

УДК 616.896

DOI: 10.33396/1728-0869-2021-1-45-50

## СОЦИАЛЬНАЯ СРЕДА ДЛЯ ЛЮДЕЙ С АУТИЗМОМ В РОССИИ: ПРОБЛЕМА ДОСТУПНОСТИ В ОЦЕНКАХ ЭКСПЕРТОВ

© 2021 г. <sup>1</sup>Л. М. Мухарьямова, <sup>2</sup>Ж. В. Савельева<sup>1</sup>ФГБОУ ВО «Казанский государственный медицинский университет», г. Казань;<sup>2</sup>ФГАУ ВО «Казанский (Приволжский) федеральный университет», г. Казань

**Цель** исследования – выявление оценок профессионалов, работающих с детьми с аутизмом, доступности благ социальной системы и барьеров окружающей среды для интеграции и инклюзии людей с диагнозом «расстройство аутистического спектра» (РАС).

**Методы:** два анкетных опроса специалистов: врачей педиатров, неврологов, психиатров (N = 400) и психологов, педагогов, работающих с детьми с РАС (N = 470). Респонденты представляли 67 субъектов Российской Федерации.

**Результаты.** Психологи и педагоги низко оценили доступность среды для людей с аутизмом (магазины, кинотеатры и пр.): 42,4 % на 1 балл из 5, 28,1 % – на 2 балла, 22,7 % – на 3 балла и лишь 5,7 % – на 4 балла, 1,1 % – на 5. Более высокие оценки получили меры поддержки семей с детьми с РАС в социально-психологическом, правовом, финансовом аспектах. Посчитали, что задачи по обеспечению территориальной и финансовой доступности ранней помощи детям с РАС не решены, 47,7 % опрошенных, решены частично – 35,9 %, решены – лишь 5,6 %. Самым популярным (51,3 %) вариантом ответа о мерах поддержки детей с РАС стал вариант «функционируют реабилитационные центры государственного и частного уровня». Значительная доля опрошенных – 17,4 % – ответили, что никакой специальной поддержки для детей с РАС нет, 10,2 % указали, что не знают. Доля неосведомленных о мерах поддержки значимо выше среди медиков.

**Вывод.** Профессионалы, работающие с детьми с РАС, дают невысокие оценки доступности ресурсов общества для людей с диагнозом аутизм. Вместе с тем специалисты фиксируют изменение ситуации в стране, создание новых организаций для поддержки детей с РАС и их семей, развитие инклюзивного образования. Необходима разработка национальной программы действий, направленной на решение медицинских, психолого-педагогических проблем и улучшение социальной среды.

*Ключевые слова:* аутизм, расстройства аутистического спектра, социальная среда, доступность, социальная эксклюзия

## SOCIAL ENVIRONMENT FOR PEOPLE WITH AUTISM IN RUSSIA: EXPERT ASSESSMENT OF THE ACCESSIBILITY ISSUE

<sup>1</sup>L. M. Mukharyamova, <sup>2</sup>Zh. V. Saveleva<sup>1</sup>Kazan State Medical University, Kazan; <sup>2</sup>Kazan (Volga region) Federal University, Kazan, Russia

**Aim:** To study expert opinion on the social system benefits for people with autism in Russia and barriers for their inclusive development and life.

**Methods:** Two questionnaire-based surveys were performed in 67 regions of Russia. Pediatricians, neurologists, psychiatrists and other specialists (N = 400 in total) comprised the study base for the first survey. The second survey included psychologists and educators working with children with disabilities (N = 470). The results are presented as proportions.

**Results:** Altogether, 42.4 % of psychologists and educators gave 1 of 5 points to the accessibility of the environment for people with autism. As many as 28.1 %, 22.7 % and 5.7 % provided 2, 3 and 4 points, respectively. Only 1.1 % of responders gave 5 points. Forty-eight per cent of responders indicated that the challenges of early intervention for children with autism and their families have not been addressed at all while 35.9 % responded that they have been partially addressed. The most common answer (51.3 %) for the measures to support children with autism was "public and private rehabilitation centers for children with autism". Altogether, 17.4 % of the participants answered that there was no special support for children with autism.

