

А всё  
выдержу.  
У меня  
крепкое  
сердце.

обзор анкетирования 17 916 родителей  
детей с аутизмом о доступности программ  
поддержки и инклюзии в России

АНТОН ТУТ ПРАМО

# Содержание

## Об обзоре

- Что это за обзор? 3
- Письмо Елены Фильберт,  
директора фонда «Антон тут рядом» 6
- Что такое аутизм? 11
- Распространенность  
аутизма 12
- Инклюзия и маршрут поддержки 15

## Результаты обзора

- 1. Социальные и медицинские сервисы 22
- 2. Сферы жизни ребенка с аутизмом  
и его семьи 33
- 3. Методики 38
- 4. Доступность информации 41
- 5. Преодоление трудностей 49

# Что это за обзор?

С 2023 по 2026 год включительно команда благотворительного фонда «Антон тут рядом» проводила анкетирование, направленное на изучение доступности социальной и медицинской поддержки, инклюзивных практик и сервисов помощи людям с аутизмом в России. Оно состояло из двух опросов семей с детьми с аутизмом: один содержал открытые вопросы, исследующие опыт конкретных семей, их сложности и истории успеха; второй содержал закрытые вопросы, охватывающие разные сферы жизни семей — доступность информации о РАС и маршрут абилитации.

## Методы:

- Количественный дескриптивный анализ закрытых вопросов, анализ подгрупп.
- Сегментация (кластерный анализ).

В анкетировании приняли участие 17 916 родителей детей с аутизмом из 1 606 населенных пунктов — от крупных городов до деревень и сел, представляющих все регионы Российской Федерации.

# 17 916

родителей детей с аутизмом приняли участие в анкетировании.

# 1 606

городов, деревень и сел во всех регионах Российской Федерации.

Выборка респондентов и географическое покрытие позволяют рассматривать данный обзор как одно из крупнейших исследований, основанных на комментариях родителей детей с аутизмом. Разнообразие голосов и историй семей из разных регионов страны обеспечивают обзору высокий уровень репрезентативности опыта.

Почему мы опрашивали родителей? Именно они выступают носителями повседневной экспертизы, фиксируя реальные траектории взаимодействия с медицинскими, образовательными и социальными институтами. Опыт семей рассматривается не только как частная история, но и как значимый источник данных о функционировании системы помощи в целом.

Из-за сложностей диагностики многие аутичные люди в России не получают корректный диагноз, и, значит, фактически не существуют для государственной системы. Этот обзор — попытка фонда «Антон тут рядом» показать опыт десятков тысяч семей, который обычно остается невидимым. И задокументировать его, чтобы найти новые решения для более безопасной и счастливой жизни людей с аутизмом и их близких в России.

«Мы сомневались, стоит ли делать этот обзор.

Каждый день мы видим множество родителей наших студентов, их усталость, их трудности, их ярость, их невероятную силу и любовь к детям. Как это измерить и систематизировать, надо ли вообще? Кажется, все и так на поверхности.

Для нас статистика и этот обзор — возможность выйти за пределы фонда и обнажить системную проблему, разложить ее на конкретные составляющие. Очевидно, что семье аутичного ребенка живется непросто, но что именно беспокоит, чем мы можем помочь и что поменять, чтобы это изменить? Важно наконец-то перенести акцент с жалости на формулировку запроса и действий, которые смогут исправить ситуацию.

Родители ребенка с аутизмом в России, как правило, живут в режиме бесконечного катаклизма. Их опыт часто связан с потерей прежнего окружения и профессии, бесконечными поисками специалистов и денег на них, борьбой с системой за базовые потребности своего ребенка — и все это сопровождается осуждением и замечаниями окружающих.

Этот обзор для нас — это способ легализовать их трудности и превратить в данные, на которые можно опираться, чтобы строить не абстрактную и недостижимую „инклюзию будущего“, а приоритизировать конкретные сферы, в которых необходимы изменения.

Родители — это и есть главные архитекторы возможностей для своих детей, главные практики и исследователи. Родитель — это и тьютор, и фандрайзер, и бухгалтер, и завхоз, и педагог, лучший поведенческий аналитик, дипломат и лоббист. Каждая семья — это отдельная правозащитная организация, которая защищает своего ребенка от полной изоляции.

