

Исследование отношений внутри семьи, имеющей ребенка с аутизмом, и ее отношений с социальным окружением

Морозов С.А.

Федеральный институт развития образования Российской
академии народного хозяйства и государственной службы
при Президенте Российской Федерации
г. Москва, Российская Федерация

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Морозова С.С.

Федеральный институт развития образования Российской
академии народного хозяйства и государственной службы
при Президенте Российской Федерации
г. Москва, Российская Федерация

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

Тарасова Н.В.

Федеральный институт развития образования Российской
академии народного хозяйства и государственной службы
при Президенте Российской Федерации
Москва, Российская Федерация

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

Аутизм ребёнка существенно изменяет многие сферы жизни его семьи и отношения семьи с широким социальным окружением. Изучалось, как влияет наличие ребёнка с расстройством аутистического спектра (РАС) на отношения внутри семьи, взаимодействие его семьи с родственниками, друзьями, с посторонними людьми. Проведено анкетирование родителей детей с аутизмом в 43 регионах Российской Федерации. Были проанализированы ответы из 604 анкет на вопросы: «Когда выяснилось, что у Вашего ребенка РАС, как это отразилось на взаимопонимании в семье? Как к этому отнеслись ближайшие родственники, друзья? Как чаще всего воспринимают поведение Вашего ребенка в общественных местах?». Во всех случаях изменения носили различный характер, но если в семье, у родственников и друзей преобладали положительные реакции (соответственно 45,1%, 67,1% и 61,5%), то посторонние люди в 68,2% случаев реагировали отрицательно (избегание, осуждение, неприятие). Показано, что основная причина внутрисемейных трудностей — особенности поведения ребенка, проблемы воспитания, дефицит квалифицированной помощи и — в меньшей степени — финансовые проблемы. Сделан вывод о том, что трудности взаимодействия с обществом нарастают по мере расширения круга общественных отношений и обусловлены низким уровнем информированности об аутизме и о связанных с ним вопросах. Как основной путь преодоления выявленных трудностей рассматривается просветительская работа и обучение родителей и членов семьи ребенка с РАС.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра (РАС), внутрисемейные проблемы, социальное окружение, информированность об аутизме

CC BY-NC

Финансирование. Работа выполнена в рамках госзадания по теме № 11.18 НИР за 2021 и 2022 годы Федерального института развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы при президенте РФ.

Для цитаты: Морозов С.А., Морозова С.С., Тарасова Н.В., Чигрина С.Г. Исследование отношений внутри семьи, имеющей ребёнка с аутизмом, и ее отношений с социальным окружением // Аутизм и нарушения развития. 2023. Том 21. № 1. С. 86–93. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2023210110>

Research on Relationships within a Family Having a Child with Autism, and Family Relations with the Social Environment

Sergey A. Morozov

Federal Education Development Institute of the Russian Presidential
Academy of National Economy and Public Administration
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

Svetlana S. Morozova

Federal Education Development Institute of the Russian Presidential
Academy of National Economy and Public Administration
Moscow, Russia

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

Natalia V. Tarasova

Federal Education Development Institute of the Russian Presidential
Academy of National Economy and Public Administration
Moscow, Russia

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

Svetlana G. Chigrina

Federal Education Development Institute of the Russian Presidential
Academy of National Economy and Public Administration
Moscow, Russia

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5507-5726>, e-mail: chigrina-sg@ranepa.ru

The child's autism significantly changes many areas of his family's life and the family's relationship with the social environment. We studied how the presence of a child with autism spectrum disorder (ASD) affects relationships within the family, the interaction of such a family with relatives, friends, and strangers. A survey of parents of children with autism was conducted in 43 regions of the Russian Federation. The answers from 604 questionnaires to the questions were analyzed: "When it turned out that your child had ASD, how did this affect mutual understanding in the family? How did the next of kin, friends, react to this? How often is your child's behavior perceived in public? "In all cases, the changes were different, but if positive reactions prevailed in the family, relatives and friends (45.1%, 67.1% and 61.5%, respectively), then outsiders reacted negatively in 68.2% of cases (avoidance, condemnation, rejection). It has been shown that the main cause of intra-family difficulties is the peculiarities of the child's behavior, problems of upbringing, a shortage of qualified assistance and — to a much lesser extent — financial problems. It was concluded that the difficulties of interaction with society increase as the range of social relations expands and are due to a low level of awareness of autism and related issues. Educational work and training of parents and family members of a child with ASD are considered as the main way to overcome the identified difficulties.

