

Научная статья
УДК 316
<https://doi.org/10.63973/1998-6785/2026-1/100-112>

Медико-социальное сопровождение детей с РАС в российских регионах: вопросы взаимодействия

Евгения Викторовна Чикова
Уральский федеральный университет, Екатеринбург, Россия;
Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия, chikova.evgenia@urfu.ru
Ольга Ивановна Бородкина
Санкт-Петербургский государственный университет, Санкт-Петербург, Россия, o.borodkina@spbu.ru

Аннотация. Развитие системы медико-социального сопровождения детей с расстройством аутистического спектра (РАС) является актуальной социальной проблемой. В стране наблюдается рост численности детей с РАС, что объясняется в том числе современными возможностями диагностики и развитием некоммерческого сектора. Цель исследования была связана с изучением вопросов межведомственного взаимодействия в системе комплексной помощи детям с РАС. Были проанализированы данные программ помощи детям с РАС в различных российских регионах, проведены экспертные интервью (N=16) с руководителями и сотрудниками НКО и фокус-группы с родителями детей с РАС. Полученные данные позволили выделить основные проблемы и действующие формы взаимодействия НКО с другими организациями в системе медико-социальной помощи детям с РАС.

Ключевые слова: расстройство аутистического спектра (РАС), медико-социальное сопровождение, НКО, дети, семья, экосистемный подход

Статья подготовлена при поддержке Российского научного фонда (РНФ) в рамках проекта № 24-18-00542 "Эко-социальная модель социального государства в России: концептуальные основы, дискурсы, институты", реализуемого в СПбГУ

Для цитирования: Чикова Е. В., Бородкина О. В. Медико-социальное сопровождение детей с РАС в российских регионах: вопросы взаимодействия. *Ойкумена. Регионоведческие исследования*. 2026. Т. 20, № 1. С. 100–112. <https://doi.org/10.63973/1998-6785/2026-1/100-112>

Original article
<https://doi.org/10.63973/1998-6785/2026-1/100-112>

Medical and social support for children with ASD in Russian regions: cooperation issues

Evgeniya V. Chikova
Ural Federal University, Ekaterinburg, Russia; St. Petersburg State University,
St Petersburg, Russia, chikova.evgenia@urfu.ru
Olga I. Borodkina
St. Petersburg State University, St Petersburg, Russia, o.borodkina@spbu.ru

Abstract. The development of a system of medical and social support for children with autism spectrum disorder (ASD) is a pressing social problem. The country is seeing an increase in the number of children with ASD, which is explained, among other things, by modern diagnostic capabilities and the development of the non-profit sector. The purpose of the study was to examine issues of interdepartmental interaction in the system of comprehensive assistance to children with ASD. Data from programs to help children with ASD in various Russian regions were analyzed, expert interviews (N=16) were conducted with managers and employees of NGOs and focus groups with parents of children with ASD were held. The data obtained made it possible to identify the main problems and current forms of interaction between NGOs and other organizations in the system of medical and social assistance to children with ASD.

Key words: autism spectrum disorder (ASD), medical and social support, NGO, children, family, ecosystem approach

The article was prepared with the support of the Russian Science Foundation (RSF) within the framework of project No. 24-18-00542 "Eco-social model of the welfare state in Russia: conceptual framework, discourses, institutions", which is being implemented at St. Petersburg State University.

For citation: Chikova E. V., Borodkina O. I. Medical and social support for children with ASD in Russian regions: cooperation issues. *Ojkumena. Regional Researches*. 2026. Vol. 20, No. 1. P. 100–112. <https://doi.org/10.63973/1998-6785/2026-1/100-112>

Введение

Проблема создания системы сопровождения детей с расстройством аутистического спектра (далее – РАС) равно как и их семей в последнее десятилетие активно обсуждается как в среде родительского и профессионально-общественного сообщества, так и на разных уровнях власти. Несмотря на то, что в России

отсутствует верифицированная база данных о количестве диагностированных случаев РАС, результаты исследований, проводимых в течение последних двух десятилетий, свидетельствуют о резком увеличении числа детей и взрослых с данным диагнозом. Так, согласно мониторингу психиатрической службы Российской Федерации за 2011–2021 гг., число детей с инвалидностью из-за РАС выросло с 24,3 до 44 тыс. [10], т. е. на 24% увеличилось число детей, получивших инвалидность по причине постановки им соответствующего диагноза [4]. Кроме того, в период с 2017 по 2022 гг. в три раза увеличилось количество обучающихся с расстройствами аутистического спектра [18].

Во многом интенсификация диагностирования расстройств аутистического спектра связана с улучшением диагностики и развитием инфраструктуры организаций, включенных в систему поддержки семей, воспитывающих детей с РАС [7]. Система сопровождения таких семей сложилась в 1990–2000 гг. при поддержке НКО [15], которые, как правило, сами вырастали из родительских групп самопомощи и изначально были ориентированы на развитие комплексного медико-социального сопровождения [16].

Общее развитие в течение двух десятилетий системы услуг для семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра, тем не менее, не исключает образования региональных различий [3]. Более того, не во всех субъектах приняты соответствующие нормативно-правовые акты, регламентирующие маршрутизацию семей, в которых воспитываются дети с РАС. На практике это зачастую приводит как к слабости отдельных элементов системы сопровождения, например, института раннего вмешательства и инклюзивной образовательной среды, так и к отсутствию результативных механизмов взаимодействия между ними.

Несмотря на то, что вопросы межведомственного взаимодействия достаточно часто находятся в фокусе внимания социальных исследований, применительно к детям с РАС и их семьям их явно недостаточно. Задача данной статьи – частично восполнить этот дефицит, предоставив анализ ключевых аспектов медико-социального взаимодействия в системе социальной помощи детям с РАС в отдельных российских регионах.

