

**Казанский государственный медицинский университет
Министерства здравоохранения Российской Федерации**

**ДЕТИ С РАССТРОЙСТВАМИ
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА:
ПРОБЛЕМА СОЦИАЛЬНОЙ ИНТЕГРАЦИИ
В КОНТЕКСТЕ КОНВЕРГЕНЦИИ
БИОМЕДИЦИНСКОЙ
И СОЦИОГУМАНИСТИЧЕСКОЙ
ПАРАДИГМЫ ЗНАНИЯ**

Монография

Казань – 2021

УДК 616.896
ББК 57.336.145.2
Д 38

Издание осуществлено при финансовой поддержке РФФИ: проект № 18-00-01529 и № 18-00-01658 «Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания» (в рамках комплексного проекта 18-00-01682 КОМФИ)

Печатается по решению Центральной проблемной комиссии ФГБОУ ВО "Казанский государственный медицинский университет" Минздрава России

Авторский коллектив:

Е.В. Валеева (раздел 1.1, 1.2), Л.Р. Гарапина (раздел 2.1, 2.2, 2.3, 2.4), И.Б. Кузнецова (раздел 2.1, 2.2, 2.3, 2.4), Л.М. Мухарямова (раздел 2.1, 2.2, 2.3, 2.4), Д.О. Никитин (раздел 1.1), И.С. Сабиров (раздел 1.2), Ж.В. Савельева (раздел 2.1, 2.2, 2.3, 2.4), Л.Р. Сафиуллина (раздел 1.2), И.И. Семина (раздел 1.1, 1.2), К.К. Яхин (раздел 1.2)

Рецензенты:

доктор социологических наук, профессор, зав. кафедрой общей социологии и социальной работы ФГАОУ ВО «Национальный исследовательский Нижегородский государственный университет им. Н.И. Лобачевского» **С.А. Судьин;**

доктор медицинских наук, профессор, зав. кафедрой клинической фармакологии и фармакотерапии КГМА – филиала ФГБОУ ДПО РМАНПО Минздрава России **К.Г. Максимов**

Д 38 Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания: монография / отв. ред. Ж.В. Савельева. – Казань: Издательский дом «МедДоК», 2021. – 272 с.

ISBN 978-5-6045764-4-1

Монография посвящена результатам комплексного исследования расстройств аутистического спектра методами естественных и социально-гуманитарных наук. Аутизм характеризуется с точки зрения новейших фундаментальных и клинических биомедицинских знаний в социокультурном контексте зарубежного и российского опыта практик социальной интеграции детей с РАС, моделей социальной политики, механизмов социальной инклюзии и формирования дружелюбного социального пространства для людей с аутизмом. В биомедицинском разделе результаты опираются на эксперименты и наблюдения, в социологической части – на массовые опросы и глубинные интервью с представителями профессиональных и родительских сообществ, на анализ контента социальных и масс медиа. Книга может представлять интерес для преподавателей, студентов, исследователей в области медицины, генетики, социологии, здравоохранения, управления, а также для журналистов и активистов общественных организаций, представляющих интересы людей с РАС.

© Казанский государственный медицинский университет, 2021

© Коллектив авторов, 2021

ISBN 978-5-6045764-4-1

© ООО «Издательский дом «МедДоК», 2021

СОДЕРЖАНИЕ

ПРЕДИСЛОВИЕ	4
-------------------	---

РАЗДЕЛ 1

АУТИСТИЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА КАК БИОМЕДИЦИНСКАЯ ПРОБЛЕМА

1.1. Фундаментальные основы трансляционных подходов к изучению расстройств аутистического спектра	10
1.2. Персонифицированные подходы к диагностике и лечению РАС как залог успешной интеграции в социальной среде	31
<i>Список источников и литературы первого раздела</i>	<i>57</i>

РАЗДЕЛ 2

СОЦИАЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ ДЕТЕЙ С РАС В РОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО В КОНТЕКСТЕ СОЦИАЛЬНО-ГУМАНИСТИЧЕСКОЙ ПАРАДИГМЫ

2.1. Теоретические подходы, модели политики и исследования зарубежного опыта социальной интеграции детей с РАС	78
2.2. Аутизм и институциональная среда российского общества: проблемы диагностики, взаимодействия структур, социальной эксклюзии и процессы инклюзии	101
2.3. Аутизм в дискурсах массмедиа и медицинских профессионалов: конструирование образа проблемы и человека с РАС	143
<i>Список источников и литературы второго раздела</i>	<i>184</i>
ЗАКЛЮЧЕНИЕ	206
ПРИЛОЖЕНИЯ	220

ПРЕДИСЛОВИЕ

Расстройства аутистического спектра все чаще фиксируются в статистиках всех стран мира. Согласно усредненным данным Всемирной организации здравоохранения один ребенок из 160 имеет РАС. Всемирная организация здравоохранения призывает создавать систему мер, которая сделает физическое пространство и социальную среду более доступными и инклюзивными, указывает на недостаточность доступа к услугам, поддержке и на проблему стигматизации и дискриминации людей с РАС.¹ Мировое сообщество в целом и Россия с 2015 года взяли ориентир на устойчивое развитие и подтвердили свою приверженность принципам инклюзивности и доступности. «В этом контексте, по мнению ООН, участие людей с аутизмом имеет важное значение для реализации целей в области устойчивого развития (ЦУР)»².