Keywords: autism, autism spectrum disorders (ASD), intra-family problems, social environment, autism awareness

Funding. The work was carried out within the framework of the state assignment on topic No. 11.18 of the National Research Institute for 2021 and 2022 of the Federal Institute for the Development of Education of the Russian Academy of National Economy and Public Administration under the President of the Russian Federation.

For citation. Morozov S.A., Morozova S.S., Tarasova N.V., Chigrina S.G. A Family that has a Child with Autism: Study of Relationships within the Family and in the Social Environment. *Autizm i narusheniya razvitiya* = *Autism and Developmental Disorders*, 2023. Vol. 21, no. 1, pp. 86–93. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2023210110> (In Russ.).

Введение

Если ребёнок с аутизмом развивается в семье, кроме него самого в ней есть родители (или хотя бы один из них, как правило, мать), возможно, братья и сёстры, иногда прародители — бабушки и дедушки, которые, даже не проживая вместе с детьми и внуками, нередко могут оказывать очень существенное влияние на жизнь такой семьи. В предыдущих работах было представлено, как к аутизму ребёнка относятся члены семьи [5; 9; 12], к каким изменениям в области занятости родителей и их возможностей для самореализации это приводит [3; 6; 10; 11], и как наличие расстройства у ребенка влияет на семейный бюджет [7; 13].

Рождение ребёнка во всех случаях не только меняет состав семьи, но сказывается на характере отношений в ней, а также и на отношениях с родственниками, друзьями, соседями, посторонними людьми, — со всеми уровнями социального окружения. Особенности развития ребёнка с аутизмом: качественные нарушения социальной коммуникации, необычные поведенческие проявления и т.д. (например, [1; 4; 14; 15]) — вызывают значительно более существенные изменения внутри- и внесемейных отношений. В то же время в доступной литературе развёрнутых обобщающих исследований по теме отношений внутри семьи, имеющей ребенка с РАС, и в ее социальном окружении не обнаружено, и в основном приходится ориентироваться на частные мнения, описания отдельных случаев. Например, один отец ребенка с аутизмом из США написал, что «ничто не может так разрушительно повлиять на семью, как некоторые аутичные дети» (цит. по Ш. Козн: [2, с. 82]). Это, несомненно, гипербола, но она вполне определенно характеризует сложность возникающих изменений. Другой пример: видный деятель движения родителей детей с аутизмом, бывший президент Всемирной аутистической организации британский учёный, отец ребенка с аутизмом Paul Shattock в одном из выступлений заметил, что если к вам в гости не приходит никто, кроме родителей детей с аутизмом, то значит, у вашего ребёнка аутизм (из записок С.А. Морозова). Популярнейший в своей стране человек, капитан национальной бейсбольной команды США Dug Flutie в интервью для фильма «First Signs» говорит, что когда его сыну поставили диагноз «аутистическое расстройство», их семья оказалась в одиночестве [8].

Таких примеров можно привести много, они есть почти в любой книге, написанной родителями детей с аутизмом, ссылки на которые мы не приводим из-за многочисленности таких книг и их популярности.

Следует ли считать такие случаи частными, или это является общей тенденцией социального реагирования?

В предлагаемом исследовании определялось, как аутизм ребёнка влияет на внутрисемейные отношения и на отношения семьи с обществом. Были поставлены задачи: изучить, как влияет аутизм ребёнка на отношения между членами семьи, на отношения семьи с родственниками, друзьями, посторонними людьми. Авторы сделали попытку определить, существуют ли какие-либо закономерности в реакциях этих групп населения на факт того, что в семье растёт ребёнок с аутизмом, со всеми присущими ему особенностями.

