистически репрезентативные результаты (не менее 1600 респондентов из минимум половины регионов страны), поскольку на данном этапе становления системы комплексного сопровождения лиц с РАС это не имеет смысла из-за очень больших различий (в том числе и качественного характера) в уровне оказания помощи детям с аутизмом в разных регионах [5].

Результаты исследования

Предложенная родителям анкета в числе прочих (всего более 20 вопросов) содержала вопрос «У Вас в семье ребёнок с РАС. Как это сказывается на семейном бюджете?». Предложенные варианты ответов (1—никак не влияет; 2—терпимо; 3—отрицательно; 4—очень отрицательно; 5—катастрофически отрицательно), и частота ответов на них приведены в таблице 1.

По итогам анкетирования только в 8,3% случаев респонденты не отмечают влияния аутизма ребёнка на семейный бюджет. Об отсутствии существенных отрицательных влияний на бюджет (сумма ответов «никак не влияет» и «терпимо») сообщают 46,4% респондентов, тогда как об отрицательном влиянии -53,6% опрошенных. Эти результаты сложно сравнивать с зарубежными данными из-за различных экономической и социокультурной ситуаций: для этого требуется специальное очень объёмное и сложное мультидисциплинарное исследование, на участие в котором соглашаются далеко не все семьи даже на условиях анонимности. Однако столь резкого преобладания негативных оценок, как это отмечается за рубежом, у российских родителей в целом меньше. С учётом того, что в России образование детей с РАС рассматривается как самостоятельное направление только последние десять лет, и соответствующего опыта у нас меньше, такие результаты выглядят несколько парадоксально.

Поскольку система комплексного сопровождения лиц с аутизмом в нашей стране находится в процессе становления, и регионы в соответствии с законом «Об образовании в Российской Федерации» имеют значительную самостоятельность в решении этой задачи, расходы семьи (во многом и государства) на сопровождение детей с аутизмом посчитать в настоящее время

Таблица 1

Влияние наличия ребёнка с РАС в семье на семейный бюджет (в процентах от общего количества опрошенных)

№	Регион	n	Оценки (в %%)					(1+2):
			1	2	3	4	5	(3+4+5)
1.	Архангельск	17	23,5	52,9	11,8	5,9	5,9	3,3
2.	Белоруссия	25	4	32	36	20	8	0,6
3.	Владимир	7	-	42,9	-	42,9	14,2	0,8
4.	Вологда	9	-	33,3	33,3	1	2	0,5
5.	Воронеж	7	14,3	57,1	14,3	14,3	-	2,5
6.	«Добро» (Москва)	14	35,7	42,9	14,3	7,2	-	3,7
7.	Забайкалье	141	9,9	46,1	26,2	12,1	5,7	1,1
8.	Иркутск	10	20	40	30	10	-	1,5
9.	Краснодар	9	-	22,2	44,4	22,2	11,2	0,2
10.	Республика Коми	12	8,3	58,3	25	8,3	-	2,0
11.	Москва	105	1,9	21	30,5	28,6	18,1	0,3
12.	Московская область	17	5,9	29,4	29,4	17,6	17,6	0,6
13.	Пермский край	20	20	60	10	10	-	4,0
14.	Псковская область	7	28,6	57,1	-	14,3	-	6,0
15.	Регионы плюс	48	10,4	22,9	20,8	27,1	18,8	0,5
16.	Ростов-на-Дону	25	-	40	20	20	20	0,7
17.	Самарская область	10	-	20	20	50	10	0,3
18.	Санкт-Петербург	27	7,4	48,1	37	-	7,4	1,3
19.	Свердловская область	19	5,3	31,6	31,6	5,3	26,3	0,6
20.	Ставропольский край	19	5,3	15,8	15,8	15,8	47,4	0,3
21.	Тамбовская область	10	10	70	10	10	-	4,0
22.	Тюменская область	30	13,3	63,3	16,7	3,3	3,3	3,3
23.	Хабаровский край	20	-	40	30	30	-	0,7
24.	Ханты-Мансийский автономный округ (Сургут)	17	11,8	6	17,6	5,9	29,4	0,9
Всего		N	52	238	153	105	77	
		%	8,3%	38,1%	24,5%	16,8%	12,5%	
		+/-	(+) 46,4% (-) 5		(-) 53,9%		0,86	
Регионы-доноры		N	15	80	60	40	33	
		%	6,6%	35,1%	26,3%	17,5%	14,5%	
		+/-	(+) 41,7%		(-) 58,3%			0,72
Регионы-реципиенты		N	37	158	93	65	44	
		%	9,3%	40,0%	23,4%	16,4%	11,1%	
		+/-	(+) 49,3%		(-) 50,7%			0,97

