



## РЕЗОЛЮЦИЯ

### Круглого стола №37

#### «Аутизм: вызовы системы и пути решения. Как создать дружелюбную среду для людям с расстройством аутистического спектра (РАС)?»

*XVI Всероссийский конгресс пациентов*

*Россия, Москва, 21 ноября 2025 года*

#### Преамбула

В рамках Конгресса пациентов 21 ноября 2025 года состоялся круглый стол «Аутизм: вызовы системы и пути решения».

Участники отметили, что в 2024–2025 гг. были приняты ключевые нормативные акты, регулирующие оказание ранней помощи, организацию образования, сопровождаемое проживание, социальную занятость и обеспечение доступной коммуникации для людей с РАС. Были отмечены успехи в формировании этики сообщения диагноза, разработке межведомственных маршрутов и внедрении доказательных практик. При этом, сохраняются системные барьеры, требующие согласованных действий представителей государственных органов, профессионального сообщества и общественных организаций. Значимость проведения круглого стола обусловлена необходимостью консолидации усилий государства, врачей и гражданского общества для решения системных проблем в сфере помощи людям с РАС. В условиях роста распространённости РАС в мире и в России, а также сохраняющегося разрыва между официальной и реальной статистикой проведение такого диалога становится стратегически важным для дальнейшего внедрения эффективных решений.

**Ключевой вывод:** своевременная диагностика и эффективная помощь людям с аутизмом — это стратегическая инвестиция в их будущее и в будущее государства. Для решения существующих проблем необходим системный подход и государственная поддержка.

#### Анализ проблем

В ходе круглого стола были выделены следующие системные вызовы:

##### 1. Медицинские барьеры:

- 1.1. Необходимость раннего выявления РАС в рамках педиатрических осмотров.
- 1.2. Высокая мультиморбидность у людей с РАС (расстройство часто сочетается с сопутствующими нарушениями — эпилепсией, желудочно-кишечными расстройствами, нарушениями сна, тревожными расстройствами, СДВГ и т.д.), которые остаются недиагностированными, что приводит к преждевременной смертности и значительному снижению качества жизни.
- 1.3. Применение методов терапии, не соответствующих клиническим рекомендациям и принципам доказательной медицины. Назначение препаратов с недоказанной эффективностью (ноотропов, сосудистых средств, антипсихотиков первого поколения и др.) не только откладывает начало действенного лечения, но и зачастую приводит к ухудшению состояния пациентов с РАС.

- 1.4. Поздняя диагностика РАС (после 4 лет). Сохранение в некоторых регионах практики проведения приёма психиатра только по достижении ребёнком возраста 3 лет.
- 1.5. Неудовлетворённость качеством проведения раннего скрининга, что связано с недостаточной подготовкой врачей-педиатров первичного звена, отсутствием доступных инструментов скрининга и алгоритмов последующей маршрутизации ребёнка в службы ранней помощи.
- 1.6. Недостаточная доступность доказательных методов диагностики и вмешательств за счёт бюджетного финансирования.
- 1.7. Недостаточное количество служб ранней помощи.
- 1.7. Недостаточная подготовка врачей разных специальностей по проблеме медицинского сопровождения людей с РАС (вопросы раннего выявления самого расстройства и других хронических заболеваний, проведения терапевтических мероприятий в соответствии с доказательной медициной и клиническими рекомендациями).
- 1.8. Отсутствие преемственности: после установления диагноза РАС отсутствуют алгоритмы межведомственной маршрутизации пациента (между медицинскими, образовательными и социальными службами).

Участники круглого стола отметили:

1. Недостаточную информированность специалистов системы здравоохранения об организациях, оказывающих услуги ранней помощи детям и их семьям.
2. Необходимость создания федеральной программы оказания услуг ранней помощи и сопровождения семьи, воспитывающей ребёнка с РАС.

## **2. Образовательные барьеры:**

- 2.1. Не во всех регионах страны выполняются требования ФГОС для детей с ОВЗ и обязательства по финансированию специальных условий обучения.
- 2.2. Сохраняется существенный дефицит квалифицированных кадров для обучения детей и взрослых с РАС (тьюторов, дефектологов, логопедов, психологов).
- 2.3. Доказательные практики не получают достаточной поддержки и распространения.