Методы

Основной метод исследования — анкетирование и статистическая обработка полученных результатов. Подробная характеристика когорты респондентов и их детей приведена в наших опубликованных работах [5; 6]. 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 участие 604 родителя детей с аутизмом из 43 регионов России. Анкета содержала более 20 вопросов, в том числе четыре из них относятся к теме настоящей статьи: внутрисемейным отношениям и отношениям семьи, имеющей ребёнка с РАС, с обществом. Ответы на другие вопросы проанализированы в публикациях [5; 6; 7] или будут приведены в публикациях позже. Родители иногда комментировали свои ответы (19 случаев). К получению статистически репрезентативных результатов авторы не стремились: хотя количество представленных регионов для этого достаточно, уровень состояния сопровождения детей с аутизмом в них значительно различается, и реально можно получить в лучшем случае оценку тенденций, что, тем не менее, будет как новым, так и актуальным результатом: в последние годы аналогичных работ не проводилось, а ранее их объём был значительно меньшим [3; 9; 10]. Актуальность исследования определяется главной общей задачей сопровождения детей с РАС — стремлением достичь возможно более высокого уровня социальной адаптации, социализации, что предполагает знание отношений к детям с аутизмом разных слоёв общества — от членов семьи до посторонних людей.

Результаты и обсуждение

Внутрисемейные отношения. В связи с исследованием *внутрисемейных отношений* в анкете задан вопрос: «Когда выяснилось, что у Вашего ребёнка РАС, как это отразилось на взаимопонимании в семье?» — и предложено семь вариантов ответов, перечисленных в таблице 1; там же приведена частота встречаемости каждого варианта ответов.

Таблица 1

Влияние аутизма у ребёнка на взаимопонимание в семье

№№	Когда выяснилось, что у Вашего ребёнка РАС, как это отразилось на взаимопонимании в семье?	Процент ответов
1.	Семья сплотилась	28,8%
2.	Дискуссии привели к лучшему взаимопониманию	16,3%
3.	Никак не отразилось	16,6%
4.	Каждый остался при своём мнении	11,6%
5.	Возникла напряжённость в отношениях	14,5%
6.	Внутрисемейные связи ослабли	5,0%
7.	Семья распалась	7,1%

Приведённые в таблице 1 данные показывают, что в 73,4% случаев наличие в семье ребёнка с аутизмом не приводит к явно негативным результатам во внутрисемейных отношениях, хотя об определённо положительных последствиях можно говорить в 45,1%, а об определённо негативных — в 26,6%. Эти показатели отличаются от зарубежных данных, где о негативных последствиях наличия ребёнка с аутизмом в семье для её существования сообщается почти всегда (см., например, раздел «Введение»).

В нашей предыдущей статье и других работах [7; 13] показано, что наличие в семье ребёнка с аутизмом приводит к трудностям финансово-экономического характера. Полихорический коэффициент связи между степенью финансовых трудностей и особенностями внутрисемейных отношений равен 0,12, что статистически недостоверно ($P > 0,05$). По данным дисперсионного анализа, сила влияния финансового фактора на внутрисемейные отношения составляет 1,6% и так же статистически недостоверна ($P > 0,05$). Сам факт этой недостоверности связан, по-видимому, с многофакторностью влияний, особенно если они не носят ярко выраженного характера. Иначе для крайних проявлений: процент наиболее благоприятных реакций («семья сплотилась») во внутрисемейных отношениях снижается по мере нарастания финансовых трудностей, а наиболее отрицательные проявления («распад семьи»), напротив, нарастают (рис. 1), то есть реальное влияние финансовых проблем на внутрисемейные отношения представляется несколько заниженным, но, тем не менее оно не достигает уровня достоверности.

С учетом недостоверности влияния финансово-экономических факторов, и поскольку вопрос анкеты прямо касался именно аутизма ребёнка, можно полагать, что основными причинами возникших внутрисемейных проблем с большой вероятностью стали факторы, связанные с особенностями поведения ребёнка, обусловленными аутизмом, с трудностями воспитания, дефицитом квалифицированной помощи и т.п.

Крайне негативный вариант — распад семьи — встречался в среднем в 7,1% случаев (максимум — Хабаровский край — 15,0%, Санкт-Петербург — 14,8%, Москва — 12,4%). Можно выделить два пика времени разводов: когда детям 3-5 лет и 11-13 лет. Поскольку авторы статьи работали лично с большинством респондентов, можно уверенно считать, что в первом случае реальная причина — осознание сложности возникших проблем и/или несоответствие взглядов на подходы к их решению, во втором — эмоциональное выгорание родителей, на которое накладываются проблемы подросткового возраста у детей. Эти возрастные пики существенны и в тех случаях, когда до развода дело не доходит. Следует отметить, что по существу цифры негативных последствий представляются заниженными: нередко приходится сталкиваться с ситуацией формального сохранения семьи, когда один из родителей фактически устраняется от содержательного участия в сопровождении и в лучшем случае поддерживает семью финансово. Проведённое анкетирование, к сожалению, позволяет оценить состояние внутрисемейных проблем только в самом общем приближении.