Примечания: 1. Четыре респондента (0,6%) на вопрос не ответили. 2. Принадлежность к регионам-донорам определялась по данным Росстата [1; 7]. Регионы-доноры выделены цветом. 3. В таблицу отдельными строками включены регионы, численность респондентов из которых была не ниже 7 человек. Ответы из регионов с меньшим числом респондентов объединены в группу «регионы — плюс».

сложно, если вообще возможно. Дело не только в том, что бюджеты регионов различаются по общему объёму и в расчёте на одного человека. Семьи неодинаковы по уровню обеспеченности, различны и выраженность аутистических расстройств (и соответственно, необходимая степень поддержки). В такой ситуации давать единую усреднённую оценку вряд ли имеет смысл. Кроме того, в регионах чрезвычайно велики различия по спектру используемых методов, особенностям организации системы сопровождения, качеству предоставляемой помощи и т.д.; соответствующие федеральные

документы пока представлены в основном в рекомендательном формате. Некоторые родители-респонденты в комментариях к ответам на вопросы анкеты жалуются, что «нет услуг, за которые можно платить». Другими словами, уровень затрат не характеризует эффективности и качества сопровождения.

Крайне отрицательную роль играет отсутствие сертификации услуг и критериев их эффективности. Сравнивая предлагаемые услуги по коррекции РАС в двух сибирских областях, мы обнаружили, что один и тот же метод, не имеющий государственной сертификации,

частные организации предлагали родителям по цене, различавшейся в три раза: стоимость месячного курса измеряется шестизначными числами в рублях, но сколько бы часов даже самых лучших по качеству занятий такой курс не включал, месяца работы заведомо недостаточно.

В некоторых регионах родители, не находя возможностей помочь ребёнку по месту проживания, ищут эту помощь в других регионах (или за рубежом), что экономически представляет собой качественно иную ситуацию. Следует отметить, что сказывается и субъективный фактор: представления родителей о проблемах ребёнка и возможностях помощи ему не всегда достаточно обоснованы и объективны [3; 4; 5].

В настоящей работе изучается влияние аутизма ребёнка на бюджет семьи, в которой он растёт. Это подразумевает не только оценку объёма расходов в связи с аутизмом ребёнка, но и долю этих расходов в бюджете семьи, которая определяется отношением расходов на сопровождение ребёнка к общему бюджету семьи. Как числитель, так и знаменатель этого отношения определённо оценить сложно, — это требует учёта очень многих факторов, однако если государственная система сопровождения предоставляет достаточно большой объём поддержки с должным качеством, в целом нагрузка на бюджет семьи должна уменьшаться.

Мы не располагаем данными о доходах отдельных семей, принимавших участие в анкетировании. Учитывая, что большинство детей с РАС — инвалиды, и что процент малообеспеченных семей в стране достаточно высок, эта часть дохода семьи существенно зависит от экономического состояния региона, так как этот фактор серьезно влияет на уровень социальной защищённости в целом. Наиболее общей характеристикой различий в бюджете регионов может быть их принадлежность к регионам-донорам или к регионам-реципиентам (дотируемым).

Раздельный подсчёт результатов дал, казалось бы, парадоксальные результаты: в регионах-донорах процент неотрицательных ответов оказался ниже, чем в регионах-реципиентах, тогда как в отношении всех градаций отрицательных ответов ситуация прямо противоположная. Статистическое исследование показывает, что принадлежность к региону-донору или региону-реципиенту достоверно значима, но полихорический показатель связи, несмотря на статистическую достоверность, низкий: K = 0.12, (P<0.05). Это означает, что в рамках настоящего исследования общая экономическая характеристика региона проживания (донор / реципиент) не может рассматриваться как фактор, существенно влияющий на финансовые проблемы семьи в связи с аутизмом у ребёнка, что подтверждается и тем, что отношение количества неотрицательных ответов к отрицательным варьирует в очень широких пределах для всех регионов: от 0,3 до 4,0 в регионах-донорах и от 0,2 до 6,0 в регионах-реципиентах (см. таблицу 1).