И мы должны опираться на их голоса».

Елена Фильберт,  
исполнительный  
директор фонда  
«Антон тут рядом»











# Что такое аутизм?

Аутизм — расстройство аутистического спектра, РАС — это расстройство развития, которое сохраняется на протяжении всей жизни человека. Оно влияет на коммуникацию и отношения с другими людьми, а также на восприятие и понимание окружающего мира.

Для аутизма характерны две группы нарушений: нарушения в области социального взаимодействия и коммуникации, а также ограниченность интересов и повторяющийся репертуар поведения. Каждый человек с аутизмом уникален, у каждого свои сильные и слабые стороны, мечты и таланты.

Разные сообщества говорят об аутизме по-разному: врачи и специалисты классифицируют аутизм как расстройство нейроразвития и нарушение развития — медицинское состояние. Сообщества взрослых с аутизмом и специалистов помогающих профессий часто идентифицируют аутизм как особенность развития и нейроотличие и больше говорят об аутизме в контексте социальной жизни.

# СКОЛЬКО ЛЮДЕЙ С АУТИЗМОМ В МИРЕ И РОССИИ?

По данным ВОЗ, каждый 100-й ребенок в мире рождается с аутизмом — в 2013 году со статистикой ВОЗ согласился и Минздрав. По данным Центра по контролю и профилактике заболеваний США в 2025 году, каждый 31-й.

В 2024 году в России было зарегистрировано 76 096 детей с диагнозом РАС и 5 059 взрослых с РАС, по данным Росстата, на основе предоставленных Минздравом РФ сведений.

При этом прогнозное число аутичных детей в России, которое рассчитал фонд «Антон тут рядом», — 1% детского населения — 298 514 человек.

Разница статистических данных говорит о том, что три из четырех аутичных детей в России не имеют никакого диагноза или имеют какой-либо другой.

Родители более чем 200 000 детей не знают диагноза и причин состояния своего ребенка, а значит не могут учитывать эту информацию, чтобы строить жизненный, образовательный и реабилитационный маршруты.



Ситуация с диагностикой и статистикой аутичных взрослых также вызывает волнение специалистов, фондов и НКО.

В 2024 году диагноз, относящийся к РАС, стоял у 1 из 22 985 взрослых, что почти в 300 раз ниже статистики ВОЗ и в 58 раз ниже статистики по детям в России.

# Инклюзия и маршрут поддержки

Несмотря на широкую распространенность аутизма в России, качественный маршрут помощи аутичным детям, взрослым и их близким только начинает формироваться.

Как в 2021 году выяснил фонд «Антон тут рядом», государственные (но часто и коммерческие) социальные сервисы и услуги для семей или не работают, или работают непредсказуемо: объем реализуемой помощи и ее качество зависит от отдельных специалистов на местах, экономического статуса семьи и других критериев, что увеличивает неравенство среди семей и доступ к помощи. Корректная диагностика, программы ранней помощи, дошкольного и школьного образования, трудоустройства и сопровождаемого проживания реализуются фрагментарно, чаще всего — профильными благотворительными и некоммерческими организациями.

Например, программа «Сопровождаемое проживание» от ГАООРДИ, Центр поддержки семьи «Обнаженные сердца» в Нижнем Новгороде, «Аутизм.Энциклопедия» организации «Аутизм-Регионы», Центр «Соседи» фонда «Жизненный путь» и другие.