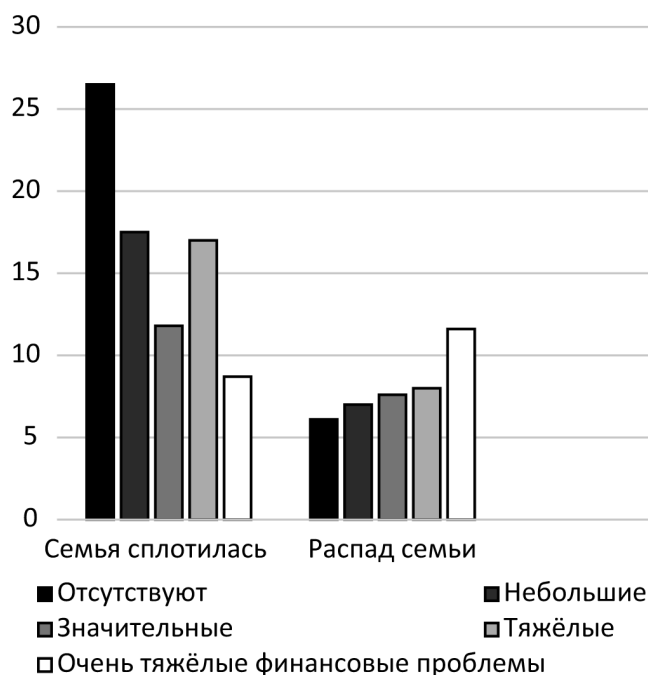


Рис. 1. Взаимосвязь некоторых изменений внутрисемейных отношений (%) в зависимости от финансовых трудностей

Отношения семьи с социальным окружением.

Проблемы отношения с обществом рассматриваются в двух аспектах: отношения с ближним кругом (друзья, соседи, родственники не первой степени родства — дедушки и бабушки, дяди и тёти детей с аутизмом, их двоюродные братья и сёстры) и с посторонними людьми, с которыми приходится контактировать в различных жизненных ситуациях (на детских площадках, в транспорте, магазине, кафе и т.д.).

Зарубежных исследований по этой теме очень мало (в значительной степени из-за различия позиций по вопросу, нужно ли адаптировать среду к особенностям поведения (не психики!) ребёнка, или нужно проводить коррекционную работу по адаптации ребёнка к окружающему миру. Точка зрения авторов такова, что необходимы оба направления, но соотношение вклада каждого направления в общую работу, качественное обеспечение каждого из них должны определяться индивидуально и по возможности дифференцированно.

Предложенные варианты ответов на вопросы о том, как изменилось отношение близких родственников и друзей в связи с появлением в семье ребёнка с аутизмом, и частоты этих ответов представлены в таблице 2.

Таблица 2

Изменение отношения ближайших родственников и друзей с семьёй, когда в ней появился ребёнок с аутизмом

Как сказалось появление ребёнка с аутизмом на отношениях (%% ответов)			
№№		с ближайшими родственниками	с друзьями
1.	Стали помогать	15,4%	3,6%
2.	С пониманием	51,7%	57,9%
3.	Безразлично	16,7%	19,0%
4.	Стали избегать контактов	11,9%	10,9%
5.	«Исчезли»	4,3%	8,6%

Как следует из таблицы 2, в обеих группах (близкие родственники и друзья) значительно преобладают положительные реакции («стали помогать» и «отнеслись с пониманием» в сумме, соответственно, 67,1% и 61,5% у родственников и друзей), распределения частоты ответов от безусловно положительных к резко отрицательным сходны с высоким уровнем достоверности (коэффициент корреляции $r = 0,96$, $P < 0,01$). Такое сходство понятно: и близкие родственники, и друзья, как правило, знают родителей, ситуацию в семье, у них есть база для сочувствия и понимания вновь возникших проблем. Тем не менее, реакция родственников несколько большим сдвигом в сторону положительных ответов (и соответственно, меньшим процентом отри-

цательных). Кроме того, если реакция родственников оценивается однозначно, то реакцию друзей в 22 случаях (3,5%) респонденты не смогли оценить однозначно, и количество ответов превысило число участников анкетирования.

