

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ СЕМЕЙ С ДЕТЬМИ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА В СРАВНЕНИИ С КАЧЕСТВОМ ЖИЗНИ СЕМЕЙ С НЕЙРОТИПИЧНЫМИ ДЕТЬМИ: РЕЗУЛЬТАТЫ ОПРОСА И ИНТЕРВЬЮ

КУЗНЕЦОВА ИРИНА БОРИСОВНА, ORCID ID: 0000-0002-1553-7746 канд. социол. наук, доцент, Школа географии, наук о Земле и окружающей среде, Университет Бирмингема, Великобритания, e-mail: i.kuznetsova@bham.ac.uk

МУХАРЯМОВА ЛАЙСАН МУЗИПОВНА, ORCID ID: 0000-0002-5016-6928, докт. полит. наук, профессор, заведующая кафедрой истории, философии и социологии, ФГБОУ ВО «Казанский государственный медицинский университет» Минздрава России, 420012, Россия, Казань, ул. Бутлерова, 49, e-mail: edu-prorector@kazangmu.ru

САВЕЛЬЕВА ЖАННА ВЛАДИМИРОВНА, ORCID ID: 0000-0003-1465-0664, докт. социол. наук, доцент, кафедра общей и этической социологии, ФГАОУ ВО «Казанский (Приволжский) федеральный университет», 420008, Россия, Казань, ул. Кремлевская, д. 18, e-mail: gedier@mail.ru

ГАРАПШИНА ЛЕЙЛЯ РАМИЛЕВНА, ORCID ID: 0000-0002-4935-0808, канд. социол. наук, ассистент, кафедра истории, философии и социологии, ФГБОУ ВО «Казанский государственный медицинский университет» Минздрава России, 420012, Россия, Казань, ул. Бутлерова, 49, e-mail: miftahova89@mail.ru

КУЗНЕЦОВ МАКСИМ СЕРГЕЕВИЧ, ORCID ID: 0000-0002-4891-9169, ассистент кафедры эпидемиологии и доказательной медицины, ФГБОУ ВО «Казанский государственный медицинский университет» Минздрава России, 420012, Россия, Казань, ул. Бутлерова, 49, e-mail: qmaxksmu@yandex.ru

Реферат. Введение. Значительный рост числа людей с расстройствами аутистического спектра в настоящее время актуализирует изучение качества жизни семей воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра при сопоставлении с семьями нейротипичных детей. **Цель исследования** - выявление качества жизни семей с детьми с расстройствами аутистического спектра и сравнение с качеством жизни семей с нейротипичными детьми для определения уровня депривации. **Материал и методы.** В рамках исследования проведено: 1. Анкетирование родителей нейротипичных детей и детей с аутизмом на базе опросника The Beach Center on Disability at the University of Kansas «Концепция и методы измерения качества жизни семьи». Верификация данного инструмента обеспечена путем двойного перевода анкеты (английский – русский – английский), проведен пилотажный опрос родителей (N=112). Опрошено 109 родителей с нейротипичными детьми в 19 населенных пунктах РФ. 2. Полуструктурированные интервью с родителями детей с расстройствами аутистического спектра (N=40). Проведена процедура стандартизации, при которой ответы респондентов конвертированы в баллы по каждой субшкале путем вычисления среднего показателя. **Результаты и их обсуждения.** Опрос показал наличие комплекса проблем в доступности социальной и медицинской помощи, образования и обеспокоенности за безопасность, которые значительно ниже по сравнению с результатами опроса родителей нейротипичных детей. Сопоставление данных опроса с результатами интервьюирования родителей позволило выявить детальный опыт повседневности семей с детьми с расстройствами аутистического спектра. Весомые различия в обращении к медицинской помощи: 82,5 % родителей с нейротипичными детьми удовлетворены полученной медицинской помощью, у родителей детей с расстройствами аутистического спектра, этот показатель гораздо меньше – 64,3 %. Чуть более половины из них удовлетворены безопасностью дома, на работе, в школе и в районе проживания (42,9 % - удовлетворены, 9,8 % - полностью удовлетворены). Доля родителей нейротипичных детей, полностью удовлетворенных безопасностью составляет 28,4 %, удовлетворенных – 42,2 %. Большинство родителей поддерживают инклюзивное или интеграционное образование (предоставлялась возможность выбрать более одного ответа). 72,3 % считают наиболее эффективным образованием обучение детей с аутизмом в классах с детьми без инвалидности, чуть более половины (54,5 %) поддерживают интеграционное образование. Эффективным посчитали также обучение в специальных классах при общеобразовательных школах. 8,9 % родителей поддерживают надомное обучение. **Выводы.** Полученные данные показывают опасные тенденции маргинализации семей с детьми с расстройствами аутистического спектра по сравнению с семьями с нейротипичными детьми. Решение проблем социальной интеграции должно происходить с учетом показателей указанного неравенства как с точки зрения качества жизни как ребенка, так и его(ее) непосредственной семьи.

Ключевые слова: расстройство аутистического спектра, аутизм, качество жизни, инклюзивное образование, безопасность.