**Conclusions:** Professionals working with people with autism conclude that the availability of community resources for this vulnerable group is poor. At the same time, the experts acknowledge positive changes of the situation in Russia, the creation of new institutions to support children with autism and their families, as well as development of inclusive education. A comprehensive national program to improve social environment for people with autism is warranted.

*Key words:* autism, autism spectrum disorders, social environment, accessibility, social exclusion

### Библиографическая ссылка:

Мухарьямова Л. М., Савельева Ж. В. Социальная среда для людей с аутизмом в России: проблема доступности в оценках экспертов // Экология человека. 2021. № 1. С. 45–50.

### For citing:

Mukharyamova L. M., Saveleva Zh. V. Social Environment for People with Autism in Russia: Expert Assessment of the Accessibility Issue. *Ekologiya cheloveka* (Human Ecology). 2021, 1, pp. 45-50.

По данным Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), один ребенок из 160 имеет расстройства аутистического спектра (РАС) [4]. РАС проявляются в диапазоне состояний, которые характеризуются нарушениями в социальной коммуникации, повторяю-

щимися моделями поведения и действий, нарушением вербальных способностей, сужением интересов и деятельности [12]. Исследователи отмечают, что ситуация с пониманием аутизма дискуссионна. Предметом споров является огромная гетерогенность

аутизма, в том числе наблюдаемая этиологическая и фенотипическая изменчивость [18]. Другая линия потенциальной напряженности наблюдается между клиническими психиатрическими исследованиями, основанными на наблюдении, и физиологическими (молекулярно-биологическими, генетическими) работами, основанными на объективных данных [24]. Наиболее острое направление дискуссий разворачивается с участием людей с аутизмом об онтологическом статусе аутизма [10]. Дискуссия инициирована гражданскими активистами, объединенными движением нейродиверсификации, которые утверждают, что аутизм является не болезнью, а нейробиологическим отличием, а аутичные люди становятся инвалидами не из-за своего диагноза, а из-за отношения к ним общества [16]. Общество должно измениться, чтобы приспособиться к аутизму [11]. В результате в последние годы РАС стали изучаться в более широком социокультурном контексте с особым вниманием к политике в отношении аутизма [19], к факторам среды, а единство взглядов сформировалось главным образом по вопросу необходимости образования экосистемы, создающей возможность инклюзивной жизни для людей с аутизмом в обществе [9]. Появление Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ) ВОЗ сделало это требование глобальным стандартом [20]: все современные рекомендации в отношении РАС содержат обязательное требование содействовать адаптации социальной и физической среды и процесса ухода для удовлетворения индивидуальных потребностей людей с РАС [16]. Однако, как отмечают исследователи, современные данные свидетельствуют о том, что официальные рекомендации и правила, регулирующие инклюзивность, значительно опережают отношение и практику во многих странах мира [23].

В Российской Федерации РАС стали предметом обсуждения на публичных аренах начиная с первого десятилетия нового века, однако исследований, посвященных анализу реальных социальных условий, доступных сервисов для людей с РАС и их семей явно недостаточно. В стране пока нет официальной статистики о количестве людей с РАС, об организации их жизни [2, 7]. Анализ состояния современных научных исследований, проведенный Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС (ФРЦ), показал, что из 250 научных журнальных статей за 2015–2017 годы, а также исследований, поддержанных грантами РФФИ и РНФ, ни одна работа не посвящена поиску путей улучшения жизни людей с аутизмом [1]. Такая тенденция отмечается во всем мире: в период с 2000 по 2010 год, например, в Канаде основные средства направлялись на биомедицинские (44 %) и клинические (42 %) исследования, и только 5 % финансов было выделено на изучение того, как социальные, культурные, экологические и экономические факторы влияют на жизнь аутичных людей, 3 % средств потрачено на выявление и совершенствование услуг и поддержки

людей с аутизмом и их семей [9]. Исследования, проведенные в США, показали, что такую политику люди с аутизмом считают дискриминационной и нарушающей их права [15]. Недостаток информации о существующих барьерах и перспективных практиках создания доброжелательной среды для инклюзивной жизни людей с РАС препятствует позитивным изменениям.