Теоретическая рамка исследования

В качестве теоретической основы исследования был взят экосистемный подход, предложенный У. Бронфенбреннером [22] и переосмысленный применительно к построению структуры помощи семьям, воспитывающим детей с РАС [27]. Согласно теории Бронфенбреннера, развитие человека обуславливается в первую очередь влиянием различных сред, в которые он попеременно включается на разных этапах своей жизни, где подвергается влиянию субъектов, их образующих: семьи и её социального окружения, детского сада, школы, медицинских учреждений, социальных служб и, наконец, государства и общества как производителей норм, ценностей, ресурсов. Однако попадание семьи, воспитывающей ребенка, в трудную жизненную ситуацию усиливает роль социальных организаций и государства как институтов, обладающих ресурсами для того, чтобы повысить качество их жизни.

Каждая из сред вносит свой вклад в удовлетворение потребностей ребенка с РАС, коррекцию нарушений и облегчение адаптации к внешней среде. Семья как ядро системы обеспечивает ребенку первичную социализацию и одновременно формирует спрос на создание востребованных услуг, позволяющих улучшить качество жизни. Внешняя среда поддержки образуется за счёт двух компонентов. Первый из них – медицинские, образовательные учреждения, социальные службы, некоммерческие организации и коммерческие предприятия, т. е. инфраструктура и специалисты, обладающие совокупностью знаний и компетенций, необходимых для удовлетворения потребностей людей с расстройствами аутистического спектра. Второй – государство в лице представителей органов власти, которые осуществляют нормотворческую функцию, позволяющую профессиональному сообществу реализовывать необходимую деятельность в интересах детей с РАС, а также создают условия для функционирования всей системы профессиональной, экономической, юридической и общественной поддержки людей, имеющих инвалидность, и их семей. Очевидно, что существует прямая взаимосвязь между ранним установлением диагноза, началом терапии и реабилитационных мероприятий и

Табл. 1. Данные об информантах
Table 1. Data about informants

<i>Руководители и специалисты НКО</i>	
Э1	женщина, координатор проектов, благотворительный фонд, 2019, Екатеринбург
Э2	женщина, родитель ребенка с РАС, педагог группы дневного пребывания, АНО, 2024, Екатеринбург
Э3	женщина, куратор направления "группы дневного пребывания", АНО, 2024, Екатеринбург
Э4	женщина, директор ресурсного центра на базе АНО, 2021, Ростов-на-Дону
Э5	мужчина, руководитель программы, ресурсный центр на базе АНО, 2021, Ростов-на-Дону
Э6	женщина, руководитель, центр развития общественной организации инвалидов, 2021, Ростов-на-Дону
Э7	женщина, исполнительный директор, благотворительный фонд, 2021, Ростов-на-Дону
Э8	женщина, председатель правления, общественная организация родителей детей-инвалидов и инвалидов с детства, 2021, Пятигорск
Э9	женщина, директор, ассоциация, 2021, Кисловодск
Э10	женщина, руководитель, региональный ресурсный центр РАС ТНМР, женщина 2022, Хабаровск
Э11	женщина, директор, АНО развивающий центр социальной адаптации детей и подростков, 2022, Владивосток
Э12	женщина, психолог, ранее волонтер, АНО развивающий центр социальной адаптации детей и подростков, 2022, Владивосток
Э13	женщина, член правления ВОРДИ Приморского края, 2022, Владивосток
Э14	женщина, исполнительный директор, АНО помощи детям и взрослым с РАС, 2024, Уфа
<i>Волонтеры</i>	
В1	женщина, волонтер, студент-медик, 2024, Екатеринбург
В2	мужчина, волонтер, студент-медик, 2024, Екатеринбург
<i>Родители детей с РАС</i>	
Ф1	родители детей с РАС, посещающих ресурсный центр на базе АНО, 2021, Ростов-на-Дону
Ф2	родители детей с РАС, посещающих развивающий центр социальной адаптации детей и подростков, 2022, Владивосток

Источник: составлено авторами.

Source: compiled by the authors.

тяжестью симптомов и поведенческих нарушений аутистического спектра [1]. При этом, согласно исследовательским данным, специалисты медицинского профиля работают менее чем в половине ресурсных центров, осуществляющих поддержку людей с РАС; кроме того, наблюдается низкая представленность медицинских услуг в системе ранней помощи [2] и проблемы медико-социального сопровождения людей с РАС в системе реабилитации [11; 17].

В целом, обзор работ отечественных авторов позволяет заключить, что сотрудничество медицинских учреждений и социальных служб рассматривается как составляющая формирующихся региональных моделей сопровождения детей с РАС [5; 6; 7; 8; 13; 19]. Среди проблематики исследований зарубежных авторов следует отметить трансформацию стандартов межпрофессионального сотрудничества в лечении лиц с аутизмом [21; 23; 26], участие медицинских и социальных работников в адаптации детей с РАС к образовательному про-

Табл. 2. Состав региональных межведомственных рабочих групп по вопросам развития комплексной системы сопровождения лиц с РАС
 Table 2. Composition of regional interdepartmental working groups on the development of an integrated support system for people with ASD