Для ссылки: Качество жизни семей с детьми с расстройствами аутистического спектра в сравнении с качеством жизни семей с нейротипичными детьми: результаты опроса и интервью / И.Б. Кузнецова, Л.М. Мухарямова, Ж.В. Савельева [и др.] // Вестник современной клинической медицины. — 2022. — Т. 15, вып. 2. — С.36—43. DOI: 10.20969/VSKM.2022.15(2).36-43

THE QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN COMPARISON WITH THE QUALITY OF LIFE OF FAMILIES WITH NEUROTYPICAL CHILDREN: SURVEY RESULTS AND INTERVIEWS

KUZNETSOVA IRINA B., ORCID ID: 0000-0002-1553-7746 C. Soc. Sci., School of Geography, Earth and Environmental Sciences, University of Birmingham, Birmingham B15 2TT, UK, e-mail: .kuznetsova@bham.ac.uk

MUKHARYAMOVA LAISAN M., ORCID ID: 0000-0002-5016-6928, D. Polit. Sci., Professor, the Head of Department of History, Philosophy and Sociology of Kazan State Medical University, 420012 Russia, Kazan, Butlerova Str., 49, e-mail: edu-prorector@kazangmu.ru

SAVELEVA ZHANNA V., ORCID ID: 0000-0003-1465-0664, D. Soc. Sci., Associate Professor, Department of General and Ethnic Sociology of Kazan Federal University, 420008, Russia, Kazan, Kremlyovskaya street, 18 e-mail: gedier@mail.ru

GARAPSHINA LEYLYA R., ORCID ID: 0000-0002-4935-0808, C. Soc. Sci., Assistant Professor, Department of History, Philosophy and Sociology of Kazan State Medical University, 420012 Russia, Kazan, Butlerova Str., 49, e-mail: miftahova89@mail.ru

KUZNETSOV MAXIM S., ORCID ID: 0000-0002-4891-9169 Assistant Professor, Department of epidemiology and evidence-based medicine of Kazan State Medical University, 420012 Russia, Kazan, Butlerova Str., 49, e-mail: qmaxksmu@yandex.ru

Abstract. Introduction. The significant increase in the number of people with autism spectrum disorders (ASD) today makes it relevant to study the quality of life of families raising children with ASD compared to families of neurotypical children. **Aim.** The aim of the study was to identify the quality of life of families with children with ASD and to compare it with the quality of life of families with neurotypical children to determine the level of deprivation. **Material and Methods.** The study involved: 1. A survey of parents of neurotypical children and children with autism, based on The Beach Center on Disability at the University of Kansas «Concepts and Methods for Measuring Family Quality of Life» questionnaire. Verification of this instrument was ensured by double translating the questionnaire (English-Russian-English), and a pilot survey of parents (N=112) was conducted. One hundred and nine parents of neurotypical children in 19 Russian cities were interviewed. 2. Semi-structured interviews with parents of children with ASD (N=40). We performed a standardization procedure in which the responses of the participants were converted into scores for each subscale by calculating the average score. **Results and discussion.** The survey showed a set of problems in the accessibility of social and medical care, education, and safety concerns that were significantly lower compared to the results of the survey of parents of neurotypical children. Comparison of the survey data with the results of parent interviews revealed detailed experiences of daily life for families with children with ASD. There were significant differences in seeking medical care: 82.5% of parents with neurotypical children are satisfied with the medical care they receive, while for parents of children with ASD, this figure is much lower - 64.3%. Slightly more than half are satisfied with home, work, school and neighborhood safety (42.9% satisfied, 9.8% completely satisfied). The proportion of parents of neurotypical children who are completely satisfied with safety is 28.4% and 42.2% who are satisfied. Most parents support inclusive or integrative education (they could choose more than one answer). 72.3% considered the most effective education for children with autism in classes with children without disabilities, a little more than half (54.5%) supported inclusive education. They also consider education in special classes in general schools to be effective. 8.9% of parents support home schooling. **Conclusion.** The findings reveal dangerous trends in the marginalization of families with children with ASD compared to families with neurotypical children. The solution to the problems of social integration must consider the indicators of these inequalities, both in terms of the quality of life of both the child and his/her immediate family.

Keywords. Autism spectrum disorder, autism, quality of life, inclusive education, safety.

For reference: Kuznetsova IB, Mukharyamova LM, Savelyeva JV, Garapshina LR, Kuznetsov MS. The quality of life of families with children with autism spectrum disorders in comparison with the quality of life of families with neurotypical children: survey results and interviews. The Bulletin of Contemporary Clinical Medicine. 2022; 15 (2): 36—43.

DOI: 10.20969/VSKM.2022.15(2).36-43

Введение. С момента вхождения термина «расстройства аутистического спектра» (РАС) в категориальный аппарат российской медицины [2] поле диагностики и сопровождения детей с РАС чрезвычайно противоречиво. После господства медицинской модели инвалидности, делающей акцент на физических отклонениях, в России происходит медленный переход к социальной модели инвалидности, делающей упор, прежде всего, на создание доступной среды и преодоление стигмы инвалидности в обществе. Одновременно с этим можно наблюдать разрушение монополии медицинского знания с патологоцентричным подходом в отношении расстройств аутистического спектра. На его место приходят новые практики вмешательства и сопровождения, которые начинают разделять некоторые профессиональные и родительские сообщества. Вместе с тем, как показало исследование, проведенное авторами этой статьи [3], состояние детей с РАС и их родителей еще весьма далеко от благополучного – родители испытывают трудности с получением адекватных социальных услуг буквально на всех этапах взросления ребенка – начиная с постановки диагноза, получения дошкольного и общего образования, заканчивая страхами и неудобством коммуни-

каций с социумом в публичном пространстве. В связи с этим было принято решение исследовать качество жизни семей с РАС и сравнить эти показатели с качеством жизни семей с нейротипичными детьми.