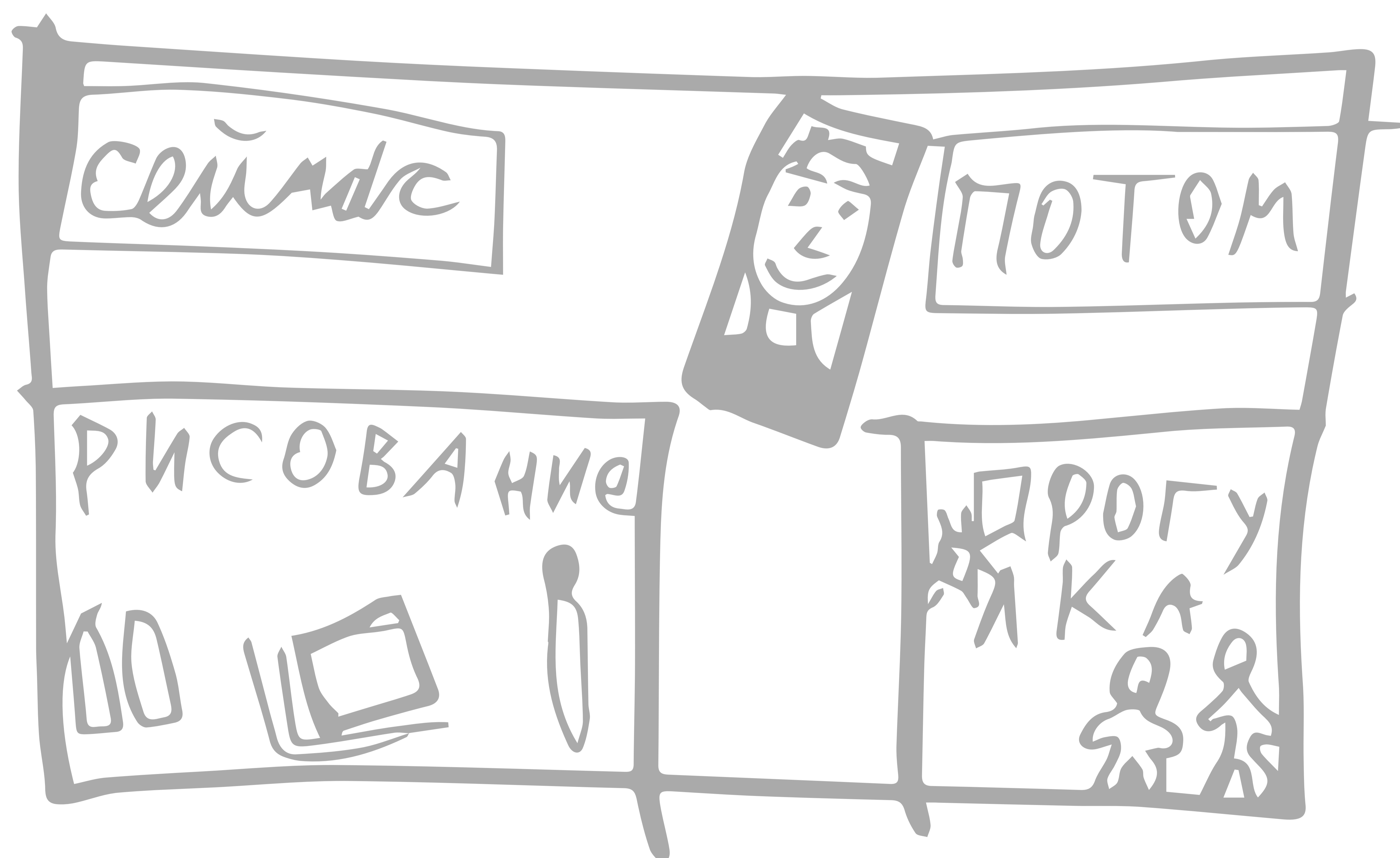
При этом базовые права детей и взрослых с аутизмом закреплены на законодательном уровне, а также в десятках рекомендованных государственных стандартах:

- Конституция Российской Федерации.
- Федеральный закон №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в РФ».
- Федеральный закон №442-ФЗ «Об основах социального обслуживания граждан РФ».
- Федеральный закон №273-ФЗ «Об образовании в РФ».
- Приказ Минобрнауки РФ №1598 (ФГОС для обучающихся с ОВЗ).
- Федеральный закон №1032-1 «О занятости населения».
- Методические рекомендации Минтруда «Сопровождаемое проживание».
- Госпрограмма «Доступная среда» и другие.

Необходимость ранней интенсивной поддержки также закрепил Минздрав в клинических рекомендациях по аутизму, которые были утверждены в 2020 году и продолжают использоваться каждый день тысячами психиатров государственных медицинских учреждений по всей стране.

Минздрав рекомендует семьям такие практики, как комплексная программа раннего вмешательства, основанная на принципах прикладного анализа поведения, альтернативная коммуникация PECS, модель DIR/Floortime и другие доказательные методы поддержки детей и взрослых с РАС.