Субъект РФ	Органы власти	Организации здравоохранения	Организации сферы образования	Социальные службы		Общее кол-во участников
				Госучреждения	Общественные организации	
Центральный федеральный округ						
Белгородская область	3	–	–	2	6	11
Владимирская область	10	1	19	1	1	32
Ивановская область	6	–	4	–	2	12
Тверская область	5	1	8	1	2	17
Тульская область	6	1	2	2	2	13
Приволжский федеральный округ						
Республика Татарстан	10	–	1	–	3	15
Чувашская Республика	9	1	2	–	2	14
Пермский край	35	2	2	3	34	76
Кировская область	10	1	1	2	6	20
Нижегородская область	13	3	8	–	4	28
Пензенская область	12	1	2	1	1	17
Самарская область	7	–	4	1	3	15
Южный федеральный округ						
Краснодарский край	7	–	–	–	5	12
Волгоградская область	6	1	–	3	–	10
Северо-Западный федеральный округ						
Республика Коми	7	–	8	2	1	18
Архангельская область	9	3	6	–	4	22
Калининградская область	7	1	3	1	3	15
Северо-Кавказский федеральный округ						
Кабардино-Балкарская Республика	5	2	2	–	–	9
Чеченская Республика	12	–	9	–	–	21
Уральский федеральный округ						
Свердловская область	8	–	2	2	1	14
Тюменская область	7	2	–	–	10	19

Субъект РФ	Органы власти	Организации здравоохранения	Организации сферы образования	Социальные службы		Общее кол-во участников
				Госучреждения	Общественные организации	
Сибирский федеральный округ						
Новосибирская область	5	1	1	1	2	10
Дальневосточный федеральный округ						
Еврейская автономная область	8	–	3	–	1	12

Источник: составлено авторами на основе: [9].

Source: compiled by the authors based on: [9].

цессу [24; 28; 29; 30] и развитию национальных систем сопровождения людей с расстройством аутистического спектра [20; 25].

Методы исследования

Исследование проводилось с использованием смешанной методологии. На первом этапе был произведен сбор данных из открытых источников и анализ документов нормативно-правового характера, отражающих процесс медико-социального взаимодействия в практике социальной помощи детям с РАС. На данном этапе были отобраны 24 региона РФ (табл. 2), в которых, согласно официальным данным, сформированы и ведут деятельность межведомственные рабочие группы по реализации комплексного сопровождения детей с РАС.

Второе направление исследования было реализовано в рамках качественной методологии с использованием метода экспертных интервью и фокус-групп. При этом были отобраны организации в регионах, которые не попали в первую выборку (за исключением одного). Такой подход позволяет выявить проблемы и барьеры взаимодействия между медицинскими и социальными организациями в системе помощи детям с РАС. В итоге для анализа были отобраны 16 интервью, из которых 14 с руководителями и специалистами и 2 – с волонтерами НКО, оказывающих социальные услуги детям с РАС и их семьям, а также 2 фокус-группы с родителями детей с РАС. Данные об информантах приведены в таблице 1.

Интервью и фокус-группы были проведены в период с 2020 по 2024 гг. в пяти регионах: Хабаровском крае, Приморском крае, Свердловской и Ростовской областях, Ставропольском крае и Республике Башкортостан. Выбор организаций обуславливался их устойчивостью и активностью, а также наличием опыта партнерского взаимодействия с медицинскими организациями. Все участники исследования дали информированное согласие на аудиозапись и последующий анализ, который проводился по тематическим блокам, представленным в статье.

Результаты исследования

Основы медико-социального сопровождения детей с РАС. В течение последнего десятилетия были заложены нормативно-правовые основы, регулирующие систему комплексного сопровождения людей с РАС. В 2020 г. были утверждены Концепция развития ранней помощи в российской Федерации [14] и клинические рекомендации "Расстройства аутистического спектра у детей" [12]. Согласно данным Федерального ресурсного центра при МГППУ, в наибольшей степени охват программы комплексного сопровождения демонстрируют Центральный, Приволжский и Северо-Западный федеральные округа, где уже сложилась как сеть учреждений и организаций разнотипной ведом-

Табл. 3. Формы участия медицинских организаций в мероприятиях межведомственного и межсекторного взаимодействия
 Table 3. Forms of participation of medical organizations in interdepartmental and intersectoral cooperation events

Название региона	Наличие системы межведомственного учёта	Информационно-просветительская и образовательная деятельность	Участие в реализации мероприятий и социально-значимых проектов
Ивановская область	1. Участие в создании единого регионального информационного банка данных по детям группы риска с РАС и с РАС, и семьям их воспитывающим.	1. Проведение образовательных семинаров для педагогов дошкольных образовательных организаций по раннему выявлению детей с риском РАС.	1. Участие в деятельности служб медико-социальной экспертизы и психолого-медико-педагогической комиссии. 2. Консультации родителей по вопросам ухода, абилитации и реабилитации детей с РАС.
Республика Татарстан	1. Обмен данными в рамках информационного модуля "Социальный регистр".	1. Внедрение и реализация образовательных программ для подготовки врачей разных специальностей на базе ВУЗов. 2. Реализация программ повышения квалификации и профессиональной переподготовки специалистов образовательных организаций, учреждения социального обслуживания населения, занятости, культуры спорта и т. д. 3. Разработка рекомендаций по взаимодействию с детьми и взрослыми с РАС для использования работниками в сфере транспорта, ЖКХ, правоохранительных органов, пожарных служб и т. д.	1. Участие в межведомственных консилиумах на базе кабинетов ранней помощи или ПМПК для разработки и пересмотре ИПРА. 2. Создание и функционирование ведомственного центра в сфере здравоохранения. 3. Участие в организации загородных оздоровительных лагерей / профильных смен для детей с РАС.
Астраханская область	1. Участие в создании информационного банка по детям с РАС и их семьям. 2. Участие в проведении регионального мониторинга оказания комплексной помощи детям с РАС и семьям, их воспитывающим.	–	1. Разработка и реализация ИПРА, предоставление информации об услугах ранней помощи.
Пермский край	–	1. Обучение специалистов, работающих с детьми с РАС диагностической методике ADOS-2. 2. Участие в создании видеороликов просветительского содержания для семей лиц с РАС. 3. Участие в информационно-просветительских мероприятиях НКО по вопросам особенностей поведения, коммуникации детей, лиц с РАС, находящихся на стационарном лечении или амбулаторно. 4. Размещение информации о проблеме аутизма в сети Интернет, печатных изданиях, на телевидении.	–

Источник: составлено авторами на основе: [9].
 Source: compiled by the authors based on: [9].

