



Проблема эксклюзии детей с РАС и их семей в России: грани неравенства

Мухарьмова Лайсан Музиповна^А, Савельева Жанна Владимировна^Б

^А Казанского государственного медицинского университета, Казань, Россия edu-prorector@kazangmu.ru

^Б Казанский федеральный университет, Казань, Россия gedier@mail.ru

АННОТАЦИЯ

Распространенность аутизма в России и мире растет. Обостряются вопросы, связанные с социальным неравенством и социальной эксклюзией детей с расстройствами аутистического спектра и их семей. По данным социологического исследования выявляются и раскрываются семь граней неравенства, ограничивающих детей с РАС к благам и ресурсам социальной системы. Трактовки аутизма в рамках дискуссии профессионалов, биомедицинской/социальной модели аутизма уже содержат идеологические интенции и становятся социокультурным основанием неравенства. В России на данном этапе важным фактором, снижающим возможности получения помощи, выступает недодиагностированность аутизма. Острым вопросом является проблема доступности медицинских сервисов для детей с РАС, имеющими особые потребности. Детализированы проблемы инклюзивного образования для детей с РАС. Проблемы доступности физического пространства и формирования дружелюбной среды рассматриваются в контексте создания инклюзивных пространств. Анализируются тенденции медийного конструирования аутизма, часть из которых имеет позитивное воздействие на формирование дружелюбной среды.

КЛЮЧЕВЫЕ СЛОВА

расстройства аутистического спектра, социальная эксклюзия, социальное неравенство, аутизм, социальная инклюзия, нейродиверсификация

ДКоличество людей в мире и в России с данным расстройством растет, по данным ВОЗ среди детей 1 из 160 имеет данный диагноз. Часть специалистов определяет ситуацию в сфере распространения аутизма как эпидемию (Windham 2007). Такая ситуация делает актуальным вопрос изучения граней социального неравенства и эксклюзии детей с аутизмом и их семей в России.

Принципы социального равенства в контексте доступа к ресурсам системы актуализируются в научной, общественно-политической, медийной политике современных обществ. Критической

рефлексии подвергается проблема неравенства и ограничений доступа к социальным благам людей, которые имеют особые потребности, остро встает вопрос равенства возможностей.

Люди с расстройствами аутистического спектра имеют сложности в сфере общения, социальной интеракции, поведенческие особенности в силу отличного восприятия социальной, физической среды, психических особенностей нейроразвития, коморбидных состояний. Для социальной адаптации и интеграции людей с РАС необходимы

специальные ресурсы, технологии, терапии, а также дружелюбная инклюзивная среда.

В данной статье представлена систематизация ключевых векторов неравенства и эксклюзии детей с РАС и их семей на основании социологического исследования проблем социальной интеграции детей с аутизмом. (Материалы исследований получены при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта №18-00-01682 (18-00-01529)).

В рамках исследования было проведено 42 глубинных интервью и 3 фокус-группы с родителями детей с аутизмом. Анкетный опрос был проведен на предмет качества жизни семей, воспитывающих детей с РАС (n=115). Дискурс- и контент-анализу были подвергнуты сообщения медиа, репрезентирующие людей с РАС (Медиалогия с 1999 до 2018; выпуски с упоминанием аутизма на Первом канале до 2019 г.). Результаты исследования, отраженные в данной статье, также опираются на анализ документов, глубинные интервью с экспертами, в качестве которых выступали сотрудники министерств, ведомств, руководители государственных и муниципальных учреждений, представители общественных организаций и медико-социальной экспертизы по установлению инвалидности, деятельность которых связана с решением социального комплекса проблем детей с аутизмом, врачи, психологи и педагоги, занимающиеся поддержкой детей с РАС в рамках своей профессиональной деятельности (n=25).