В России до настоящего времени не проводилось комплексных исследований качества жизни семей с детьми с РАС. Работы российских ученых направлены в основном на выявление особенностей отношений в семьях, имеющих детей с РАС [4, 5, 6], социальной интеграции детей с ограниченными возможностями [7], стилей семейного воспитания детей с РАС [8, 9], уровня эмоционального выгорания родителей [10].

Качество жизни – чрезвычайно емкое понятие. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ), например, определяет качество жизни индивидуумов как «восприятие позиции в жизни в контексте культуры и системы ценностей, в которой они проживают и в отношении к их целям, ожиданиям, стандартам и опасениям» [11]. Методика ВОЗ включает в себя измерения физического здоровья и психологического состояния, уровня независимости, социальных отношений, личных убеждений. Вместе с тем, направленность данного инструмента на исследование индивидуальных показателей

качества жизни не позволяет оценить влияние семьи и социальной политики. В связи с этим было принято решение использовать The Beach Center on Disability at the University of Kansas как подход к изучению качества жизни семей с родителями с детьми с РАС FQOLS-2006. Как отмечают Summers et al., «исследования влияния детей с инвалидностью на семьи традиционно используют иную концептуализацию результатов, чем исследования интервенций и оценки программ» [12]. Преимущество шкалы оценки качества жизни The Beach Center заключается в том, что она позволяет одновременно оценить и влияние детей с инвалидностью на семьи, и оценку удовлетворенности различными социальными услугами, что чрезвычайно важно для разработки повышения доступности и эффективности этих услуг.

Создатели данного подхода определяют качество жизни семей как «условия, при которых реализуются потребности семьи, а члены семьи получают удовольствие от совместного проживания и имеют возможности заниматься тем, что для них важно» [13]. FQOLS-2006 концептуализируется с точки зрения девяти областей: здоровье семьи, финансовое благополучие, семейные отношения, поддержка со стороны других людей, поддержка со стороны служб, связанных с инвалидностью, влияние ценностей, карьера и подготовка к карьере, досуг и отдых. В каждом домене используются шесть различных индикаторов измерения (Важность, Возможности, Инициатива, Стабильность, Достижение и Удовлетворение), которые предоставляют исчерпывающую информацию о качестве жизни семьи.

Исследования, проведенные с применением этих инструментов в разных странах, показали более низкий FQOL в семьях с детьми с РАС по сравнению с семьями с обычно развивающимися детьми. Переменные, связанные с более низкой родительской удовлетворенностью, это поведенческие трудности ребенка, невозможность работы для матери и отсутствие социальной поддержки [14, 15]. Авторы другого исследования сделали вывод о том, что семейный доход и родительский стресс являются двумя значимыми предикторами качества жизни в семьях с детьми с РАС [16]. Важным является наблюдение о зависимости общей удовлетворенности семьи качеством жизни от оценки членами семьи доступности социальных услуг и профессиональная поддержка [17, 18, 19].

Цель исследования. Выявление качества жизни семей с детьми с РАС и сравнение с качеством жизни семей с нейротипичными детьми для определения уровня депривации.

Материалы и методы. Для количественного измерения качества жизни семьи с ребенком с РАС впервые в России применена разработанная The Beach Center on Disability at the University of Kansas концепция и методы измерения качества

жизни семьи. Шкала качества жизни семьи The Beach Center оценивает FQOL в пяти областях: семейное взаимодействие, воспитание детей, эмоциональное благополучие, физическое/материальное благополучие и поддержка, связанная с инвалидностью. Этот показатель включает в себя 25 вопросов с ответами, основанными на 5-балльной шкале оценки в диапазоне от «очень не удовлетворен» - 1 до «очень удовлетворен» - 5. При изучении мнения семьи об удовлетворенности качеством жизни в области внутренних взаимодействий шесть пунктов: например, «моя семья решает проблемы вместе»; в воспитании детей - шесть пунктов; например, «члены семьи помогают детям учиться быть независимыми»; в области эмоционального благополучия четыре пункта: например, «моя семья имеет поддержку, необходимую для снятия стресса»; в сфере физического / материального благополучия пять пунктов: например, «члены моей семьи имеют транспорт, чтобы добраться до тех мест, где они должны быть»; и для оценки поддержки, связанной с инвалидностью четыре пункта; например, «член моей семьи с особыми потребностями имеет поддержку, чтобы добиться прогресса дома».

Для обеспечения верификации инструмента был произведен двойной перевод анкеты (с английского на русский и обратно – с русского на английский), проведен пилотажный опрос родителей. В опросе приняли участие 112 родителей, проживающих в крупных, средних, малых городах и сельской местности, всего - 24 населенных пункта в различных регионах России. Для сравнения качества жизни было опрошено 109 родителей с нейротипичными детьми в 19 населенных пунктах РФ.

Полуструктурированные интервью зарекомендовали себя как очень действенная методика исследования повседневности и качества жизни семей с детьми с РАС [20]. Поэтому в рамках исследования были также проведены интервью с родителями детей с РАС (N=40). После получения данных опросов, была произведена процедура стандартизации, при которой ответы респондентов были конвертированы в баллы по каждой субшкале путем вычисления среднего показателя [1].