Цель настоящего исследования — выявление оценок профессионалов, работающих с детьми с РАС, доступности благ социальной системы для людей с РАС и барьеров окружающей среды для их инклюзивного развития и жизни.

### Методы

Дизайн исследования основан на общенаучных методах сравнения, анализа документов, а также на социологическом количественном методе массового опроса. Авторами проведены два анкетных опроса специалистов: 1 — опрос врачей педиатров, неврологов, психиатров и других специалистов (N = 400), 2 — опрос психологов, педагогов, работающих с детьми с ОВЗ (N = 470). Респонденты представляли крупные, средние, малые города и сельские поселения из 67 субъектов Российской Федерации. Анкеты были разработаны авторами, валидизированы экспертами (N = 6), прошли пилотаж и отбраковку. Анкеты для врачей и психологов/педагогов имели различия в двух блоках: для врачей были включены дополнительные вопросы по информированности об этиологии заболевания и после пилотажного исследования, сокращен блок вопросов по оценке доступной среды. Поэтому, представляя результаты опросов, мы в ряде случаев приводим только ответы психологов/педагогов по проблемам доступности окружающей среды для людей и семей с РАС в информационном, финансовом, организационном и других аспектах. Массовый опрос был осуществлен по целевой выборке (критерием включения участника являлось наличие опыта работы с проблемой аутизма) в 3-м и 4-м кварталах 2019 года, в 2020 году осуществлялась кодировка, обработка и анализ данных в статистической программе SPSS с одномерным и двумерным распределением переменных и использованием статистического критерия хи-квадрат.

### Результаты

Психологам и педагогам, работающим с детьми с РАС, задавался вопрос о таком аспекте поддержки детей с РАС в регионе, как доступная среда, например, в форме информирования персонала о правилах поведения и реагирования на детей с РАС в магазинах, кинотеатрах и других общественных местах. Эксперты низко оценили уровень данного вида доступности: 42,4 % на 1 балл из 5, 28,1 % — на 2 балла, 22,7 % — на 3 балла и лишь 5,7 % — на 4 балла, 1,1 % — на 5.

При этом системная поддержка семей, воспитывающих детей с РАС, в социально-психологическом,

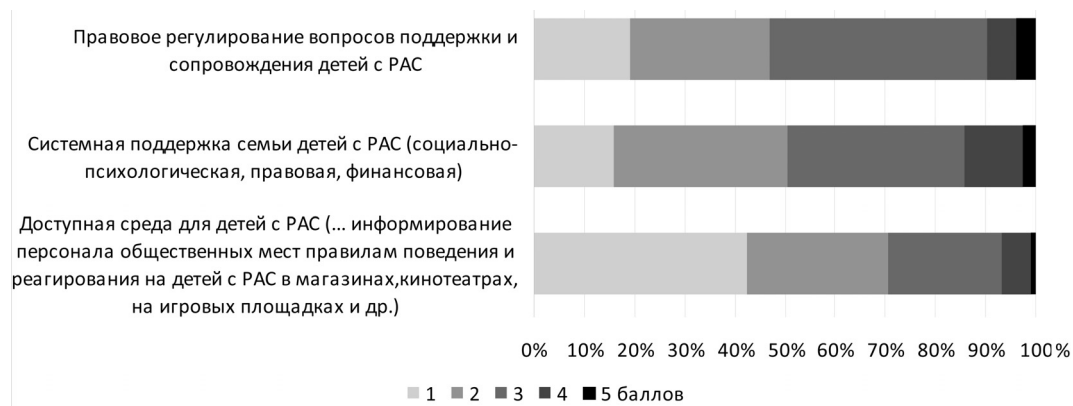


Рис. 1. Распределение ответов психологов и педагогов на вопрос «Как бы Вы оценили следующие аспекты поддержки детей с РАС в Вашем регионе по 5-балльной шкале, где 1 – совсем не развито, 5 – очень развито» (в %)

правовом, финансовом аспектах была оценена психологами и педагогами более высоко: на 5 баллов ее оценили 2,5 % опрошенных, на 4 балла – 11,6 %, на 3 балла – 35,6 %, на 2 балла – 34,5 % и на 1 балл – 15,9 %. Также более высокие оценки были поставлены правовой поддержке детей с РАС и их семей: соответственно 3,6, 15,2, 39,0, 24,9 и 17,2 % (рис. 1).