Но как маршрут помощи устроен на практике? И что нем говорят родители?









# Обзор тут рядом

## 1. Социальные и медицинские сервисы

Как устроена система поддержки для детей с аутизмом и с какими сложностями сталкиваются родители? На основе анализа развернутых ответов выделены повторяющиеся смысловые категории:

1. «Нет специалистов».

2. «Не знаю, как устроена система помощи людям с аутизмом».

3. «Высокая стоимость занятий и услуг».

# Что еще говорят родители о том, как устроена система помощи?

- «Никак не устроена».
- «Система устроена плохо».
- «Проблемы с постановкой диагноза».
- «Отсутствие ресурсных классов и тьюторов».
- «Проблемы с обучением и образованием».
- «Отсутствие государственной поддержки».
- «Отсутствие информации и поддержки».
- «Длительное ожидание и очереди».
- «Отсутствие инклюзии и интеграции».
- «Отсутствие специализированных учреждений».
- «Сложности с транспортировкой и доступностью».
- «Отсутствие досуговых и спортивных программ».
- «Отрицание диагноза и стигматизация».

# Что говорят родители детей с аутизмом?

«Я одинокая работающая мама, за все приходится платить, бесплатных занятий, обучения нет. Помощь только от фондов. Проблема с устройством в школу, ресурсных классов просто нет. В обществе и в детском саду отторжение и неприятие.

«Сложно найти хороших специалистов. Очень дорого.

«Я не понимаю куда обратиться и как разобраться, нанимала дефектолога частного по совету и не вижу результатов. Сейчас дочка в коррекционной школе, и я вижу улучшения в поведении. Хотела добавить спорт и нашла фигурное катание для детей с аутизмом, но в итоге сказали, чтобы ребенок был коммуникабельным, говорил и понимал речь.

«В нашем городе, к сожалению, очень мало хороших специалистов, а если есть, то к ним попасть практически невозможно. Бесплатных центров для таких деток нет.



«Педиатры не осведомлены о РАС.

«Самые большие проблемы с общением. Никогда не было друзей, хотя общения ему хочется. Мне очень больно от этого. Очень хотелось бы чтобы у него было принимающее общество, где он может общаться. Я конечно стараюсь, как могу, но одной мамы в жизни мало для счастья.

«Рынок перегружен специалистами. Но хороших специалистов можно найти только методом проб и ошибок.

«Поддержки нет, сами ищем специалистов и врачей которые могут помочь только за деньги.

«Только частные специалисты. Есть один областной центр реабилитации, куда принимают детей с РАС, но туда огромная очередь.

«В нашем селе нет абсолютно ничего для детей с аутизмом, даже коррекционных групп в детском саду. Приходится на все занятия ездить в город.

# Что говорят родители взрослых с аутизмом?

«Невозможно трудоустроиться, найти дневную занятость, не подходит ни в какие проекты.

«Трудно организовать досуг.

«Сами организовали для старших занятия, затем выбили для малой части дневное пребывание при ПНИ.

«В начальной школе настойчиво предлагали перейти на домашнее обучение, взаимоотношения с некоторыми одноклассниками вызывали напряжение. Затруднение с вопросом трудоустройства. Непонимание некоторыми педагогами и специалистами особенностей РАС.

«Системной помощи нет. Силами родительской НКО открыты несколько ресурсных классов в обычной школе.

«Из самого последнего: преподаватель в училище отказался работать с моим сыном, мотивируя тем, что в будущем нужно будет работать с людьми, а сыну это сложно.

«Нет информации для взрослых.

«Недостаточное информирование о диагнозе и способах поддержки себя.

«Нет компетентных психиатров, нет специалистов для взрослых с РАС.

«Сложно после 18 лет куда-либо попасть.

«Региональные программы рассчитаны на маленьких детей, а нам остается только в частном порядке куда-либо обращаться. И то мало куда возможно в силу особенностей поведения.

«Конкретно с РАС — никак. Никто ничего толком из государственных органов не знает про аутизм. Сарафанное радио родителей — спасение.

# Самые распространенные проблемы по федеральным округам

- Нет специалистов – **68%** респондентов.
- Высокая стоимость услуг – **49%** респондентов.
- Проблемы диагностики РАС – **19%** респондентов.