Первая грань неравенства предопределена дискурсом аутизма. Социальное неравенство и социальная эксклюзия детей с аутизмом и их семей во многом заданы социокультурно через определения и классификаций нозологий. Если на стадии открытия синдром аутизма определялся исключительно как болезнь, дискурс о нем был крайне медиализирован, то позднее в текстах профессионалов стала артикулироваться более мягкая трактовка аутизма как расстройства. На современном этапе в обществе при активизации родительских сообществ и гражданских инициатив получают распространение немедиализированные дефиниции, трактующие РАС как особенность. На этом фоне развиваются и более радикальные определения, находящие на Западе воплощения в общественно-политической повестке и институционализирующиеся в движения людей с РАС по борьбе за свои права. Последние понимают аутизм как особый эволюционный вариант нейроразвития, а людей с РАС – как представителей нейроменьшинства.

Данный генезис развития определений аутизма сопровождаются изменениями риторики в отношении именовании человека, у которого обнаружен аутизм. Первоначально люди с аутизмом называются аутистами, однако в ходе общественной дискуссии о неприемлемости определения человека через диагноз в западных обществах, а затем и российский социум приходит более толерантный концепт – человек с РАС. В последние годы в российском дискурсе в связи с распространением идей об аутизме как особенности набирает популярность использование категорий нейротипичные и нейротипичные люди. Однако, радикальные представители движения за нейроразнообразие ратуют за использование по отношению к человеку с аутизмом именовании «аутист», «аутичные люди» в связи с тем, что, по их мнению, аутизм – важнейшее и определяющее свойство социальной идентичности (в том числе такую риторику можно наблюдать на российских сайтах и в специализированных группах в социальных сетях).

Данный и другие факты говорят о переходе биомедицинской модели аутизма к социальной, критической (Vehmas, Watson 2014). Можно констатировать наличие еще одного вектора социальных изменений, когда человек с аутизмом все в меньшей степени рассматривается как пациент нуждающийся в медиализированной терапии, а рассматривается как личность, имеющая особые потребности. В рамках процессов трансформации модели принимается точка зрения, что человек с аутизмом в первую очередь нуждается в поддержке, связанной с психолого-педагогическими терапиями для включения в социальные среды, а не в лечении. Крайние варианты неолиберальной интерпретации указывают на необходимость не вмешиваться в жизнь человека с аутизмом: он не нуждается в исправлении и коррекции, он нуждается в защите прав и в свободе быть таким, каков он есть; в приспособлении и социальном изменении нуждается социум.

Данный дискурс вызывает острую полемику, в том числе в контексте идеологичности движения за нейроразнообразие, что проявляется в отстаивании интересов высокофункциональных аутистов. Обращается внимание на незаинтересованность в депатологизации и таком неолиберальном повороте людей с низкофункциональным аутизмом и их семей, которые нуждаются в социальных ресурсах поддержки и разнообразных вмешательствах для гармоничного существования в современном социуме.

Второй гранью неравенства выступает недодиагностированность РАС в России. С одной стороны, Министерство здравоохранения признает прогнозные значения распространения аутизма в детской популяции, с другой, фактические значения, которые можно наблюдать, аккумулялировав статистику субъектов, меньше в десятки раз.

«Нет в России диагноза к сожалению, мы пытались переложить эту статистику на детское население Петербурга, получается, что больше 9000 детей от 0 до 18 лет должны иметь этот диагноз, и вот и сопоставь с цифрой, с которой собственно начали» (эксперт, жен., Санкт-Петербург).

Кроме того, частота диагностирования существенно различается по регионам, например, выявляемость РАС в 1,6 раза выше в Центральном федеральном округе по сравнению со среднестатистическими показателями и в 2,2 раза ниже в Северо-Кавказском ФО (Пронина, Николаева, 2016). По мнению родителей, довольно сложно получить официальный диагноз «аутизм».