Ещё более неоднозначны ответы на вопрос о том, какова реакция окружающих (посторонних людей) на поведение ребёнка в общественных местах: 12 респондентов дали ответ «по-разному», а общее количество конкретных ответов на 51 превысило число ожидаемых (680 вместо 604, то есть на 12,6% больше). Спектр предложенных ответов и их частота приведены в таблице 3.

Таблица 3

Реакция окружающих (посторонних) на поведение ребёнка с аутизмом в общественных местах

№№	Как реагировали посторонние люди на особенности поведения ребёнка с аутизмом в общественных местах?	Процент ответов
1.	Со стремлением помочь	7,0%
2.	Безразлично	24,8%
3.	Избегали контакта	31,1%
4.	С осуждением	26,4%
5.	С резким осуждением, неприятием	10,7%

Примечание: учитывались только определённые ответы (не «по-разному»).

Из таблицы 3 следует, что среди людей посторонних преобладают негативные реакции на поведение ребёнка с аутизмом (осуждение, неприятие). По мнению родителей (из личных наблюдений и немногочисленных комментариев родителей к ответам на вопросы), такие проявления как негативизм, агрессия, крики, аффективные вспышки и другие формы проблемного поведения воспринимаются окружающими как результат невоспитанности, распушенности и т.д.

Сравнение относительного вклада различных по знаку реакций в обследуемых группах (внутри семьи — из табл. 1, друзья и родственники — из табл. 2, посторонние — из табл. 3) представлено на диаграммах на рис. 2.

В данных на рис. 2 обращают на себя внимание два момента: (1) во внутрисемейных отношениях разброс реакций разного знака выражен меньше, чем в других группах, и (2) вектор реакций посторонних в отличие от других групп резко смещён в сторону негативных реакций. Первый из этих моментов связан, по-видимому, со сложностью внутрисемейной ситуации, в которую другие группы обследуемых погружены меньше (родственники, друзья) или не имеют к ней отношения (посторонние). Второй момент обусловлен низким уровнем толерантности в обществе, что в большой степени связано с крайне недостаточной информированностью россиян об аутизме, особенностях людей с аутизмом, о возможностях комплексного сопровождения.

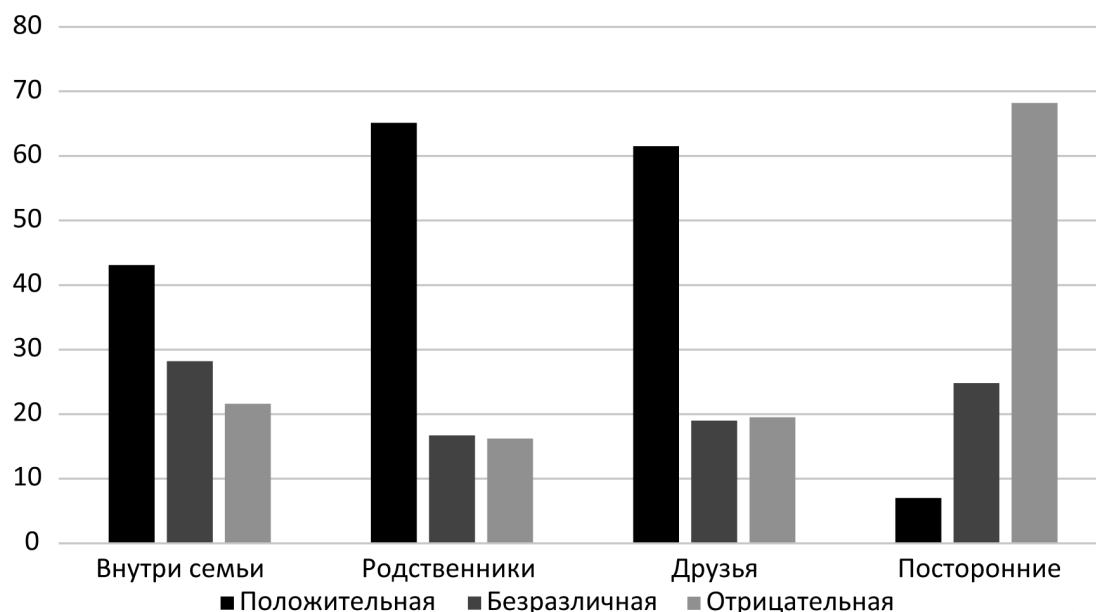


Рис. 2. Частота положительных, безразличных и отрицательных реакций на особенности поведения ребёнка с аутизмом в обследуемых группах (в %)