ственной и секторальной принадлежности, оказывающих услуги семьям, воспитывающим детей с РАС, так и нормативно-правовое поле, координирующее взаимодействие между всеми заинтересованными в становлении региональной системы сопровождения сторонами, включая органы власти [2].

Одним их наиболее распространенных механизмов межведомственного взаимодействия является создание межведомственных рабочих групп, состав которых отражён в *таблице 2*.

Выстраивание экосистемы сопровождения детей с РАС основывается на создании вертикали межведомственного взаимодействия и сотрудничества в рамках горизонтальных межсекторных связей между государственными учреждениями и некоммерческими организациями. В данном контексте происходит участие в создании системы межведомственного учёта выявленных случаев РАС, разработка нормативно-правового и программно-методического обеспечения региональной системы комплексной помощи детям с РАС, апробация моделей отдельных её элементов, таких как ранняя помощь, реабилитация, образование, организация совместных мероприятий и реализация проектов, в том числе в отношении взаимообучения специалистов, ведения информационно-просветительской деятельности и сотрудничества в части составления индивидуальных программ сопровождения.

В части регионов выделяется так называемый сетевой тип взаимодействия, при котором роль координирующей организации берёт на себя специально созданный ресурсный центр, штат которого включает специалистов сферы здравоохранения, образовательных организаций и сферы социального обслуживания, и который фактически концентрирует внутри себя ресурсы нескольких организаций, что позволяет преодолеть кадровые, финансовые, материально-технические дефициты.

В *таблице 3* приведены наиболее успешные примеры взаимодействия в рамках отдельных форм медицинских учреждений и других организаций в системе комплексного сопровождения людей с РАС.

Данные, представленные в *таблице 3*, показывают, что практически во всех регионах реализуются информационно-просветительские мероприятия. Помимо этого, в Республике Татарстан медицинские учреждения сотрудничают с вузами в части реализации программ для подготовки будущих медицинских работников: педиатров, неврологов, психиатров, реабилитологов и клинических психологов.

Осуществление совместных мероприятий в условиях реализации индивидуальных программ комплексного медико-социального и психолого-педагогического сопровождения также является наиболее распространенной формой межведомственного взаимодействия медицинских организаций. Организации здравоохранения оказываются особенно востребованы в условиях реализации мероприятий именно ранней помощи, во многом выполняя роль ведущего актора дальнейшей маршрутизации ребенка с РАС. Именно они после установления диагноза доводят до законных представителей ребенка информацию о возможности его включения в программу комплексного сопровождения и при получении согласия направляют информацию о выявленном ребенке в региональный ресурсный центр, где и осуществляется дальнейшая маршрутизация.

После оценки состояния здоровья ребенка с РАС и назначения медикаментозного лечения, процедур реабилитационного и абилитационного характера, медицинские работники осуществляют пролонгированное динамическое наблюдение за ребенком с расстройством аутистического спектра. Таким образом они выполняют поддерживающую роль по отношению к образовательным организациям и организациям социального обслуживания, реализующим психолого-педагогические услуги и оказывающим меры социальной поддержки.

Проблемы межсекторного взаимодействия некоммерческих организаций и медицинских учреждений в российских регионах. Некоммерческие организации играют важнейшую роль в формировании экосистемы сопровождения детей с РАС и их семей. В этой связи большой интерес представляют формы и проблемы сотрудничества НКО с медицинскими организациями в российских регионах.

Практика развития форм межсекторного взаимодействия в регионах направлена на решение проблем с доступностью диагностики, медицинских и психолого-педагогических форм сопровождения вне городских агломераций.

"Понятно, что в Екатеринбургe много всяких специалистов. А что делать детям, которые, допустим, живут в Североуральске? Там нет развивающих центров, педагоги не знают, что такое аутизм, а врачи там ставят шизофрению" (Э1).

"Мы так и не смогли в Ростове, Ростовской области найти врача, который возьмёт на себя смелость поставить диагноз" (Э4).

"Не скажу, что всё хорошо у нас за пределами Уфы" (Э14).

"А проблема не только в Дагестане – это проблема в принципе всех маленьких городишек. Там везде проблемы. Везде есть эти люди и дети с РАС. И у нас мало организаций, которые этим занимаются" (Ф2).

Вторая проблема заключается в качестве оказываемых услуг, в особенности в части медицинского сопровождения детей с РАС. Речь идёт об отсутствии и / или низкой квалификации медицинских кадров, а также нехватке специалистов узкого профиля, что может привести к проблемам в постановке диагноза, некорректном назначении медикаментозного лечения и реабилитационных мероприятий.

"Видим проблему в отсутствии профессиональных специалистов. В июле планируем взять логопеда-дефектолога, эрготерапевта, а где этих специалистов брать? Чаще всего наши центры реабилитационные работают на выездных специалистах, которые к нам приезжают на небольшой короткий срок" (Э7).

"Бывает так, что психотропные [препараты] назначают уже в таком маленьком возрасте, до психолого-педагогических инструментов" (Э10).

"7 лет назад я переехала из Дагестана в Ростов специально для того, чтобы найти для своих детей какие-нибудь занятия, чтобы определить их в какую-нибудь школу, ведь у нас там очень напряжённо с этим – и с врачами, и со специалистами" (Ф1).

В ряде регионов, в том числе юга и Дальнего Востока, государственные учреждения не справляются с пропускной способностью медико-социальных услуг, и семьи с детьми с РАС вынуждены обращаться в коммерческие организации.