На качественном уровне представляется, что наиболее важную роль играет степень развития системы

комплексного сопровождения лиц с РАС. В глубоко депрессивной в финансовом отношении Псковской области такая система сопровождения создана: она охватывает почти все необходимые элементы от ранней помощи до обеспечения занятости и сопровождаемого проживания [6; 8]. Конечно же, всех потребностей населения по объёму квалифицированной помощи покрыть не удаётся, но в Пскове есть база для качественного развития, что родители очень чутко понимают, причём не только в Псковской, но и в других областях: есть много случаев, когда семьи переезжают в Псков из столиц ради квалифицированной помощи ребёнку. Соотношение неотрицательных и отрицательных оценок влияния аутизма ребёнка на семейный бюджет в Пскове составляет 6,0. Тот же показатель в крупнейших регионах-донорах, например, в Ханты-Мансийском автономном округе и в Москве, меньше единицы (соответственно 0,9 и 0,3).

Положение о большом значении качества помощи подтверждается, например, и тем, что родители, чьи дети занимались в Обществе помощи аутичным детям «Добро» (высокий уровень квалификации специалистов, индивидуальный подбор методического подхода и дидактического материала, бесплатные услуги и др.), дают отрицательные оценки влияния на семейный бюджет в 3,7 раза реже, чем неотрицательные, тогда как в Москве в целом (Общество «Добро» — московская организация) ситуация обратная: отрицательных оценок в 3,3 раза больше, чем неотрипательных.

Таким образом, нагрузка на семейный бюджет в условиях системной и качественной помощи детям с аутизмом ниже.

Решение вопроса требует установления научно обоснованных критериев качества предлагаемых услуг по сопровождению детей с РАС и создания независимого экспертного сообщества, которому доверяют или к которому хотя бы прислушиваются как родители, так и государственные структуры, и которое способно дать соответствующую объективную оценку тем или иным услугам, предлагаемым родителям различными государственными и негосударственными организациями.

Заключение

Преобладание негативных изменений в семейном бюджете не вызывает сомнений и соответствует данным литературы [10; 14; 15], но большое количество факторов, потенциально влияющих на эти изменения, не позволяет провести более детальный анализ и требует дополнительных исследований.

Представляется, что в будущих исследованиях должны быть учтены:

- 1. Уровень необходимого сопровождения (хотя бы по DSM-5 [9] или МКБ-11 [13]).
 - 2. Уровень доходов семьи.
 - 3. Спектр и качество предлагаемых услуг.

Таким образом, показано, что в 91,7% респонденты отмечают влияние аутизма у ребёнка на бюджет семьи, в которой он растёт, причём более чем в половине случаев (53,6%) это влияние оценивается как в разной сте-

пени отрицательное. Увеличение финансовой нагрузки на семью зависит от региональной принадлежности, но в большей степени определяется не уровнем бюджета региона, а качеством комплексного сопровождения.