Результаты и обсуждение. Опрос показал наличие комплекса проблем в доступности социальной и медицинской помощи, образования и обеспеченности за безопасность, которые значительно ниже по сравнению с результатами опроса родителей нейротипичных детей. Сопоставление данных опроса с результатами интервьюирования родителей позволило выявить детальный опыт повседневности семей с детьми с РАС.

Родители детей с РАС выразили неудовлетворенность поддержкой, направленной на снижение уровня стресса (19,6 % - крайне не удовлетворены и 28,6 % - не удовлетворены) по сравнению с родителями нейротипичных детей (5,5 % и 10,1 %), что представлено на рисунке 1.

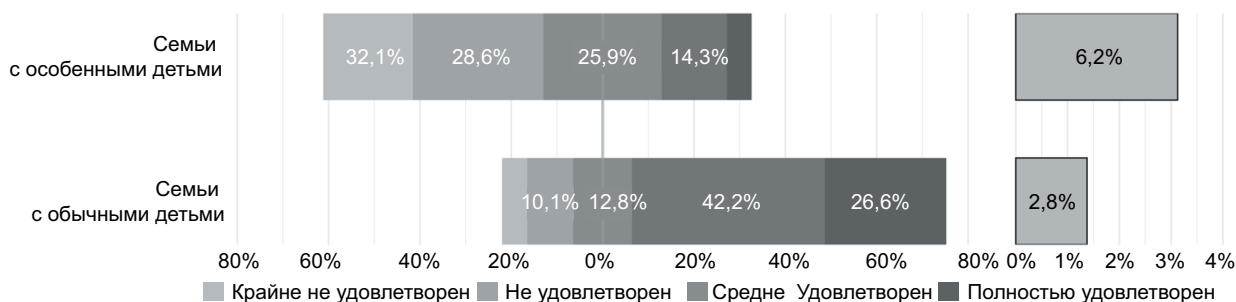


Рис. 1. Наличие поддержки у семьи, необходимой для снижения уровня стресса
 Fig.1. Having family support needed to reduce stress levels

Родители детей с РАС чаще высказывали неудовлетворенность помощью со стороны в случае особых потребностей членов семьи (15,2 % крайне не удовлетворены и 18,8 % не удовлетворены, 42,9 % средне удовлетворены), в то время как семьи нейротипичных детей выразили меньшую обеспокоенность в данном вопросе (лишь 2,8 % крайне не удовлетворены, 9,2 % не удовлетворены и 17,4 % испытывают среднюю удовлетворенность).

Интервью показали, что появление ребенка с РАС нередко раскалывает семью, приводит к конфликтам и нередко к разводам. В результате женщины выступают главными агентами заботы о ребенке, что приводит к эмоциональному выгоранию. Также родители детей с РАС чаще высказывали неудовлетворенность помощью со стороны в случае особых потребностей членов семьи и неудовлетворенность взаимоотношениями с социальными работниками и медицинским персоналом, которые помогают детям с ограниченными возможностями (порядка одной четвертой опрошенных среди родителей детей с аутизмом 5,5 % среди родителей нейротипичных детей). Подобная неудовлетворенность связана с тем, что, как показали интервью с родителями, зачастую им приходится пройти долгий путь в поиске специалистов, кто не только сможет поставить правильный диагноз, но и опре-

делить необходимое сопровождение. Кроме того, наблюдается зависимость от включения родителей в общественные ассоциации и организации, которые позволяют ориентироваться в сложной системе организаций и услуг. Также немалое значение имеют и финансовые возможности семей, поскольку большая доля услуг по сопровождению и лого-терапии оказываются на платной основе.

Весомые различия также в обращении за медицинской помощью – если 82,5 % родителей с нейротипичными детьми, отвечая на утверждение «В моей семье принято обращаться за медицинской помощью, когда возникает такая необходимость», выразили удовлетворенность, то среди родителей детей с РАС, этот показатель гораздо меньше – 64,3 %. Еще больший разрыв показателей обращаемости к стоматологу – 83,5 % среди семей с нейротипичными детьми, и 58 % среди семей с детьми с РАС (рис.2). Это неоднократно было отмечено родителями в интервью, которые указывали на то, что дети с аутизмом испытывают непреодолимые страхи лечения зубов, и в условиях отсутствия бесплатных услуг полной анестезии для детей с РАС и отсутствия специального тренинга для стоматологов в лечении детей с аутизмом, семьи с низким доходом вынуждены надолго откладывать стоматологическое лечение детей.