"Если брать наших местных специалистов, они работают в каком-нибудь реабилитационном центре, набрали себе целевую аудиторию, потом уходят в частную практику и уводят свою целевую аудиторию" (Э7).

"Здесь целая экономика на этих людях, именно на наших детях" (Э10).

"...хорошие специалисты идут в частные заведения, чтобы зарабатывать" (Ф2).

Наконец, ключевой проблемой, выделяемой информантами, является отсутствие самой системы маршрутизации, из-за чего после постановки ребенку диагноза РАС родители не знают о потенциальных возможностях в части реабилитации ребенка, его обучения и в перспективе жизнеустройства во взрослой жизни.

"Результат никогда не будет достигнут, если не будет настоящего комплексного медико-психолого-педагогического сопровождения" (Э9).

"Медицинские, социальные, образовательные учреждения – вся эта тройка основных учреждений, которые должны были оказывать поддержку. Они говорили: "Сидите дома, для вас ничего нет". А на самом деле они обязаны были что-то предоставить" (Э14).

"У нас... поставили диагноз, дальше родители остаются одни. Нет никаких указаний, в каком направлении двигаться. Нет у нас сопровождения мамы и ребенка" (Ф2).

"Маршрута нет вообще. Вот у тебя диагноз, ... и ты не знаешь к кому прибегнуть" (Ф2).

Таким образом, существует выраженный запрос на комплексное сопровождение людей с РАС, которое возможно при развитии межведомственного и межсекторного взаимодействия.

Формы взаимодействия НКО и медицинских организаций. Отсутствие в регионах системного сотрудничества между некоммерческими и медицинскими организациями способствует развитию неформальной комму-

никации. Кроме того, НКО становятся участниками объединений, выполняющих консультативно-совещательные функции при органах местного самоуправления и органах исполнительной власти субъектов, в которые входят и представители здравоохранения.

"Мы теперь знаем все друг друга, но у нас "позвоночная" система управления, это значит по звонку" (Э4)

"Мы входим в Общественный совет при мэре города, Общественный совет при инвалидах, при Министерстве соцзащиты, Координационный совет при Управлении по семейной политике материнству, отцовству и детству... Мы везде" (Э10)

"С другими НКО мы, конечно, постараемся дружить по мере возможности... Иной раз необходима какая-то информация, мы можем созвониться и побеседовать по тому или иному вопросу, потому что опыт у всех разный, и мы открыто делимся друг с другом" (Э11)

"По всем вопросам мы спокойно друг к другу звоним, пишем. И все открыты друг к другу... нет такого, что мы только действуем в рамках каких-то регламентов..." (Э14)

Взаимодействие, организуемое при посредничестве органов власти, дополняется мероприятиями образовательного формата, в рамках которых участники имеют возможность обсудить вопросы, связанные с разными аспектами оформления помощи детям с РАС. Для НКО одним из основных направлений деятельности являются услуги раннего вмешательства.

"Мы пытаемся наладить систему ранней помощи, в раннем возрасте психика более пластичная... малыши быстро набирают положительную динамику. Это позволяет быстрее включиться в те же школы" (Э5).

В качестве ещё одной из форм межсекторного взаимодействия может рассматриваться включение в штат некоммерческих организации специалистов сферы здравоохранения.

"Мы видим результативность докторов. Родители не всегда это могут просмотреть, какие новые компетенции он [ребенок] получил именно благодаря назначению [врача]" (Э9).

"Мы очень дружим с психиатрами. Они [врачи] следуют строго клиническим рекомендациям по РАС, где написано, что таблетки от аутизма нет, а основные методы – это психолого-педагогические. Но, ясно, что ко-му-то из детей препараты нужны" (Э14).

Распространённой практикой межсекторного взаимодействия, выделяемой информантами в Ростове-на-Дону, Екатеринбурге и Владивостоке, является волонтерство студентов-медиков. Студенты вузов медицинского профиля в свою очередь описывают своё сотрудничество с некоммерческими организациями как инициативу последних в основном для проведения просветительских и профориентационных мероприятий для молодёжи.

"Пока волонтеры к нам приходят разово" (Э6).

"Будучи студенткой, у меня был волонтерский отряд, свой отряд волонтеров-психологов" (Э12).

"Нас приглашает сама организация, когда это необходимо. То есть у них планируется какое-то мероприятие, где мы можем быть полезны" (В1).

"В качестве волонтера я провожу лекции. И пару раз участвовал в мероприятиях по профориентации для школьников из коррекционных школ" (В2).

Среди практик межсекторного взаимодействия отметим и обращение в медицинские организации крупных городов, специалисты которых имеют значительный клинический опыт сопровождения случаев РАС и научно-исследовательский потенциал.

"Мы так всё время общаемся с московскими коллегами, там клинической практики больше" (Э4).

"Мы ведём научные разработки с кафедрой экспериментальной медицины Санкт-Петербургского института мозга" (Э9).

НКО также развивают отдельные новаторские проекты, связанные с включением в систему сопровождения детей с РАС. Так в Екатеринбурге рассматривается возможность запуска многофункциональной цифровой платформы-агрегатора информации для родителей детей с РАС, где также плани-

руется размещать образовательный контент, который облегчит повседневное детско-родительское общение.

"Запускаем службу "Тьютор" – это такая служба, платформа в интернете, которая помогает заниматься поиском специалистов. Родители могут друг с другом коммуницировать и со специалистом договариваться о консультациях. Мы хотим этой платформой объединить всех русскоязычных специалистов" (Э1).

В Уфе создан совместный проект Центра ментального здоровья, выполняющего на территории Башкортостана роль координирующего ресурсного центра и местного благотворительного фонда по созданию мобильной медицинской бригады.