«...Мы поняли, что не получается официальный диагноз [получить] ... в ПНД бумажка от какого-то непонятного московского психиатра частного ничего не значит. Поэтому пошли к другому психиатру... какое-то время работал детский психиатр Хайретдинов, по отзывам в интернете он считался вменяемым. Пошли к нему, получили еще его заключение, а дальше с обоими заключениями спустились на этаж ниже, где сидит наш районный психиатр, и только тогда нам поставили диагноз «аутизм», а не что-нибудь другое. Всем ставят ЗПР, умственная отсталость и т.д. А почему так важно оказалось поставить этот диагноз (нам тогда это так не казалось)(...) – когда дело дошло до школы, когда возникла эта тема с ресурсными классами, с инклюзивными проектами» (жен., 32 года, Санкт-Петербург).

Недодиагностика приводит к тому, что большая часть детей не получает маршрутизации и своевременной релевантной помощи в связи с аутизмом.

«В 3,5 года стало понятно, что есть какая-то проблема, не очень понятно какая – это стало понятно, когда мы попали в детский сад ... у моего ребёнка началось агрессивное поведение, которого раньше не было. Были какие-то странности, на которые если бы знали, на что обращать внимание, мы бы обратили внимание раньше. Но мы не знали – ни педиатры... никто ничего в этом не понимает! Он довольно сильно опережал своих сверстников в развитии, как часто бывает при аутизме в самом

раннем возрасте, и мы пошли в детский садик – и там началась резко ничем немотивированная агрессия. И нам посоветовали обратиться к детскому психологу, мы стали искать психолога по знакомству, нам посоветовали еще и еще. В итоге мы попали в институт раннего вмешательства. И там через 2-3 консультации сказали, что это очень похоже на расстройство аутистического спектра» (жен., 40 лет, Санкт-Петербург).

Недодиагностика связана, по мнению информантов и экспертов, с комплексом причин, в том числе с отсутствием настороженности в первичном звене здравоохранения.

«Ребёнок был абсолютно здоров по показаниям неврологов поликлиники. И так бы он и оставался здоровым, если бы я не стала искать невролога, который платный. Который должен быть не только грамотным неврологом, но и должен понимать слово алалия, понимать слово аутизм» (жен., 32 года, Санкт-Петербург).

Ключевыми факторами недодиагностирования также были названы коморбидность расстройства, когда основной диагноз ставится по сопряженному заболеванию как основному (так, например, происходит с умственной отсталостью), отсутствие инструментов диагностики и специальной подготовки (например, по работе с ADOS), разные «традиции» психиатрических школ в разных городах.

«Сплошь и рядом детям ставят все что угодно, только не аутизм. В Питере это болезненная штука. Мы написали Елисею Осипову в Москву насчет консультации. Мы с ним связались по скайпу и несколько часов мы с ним разговаривали без ребенка и тестирование заочное провел, результаты прислал, что да – аутизм. Но это тоже не официальная бумажка...» (жен., 32 года, Санкт-Петербург)

«Наши ПМПК районные пишут нужные слова в заключении, если диагноз официальный “аутизм”. Это огромная проблема для очень многих семей, так как когда-то был поставлен от “балды” какой-то диагноз, непонятно что, то просто узнать настоящий диагноз – это настоящий квест» (жен., 45 лет, Санкт-Петербург).

Причиной недостаточной диагностированности в части случаев является интолерантный фон для людей с ментальной инвалидностью, мифы, стереотипы в российском обществе, страхи стигматизации родителей по поводу психических расстройств (предпочтение родителями неврологического диагноза) и повышенное давление общества в связи с моральными паниками против нетипичных детей.

Такие же страхи перед диагнозом заставляют часть родительского сообщества, как следует из глубинных интервью, первоначально выбирать стратегию не только избегания диагноза, но и инвалидности. Однако, многие из них оформляют инвалидность в более старшем возрасте для получения финансовой и других форм поддержки, гарантированных государством.

Третьей гранью неравенства может быть названа недоступность медицинских сервисов. В данном случае проблема неравенства затрагивает аспекты, связанные с особыми потребностями детей с РАС и с оказанием медицинской помощи, особо остро стоит проблема оказания стоматологической помощи и проблем с доступностью наркоза для пациентов с особенностями. Часть информантов сетовала на финансовые трудности в связи с приемом профильных специалистов:

«Хорошие врачи есть, но к ним не попасть даже за 3,5 тысячи рублей» (жен., 39 лет, Казань).