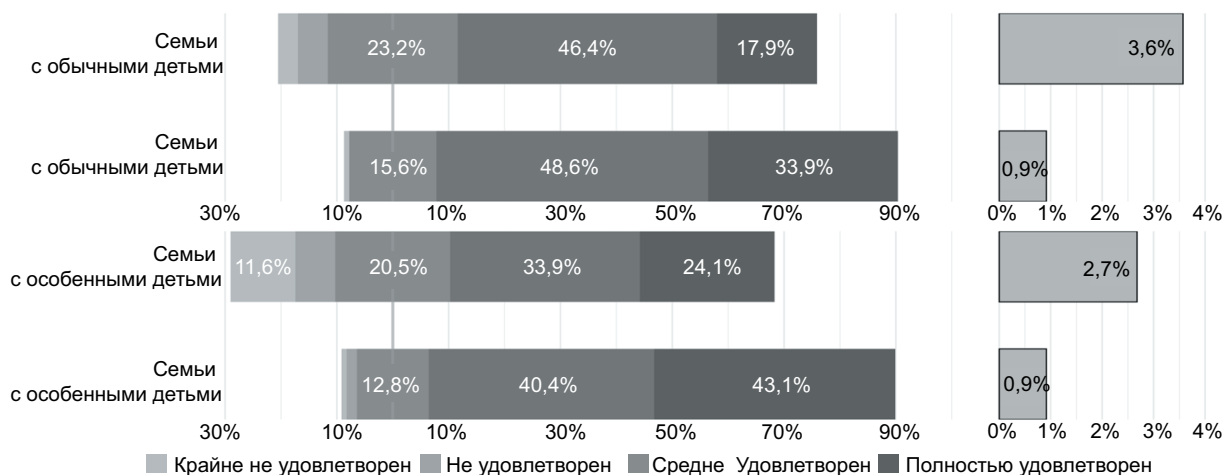


Рис.2. Степень обращения семей при необходимости за медицинской помощью и, в частности, к стоматологу
 Fig.2. The degree of treatment of families, if necessary, for medical help and, in particular, to the dentist

Безопасность – другая сфера озабоченности семей с детьми с РАС. В целом, лишь чуть более половины из них удовлетворены безопасностью дома, на работе, в школе и в районе проживания (42,9 % - удовлетво-

рены, 9,8 % - полностью удовлетворены), в то время как среди родителей нейротипичных детей доля полностью удовлетворенных безопасностью составляет 28,4 % и тех, кто удовлетворен – 42,2 % (рис.3).

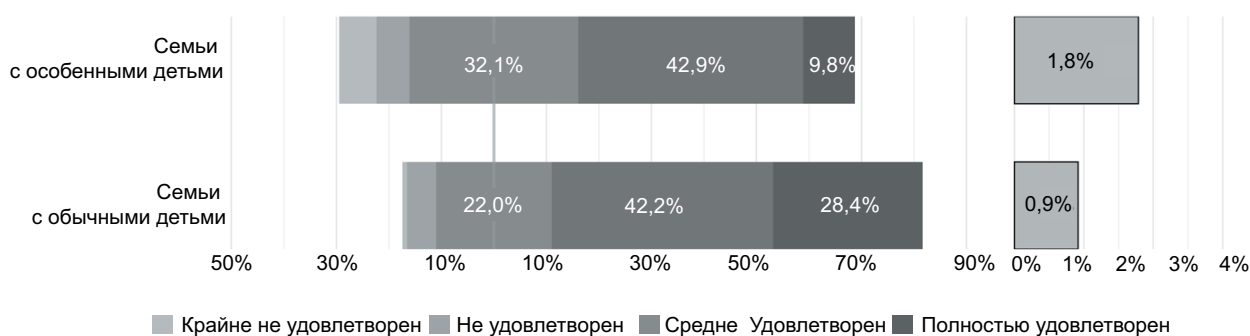


Рис.3. Уровень ощущения безопасности семьи дома, на работе, в школе и в районе проживания
Fig.3. The level of feeling of family security at home, at work, at school and in the area of residence

Выход в город с ребенком с аутизмом зачастую представляет огромный стресс для родителей, которые испытывают стигматизацию со стороны окружающих, и вынуждены управлять собственными эмоциями и поведением ребенка, чтобы быть «признанными» в общественном пространстве. Другой проблемой безопасности выступает отсутствие доступной городской среды, на что указывали многие родители в интервью. Нейроразнообразие и следующие из него звуковые и зрительные особенности людей не учитываются при разработке городского дизайна [21].

В образовательной среде также большой разрыв. Как интервью, так и анкетный опрос показал невысокую степень удовлетворенности образованием детей. Так, отвечая на утверждение «Член семьи с ограниченными возможностями получает поддержку, чтобы достигать поставленных задач в школе», 25,9 % родителей указали на неудовлетворенность, 28,6 % выразили среднюю удовлетворенность, и 35,7 % - удовлетворенность, и лишь 6,3 % - полную удовлетворенность (рис. 4).

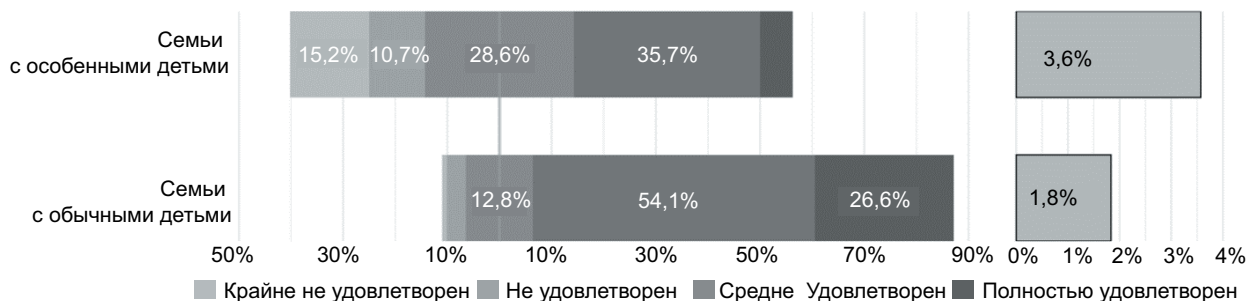


Рис.4. Наличие поддержки детей, необходимой для достижения поставленных задач в школе или на работе
Fig.4. Availability of support for children necessary to achieve their goals at school or at work

В то же время лишь 4,6 % родителей с нейротипичными детьми выразили неудовлетворенность, 54,1 % - удовлетворенность, и 26,6 % - полную удовлетворенность. Интересно, что многие родители нейротипичных детей указали на то, что хорошо знакомы с другими людьми, которые участвуют в жизни их детей (48,6 % - удовлетворены и 27,5 % - полностью удовлетворены), в то время как эти показатели для родителей детей с аутизмом составляют 31,3 и 15,2 %.