"У них вот ментальное здоровье [центр], они, как выездная бригада, периодически выезжают в разные населенные пункты. А их ещё очень поддерживает фонд "Территория женского счастья". И вот этот фонд проводит свои мероприятия. Они выезжают, ну, скажем, в разные районы, и специалисты Центра ментального здоровья с ними" (Э14).

Результаты исследования показали, что в регионах развивается сотрудничество медицинских учреждений и НКО по вопросам сопровождения детей с РАС. Вместе с тем, по мнению экспертов, особую роль по-прежнему играют неформальные межличностные контакты между руководителями, которые позволяют вручную урегулировать возникающие проблемы.

Заключение

В настоящее время система медико-социального сопровождения детей с РАС и их семей активно развивается в большинстве российских регионов, однако этот процесс имеет множество барьеров. Формы участия медицинских организаций в межведомственном взаимодействии зачастую ограничены развитием информационного банка диагностированных случаев РАС, проведением мероприятий информационно-просветительского характера, участием в деятельности служб МСЭ и ПМПК, а также консультированием родителей детей с РАС. Межсекторное партнёрство, инициируемое силами некоммерческих организаций, демонстрирует наличие в регионах разветвленной сети нетворкинга как основной практики вовлечения в сопровождение установленных случаев с РАС представителей медицинской сферы.

Медицинский, психолого-педагогический сектор и сектор социальных услуг в системе оказания помощи людям с РАС на данный момент во многом развиваются параллельно друг другу. В то же время наличие в регионах нормативно-правовой базы и программных документов, задающих рамки и перспективные направления межведомственного взаимодействия, создаёт потенциал для дальнейшего конструирования партнерских связей межведомственного сотрудничества.

Литература / References

1. Альбицкая Ж. В. Ранний детский аутизм – проблемы и трудности первичной диагностики при междисциплинарном взаимодействии. *Медицинский альманах*. 2016. № 2 (42). С. 108–111. Albitskaya Zh. V. Early childhood autism - problems and difficulties of primary diagnostics in interdisciplinary interaction. *Medical almanac*. 2016. No. 2 (42). P. 108–111. (In Russ.)
2. Аналитическая справка о состоянии современных научных исследований расстройств аутистического спектра в России. ФРЦ РАС МГППУ. 2018. URL: https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/2268/analiticheskaya_spravka_po_issledovaniyam_ras.pdf (дата обращения: 05.09.2024). Analytical report on the state of modern scientific research on autism spectrum disorders in Russia. FRC ASD MSUPE. 2018. URL: https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/2268/analiticheskaya_spravka_po_issledovaniyam_ras.pdf (accessed 09.05.2024) (In Russ.)
3. Аналитическая справка о численности детей с расстройствами аутистического спектра в субъектах Российской Федерации в 2020 году. ФРЦ РАС МГППУ. 2021. URL: https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/3646/analiticheskaya_spravka_monitoring_2020_na_blanke_frts_09_03_21.pdf (дата обращения: 05.09.2024). Analytical report on the number of children with autism spectrum disorders in the constituent entities of the Russian Federation in 2020. FRC ASD MSUPE. 2021. URL: https://autism-frc.ru/ckeditor_