Психологам и педагогам предлагалось оценить решение различных аспектов задач по организации системы ранней помощи детям с РАС. Как известно, именно система раннего вмешательства дает самые эффективные результаты по социальной адаптации детей с РАС и создает предпосылки для их успешной интеграции в общество. Из опрошенных 47,7 % указали, что задачи по обеспечению территориальной и финансовой доступности ранней помощи детям с РАС и их семей не решены, 35,9 % – что решены частично, лишь 5,6 % выбрали вариант «задачи решены». О решении другой задачи – по совершенствованию механизмов своевременного выявления детей с РАС

и определения критериев их включения в программу ранней помощи – заявили лишь 3,3 % психолого-педагогических работников, о том, что задачи частично решены, указали 48,8 % респондентов. Данные задачи не решены по мнению 40,8 % опрошенных, 7,7 % затруднились ответить (рис. 2).

Похожее распределение ответов было получено на вопрос о решении задачи по обеспечению подготовки квалифицированных специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи детям с РАС с учетом современных технологий в рамках междисциплинарной команды специалистов: о том, что задача решена, высказались 4,8 % опрошенных, частично решена – 49,4 %. Задача не решена по мнению 40,3 % опрошенных, затруднились ответить на вопрос 5,5 %. Пятая часть опрошенных не смогла ответить на вопрос о решении задачи по созданию информационной региональной базы детей с РАС, включенных в программу ранней помощи (16,5 %). О решении данной задачи заявили 6,1 % опрошенных, о частичном решении – 37,7 %, 39,7 % выбрали вариант – задача не решена.

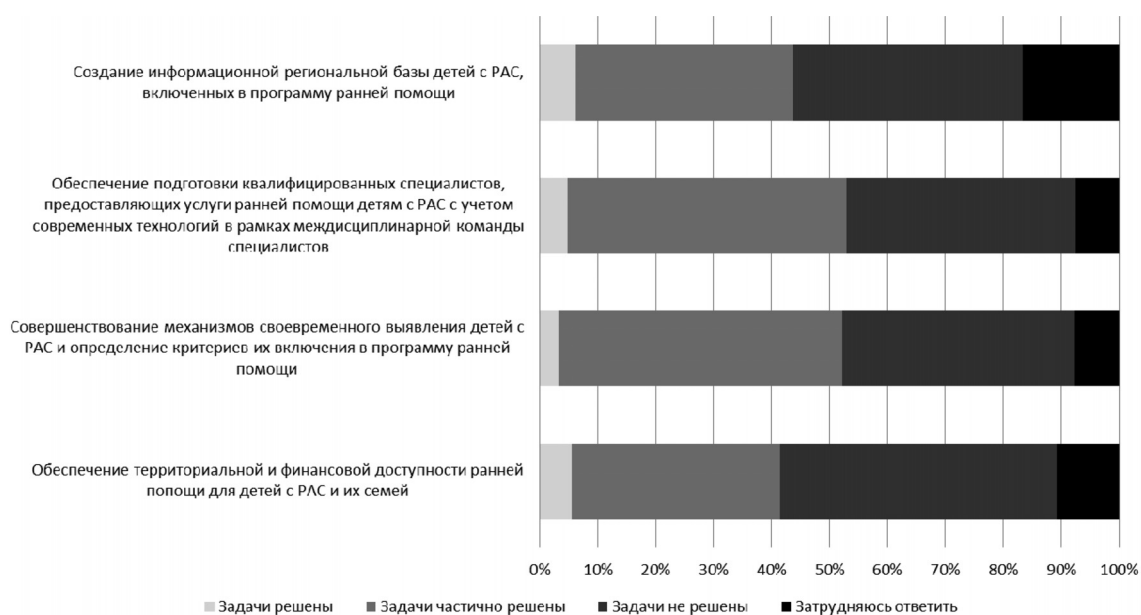


Рис. 2. Распределение ответов психологов и педагогов на вопрос «Оцените, пожалуйста, насколько решены задачи по организации системы ранней помощи для детей с РАС (выберите один вариант ответа в каждой строке) (в %)

Представителям психолого-педагогического сообщества и врачебного корпуса задавался вопрос «Каким образом в Вашем населенном пункте, городе организована поддержка детей и взрослых с РАС?». Самым популярным вариантом ответа о мерах поддержки среди экспертов стал вариант «функционируют реабилитационные центры государственного и частного уровня, работающие с установленным диагнозом РАС» (его выбрали 51,3 % опрошенных).