Заключение

Результаты проведённого исследования показывают, что наличие в семье ребёнка с аутизмом вызывает широкий спектр различных по знаку и качеству изменений как во внутрисемейных отношениях, так и в отношениях такой семьи с обществом. Основные проблемы в семье связаны прежде всего с обусловленными аутизмом ребёнка особенностями поведения, трудностями его воспитания и получения необходимой помощи, в меньшей степени — с финансово-экономическим фактором (несмотря на значительные трудности этого плана [7]). В обществе знак и качество реакции на особенности поведения ребёнка с аутизмом зависит от степени связи социального круга с семьёй: если у близких родственников и друзей преобладают положительные реакции, то вне этой микросоциальной среды — негативные (осуждение, неприятие); родственники в несколько большей степени, чем друзья, готовы к активной помощи.

Показано, что основной причиной негативных реакций на обусловленные аутизмом особенности поведения и развития ребёнка является недостаточная и искажённая информированность всех слоёв общества

об аутизме, расстройствах аутистического спектра, об особенностях людей с этим нарушением развития, о возможностях адекватной помощи и поддержки. В таком выводе заключено и главное направление работы по улучшению ситуации — просветительская деятельность во всех возможных формах и всеми доступными средствами: выступления в СМИ, лекции, беседы, соответствующие изменения в программах подготовки педагогов, врачей, психологов, социальных работников и т.д.

Можно добиться значительных результатов в работе непосредственно с аутичным ребёнком, но полностью адаптировать его к жизни в реальном мире удаётся нечасто, поэтому нужно сделать окружающее благоприятным для человека с аутизмом, и социальная среда — важнейшая составляющая такого окружения. Положительные изменения в этом секторе комплексного сопровождения — очень существенный фактор повышения его эффективности.

Основными направлениями дальнейших исследований являются уточнение степени влияния изученных факторов и особенностей региона на социальную ситуацию в семьях, имеющих детей с аутизмом, на большем контингенте обследуемых.

Литература

1. Богдашина О. Расстройства аутистического спектра: введение в проблему. Красноярск: Красноярский гос. пед. ун-т, 2012. 247 с. ISBN 978-5-85981-514-2.
2. Коэн Ш. Как жить с аутизмом. Москва: Институт общегуманитарных исследований, 2008. 238 с. ISBN 978-5-88230-232-9.
3. Манелис Н.Г., Волгина Н.Н., Никитина Ю.В. и др. Организация работы с родителями детей с расстройствами аутистического спектра: Методические рекомендации / под ред. А.В. Хаустова. Москва: ФРИЦ МГППУ, 2017. 94 с. ISBN 978-5-94051-164-9.
4. Морозов С.А. Комплексное сопровождение лиц с расстройствами аутистического спектра: учебно-методическое пособие. Москва, 2015. 540 с. ISBN 978-5-9907171-8-3.

5. 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
6. Морозов С.А., Чигрина С.Г. Исследование особенностей семей, воспитывающих детей с аутизмом // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 2. С. 78–84. DOI:10.17759/autdd.2022200209
7. Морозова С.С. Исследование влияния аутизма ребёнка на бюджет семьи, в которой он растёт // Аутизм и нарушения развития. 2022. Т. 20. № 3. С. 39–45. DOI:10.17759/autdd.2022200304
8. Морозова С.С., Морозов С.А. Аутизм: первые признаки: Краткая аннотация к «First Signs», видеофильму о ранней диагностике аутизма. Москва, 2002. 14 с.
9. 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 МГППУ, 2017. С. 6–27. ISBN 978-5-94051-164-9.
10. Семенова 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.
11. Feldman I., Koller J., Lebowitz E.R. et al. Family Accommodation in Autism Spectrum Disorder // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2019. Vol. 49. № 9. Pp. 3602–3610. DOI:10.1007/s10803-019-04078-x
12. O’Nions E., Ceulemans E., Happ 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. № 2. Pp. 386–401. DOI:10.1007/s10803-019-04219-2
13. Rogge N., Janssen J. The Economic Cost of Autism Spectrum Disorder: A Literature Review // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2019. Vol. 49. № 7. Pp. 2873–2900. DOI:10.1007/s10803-019-04014-z
14. Rosen N.E., Lord C., Volkmar F.R. The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond // Journal of Autism and Developmental Disorders. 2021. Vol. 51. № 12. Pp. 4253–4270. DOI:10.1007/s10803-021-04904-1
15. Volkmar F.R., Wiesner L.A. A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know. London: Wiley, 2009. 610 p. ISBN 978-0-4703-9473-1.