- assets/attachments/3646/analiticheskaya_spravka_monitoring_2020_na_blanke_frts_09_03_21.pdf (accessed 09.05.2024) (In Russ.)
4. Асанова А. С. 2018 года число детей с аутизмом в России практически удвоилось. Теперь их предлагают лечить устаревшими препаратами. *Если быть точным*. 02.04.2024. URL: <https://tochno.st/materials/s-2018-goda-cislo-detei-s-autizmom-v-rossii-prakticeski-udvoilos-v-novyx-rekomendaciiakh-minzdrav-predlagaet-licit-ix-ustarevsimi-preparatami> (дата обращения: 01.09.2024) Asanova A. S. The number of children with autism in Russia almost doubled in 2018. Now they are offered to treat them with outdated drugs. *TO BE PRECISE*. 02.04.2024. URL: <https://tochno.st/materials/s-2018-goda-cislo-detei-s-autizmom-v-rossii-prakticeski-udvoilos-v-novyx-rekomendaciiakh-minzdrav-predlagaet-licit-ix-ustarevsimi-preparatami> (accessed 09.01.2024) (In Russ.)
 5. Баландина О. В., Гвоздь У. Ю. Работа системы комплексной помощи детям с РАС в регионах Приволжского федерального округа. *Аутизм и нарушения развития*. 2022. Т. 20. № 1. С. 5–11. Balandina O. V., Gvozd U. Yu. The work of the comprehensive care system for children with ASD in the regions of the Volga Federal District. *Autism and Developmental Disorders*. 2022. Vol. 20, № 1. P. 5–11. (In Russ.)
 6. Богатая О. Ф., Капустина Н. Г., Рассказова Н. П. Роль регионального ресурсного центра в реализации Концепции комплексного сопровождения людей с расстройствами аутистического спектра и другими ментальными нарушениями. *Вестник Сургутского государственного педагогического университета*. 2019. № 1 (58). С. 58–65. Bogataya O. F., Kapustina N. G., Rasskazova N. P. The Role of the Regional Resource Center in the Implementation of the Concept of Comprehensive Support for People with Autism Spectrum Disorders and Other Mental Disorders. *Bulletin of Surgut State Pedagogical University*. 2019. No. 1 (58). P. 58–65. (In Russ.)
 7. Долотказина А. Р., Винеvская А. В., Хаустов А. В., Дергачева Е. В., Черенева Е. А., Давыдова Е. Ю., Нигматуллина И. А., Медова Н. А., Мамохина У. А., Садретдинова Э. А. Система комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра: региональный опыт. *Образование и саморазвитие*. 2022. № 3. С. 296–316. <https://doi.org/10.26907/esd.17.3.21> Dolotkazina A. R., Vinevskaya A. V., Khaustov A. V., Dergacheva E. V., Chereueva E. A., Davydova E. Yu., Nigmatullina I. A., Medova N. A., Mamokhina U. A., Sadretidinova E. A. Comprehensive Support System for Children with Autism Spectrum Disorders: Regional Experience. *Education and Self-Development*. 2022. № 3. P. 296–316. (In Russ.) <https://doi.org/10.26907/esd.17.3.21>
 8. Иванов М. В., Симашкова Н. В., Козловская Г. В., Тяпкова Н. А. Клинико-психологические подходы к профилактике психических расстройств раннего детского возраста. *Психиатрия*. 2015. № 3 (67). С. 22–27. Ivanov M. V., Simashkova N. V., Kozlovskaya G. V., Tyapkova N. A. Clinical and psychological approaches to the prevention of mental disorders in early childhood. *Psychiatry*. 2015. № 3 (67). P. 22–27. (In Russ.)
 9. Карта регионов, сопровождаемых Федеральным ресурсным центром // Официальный сайт Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ. URL: <https://autism-frc.ru/work/support-regions/366> (дата обращения: 05.09.2024) Map of the regions accompanied by the Federal Resource Center // Official website of the Federal Resource Center for the Organization of Comprehensive Support for Children with Autism Spectrum Disorders at MGPPU. URL: <https://autism-frc.ru/work/support-regions/366> (accessed 05.09.2024) (In Russ.)
 10. Макушкина О. А., Яздовская А. В. Психиатрическая служба Российской Федерации: вопросы организации и мониторинг показателей (2011–2021 гг.). *Сибирский вестник психиатрии и наркологии*. 2022. № 4 (117). С. 72–82. [https://doi.org/10.26617/1810-3111-2022-4\(117\)-72-82](https://doi.org/10.26617/1810-3111-2022-4(117)-72-82) Makushkina O. A., Yazdovskaya A. V. Psychiatric service of the Russian Federation: issues of organization and monitoring of indicators (2011–2021). *Siberian Bulletin of Psychiatry and Narcology*. 2022. № 4 (117). P. 72–82. (In Russ.) [https://doi.org/10.26617/1810-3111-2022-4\(117\)-72-82](https://doi.org/10.26617/1810-3111-2022-4(117)-72-82)
 11. Малькова С. В., Владимирова О. Н., Шошмин А. В., Лорер В. В. Организация медико-социальной реабилитации детей с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации. *Медико-социальная экспертиза и реабилитация*. 2021. Т. 24. № 1. С. 31–38. <https://doi.org/10.17816/MSER52812> Malkova S. V., Vladimirova O. N., Shoshmin A. V., Lorer V. V. Organization of medical and social rehabilitation of children with autism spectrum disorders in the Russian Federation. *Medical and social examination and rehabilitation*. 2021. Vol. 24. № 1. P. 31–38. (In Russ.) <https://doi.org/10.17816/MSER52812>
 12. Минздрав обновил клинические рекомендации по терапии РАС. VADEMECUM. 26.08.2024. URL: <https://vademec.ru/news/2024/08/26/minzdrav-obnovil-klinicheskie-rekomendatsii-po-terapii-ras/> (дата обращения: 05.09.2024) The Ministry of Health has updated clinical guidelines for the treatment of ASD // VADEMECUM. 26.08.2024. URL: <https://vademec.ru/news/2024/08/26/minzdrav-obnovil-klinicheskie-rekomendatsii-po-terapii-ras/> (accessed 05.09.2024) (In Russ.)