## **3. Социальная интеграция и взрослая жизнь:**

- 3.1. Отсутствие программ профориентации, обучения и последующего трудоустройства подростков и взрослых с РАС.
- 3.2. Недостаток общественной осведомлённости о РАС и толерантности.
- 3.3. Социальная изоляция и стигматизация.

## **4. Организационные проблемы:**

- 4.1. Отсутствие непрерывного межведомственного сопровождения.
- 4.2. Недостаточная координация между ведомствами.
- 4.3. Разница в понимании целей, задач и содержания социальной занятости инвалидов.
- 4.4. Отсутствие финансовой поддержки работодателей для доплаты наставникам.
- 4.5. Вопросы подготовки специалистов для организации ранней помощи, сопровождаемого проживания, социальной занятости.
- 4.6. Проблемы в организации медицинского и социального обслуживания людей с тяжёлыми психическими расстройствами, имеющих проблему фармакорезистентности.

## **Предложения для органов власти**

### **Министерству здравоохранения Российской Федерации:**

1. Внедрить систему раннего скрининга РАС на территории всех субъектов РФ с охватом детей в возрасте 12–16 месяцев.
2. Организовать дополнительное обучение детских врачей-психиатров по вопросам диагностики РАС и дальнейшего медицинского сопровождения в соответствии с клиническими рекомендациями.
3. Обеспечить применение «протокола сообщения диагноза» во всех регионах.
4. Организовать обучение врачей (педиатров, неврологов, психиатров, стоматологов и других специалистов) по вопросам оказания медицинской помощи детям и взрослым с РАС.
5. Включить в программы подготовки и повышения квалификации врачей и иных специалистов, работающих с детьми с РАС, навыки использования методов альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК). Обеспечить доступность АДК при оказании медицинской и ранней помощи, а также информировать семьи о возможностях АДК и порядке обращения к профильным специалистам.

### **Министерству просвещения Российской Федерации:**

1. Провести мониторинг финансирования специальных образовательных условий в регионах и разработать предложения по его улучшению.
2. Провести мониторинг выплаты компенсаций за семейную форму образования для детей с ОВЗ во всех регионах РФ.
3. Внедрить протокол деятельности психолога по консультированию семей с РАС (на основе разработок ФРЦ РАС МГППУ).
4. Реализовать программы повышения квалификации для специалистов образования, ориентированные на применение методов с доказанной эффективностью.
5. Обеспечить внедрение и использование средств АДК в образовательном процессе для обучающихся с РАС и нарушениями коммуникации, включая разработку методических материалов, оснащение образовательных организаций, включение АДК в адаптированные основные общеобразовательные программы (АООП), а также обучение педагогов и тьюторов.

### **Министерству труда и социальной защиты Российской Федерации:**

1. Уточнить задачи социальной занятости инвалидов в Примерном порядке организации социальной занятости.
2. Рассмотреть вопрос о дополнении Примерного перечня социальных услуг услугами сопровождаемого проживания.
3. Включить в государственную программу «Доступная среда» раздел, посвящённый социальной занятости.
4. Организовать систематическое обучение специалистов социальной сферы методам с доказанной эффективностью.
5. Включить разработку и внедрение сводных статистических форм учёта детей и взрослых с РАС в систему государственного мониторинга, что позволит получать достоверные данные для планирования медицинских, образовательных и социальных мер поддержки.
6. Разработать и утвердить федеральные стандарты сопровождаемого проживания и сопровождаемой занятости, включающие требования к квалификации специалистов, объёму и содержанию услуг, механизмы финансирования и оценки эффективности, с обязательным пилотированием в субъектах РФ и последующим масштабированием.

7. Обеспечить доступность средств АДК в организациях социального обслуживания, службах сопровождаемого проживания и занятости, а также подготовку специалистов по их применению.