«Государственная поддержка в России по-прежнему фрагментарна и не выстроена как непрерывный маршрут на протяжении жизни. Есть отдельные элементы — медицина, образование, социальная защита, но между ними часто нет связки, и семья вынуждена сама собирать этот путь.

У детей ситуация немного лучше за счет системы образования: есть форматы ранней помощи, ПМПК, адаптированные программы обучения, иногда ресурсные классы и даже целые школы. Доступ к ним неравномерен и отличается не только в разных регионах, но и в пределах одного населенного пункта. Детей, нуждающихся в поддержке значительно больше, чем сервисов даже в крупных городах, таких как Санкт-Петербург или Москва.

После школы эта поддержка вообще резко обрывается».

*Евгения Петельчук,  
директор по развитию  
фонда «Антон тут  
рядом»*







ГЛАВНЫЕ ПРИЗНАКИ  
Расстройства Аутистического Спектра согласно DSM-5  
и сопутствующие проблемы





## 2. Результаты обзора: сферы жизни ребенка с аутизмом и его семьи

В числе самых волнующих и тревожных аспектов в жизни аутичного ребенка называют:

1. **Друзья, отношения и коммуникация —**  
ответили **69,1%** респондентов.

2. **Образование —**  
ответили **63,4%** респондентов.

3. **Самореализация —**  
ответили **34,3%** респондентов.

Повторяющиеся смысловые категории были выделены на основе анализа 1004 открытых ответов.

## 2. Результаты обзора: сферы жизни ребенка с аутизмом и его семьи

— Две трети родителей называют главным приоритетом в маршруте помощи своему ребенку возможность быть включенными в жизнь общества: строить отношения, находить друзей и единомышленников. Мы интерпретируем этот ответ, как сигнал изоляции — многие семьи с детьми с РАС все еще вынуждены вести закрытый образ жизни из-за высокого уровня дискриминации в обществе.

Отсутствие качественных инклюзивных программ в инфраструктурных институциях отрезает семью от опыта полной социальной жизни.

— Образование является ключевой категорией необходимой поддержки в сегменте родителей, воспитывающих детей до 10 лет — этот вариант выбрали 72% респондентов. Что, с одной стороны, говорит о недоступности качественной инклюзии в детских садах и школах, а с другой — также является сигналом отсутствия образовательной траектории для взрослых с аутизмом после 18 лет: только 4% родителей отметили его, как значимый в рамках жизни своего ребенка.

В 2021 году фонд «Антон тут рядом» провел исследование «Дети, которых нет: жизненный маршрут ребенка с РАС в Санкт-Петербурге» о ранней помощи, диагностике, дошкольном и школьном образовании детей с РАС.

Участниками интервью и опросов стали родители детей с аутизмом, врачи-психиатры, сотрудники образовательных учреждений и помогающие специалисты. Исследование длилось с 1 сентября 2020 года по 16 июня 2021 года; в нем приняли участие более 314 респондентов, было проведено 69 глубинных интервью.



# Что мы узнали о возможностях образования для детей с РАС?

1. В 89% опрошенных садов Санкт-Петербурга специалисты не готовы принимать детей с РАС. При том, что РАС — одно из самых часто встречающихся нарушений развития, и прогнозное количество аутичных детей в Санкт-Петербурге — 9470.
2. В городе существует дефицит школ, готовых принимать детей с РАС. В школах отсутствует система поддержки учителей и тьюторов; родители вынуждены самостоятельно создавать образовательные условия для своих детей.

**3.** Реализация инклюзивной модели образования хоть и гарантируется Законом об образовании, однако не подкреплена системной методической и ресурсной поддержкой сотрудников образовательных организаций.



### 3. Результаты обзора: методики

Какие методики родители детей с аутизмом использовали в рамках реабилитационного маршрута ребенка и при этом отметили наиболее эффективными?

1. АВА-терапия —  
ответили **39%** респондентов.

2. Медикаментозная терапия —  
ответили **22%** респондентов.

3. Занятия с дефектологом  
и логопедом —  
ответили **17%** респондентов.

### 3. Результаты обзора: методики

Какие методики родители детей с аутизмом использовали в рамках абилитационного маршрута ребенка и при этом отметили наиболее эффективными?