«У меня есть справка от невролога, что в 2 года он [ребёнок] был неврологически здоров, а в 2,7 у нас стояло под вопросом РАС. В основном у нас был невролог. А дальше начались истерики и другие врачи. К психиатру мы пошли только когда начали оформлять инвалидность, все-таки мальчик, чтобы потом проблем не было. К 4 годам у него была первая инвалидность. Психиатры у нас районные, ходим только показаться и для диагноза. А у нас два невролога из разных центров, частные» (жен., 35 лет, Санкт-Петербург).

Из-за территориальной недоступности помощи и финансовых проблем некоторые родители решаются на переезд в крупные города и изменение профессиональной траектории.

«...Мы переехали, пока я обучалась, пока сына нужно было реабилитировать. Мы ездили в Новосибирск, Самару, Москву, Петербург... стали ездить в Петербург 3-4 раза в год, но каждая поездка обходилась нам около 200 тысяч и из-за финансов нам пришлось переехать... поскольку хороших педагогов в Якутии не было» (жен., 38 лет, Санкт-Петербург).

Среди части опрошенных родителей с детьми с РАС было мнение о излишне медикализированном подходе к диагнозу, для которого научно доказанной является поведенческая терапия: «Психиатры требуют приема препаратов... Вам не помогло, так уж и быть, дадим инвалидность» (жен., 34 года, Казань).

Низкое качество жизни семей с детьми с РАС по сравнению с качеством жизни семей с нормотипичными детьми можно назвать четвертой гранью неравенства. Как показало сравнительное

исследование семей с нормотипичными детьми и с детьми с РАС, качество жизни по критериям здоровье, финансовое благополучие, безопасность, образование у вторых существенно ниже по сравнению с семьями с нормотипичными детьми. Также в семьях с детьми с РАС существенно выше уровень стресса и неудовлетворенность взаимодействием с социальными, медицинскими работниками (Кузнецова 2022). Данная ситуация ведет с опасным тенденциям исключения и маргинализации и «аутизации» семей с детьми с РАС.

Пятая грань затрагивает образовательное пространство. Важным вопросом, касающимся исключения, является система образования. В Российской Федерации по данным исследования 2018 года 34,5% детей школьного возраста с аутизмом находились на домашнем обучении. Лишь 21,9% находились в системе инклюзивного образования, 43,6% в коррекционной системе образования (Хаустов 2019).

По данным интервью с педагогами и родителями, важнейшими проблемами для реализации инклюзивных образовательных проектов, по мнению опрошенных представителей системы образования, работающих с детьми с РАС, является недостаток финансовых средств и кадров, в частности, тьюторов. Важным методическим вопросом выступает проблема оценивания и аттестации.

«У нас проблема – нам нужно адаптировать под него [сына] программу. Если мы адаптируем под него программу, он больше “возьмет”. Но данная программа... нам половина недоступна – куча абстрактных понятий, которые я не могу объяснить. Нужен педагог, который сможет объяснить такому ребенку числовые домики, кг, см, дм. Мы до сих не понимаем, как это сделать» (жен., 45 лет, Санкт-Петербург).

Также некоторые информанты упоминали ситуации несогласия родителей нормотипичных детей с инклюзией. Позитивной тенденцией выступает развитие организационно-методического обеспечения, инфраструктурная поддержка гражданских институций (фонды, благотворительные организации, образовательные центры, грантовые проекты), а также формирование и развитие Федерального ресурсного центра.