**Государственной Думе Российской Федерации:**

1. Создать рабочую группу при профильных комитетах (по охране здоровья, образованию, труду и социальной политике, вопросам семьи) для разработки комплексных законодательных инициатив в интересах людей с РАС и их семей.
2. Рассмотреть вопрос о внесении изменений в Жилищный кодекс РФ для создания правовых условий организации сопровождаемого проживания людей с инвалидностью, включая лиц с РАС.
3. Разработать и принять федеральный закон о распределённой опеке, предусматривающий возможность участия нескольких опекунов и гибкие формы поддержки совершеннолетних людей с инвалидностью при сохранении их правоспособности и автономии.
4. Внести изменения в трудовое и налоговое законодательство, предусмотрев:
5. меры поддержки работодателей, создающих рабочие места для людей с РАС (субсидии, компенсации наставникам, налоговые льготы);
6. дополнительные гарантии занятости для людей с РАС в рамках квотируемых рабочих мест.

**Региональным органам исполнительной власти:**

1. Развивать региональные ресурсные центры по сопровождению семей с детьми и взрослыми с РАС, обеспечив их межведомственный статус и функции координации, обучения специалистов и методической поддержки муниципалитетов.
2. Внедрять валидизированные скрининговые и диагностические инструменты в работу медицинских организаций первичного звена, включая обучение педиатров, неврологов и психиатров, и обеспечивать своевременную маршрутизацию семей.
3. Поощрять применение методов с доказанной эффективностью в системах здравоохранения, образования и социальной защиты, внедряя механизмы контроля качества, повышения квалификации специалистов и исключая недоказательные практики.
4. Внедрить модель непрерывного межведомственного сопровождения человека с РАС в течение жизни, обеспечив взаимодействие медицинских, образовательных, социальных и занятостных служб, а также привлекая НКО и равных консультантов.
5. Обеспечить доступность средств АДК в образовательных учреждениях, организациях социального обслуживания, службах ранней помощи и сопровождаемого проживания, включая обучение персонала.
6. Обеспечить финансирование услуг сопровождаемого проживания и сопровождаемой занятости, включая субсидии и грантовые механизмы, а также развитие инфраструктуры для жизни в сообществе.
7. Создать систему поддержки работодателей, внедрив меры стимулирования для организаций, принимающих людей с РАС на сопровождаемую занятость: выплаты наставникам, субсидии на адаптацию рабочих мест, консультационная поддержка.
8. Предоставлять жилые помещения для организации сопровождаемого проживания и поддерживаемого проживания людей с РАС и другими нарушениями развития.
9. Развивать социальные услуги для молодых инвалидов старше 18 лет, включая программы переходного этапа (transition services): профориентацию, формирование навыков самостоятельной жизни, стажировки, менторство.

10. Рассчитать и внедрить повышающие коэффициенты к подушевому финансированию, обеспечивающие создание специальных образовательных условий для обучающихся с РАС и другими ОВЗ.
11. Развивать региональные системы ранней помощи, обеспечивая выявление рисков в раннем возрасте, своевременную маршрутизацию, участие семьи и доступ к эффективным вмешательствам.
12. Обеспечить участие родительских и пациентских организаций в региональных рабочих группах, советах и комиссиях по вопросам РАС, сопровождения и инклюзии.

### **Рекомендации по реализации**

**Координация:** создать рабочую группу при участии Минтруда, Минздрава, Минпросвещения и общественных организаций.

**Финансирование:** учесть предложенные мероприятия в рамках национальных проектов и государственных программ.

**Информационная кампания:** запустить федеральную программу по повышению осведомлённости о РАС на базе Всероссийской недели распространения информации об аутизме.

**Тиражирование лучших практик:** систематизировать, обобщить и обеспечить распространение успешного опыта регионов и СО НКО.

**Нормативное обеспечение:** разработать необходимые нормативно-правовые акты для реализации предложенных мер.

### **Заключение**

Участники круглого стола подчеркивают необходимость скорейшего принятия предложенных мер для создания в России среды, дружелюбной к людям с РАС. Особое внимание должно уделяться:

1. Этике сообщения диагноза и маршрутизации в помогающие службы;
2. Решению проблем финансирования специальных образовательных условий и подготовки кадров;
3. Созданию условий для нормализации жизни совершеннолетних людей с РАС;
4. Повышению качества жизни людей с расстройствами аутистического спектра.

Реализация этих инициатив позволит обеспечить непрерывное сопровождение, улучшить качество жизни людей с аутизмом и их семей, а также способствовать их полноценной интеграции в общество.