Информирование населения также можно рассматривать как способ поддержки и превенции, как форму снижения барьеров, существующих, например, в форме стереотипов, как способ повышения доступности социального пространства для людей с РАС и их семей. Однако в целом специалисты (и медики, и психолого-педагогические работники) не видят организованной информационной поддержки, например, в форме размещения информационных материалов в общественных местах для повышения информированности населения о РАС (на наличие указали лишь 6,5 % респондентов).

На вопросы, связанные с доступностью образования, были получены разные ответы: 21,7 % специалистов указали, что имеются специальные группы для детей с РАС в обычных детских садах, 23,1 % — что имеются специальные дошкольные учреждения для детей с РАС, 30,9 % выбрали вариант о наличии ресурсных классов для детей с РАС при общеобразовательных школах, 8,8 % ответили, что имеются условия для обучения детей с РАС в учреждениях среднего специального образования, лишь 2,6 % выбрали вариант о наличии службы сопровождения при трудоустройстве людей с РАС.

Значительная доля опрошенных — 17,4 % — ответили, что никакой специальной поддержки для детей с РАС нет, 10,2 % указали, что не знают. Причем доля неосведомленных о мерах поддержки значимо выше среди медиков ( $\chi^2 = 67,415$ ,  $p < 0,001$ ). В частности, на незнание указали 20,5 % врачей и лишь 2,8 % психологов и педагогов. Интересен и тот факт, что частота выбора ответа о функционировании реабилитационных центров государственного и частного уровня, работающих с установленным диагнозом РАС, ниже у группы врачей ( $\chi^2 = 8,445$ ,  $p < 0,004$ ). Так, на наличие данной формы поддержки указало 45,3 % медиков и 55,7 % психологов и педагогов. По другим аспектам поддержки схожие статистически значимые различия в распределении ответов выявлены в отношении имеющейся информации о таких мерах поддержки, как спецгруппы в детских садах, ресурсные классы в школах, учреждения среднего специального образования — среди медиков доля ниже.

#### Обсуждение результатов

Полученные результаты показали в целом значительно более низкую информированность врачей о мерах поддержки людей с аутизмом в окружающей среде, способствующих адаптации и инклюзии людей с аутизмом в общество. Это тревожный факт, поскольку

именно врачи являются профессионалами первого контакта. Отсутствие у них знаний о мерах поддержки и неготовность к своевременному консультированию семьи по этим вопросам могут привести к проблеме с маршрутизацией детей с выявленным диагнозом, к усугублению социально-психологического состояния членов семьи ребенка с РАС, это свидетельствует также о слабом уровне взаимодействия субъектов, участвующих в процессе социальной интеграции детей с РАС [3, 13]. Полученные результаты согласуются с данными исследований в других странах, описанными McCornack G. et al. на основе систематического обзора работ, оценивающих знания врачей об аутизме и его среде [21].

Результаты исследования говорят в целом о низкой оценке экспертами мер поддержки детей с аутизмом и их семей в российском обществе. Эти данные соответствуют данным, полученным в ходе других российских исследований [2, 5]. При этом наиболее низкие баллы специалисты поставили такой мере поддержки, как доступная среда, которую в данный момент не способны обеспечить персонал и инфраструктура общественных городских пространств. Ситуация лучше в столичных городах: для детей и людей с аутизмом организуется адаптированное пространство концертных залов, музеев, кинотеатров, персонал проходит специальную подготовку (см., в частности, [https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po\\_vsemu\\_miru\\_prohodit\\_aktsiya\\_zazhgi\\_sinim\\_ko\\_dnyu\\_rasprostraneniya\\_informatsii\\_ob\\_autizme](https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po_vsemu_miru_prohodit_aktsiya_zazhgi_sinim_ko_dnyu_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme)), в регионах пока такая работа не организуется или имеет единичные примеры. При доминировании в России медицинской и дефицитной модели инвалидности [6] недостаток обучения персонала сервисных служб может стать барьером для развития инклюзии.