Физическое пространство российских городов остается малодоступным для детей с РАС и их семей, и может быть определено шестой гранью неравенства. В силу гиперчувствительности и специфики сенсорного восприятия звуков и света, склонности следовать ритуалам и страха новых

мест дети и взрослые люди с аутизмом имеют проблемы в сфере выхода в публичные пространства городской среды. Кроме того, необычное поведение человека с РАС, вокализации, стереотипные движения, маневризмы могут вызывать осуждение окружающих за нарушение норм поведения в общественных местах как самих детей с РАС, так и их семей, сопровождающих в условиях низкой информированности россиян об аутизме.

«До 4,5 мы не ходили с ним в кафе, кинотеатры. У нас были попытки, но Артём сильно кричал и в больницах бабушки делали замечания. Но постепенно я к этому привыкала, извинялась за такое поведение моего ребёнка, некоторые люди понимали, некоторые нет. Но мы с этим работаем, сейчас же мы ходим спокойно в кафе, кинотеатр, в центры» (жен., 33 года, Санкт-Петербург).

В некоторых городах, среди которых Москва, Санкт-Петербург, Казань, Белгород, Воронеж создаются дружелюбные пространства для людей с аутизмом, в которых работает подготовленный персонал и предоставлены адаптированные условия физической среды, соответствующие сенсорным потребностям (в том числе комнаты сенсорной разгрузки). Для удовлетворения потребностей в клубах, кинотеатрах, библиотеках, торговых центрах и пр. производятся модификации света, цветов, используются специальные средства (социальные истории, сенсорные карты, инструкции, сенсорные сумки, визуальное расписание и т.п.). Формирование дружественной или дружелюбной среды для детей с аутизмом способно снизить уровень социальной изоляции и дискриминации.

Свобода передвижений в физическом пространстве на раннем этапе распространения COVID-19 была ограничена. «Были учтены даже нужды собак и их хозяев, но не детей и взрослых с аутизмом» (Мишина 2019). Для детей с аутизмом данные ограничения имели особое значение, поскольку люди с РАС, как правило, испытывают стресс, тревогу, у детей с РАС наблюдаются «откаты» в развитии навыков, обостряются «поведенческие проблемы» в связи с нарушением обычного рутинного распорядка дня, маршрутов прогулки, также можно отметить ограничения, связанные с доступом к социальным услугам и системе абилитации.

Система неравенства формируется не только в институциональном и физическом пространстве, ее отражение и базис могут конституироваться и воспроизводиться в символической реальности медиа, что было обозначено в качестве седьмой грани неравенства.

В социальных медиа происходит коммерциализация аутизма (например, распространяются способы «лечения» от «вредоносных родовых программ»). В Интернете много информации об аутизме, которая носит противоречивый, порой взаимоисключающий характер. Это же замечание касается информации по поводу коррекции, «лечения», вмешательства. Причем символическая борьба разворачивается даже внутри научного поля, например, подобная ситуация развернулась между АВА-терапией и эмоционально-смысловым подходом. Как следствие, можно наблюдать отсутствие четких представлений у родителей об эффективных способах помощи детям с аутизмом, ситуация обостряется тем, что один из родителей как правило не работает, ресурсы семьи, в том числе финансовые, крайне ограничены.

Масс медиа нередко используют тему аутизма в контексте резонансных событий. Согласно данным, полученных в информационной системе Медиалогия, инфоповоды посвящены скандальным случаям (например, скандал 2015 г., когда сестру модели Н. Водяновой, у которой диагноз аутизм, выгнали из кафе или ситуация с избиением детей с аутизмом в Татарстане в 2016–2017 гг.), сенсациям (например, эксплуатируется тема гениальности, открытий в сфере диагностики или «лечения» РАС). Заголовки и контент изобилуют дискриминирующими определениями и высказываниями, тема конфликта облекается в заголовках желтой прессы в высказывания подобного типа: «Битва супермодели Водяновой с шашлычником». Стереотипизация, клише, конструирование образа жертвы, преступника, гения не способствует решению проблем социального неравенства и преодоления эксклюзии.