- Физическая активность и спорт – **10%**.
- Нейропсихология\* – **8%**.
- Сенсорная интеграция – **8%**.
- БАК и микрополяризация\* – **8%**.
- Томатис\* – **7%**.
- Психологическая помощь – **7%**.
- Диеты и прием нутрицевтиков\* – **4%**.
- Floortime и игровые методики – **3%**.
- Денверская модель раннего вмешательства – **3%**.
- Остеопатия\* – **3%**.
- Иглоукалывание\* – **3%**.
- Арт-терапия и музыкальная терапия\* – **2%**.
- Другое – **15%**.

*\*подходы, которые не имеют установленной эффективности при аутизме.*

«При обсуждении методов терапии мы всегда должны стремиться к тому, чтобы помочь семье выбрать практики наиболее эффективные.

Мы можем рассуждать о том, какие методы в сфере поддержки детей с РАС являются нереккомендованными, спорными и сомнительными. Но эти обсуждения нужно предварять четким пониманием того, что более эффективные методы все еще остаются недоступными для большинства семей.

Конечно, хорошие специалисты, обучающие родителей и самих детей, — это то, что необходимо в первую очередь. Структурированное обучение играет огромную роль в маршруте помощи. Но оно требует большого количества ресурсов, вовлеченности родителей и доступности специалистов».

Елисей Осин,  
врач-психиатр,  
эксперт фонда «Антон  
тут рядом»





## 4. Результаты обзора: доступность информации об аутизме

Как родители аутичных детей оценивают уровень доступности информации об аутизме и помощи своему ребенку — по десятибалльной шкале?

Результаты основаны на опросе 16 916 родителей. В рамках исследования респондентам предлагалось выбрать ответы из фиксированного перечня.

5,6

Москва — наиболее высокий показатель.

5,2

Дальневосточный федеральный округ — наиболее низкий показатель.

# Какие каналы родители чаще используют, чтобы получать информацию об аутизме?

- Поиск информации в сети: статьи, сайты – **42%**.
- Социальные сети – **21%**.
- Группы родителей, форумы – **19%**.
- Книги, специализированная литература – **14%**.
- Сайты профильных фондов и организаций – **11%**.
- Опыт родителей, обсуждения, встречи – **7%**.
- Информация от специалистов и врачей – **8%**.
- Видео и лекции – **7%**.
- Курсы и обучение – **5%**.
- Другие источники – **5%**.

— 10,4% респондентов отметили, что доступность информации об аутизме остается на уровне от 0 до 2.

— 19,2% респондентов отметили уровень доступности информации об аутизме от 8 до 10.

# Родители детей с аутизмом до 10 лет:

Блоги родителей аутичных детей — **69,5%**.

Блоги и статьи практикующих специалистов — **77,9%**.

От врача или специалиста, который наблюдает моего ребенка — **51,7%**.

# Родители детей с аутизмом старше 10 лет и взрослых:

Информация на сайтах профильных благотворительных фондов — **36,1%**.

Блоги и статьи практикующих специалистов — **19,7%**.

Блоги родителей аутичных детей — **16,1%**.

*Повторяющиеся смысловые категории были выделены на основе анализа 1004 открытых ответов.*

«Знания тут — прямой инструмент помощи. Что такое аутизм? Где найти специалиста? Какие стратегии и методики могут помочь? Почему ребенок не пользуется речью? Когда и как начинать программы ранней поддержки? Информация об аутизме становится основополагающим этапом, и должна быть доступна родителям в разных формах сразу же на первых осмотрах у врача-педиатра и врача-психиатра.

Образование родителей, близких, специалистов — это путь длиною в жизнь: от впервые замеченных красных флажков аутизма в детском саду до практик самоадвокации и поддержки аутичного человека в пожилом возрасте. Но мы видим, что даже в среде родителей, то есть людей, которые невероятно мотивированы помочь своему ребенку, уровень доступности проверенной информации остается невысоким, а источники — непредсказуемыми.