Более трети опрошенных оценивают как нерешенные задачи по совершенствованию механизмов своевременного, раннего выявления детей с РАС, созданию информационной базы о таких детях, их обеспечению квалифицированными специалистами. Наиболее остро, согласно оценкам экспертов, стоит вопрос территориальной и финансовой доступности такой помощи семьям, воспитывающим детей с аутизмом. Такая ситуация характерна не только для России: многочисленные исследования и систематические обзоры показывают наличие проблем с доступностью диагностики, раннего вмешательства, инклюзивного образования в разных странах, дифференциации доступности в зависимости от региона, экономических, социокультурных и этнических особенностей [8, 16]. В нашей стране эта территориальная дифференциация особенно заметна в образовательной сфере: согласно данным мониторинга состояния образования обучающихся с РАС, проведенного Министерством образования и науки Российской Федерации совместно с ФРЦ, наименьшие показатели распространенности РАС отмечаются в Северо-Кавказском федераль-

ном округе. В Кабардино-Балкарской республике и Ставропольском крае численность составила 375 и 319 человек соответственно, а в остальных республиках от 29 до 80 человек, в Чеченской республике — 0 [7]. Эти данные свидетельствуют, на наш взгляд, не только об отсутствии условий для обучения, но и, возможно, о более главном — об отсутствии доступности диагностики и об особенностях региональной политики в отношении аутизма.

Система мер поддержки в оценках медиков и психолого-педагогических работников лучше всего организована посредством реабилитационных центров. В системе образования система социальной инклюзии развивается неравномерно: чаще специалисты указывали на наличие специальных ресурсов классов в школе, реже — на наличие групп в дошкольных образовательных учреждениях. Самым проблемным звеном в системе институтов поддержки с позиции экспертов выглядят учреждения среднего специального образования и службы трудоустройства. Эти оценки соответствуют зарубежным результатам: организация профессионального обучения и формирование мотивации [22], интеграция людей с аутизмом на рынок труда [14] признаются как наиболее сложные задачи.

Достоинством этого исследования является получение оценок от основных поставщиков медицинских, социально-реабилитационных, образовательных услуг о социальной среде для людей с РАС в современной России. Однако полученные результаты имеют некоторые ограничения, являющиеся следствием того, что в проведении опроса педагогов и психологов были использованы социальные сети ФРЦ по организации комплексного сопровождения детей с РАС. Такой подход позволил охватить большое количество специалистов, работающих в разных городах и населенных пунктах, с одной стороны, и людей, включенных в единую федеральную сеть, «продвинутых», оценивающих в какой-то степени не только социальную среду, но и свою работу — с другой. Впрочем, именно это определяет их экспертный статус.

Профессионалы, работающие с детьми с РАС, дают невысокие оценки доступности ресурсов и услуг общества для людей с РАС на фоне растущей потребности в эффективных инструментах и стратегиях, позволяющих максимально повысить качество жизни и свести к минимуму инвалидность. Вместе с тем результаты исследования позволяют говорить о том, что специалисты фиксируют изменение ситуации в стране, создание новых организаций для поддержки детей с РАС и их семей, развитие инклюзивного образования. Для разработки национальной программы действий необходимо инициировать междисциплинарные исследования, направленные на решение медико-биологических, психолого-педагогических проблем и улучшение социальной среды для всех и особенно территориально (географически) изолированных, финансово-экономически или социально-культурно уязвимых групп населения.

#### Благодарности

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-00-01682 (К) (18-00-01529).

Авторы благодарят ФРЦ за помощь в организации опроса.

#### Авторство

Все авторы участвовали в разработке концепции и дизайна исследования. Мухарямова Л. М. внесла в существенный вклад в организацию исследования, подготовила теоретический обзор, итоговый вариант статьи; Савельева Ж. В. участвовала в анализе и интерпретации данных, подготовила первый вариант статьи.