13. Программы сопровождаемого трудоустройства для людей с РАС и / или интеллектуальными нарушениями: обзор российского и международного опыта. 2020 – 2021 // Фонд "Обнаженные сердца". URL: <https://api.nakedheart.online/storage/literature/19/pdf-fe6471cbf53e5c5d69eb1901ec30a825.pdf> (дата обращения: 01.09.2024)
Supported employment programs for people with ASD and / or intellectual disabilities: a review of Russian and international experience. 2020–2021 // Naked Heart Foundation. URL: <https://api.nakedheart.online/storage/literature/19/pdf-fe6471cbf53e5c5d69eb1901ec30a825.pdf> (accessed 09.01.2024) (In Russ.)
14. Распоряжение Правительства Российской Федерации от 31.08.2016 № 1839-р "Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года" // Официальный портал "Кодекс". URL: <https://docs.cntd.ru/document/420374012> (дата обращения: 01.09.2024)
Decree of the Government of the Russian Federation dated 31.08.2016 № 1839-r "Concept for the development of early care in the Russian Federation for the period up to 2020" // Official portal "Codex". URL: <https://docs.cntd.ru/document/420374012> (accessed 01.09.2024) (In Russ.)
15. Старшинова А. В., Чикова Е. В. Возможности НКО в помощи детям с расстройствами аутистического спектра. *Вестник Томского государственного университета*. 2022. № 484. С. 218–227.
Starshinova A. V., Chikova E. V. Possibilities of NPOs in helping children with autism spectrum disorders. *Bulletin of Tomsk State University*. 2022. № 484. P. 218–227. (In Russ.)
16. Старшинова А. В., Чикова Е. В., Бородкина О. И. Проблемы развития некоммерческого сектора социальных услуг детям с расстройствами аутистического спектра. *Вестник Пермского университета. Философия. Психология. Социология*. 2022. № 4. С. 631–642.
Starshinova A. V., Chikova E. V., Borodkina O. I. Problems of development of the non-profit sector of social services for children with autism spectrum disorders. *Bulletin of Perm University. Philosophy. Psychology. Sociology*. 2022. № 4. P. 631–642. (In Russ.)
17. Терлецкая Р. Н., Лашкова А. В., Черников В. В., Винярская И. В., Кузенкова Л. М. Проблемы медико-социальной помощи детям при расстройствах аутистического спектра. *Российский педиатрический журнал*. 2023. № 26 (3). С. 199–204. <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2023-26-3-199-204>
Terletskaia R. N., Lashkova A. V., Chernikov V. V., Vinyarskaya I. V., Kuzenkova L. M. Problems of medical and social assistance to children with autism spectrum disorders. *Russian Pediatric Journal*. 2023. No. 26 (3). P. 199–204. (In Russ.) <https://doi.org/10.46563/1560-9561-2023-26-3-199-204>
18. Хаустов А. В., Шумских М. А. Тенденции включения детей с РАС в систему общего образования: результаты Всероссийского мониторинга. *Аутизм и нарушения развития*. 2023. Т. 21. № 3. С. 5–17. <https://doi.org/10.17759/autdd.2023210301>
Khaustov A. V., Shumskikh M. A. Trends in the inclusion of children with ASD in the general education system: results of the All-Russian monitoring. *Autism and Developmental Disorders*. 2023. Vol. 21. No. 3. P. 5–17. (In Russ.) <https://doi.org/10.17759/autdd.2023210301>
19. Черенева Е. А., Володенкова Е. А. Межведомственная модель организации системы помощи детям с РАС в Красноярском крае. *Аутизм и нарушения развития*. 2016. Т. 14. № 4. С. 19–26. <https://doi.org/10.17759/autdd.2016140404>
Chereneva E. A., Volodenkova E. A. Interdepartmental model for organizing a system of assistance to children with ASD in Krasnoyarsk Krai. *Autism and Developmental Disorders*. 2016. Vol. 14. № 4. P. 19–26. (In Russ.) <https://doi.org/10.17759/autdd.2016140404>
20. Bogdashina O. B. Models of the organisation of comprehensive care for children with ASD in the west. *Autism and Developmental Disorders*. 2016. Vol. 14. № 4. P. 27–34. <https://doi.org/10.17759/autdd.2016140405>
21. Bowman K. S., Suarez V. D., Weiss M. J. Standards for interprofessional collaboration in the treatment of individuals with autism. *Behavior Analysis in Practice*. 2021. № 14 (4). P. 1191–1208. <https://doi.org/10.1007/s40617-021-00560-0>
22. Bronfenbrenner U. The ecology of human development: experiments by nature and design. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1979. 352 p. <https://doi.org/10.2307/j.ctv26071r6>
23. Cox D. J. From interdisciplinary to integrated care of the child with autism: The essential role for a code of ethics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2012. № 42 (12). P. 2729–2738.
24. Iannuzzi D., Kopecky K., Broder-Fingert S., Connors S. L. Addressing the needs of individuals with autism: role of hospital-based social workers in implementation of a patient-centered care plan. *Health & Social Work*. 2015. Vol. 40. Issue 3. P. 245–248. <https://doi.org/10.1093/hsw/hlv032>
25. Kozhageldiyeva L., Sabyrdylda Z., Akhtayeva N., Samambayeva A. Intersectoral care for children with autism spectrum disorder in Kazakhstan: Parents perspective. *The European Journal of Public Health*. Vol. 33 (2). <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckad160>. 1389
26. Newhouse-Oisten M. K., Peck K. M., Conway A. A., Frieder J. E. Ethical considerations for interdisciplinary collaboration with prescribing professionals. *Behavior Analysis in Practice*. 2017. № 10 (2). P. 145–153.
27. Predescu M., Al Ghazi L., Darjan I. An ecological approach of autism spectrum disorders. *Journal of educational sciences*. 2018. Vol. 38 (2). P. 31–43.
28. Ryan G., Watchorn V., Evans, S. M. Occupational therapy experiences of interprofessional collaboration in the support of autistic children. *Australian occupational therapy journal*. 2024. P. 1–13. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12982>

29. Vlcek S., Somerton M., Rayner C.S. Collaborative teams: teachers, parents, and allied health professionals supporting students with autism spectrum disorder in mainstream australian schools. *Australasian Journal of Special and Inclusive Education*. 2020. Vol. 44 (2). P. 102–115. <https://doi.org/10.1017/jsi.2020.11>
30. Whiting C. C., Muirhead K. Interprofessional collaborative practice between occupational therapists and behavior analysts for children with autism. *Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention*. 2019. Vol. 12 (4). P. 466–475. <https://doi.org/10.1080/19411243.2019.1672603>



Информация об авторах

Евгения Викторовна Чикова, старший преподаватель кафедры социальной работы и управления персоналом Уральского федерального университета, Екатеринбург, Россия; инженер-исследователь факультета социологии Санкт-Петербургского государственного университета, Санкт-Петербург, Россия, e-mail: chikova.evgenia@urfu.ru

Ольга Ивановна Бородкина, д-р соц. наук, профессор кафедры теории и практики социальной работы, главный научный сотрудник факультета социологии Санкт-Петербургского государственного университета, Санкт-Петербург, Россия, e-mail: o.borodkina@spbu.ru

Information about the authors

Evgeniya V. Chikova, Senior Lecturer, Department of Social Work and Personnel Management, Ural Federal University, Yekaterinburg, Russia; Researcher, Faculty of Sociology, St. Petersburg State University, Saint-Petersburg, Russia, e-mail: chikova.evgenia@urfu.ru

Olga I. Borodkina, Doctor of Sociology, Professor, Department of Theory and Practice of Social Work, Principal Researcher, Faculty of Sociology, St. Petersburg State University, Saint-Petersburg, Russia, e-mail: o.borodkina@spbu.ru

Поступила в редакцию 31.01.2025

Одобрена после рецензирования 19.02.2026

Принята к публикации 26.02.2026

Received 31.01.2025

Approved 19.02.2026

Accepted 26.02.2026