На момент проведения опроса, чуть более одной четверти детей с РАС опрошенных родителей

обучались в общеобразовательных учреждениях вместе с нейротипичными детьми, 4,5 % находились на домашнем обучении в школах. Так называемое интеграционное обучение – специальные группы или классы для детей с РАС в общеобразовательных учреждениях посещали 33,8 % детей. Примерно такая же доля детей обучаются в заведениях для детей с ограниченными возможностями - 6,3 % детей обучались в детских садах компенсаторного типа и 25,9 % - в коррекционных школах (рис.5).

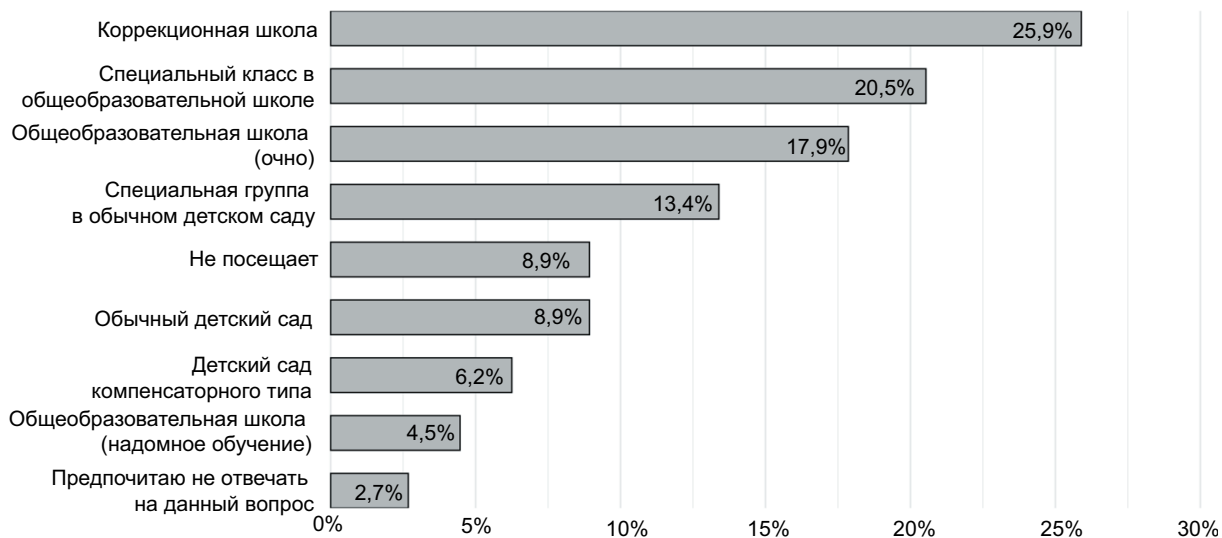


Рис.5. Образовательные учреждения, посещаемые ребенком
Fig.5. Educational institutions attended by a child

Весьма тревожен факт, что 8,9 % детей с РАС не посещают образовательных учреждений, из них 8 детей в возрасте от 3 до 5 лет, 2 ребенка 6-12 лет, один ребенок от 13 до 18 лет, 1 ребенок 18 лет. Как интервью, так и анкетный опрос показали невысокую степень удовлетворенности образованием детей по сравнению с данными опроса родителей нейротипичных детей. Это связано как с отсутствием понимания со стороны образовательных работников, так и с низкой доступностью адекватных потребностям ребенка образовательных услуг.

Опрос показал, что большинство родителей поддерживают инклюзивное или интеграционное образование (предоставлялась возможность выбрать более одного ответа). Так, 72,3 % указали на то, что наиболее эффективным образованием выступает обучение детей с аутизмом в классах с детьми без инвалидности, чуть более половины (54,5 %) также поддерживают интеграционное образование, выражая мнение, что эффективным также может быть обучение в специальных классах при общеобразовательных школах. Вместе с тем, около одной пятой опрошенных считают, что обучение в коррекционных школах также может быть эффективно. 8,9 % родителей поддерживают надомное обучение. Интервью показали, что осторожность ряда родителей в поддержке инклюзивного образования определяется их недоверием к способностям школьной системы предоставлять детям современные методики и тьюторов в условиях слабого финансирования отрасли. В частности, в Альметьевске ресурсные классы поддерживаются за счет президентского гранта при отсутствии гарантий предоставления финансирования из других источников по окончании проекта [3, 22].

Заключение. По результатам исследования качество жизни семей с детьми с расстройствами аутистического спектра существенно отличается по всем критериям, включая здоровье, финансовое благополучие, безопасность, образование. Кроме того, в семьях с детьми с РАС существенно выше

уровень стресса и неудовлетворенность взаимодействием с социальными, медицинскими работниками.

Полученные данные показывают опасные тенденции маргинализации семей с детьми с РАС по сравнению с семьями с нейротипичными детьми. Решение проблем социальной интеграции должно происходить с учетом показателей указанного неравенства как с точки зрения качества жизни как ребенка, так и его(ее) непосредственной семьи.