Литература

- 1. Данилов Д. Дотационные регионы России и доноры: список в 2022 году [Электронный ресурс] // Рейтинги & Hoвости. URL: https://top-rf.ru/places/564-dotatsionnye-regiony.html (дата обращения: 10.08.2022).
- 2. *Маколд Р.* Наш опыт в области аутизма: основание института в Нью-Джерси // Организация психологопедагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра: Материалы международной научно-практической конференции [Москва, 1—3 октября 2009 г.] / Под ред. С.А. Морозова. Самара: Книга., 2009. С. 36—56. ISBN 978-5-904818-01-2
- 3. *Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В. и др.* Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: Методические рекомендации. Москва: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2017. 94 с. ISBN 978-5-94051-164-9.
- 4. *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
- 5. *Морозов С.А.*, *Чигрина С.Г*. Исследование особенностей семей, в которых растут дети с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 2. С. 78—84. DOI:10.17759/autdd.2022200209
- 6. *Назаркина С.И., Царев А.М.* Организация сопровождения семьи и ребёнка в г. Пскове // Служба сопровождения семьи и ребёнка: Инновационный опыт: Методический сборник / ред. В.М. Соколова. Владимир: Транзит-Икс, 2010. С. 5—18. ISBN 978-5-8311-0474-5.
- 7. Трудовые ресурсы, занятость и безработица [Электронный ресурс] // Федеральная служба государственной статистики. URL: https://rosstat.gov.ru/labour force (дата обращения: 10.08.2022).
- 8. *Царев А.М.* Организация психолого-педагогического сопровождения лиц с расстройствами аутистического спектра (на примере учреждений г. Пскова) // Организация психолого-педагогической и медико-социальной помощи лицам с расстройствами аутистического спектра: Материалы международной научно-практической конференции [Москва, 1—3 октября 2009 г.] / Под ред. С.А. Морозова. Москва, 2009. С. 104—143.
- 9. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition (DSM-5). Washington. DC: APA, 2013. 947 p.
- 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
- 11. Durkin M.S., Wolfe B.L. Trends in Autism Prevalence in the U.S.: A Lagging Economic Indicator? Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, vol. 50, no. 3, pp. 1095—1096. DOI:10.1007/s10803-019-04322-4
- 12. Henneberry E., Lamy M., Dominick K.C. et al. Decades of Progress in the Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2021, vol. 51, no. 12, pp. 4370—4394. DOI:10.1007/s10803-021-05237-9
- 13. International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11) for Mortality and Morbidity Statistics [Электронный ресурс]. // World Health Organization. URL: https://icd.who.int/dev11/l-m/en (дата обращения: 10.08.2022)
- 14. Järbrink K., Fombonne E., Knapp M. Measuring the Parental, Service and Cost Impacts of Children with Autistic Spectrum Disorders: the Pilot Study. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2003, vol. 330, no. 4, pp. 395—402. DOI:10.1023/a:1025058711465
- 15. Rogge N., Janssen J. The Economic Cost of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, vol. 49, no. 7, pp. 2873—2900. DOI:10.1007/s10803-019-04014-z
- 16. Tsiplova K., Ungar W.J., Flanagan H.E. et al. Types of Services and Costs of Program for Preschoolers with Autism Spectrum Disorder Across Sectors: A Comparison of Two Canadian Provinces. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, vol. 49, no. 6, pp. 2492—2508. DOI:10.1007/s10803-019-03993-3
- 17. Zavekas S.H., Grosse S.D., Lavelle T.A. et al. Healthcare Costs of Pediatrics Autism Spectrum Disorder in the United States, 2003—2015. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2021, vol. 51, no. 8, pp. 2950—2958.

References

- 1. Danilov D. Dotatsionnye regiony Rossii i donory: spisok v 2022 godu [Subsidized regions of Russia and donors: list in 2022] [Elektronnyi resurs]. Reitingi & Novosti [Ratings & News]. URL: https://top-rf.ru/places/564-dotatsionnye-regiony.html (Accessed 10.08.2022). (In Russ.).
- 2. *Makold R*. Nash opyt v oblasti autizma: osnovanie instituta v N'yu-Dzhersi [Our experience regarding autism: estabilishing an institute in New Jersey]. In *Morozov S.A. (ed.)* Organizatsiya psikhologo-pedagogicheskoi i medikosotsial'noi pomoshchi litsam s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Materialy mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii [Organizing psychological, pedagogic, medical and social support for people with autism spectrum disorders: Proceedings of the international scientific and practical conference] [Moscow, October 1—3, 2009]. Samara: Kniga., 2009. pp. 36—56. ISBN 978-5-904818-01-2
- 3. *Manelis N.G.*, *Volgina N.N.*, *Nikitina Yu.V. et al.* Organizatsiya raboty s roditelyami detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskie rekomendatsii [Organizing work with parents of autistic children]. Moscow: Publ. Federal Resource Center of the Moscow State University of Psychology and Education, 2017. 94 p. ISBN 978-5-94051-164-9.