*Лада Ефимова,  
директор по внешним  
коммуникациям  
фонда «Антон  
тут рядом»*







- РАС — +

- ЗУРОБЕНЬ



МАХ МЕН МЛЛ

- РЕЧЬ — ХМЕР

- ЦНРЕЛЛЕКТ

- СВЗГ-ИМП/ИП

- Р-ВО ПОВЕДЕ

-





## 5. Результаты обзора: преодоление трудностей

Что помогает родителям преодолевать сложности на пути построения жизненного маршрута ребенка?

1. «Платные занятия со специалистами» — ответили **33%** респондентов.

2. «Ничего не помогает, потому что помощь полностью отсутствует» — ответили **16%** респондентов.

3. «Бесплатные занятия в учреждениях» — ответили **32%** респондентов.

# Что еще говорят родители о том, что помогает им преодолеть трудности?

- «Самостоятельные занятия дома» — 7%.
- «Медикаментозная поддержка» — 7%.
- «Реабилитационные программы» — 7%.
- «Участие в кружках» — 6%.
- «Пособия и пенсия» — 6%.
- «Занятия в специализированных центрах» — 6%.
- «Другое» — 10%.

# Что говорят родители детей с аутизмом?

«Учу сама, обучаюсь на курсе АВА-терапии, нашла специалистов по коррекции питания.

«Никакой поддержки, я стараюсь сама его ко всему приучить.

«В школе можно получить процедуру массажа пять раз и БАК пять раз в год. Больше ничего.

«Участствует в благотворительных программах для детей с РАС – коммуникативная группа, занятия по альтернативной коммуникации, арт-терапия.

«Подбираем очередные таблетки, которые вообще ему не помогают или дают совсем иной эффект, чем от них ожидаешь. Приходят учителя от школы, но они не умеют с ним работать, не знают, с какого боку к нему подойти и что с ним делать, а главное, как и чем его занять, не понимают.

# Что говорят родители детей с аутизмом?

«Я сама помогаю ему преодолеть сложности в обучении социальными историями, вниманием к его потребностям. Мы вместе учимся кататься на горных лыжах.

«Никакой поддержки. Участковый психиатр не поставил РАС. Как получить диагноз в карточке и инвалидность не понятно. Нам поставил диагноз платный психиатр из другого города.

«Ходит в садик для аутистов в государственный.

«Инвалидности у нас нет, в принципе он самостоятельный, один ездит по городу, но при любом вынужденном общении стопорится: с кассиром, контролером в автобусе. Билеты покупает только в автоматах, потому что кассиры сразу начинают нервничать и орать на него, он не понимает, что ему говорят, что от него хотят.

# Что говорят родители взрослых с аутизмом?

«Помогают занятия адаптивным спортом: оба ребенка занимаются плаванием, младший — еще хоккеем; музыкой: старший — баян и барабанная установка, младший — электрогитара, все вместе иногда играем на гуслях. Иногда занятия в мастерских — глина или изготовление значков.

«Консультации в Центре лечебной педагогики поддерживают.

«Сейчас устроились на два месяца на курс реабилитации на два раза в неделю, потом все; общение — раз в неделю два часа, «Варшавские пятницы».

«Мы прикладываем все усилия, чтобы дома было спокойно и комфортно для нее. Социализация дается трудно, поэтому мы не ходим ни на какие групповые занятия.

Что еще говорят  
родители **взрослых**  
с аутизмом о том,  
что помогает им  
и ребенку преодолевать  
трудности?

«Моя поддержка. Все.

Всего в опросах  
приняли участие  
17 916 родителей детей  
с аутизмом. Многие  
из них — слушатели  
курса «Ау».

Мы благодарны каждой и каждому  
за их голос — без родителей никакие  
системные изменения были бы  
невозможны.

Вместе с вами фонд «Антон тут рядом»  
продолжит ежедневно делать реальные  
шаги навстречу обществу, где «каждый  
имеет право быть похожим на себя».

Благотворительный фонд «Антон тут рядом» — фонд системной поддержки людей с аутизмом, основанный в 2013 году в Санкт-Петербурге.

Фонд реализует программы, направленные на создание жизненного маршрута для человека с аутизмом в России: от ранней диагностики и дошкольного инклюзивного образования до сопровождаемого трудоустройства и самостоятельной жизни в обществе.



[info@antontut.ru](mailto:info@antontut.ru)



[antontut.ru](http://antontut.ru)