References

1. Bogdashina O. Rasstroistva autisticheskogo spektra: vvedenie v problemu [Autism spectrum disorders: Introduction to the problem]. Krasnoyarsk: Publ. Krasnoyarsk State Pedagogical University, 2012. 247 p. ISBN 978-5-85981-514-2.
2. Cohen Sh. Kak zhit’ s autizmom [Targeting Autism]. Moscow: Publ. Institut obshchegumanitarnykh issledovaniy, 2008. 238 p. ISBN 978-5-88230-232-9.
3. Manelis N.G., Volgina N.N., Nikitina Yu.V. et al. Organizatsiya raboty s roditel’nyimi detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskie rekomendatsii [Organizing work with parents of autistic children: Guidelines] / A.V. Khaustov (ed.). 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. Kompleksnoe soprovozhdeniye lits s rasstroistvami autisticheskogo spektra: uchebno-metodicheskoe posobie [Comprehensive support for people with autism spectrum disorders: Guidelines]. Moscow, 2015. 540 p. ISBN 978-5-9907171-8-3.
5. Morozov S.A., Morozova S.S., Morozova T.I. Issledovanie otnosheniya roditeli 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
6. Morozov S.A., Chigrina S.G. 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
7. Morozova S.S. Study of the Child Autism’s Impact on a Family Budget. *Autizm i narusheniya razvitiya = Autism and Developmental Disorders (Russia)*, 2022, vol. 20, no. 3, pp. 39–45. DOI:10.17759/autdd.2022200304
8. Morozova S.S., Morozov S.A. Autizm: pervye priznaki: Kratkaya annotatsiya k “First Signs”, videofil’mu o rannei diagnostike autizma [Autism: first signs. A short annotation for “First Signs” a film on early autism diagnostic]. Moscow, 2002. 14 p.
9. Nikitina Yu.V. Trudnosti, vznikayushchie u roditeli detei s RAS [Difficulties that parents of children with ASD face]. In Khaustov A.V. (ed.) Organizatsiya raboty s roditel’nyimi detei s rasstroistvami autisticheskogo spektra: Metodicheskie rekomendatsii [Organizing work with parents of autistic children: 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.
10. Semenova E.R., Sabreкова D.N. Psikhoterapevticheskaya rabota s roditel’nyimi, vospityvayushchimi detei s RAS, v ramkakh semeinogo soprovozhdeniya [Psychotherapeutic work with parents raising children with ASD as part of family-wide support]. In Sokolova V.M. (ed.) Sluzhba soprovozhdeniya sem’i i rebenka: Innovatsionnyi opyt: Metodicheskii sbornik [Support service for the family and the child: Innovative experience: Teaching guidelines]. Vladimir: Publ. Tranzit-Iks, 2010. Pp. 31–46. ISBN 978-5-8311-0474-5.
11. 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
12. O’Nions E., Ceulemans E., Happ 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
13. 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

14. Rosen N.E., Lord C., Volkmar F.R. The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021, vol. 51, no. 12, pp. 4253–4270. DOI:10.1007/s10803-021-04904-1
15. Volkmar F.R., Wiesner L.A. A Practical Guide to Autism: What Every Parent, Family Member, and Teacher Needs to Know. London: Publ. Wiley, 2009. 610 p. ISBN 978-0-4703-9473-1.

Информация об авторах

Морозов Сергей Алексеевич, кандидат биологических наук, доцент, ведущий научный сотрудник, Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы (ФГБУ 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

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

Чигрина Светлана Георгиевна, старший научный сотрудник, Федеральный институт развития образования Российской академии народного хозяйства и государственной службы (ФГБУ 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 Education Development Institute of the Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration, «Society for Autistic Children Care “Dobro”», Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7354-2711>, e-mail: morozov-ca@mail.ru

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

Natalia V. Tarasova, PhD in Pedagogics, Associate professor, director of the Center of children education’s socialization and personalization, Federal Education Development Institute of the Russian Presidential Academy of National Economy and Public Administration, Moscow, Russia, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3344-4711>, e-mail: n_v_tarasova@mail.ru

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

Получена 23.01.2023

Принята в печать 28.02.2023

Received 23.01.2023

Accepted 28.02.2023