- 4. Morozov S.A., Morozova S.S., Morozova T.I. Issledovanie otnosheniya roditelei 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
- 5. *Morozov S.A., Chigrina S.G.* Issledovanie osobennostei semei, v kotorykh rastut deti s autizmom [Research of Characteristics of Families Raising Children with ASD]. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism and Developmental Disorders (Russia)], 2022, vol. 20, no. 2, pp. 78–84. DOI:10.17759/autdd.2022200209
- 6. Nazarkina S.I., Tsarev A.M. Organizatsiya soprovozhdeniya sem'i i rebenka v g. Pskove [Organizing support for family and child in Pskov]. In Sokolova V.M. (ed.) Sluzhba soprovozhdeniya sem'i i rebenka: Innovatsionnyi opyt: Metodicheskii sbornik [Service of support for family and child: Innovative experience: Resources]. Vladimir: Publ. Tranzit-Iks, 2010. Pp. 5—18. ISBN 978-5-8311-0474-.
- 7. Trudovye resursy, zanyatost' i bezrabotitsa [Labor force, employment and unemployment] [Elektronnyi resurs]. Federal'naya sluzhba gosudarstvennoi statistiki [Federal State Statistics Service]. URL: https://rosstat.gov.ru/labour_force (Accessed: 10.08.2022). (In Russ.).
- 8. Tsarev A.M. Organizatsiya psikhologo-pedagogicheskogo soprovozhdeniya lits s rasstroistvami autisticheskogo spektra (na primere uchrezhdenii g. Pskova) [Organizing psychological and pedagogic support for autistic people (example of Pskov city facilities)]. In Morozov S.A. (ed.) Organizatsiya psikhologo-pedagogicheskoi i mediko-sotsial'noi pomoshchi litsam s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Materialy mezhdunarodnoi nauchno-prakticheskoi konferentsii [Organizing psychological, pedagogic, medical and social support for people with autism spectrum disorders: Proceedings of the international scientific and practical conference] [Moscow, October 1—3, 2009]. Moscow, 2009. Pp. 104—143.
- 9. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition (DSM-5). Washington. DC: APA, 2013. 947 p.
- 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
- 11. Durkin M.S., Wolfe B.L. Trends in Autism Prevalence in the U.S.: A Lagging Economic Indicator? Journal of Autism and Developmental Disorders, 2020, vol. 50, no. 3, pp. 1095—1096. DOI:10.1007/s10803-019-04322-4
- 12. Henneberry E., Lamy M., Dominick K.C. et al. Decades of Progress in the Psychopharmacology of Autism Spectrum Disorder. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2021, vol. 51, no. 12, pp. 4370—4394. DOI:10.1007/s10803-021-05237-9
- 13. International Classification of Diseases 11th Revision (ICD-11) for Mortality and Morbidity Statistics [Elektronnyi resurs]. // World Health Organization. URL: https://icd.who.int/dev11/l-m/en (Accessed: 10.08.2022)
- 14. *Järbrink K., Fombonne E., Knapp M.* Measuring the Parental, Service and Cost Impacts of Children with Autistic Spectrum Disorders: the Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2003, vol. 330, no. 4, pp. 395—402. DOI:10.1023/a:1025058711465
- 15. Rogge N., Janssen J. The Economic Cost of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, vol. 49, no. 7, pp. 2873—2900. DOI:10.1007/s10803-019-04014-z
- 16. Tsiplova K., Ungar W.J., Flanagan H.E. et al. Types of Services and Costs of Program for Preschoolers with Autism Spectrum Disorder Across Sectors: A Comparison of Two Canadian Provinces. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2019, vol. 49, no. 6, pp. 2492—2508. DOI:10.1007/s10803-019-03993-3
- 17. Zavekas S.H., Grosse S.D., Lavelle T.A. et al. Healthcare Costs of Pediatrics Autism Spectrum Disorder in the United States, 2003—2015. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2021, vol. 51, no. 8, pp. 2950—2958.

Информация об авторах

Морозова Светлана Сергеевна, методист, Региональная общественная благотворительная организация «Общество помощи аутичным детям "Добро"»; научный сотрудник, Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации (ФГБУ ФИРО РАНХиГС), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: https://orcid.org/0000—0002-4483-1477, e-mail: sv-morozova@yandex.ru

Тарасова Наталья Владимировна, директор Центра социализации и персонализации образования детей Федерального института развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при Президенте Российской Федерации (ФГБУ ФИРО РАНХиГС), г. Москва, Российская Федерация, ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3344-4711, e-mail: n v tarasova@mail.ru

Information about the authors

Svetlana S. Morozova, research assistant of the Federal Institute of Education Development, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA), Moscow, Russia; methodologist of the Regional Public Charity Organization «Society for Help to Autistic Children "Dobro"», Moscow, Russia; ORCID: https://orcid.org/0000-0002-4483-1477, e-mail: sv-morozova@yandex.ru

Natalia V. Tarasova, director of the Center of Personalization and Socialization of Children Education, Federal Institute of Education Development, Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration (RANEPA), Moscow, Russia, ORCID: https://orcid.org/0000-0002-3344-4711, e-mail: n_v_tarasova@mail.ru

Получена 09.09.2022 Принята в печать 12.09.2022 Received 09.09.2022 Accepted 12.09.2022