Мухарямова Лайсан Музиповна — ORCID 0000-0002-5016-6928; SPIN 5938-5967

Савельева Жанна Владимировна — ORCID 0000-0003-1465-0664; SPIN 6808-3803

#### Список литературы / References

1. Аналитическая справка о состоянии современных научных исследований расстройств аутистического спектра в России // Аутизм: Федеральный ресурсный центр. 2018. URL: [https://autism-frc.ru/ckeditor\\_assets/attachments/2268/analiticheskaya\\_spravka\\_po\\_issledovaniyam\\_ras.pdf](https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/2268/analiticheskaya_spravka_po_issledovaniyam_ras.pdf) (дата обращения: 05.08.2020)

Research opinion on the state of modern scientific research of autism spectrum disorders in Russia. Autism: Federal Resource Center. 2018. Available at: [https://autism-frc.ru/ckeditor\\_assets/attachments/2268/analiticheskaya\\_spravka\\_po\\_issledovaniyam\\_ras.pdf](https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/2268/analiticheskaya_spravka_po_issledovaniyam_ras.pdf) (accessed: 05.08.2020). [In Russian]

2. Варламов А., Скороходов И., Шницберг И. Достижения и проблемы системы поддержки аутизма в России: многомерный опрос заинтересованных сторон. 2020. URL: <https://psyarxiv.com/dgz8a/> (дата обращения: 05.08.2020).

Varlamov A., Skorokhodov I., Shpitsberg I. Achievements and Challenges of Autism Support System in Russia: Multidimensional Stakeholder Survey. Available at: <https://psyarxiv.com/dgz8a/> (accessed: 05.08.2020). [In Russian]

3. Мухарямова Л. М., Савельева Ж. В., Менделевич В. Д. Информированность российских врачей о расстройствах аутистического спектра (результаты социологического исследования). Неврологический вестник. 2020. Т. 52, № 2. С. 46—51.

Mukharyamova L. M., Saveleva Zh. V., Mendeleevich V. D. Awareness of Russian doctors about autism spectrum disorders (sociological research results). *Neurologicheskii vestnik* [Neurology bulletin]. 2020, 52 (2), pp. 46-51. [In Russian]

4. Расстройства аутистического спектра. ВОЗ. 2019. URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 10.07.2020).

Autism spectrum disorders. WHO. 2019. Available at: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (accessed: 10.07.2020). [In Russian]

5. Рахманина И. Н. Оказание ранней комплексной помощи детям с РАС: проблемы и пути их решения // Аутизм и нарушения развития. 2017. Т. 15, № 2. С. 45—54. DOI: 10.17759/autdd.2017150205

Rakhmanina I. N. Provision of early comprehensive care for children with ASD: problems and solutions. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism & Developmental Disorders]. 2017, 15 (2), pp. 45-54. DOI: 10.17759/autdd.2017150205 [In Russian]