Как представляется, данная методика оценки качества жизни семей с детьми с РАС может быть полезна для оценки и мониторинга деятельности поставщиков социальных услуг и выявления потребностей семей как в синхронном срезе для анализа социальной ситуации в настоящем, так и в диахронном – для исследования динамики социальных изменений и тенденций в сфере качества жизни семей и детей с РАС.

Прозрачность исследования. Материалы исследований получены при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта №18-00-01682 (18-00-01529). Авторы несут полную ответственность за предоставление окончательной версии рукописи в печать.

Декларация о финансовых и других взаимоотношениях. Все авторы принимали участие в разработке концепции и дизайна исследования и в написании рукописи. Окончательная версия рукописи была одобрена всеми авторами. Авторы не получали гонорар за исследование.

Литература / References

1. Beach Center on Disability. Family Quality of Life Scale. University of Kansas, Lawrence, KS. 2003; 5 p.
2. Мухарьмова Л.М., Савельева Ж.В., Кузнецова И.Б., Гарашина Л.Р. Аутизм в России: противоречивое поле диагностики и статистики // Журнал исследований социальной политики. – 2021. – Т. 19, № 3. – С. 437–450. [Muxaryamova LM, Savel'eva ZhV, Kuznetsova IB, Garapshina LR. Autizm v Rossii: protivorechivoe pole diagnostiki i statistiki [Autism in Russia: the

- contradictory field of diagnostics and statistics]. *Zhurnal issledovaniy social'noj politiki* [The Journal of social policy studies]. 2021; 19 (3): 437–450. (In Russ.).
3. *Савельева Ж.В.* отв. ред. Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания: монография // Казань: Издательский дом «Меддок», 2021. - 272 с. [Savel'eva ZhV, ed. *Deti s rasstrojstvami autisticheskogo spektra: problema social'noj integracii v kontekste konvergencii biomedicinskoj i sociogumanisticheskoy paradigmy znaniya* [Children with autism spectrum disorders: the problem of social integration in the context of the convergence of the biomedical and socio-humanistic paradigm of knowledge]. Kazan': Meddok [Kazan: Meddoc]. 2021; 272 p. (In Russ.).]
 4. *Карвасарская И.Б.* Психологическая помощь аутичной семье // Психосоциальные проблемы психотерапии, коррекционной педагогики (спец. психология): материалы III съезда РПА и научно-практической конференции. – Курск, 2003. – С.20-23. [Karvasarskaya IB. *Psixologicheskaya pomoshh' autichnoj sem'e* [Psychological assistance to an autistic family]. *Psixosocial'ny'e problemy' psixoterapii, korrekcionnoj pedagogiki (special'naya psixologiya): materialy' nauchno-prakticheskoy konferencii* [Psychosocial problems of psychotherapy, korrekcionnoj pedagogiki (special'naya psixologiya): materialy' nauchno-prakticheskoy konferencii]. Kursk. 2003; 20-23. (In Russ.).]
 5. *Гусева О.В.* Особенности отношений в семьях с детьми с расстройствами аутистического спектра: дис... канд. псих. наук: 19.00.04 // Санкт-Петербургский государственный медицинский университет. – Санкт-Петербург, 2018. – 175 с. [Guseva OV. *Osobennosti otnoshenij v sem'yax s det'mi s rasstrojstvami autisticheskogo spektra: dissertaciya kandidata psixologicheskix nauk* [Features of relations in families with children with autism spectrum disorders: dissertation of the Candidate of Psychological Sciences]. Sankt-Peterburg [Saint Petersburg]. 2018; 175 p. (In Russ.).]
 6. *Мамайчук И.И., Шабанова Е.В.* Учет защитных механизмов личности родителей, детей с расстройством аутистического спектра в процессе психологической помощи // Вестник Ленинградского государственного университета им. А.С. Пушкина. – 2014. – Т. 5, № 1. - С.82-91. [Mamajchuk II, Shabanova YeV. *Uchet zashchitnykh mekhanizmov lichnosti roditeley, detey s rasstrojstvom autisticheskogo spektra v protsesse psixologicheskoy pomoshchi* [Accounting for the protective mechanisms of the personality of parents, children with autism spectrum disorder in the process of psychological assistance]. *Vestnik Leningradskogo gosudarstvennogo universiteta imeni AS Pushkina* [Bulletin of the Leningrad State University named after AS Pushkin]. 2014; 5 (1): 82-91. (In Russ.).]
 7. *Зайцев, Д.В.* Социальная интеграция детей с ограниченными возможностями: дис... доктора соц. наук : 22.00.04 // Саратовский государственный технический университет. – Саратов, 2004. – 360 с. [Zaitsev DV. *Social'naya integraciya detej s ogranichenny'mi vozmozhnostyami: dissertaciya doktora sociologicheskix nauk* [Social integration of children with disabilities: dissertation of the Doctor of Social Sciences]. Saratov. 2004; 360 p. (In Russ.).]
 8. *Мамайчук И.И.* Проблемы и перспективы социально-психологической поддержки семьи молодых людей с аутизмом и расстройствами аутистического спектра // XII Мнухинские чтения. Аутизм: медико-психолого-педагогическая, социально-экономическая и правовая проблема. Международная научная конференция, посвященная памяти профессора С.С. Мнухина. – 2014. – С.148-153. [Mamajchuk II. *Problemy' i perspektivy' social'no-psixologicheskoy podderzhki sem'i molody'x lyudej s autizmom i rasstrojstvami autisticheskogo spektra* [Problems and prospects of socio-psychological support for the family of young people with autism and autism spectrum disorders]. XII Mnuhinskiy chteniya; Autizm: mediko-psixologo-pedagogicheskaya, social'no-e'konomicheskaya i pravovaya problema. Mezhdunarodnaya nauchnaya konferenciya, posvyashhennaya pamyati professora SS Mnuhina [XII Mnuhinsky readings. Autism: medical, psychological, pedagogical, socio-economic and legal problem. International scientific Conference dedicated to the memory of Professor SS Mnuhina]. 2014; 148-153. (In Russ.).]
 9. *Шабанова Е.В.* Особенности системы детско-родительских и супружеских отношений в семьях, воспитывающих ребенка с расстройством аутистического спектра // Вестник Санкт-Петербургского университета; Социология. – 2013. - № 3. – С.80-86. [Shabanova EV. *Osobennosti sistemy' detsko-roditel'skix i supruzheskix otnoshenij v sem'yax, vospityvayushhix rebenka s rasstrojstvom autisticheskogo spektra* [Features of the system of child-parent and marital relations in families raising a child with autism spectrum disorder]. *Vestnik Sankt-Peterburgskogo universiteta; Sociologiya* [Bulletin of St Petersburg University; Sociology]. 2013; 3: 80-86. (In Russ.).]
 10. *Михайлова Н.Ф., Гутшабаш М.* Повседневный стресс и копинг родителей, воспитывающих детей с аутизмом // Проблемы современного педагогического образования. – 2016. – № 53-10. – С.294–302. [Mijajlova NF, Gutshabash ME. *Povsednevny'j stress i kopinyg roditeley, vospityvayushhix detej s autizmom* [Everyday stress and coping of parents raising children with autism]. *Problemy' sovremennogo pedagogicheskogo obrazovaniya* [Problems of modern pedagogical education]. 2016; 53-10: 294–302. (In Russ.).]
 11. WHOQOL. Measuring quality of life. Program on mental health. World Health Organization. 1997; 15 p.
 12. *Summers JA, Poston DJ, Turnbull AP, et al.* Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of intellectual disability research*. 2005; 49 (10): 777-783.
 13. *Park J, Hoffman L, Marquis J, et al.* Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2003; 47: 367–384.
 14. *Vasilopoulou E, Nisbet J.* The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2016; 23: 36-49.
 15. *Wicks R, Paynter J, Adams D.* Exploring the Predictors of Family Outcomes of Early Intervention for Children on the Autism Spectrum: An Australian Cohort Study.