В медийном пространстве наблюдается эксплуатация темы талантов и гениальности детей с аутизмом, семья конструируется как субъект ответственности за проблему, унижается достоинство личности человека с РАС (например: «Рожают уродов... Как будто мы их заказываем»). Однако тема тяжелой болезни, страдания в медийной риторике постепенно сменяется дискурсом депатологизации аутизма, что соответствует смене биомедицинской модели аутизма на социальную, гуманистическую. К позитивным тенденциям пространства масс медиа также можно отнести смену лексики на более толерантную, соответствующую современным представлениям о модели аутизма, проблематизацию социального исключения, тематизацию достоинств и равенства людей с особенностями и без. Однако о тотальной смене

медиаобраза говорить пока рано. Если на уровне декларируемых положений видна тенденция уменьшения дискриминации, то на уровне лексических конструкций и семиологических смыслов она присутствует.

Таким образом, по результатам исследования можно говорить по крайней мере о семи гранях неравенства и эксклюзии детей с РАС и их семей, связанных с дискурсами и моделями аутизма, проблемой недодиагностированности, недоступности медицинских сервисов, низким качеством жизни, трудностями инклюзивного образования, барьерами в физическом пространстве и сложностями формирования дружелюбной среды, а также с медийной риторикой в отношении проблемы РАС. Критическое осмысление граней неравенства и детализация проблемы социальной эксклюзии детей с РАС и их семей будет способствовать снижению дискриминационных практик социального, институционального и дискурсивного порядка. Публичная дискуссия и научная риторика должны способствовать развитию равенства возможностей людей с особенностями нейроразвития.

ИСТОЧНИКИ

Мишина В. (2020) Люди с инвалидностью просят особой поддержки в период карантинных мер, Коммерсант, 2020, 21 апреля. (<https://www.kommersant.ru/doc/4327195>) (01.11.20022)

БИБЛИОГРАФИЯ

- [1] Кузнецова И.Б. и др. (2022) Качество жизни семей с детьми с расстройствами аутистического спектра в сравнении с качеством жизни семей с нейротипичными детьми: результаты опроса и интервью, Вестник современной клинической медицины, т. 15, вып. 2, с. 36–43. DOI: 10.20969/VSKM.2022.15(2).36-43
- [2] Пронина Л.А., Николаева Т.А. (2016) Показатели распространенности аутизма у детей 0–14 лет в Российской Федерации и федеральных округах в 2014–2015 гг., Психическое здоровье детей страны – будущее здоровье нации: сборник материалов Всеросс. конф. по детской психиатрии и наркологии, М.: ФГБУ «ФМИЦПН им. В.П. Сербского» Минздрава России, с. 320–325.
- [3] Савельева Ж.В. (2020) Аутизм в дискурсе российских медиа: конструирование образа

человека с РАС, Вестник «Биомедицина и социология», 2020, № 4(5). <http://dx.doi.org/10.26787/nydha-2618-8783-2020-5-4-37-43>

- [4] Хаустов А.В., Шумских М.А. (2019) Организация образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации: результаты Всероссийского мониторинга 2018 года, Аутизм и нарушения развития, № 17(3), с. 3–11.
- [5] Vehmas, S., Watson, N. (2014) Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies, Disability & Society, vol. 29(4), p. 638–650. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831751>
- [6] Windham, G.C. et al. (2007) The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders, Public Health, vol. 28, p. 235–258.

Для цитирования

Мухарямова Л.М., Савельева Ж.В. (2022) Проблема эксклюзии детей с РАС и их семей в России: грани неравенства, Медицинская антропология и биоэтика, 2(24). DOI: <https://doi.org/10.33876/2224-9680/2022-2-24/05>

Об авторах



Лайсан Музиповна Мухарямова – доктор политических наук, профессор, заведующая кафедрой истории, философии и социологии Казанского государственного медицинского университета (Казань, Россия) <https://orcid.org/0000-0002-5016-6928>



Жанна Владимировна Савельева – доктор социологических наук, доцент кафедры общей и этнической социологии Казанского федерального университета (Казань, Россия) <https://orcid.org/0000-0003-1465-0664>