6. Федорова А. И., Щербакоева А. М. Сравнительное исследование отношения к различным группам людей с ограниченными возможностями здоровья в России и Израиле // *Аутизм и нарушения развития*. 2020. Т. 18, № 1. С. 4–13. DOI: 10.17759/autdd.2020180101
- Fedorova A. I., Shcherbakova A. M. The Comparative of Attitudes Towards People with Disability in Russia and Israel. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism & Developmental Disorders]. 2020, 18 (1), pp. 4-13. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2020180101> [In Russian]
7. Хаустов А. В., Шумских М. А. Организация образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации: результаты Всероссийского мониторинга 2018 года // *Аутизм и нарушения развития*. 2019. Т. 17, № 3. С. 3–11. DOI: 10.17759/autdd.2019170301
- Khaustov A. V., Shumskikh M. A. Organization of Educational Process of Students with Autism Spectrum Disorders in Russian Federation: Results of all-Russian Monitoring 2018. *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism & Developmental Disorders]. 2019, 17 (3), pp. 3-11. DOI: 10.17759/autdd.2019170301 [In Russian]
8. Шакед Л. Инклюзивное образование: политические аспекты и изменения. Права, изложенные в поправках к Закону Государства Израиль «О специальном образовании» (1988 г.) // *Аутизм и нарушения развития*. 2020. Т. 18, № 1. С. 14–23. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2020180102>
- Shaked L. The Inclusive Education: Policy Issues and Challenges. The Rights in the Amended Special Education Law in Israel (1988). *Autizm i narusheniya razvitiya* [Autism & Developmental Disorders]. 2020, 18 (1), pp. 14-23. DOI: <https://doi.org/10.17759/autdd.2020180102> [In Russian]
9. Bennett M. et al. Translating Autism Myths into Positive Futures. *Life on the Autism Spectrum*. Singapore, Springer, 2018, pp. 1-15.
10. Bennett M., Webster A. A., Goodall E., Rowland S. Exploring the Identity of Autistic Individuals: Reconstructing the Autism Epidemic Myth. *Life on the Autism Spectrum*. Singapore, Springer, 2019, pp. 17-35. DOI: [https://doi.org/10.1007/978-981-13-3359-0\\_2](https://doi.org/10.1007/978-981-13-3359-0_2)
11. Bumiller K. The geneticization of autism: From new reproductive technologies to the conception of genetic normalcy. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. 2009, 34 (4), pp. 875-899.
12. DiBari J. N. et al. Maternal and child health bureau's autism research program. *Pediatrics*. 2020, 145 (1), pp. S5-S12. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895C>
13. Doherty A. J. et al. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP open*. 2020. Available at: <https://bjgpopen.org/content/early/2020/06/29/bjgpopen20X101030.full> (accessed: 12.08.2020)
14. Goldfarb Y., Gal E., Golan O. A conflict of interests: A motivational perspective on special interests and employment success of adults with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*. 2019, 49 (9), pp. 3915-3923. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04098-7>
15. Gillespie-Lynch Kristen, et al. Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts. *Frontiers in psychology*. 2017, 8, p. 438.
16. Lai M. C. et al. Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person-environment fit. *The Lancet Neurology*. 2020, 19 (5), pp. 434-451. Available at: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S147444222030034X> (accessed: 13.08.2020).
17. Lai M. C., Szatmari P. Resilience in autism: research and practice prospects. *Sage*. 2019, 23 (3), pp. 539-541. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1362361319842964>
18. Lombardo M. V., Lai M. C., Baron-Cohen S. Big data approaches to decomposing heterogeneity across the autism spectrum. *Molecular psychiatry*. 2019, 24 (10), pp. 1435-1450.
19. Mandy W., Lai M. C. Annual Research Review: The role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2016, 57 (3), pp. 271-292. DOI: 10.1111/jcpp.12501
20. Maxwell G., Alves I., Granlund M. Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review. *Developmental Neurorehabilitation*. 2012, 15 (1), pp. 63-78. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.002>
21. McCormack G. et al. Primary Care Physicians' Knowledge of Autism and Evidence-Based Interventions for Autism: A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2019, 7, pp. 226-241. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00189-4>
22. Nicholas D. B., Mitchell W., Dudley C. et al. An ecosystem approach to employment and autism spectrum disorder. *Autism Dev Disord*. 2018, 48 (1), pp. 264-275. DOI: 10.1007/s10803-017-3351-6
23. Pellicano L., Bølte S., Stahmer A. The current illusion of educational inclusion. *Autism*. 2018, 22 (4), pp. 386-387. DOI: 10.1177%2F1362361318766166
24. Whyatt C. P., Torres E. B. Autism Research: An objective quantitative review of progress and focus between 1994 and 2015. *Frontiers in psychology*. 2018, 23 (9), p. 1526. DOI: 10.3389/fpsyg.2018.01526

**Контактная информация:**

Мухарьмова Лайсан Музиповна — доктор политических наук, профессор, зав. кафедрой истории, философии и социологии ФГБОУ ВО «Казанский государственный медицинский университет»

Адрес: 410012, г. Казань, ул. Бутлерова, д. 49  
E-mail: [edu-prorector@kazangmu.ru](mailto:edu-prorector@kazangmu.ru)