- Journal of Early Intervention. 2019; 43 (1): 3-23. DOI: 10.1177/1053815119883413
16. *Hsiao YJ.* Autism Spectrum Disorders: Family Demographics, Parental Stress, and Family Quality of Life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities.* 2018; 15 (1): 70-79.
 17. *Jones S, Bremer E, Lloyd M.* Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services. *Quality of Life Research.* 2017; 26 (2): 331-342.
 18. *Davis K, Gavidia-Payne S.* The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability.* 2009; 34 (2): 153-162.
 19. *Meral BF, Cavkaytar A, Turnbull AP, Wang M.* Family quality of life of Turkish families who have children with intellectual disabilities and autism. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities.* 2013; 38 (4): 233-246.
 20. *Cridland EK, Jones SC, Caputi P, Magee CA.* Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability.* 2015; 40 (1): 78-91.
 21. *Савельева Ж.В., Кузнецова И.Б.* Среда для детей с аутизмом дружелюбная (дружественная) // География детства: междисциплинарный синтез исследовательских подходов и практик. Тематический словарь. – Санкт-Петербург: Астерион, 2020. – С. 126-128. [*Savelyeva ZhV, Kuznecova IB.* Sreda dlya detej s autizmom druzhelyubnaya (druzhestvennaya) [Environment for children with autism friendly]. *Geografiya detstva: mezhdisciplinarnyj`j sintez issledovatel`skix podxodov i praktik; Tematicheskij slovar`-spravochnik* [Geography of childhood: interdisciplinary synthesis of research approaches and practices; Thematic dictionary-reference]. Sankt-Peterburg: Asterion [St Petersburg: Asterion]. 2020; 126-128. (In Russ.)].
 22. *Мухарьмова Л.М., Савельева Ж.В., Гарапшина Л.Р.* Инклюзивные практики в образовании детей с РАС в Казани: первый опыт, проблемы и перспективы // Инклюзивное образование: непрерывность и преемственность. Материалы V Международной научно-практической конференции; главный редактор С. В. Алехина, 2019. – С.140-145. [*Muxarymova LM, Savel'eva ZhV, Garapshina LR.* Inklyuzivny`e praktiki v obrazovanii detej s RAS v Kazani: pervyj`j opyt, problemy` i perspektivy` [Inclusive practices in the education of children with ASD in Kazan: first experience, problems and prospects]. *Inklyuzivnoe obrazovanie: nepreryvnost` i preemstvennost`*: Materialy` V Mezhdunarodnoj nauchno-prakticheskoj konferencii [Inclusive education: continuity and continuity: Materials of the V International Scientific and Practical Conference]. 2019; 140-145. (In Russ.)].