В 1943 году Л.Каннер впервые описал симптомы аутизма. С тех пор менялись биомедицинские подходы к объяснению причин аутистических расстройств, диагностические критерии, варианты лечения и методики коррекции, а также социальный контекст феномена – возможности людей с РАС и их семей, отношение к ним окружающих. Определение и характеристики расстройств аутистического спектра являются важным процессом не только для биомедицины как естественной науки, которой необходимо по возможности наиболее близко подойти к истинной сущности феномена. *Слова делают вещи*, поэтому в социальной реальности идет постоянная борьба за слова, которыми люди руководствуются в своей деятельности. В связи с этим именование и социокультурное понимание РАС имеет значение в социальном контексте с позиции вопросов выработки социальной политики, легитимных форм вмешательства, актуализации проблем социальной интеграции, прав нейротипичных людей и т.д.

Нарастающие тенденции переопределения РАС в медицинских классификациях и в публичной повестке, а также разнонаправленность и некоторая разобщенность по работе с аутизмом субъектов

¹ Расстройства аутистического спектра // ВОЗ. – URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 05.10.2020).

² Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // РИА новости. [Электронный ресурс]. URL: <https://ria.ru/20200402/1569472302.html> (дата обращения: 10.04.2020).

медицины, здравоохранения, государства, семьи и других институтов гражданского общества на фоне сохранения проблемы эксклюзии и барьеров для социальной интеграции детей и людей с РАС предопределяют актуальность рассматриваемой в данной монографии проблемы.

По мнению авторов, принцип конвертации методов и знаний социальных и естественных наук в рамках общего междисциплинарного предметного поля «аутизм» позволил более глубоко и всеобъемлюще взглянуть на проблему в контексте гуманистической цели по выявлению оптимальных условий для социальной адаптации и интеграции детей и людей с РАС.

Аутизм, по мере новых нейропсихологических, фармакологических и генетических достижений в его изучении, открывает перед исследователями все новые задачи, что поддерживает постоянный научный интерес к его изучению. Изучение фундаментальных основ патогенеза аутистических расстройств на экспериментальных моделях на животных с использованием генетических, поведенческих и нейрофизиологических подходов способствует развитию трансляционных исследований и последующей разработки персонализированных подходов к диагностике, лечению и социальной адаптации пациентов с РАС.

В публичном пространстве наблюдается своеобразная социальная перекодировка аутизма. В социальном пространстве монополия медицинского знания с патологоцентристским подходом разрушается. Ему на смену приходят новые – признанные и непризнанные наукой – субъекты и практики вмешательства и сопровождения, которые начинают активно разделять некоторые родительские сообщества. Радикальный вариант такой перекодировки проявляется в продвижении идеи депатологизации аутичного состояния. Очевидно, что процесс либерализации несет как положительные эффекты, в частности уход от принудительности и несвободы в отношении ухода за детьми с РАС, усиление роли семьи и общественных организаций, структур гражданского общества при работе с проблемой, так и отрицательные последствия, например увеличение числа методик, в том числе неэффективных, спорных и опасных, которые становятся объектом свободного выбора

родителей детей с РАС в условиях, когда проблема аутизма превращается в бизнес для поставщиков услуг.

Об этих проблемах, а также о вопросах доступности и дружелюбности среды были полученные данные в ходе интервью от экспертов, родителей, а также в рамках всероссийского анкетирования специалистов медицинского и психолого-педагогического профиля и целевого анкетного опроса семей о качестве жизни. Немаловажным дополнением к результатам исследования стал качественный и количественный анализ медиа, как СМИ, так и социальных сетей.

Особое место в работе отводится взаимодействию структур, сообществ и групп в связи с решением комплекса проблем, связанных аутизмом, подробно рассматриваются различные аспекты информированности медиков и диалога врачей различных специальностей с родителями детей с расстройствами аутистического спектра (РАС), поскольку именно эффективные интеракции врача и пациента с аутизмом, членов его семьи могут решить проблему ранней диагностики, а значит повысить шансы на раннее вмешательство и на эффективную адаптацию и социальную интеграцию в последующем.

Распространенность аутизма растет, обостряются проблемы стигматизации и дискриминации людей с расстройствами аутистического спектра в обществе. Важную роль в деле просвещения и снижения стигматизирующих эффектов играют массмедиа, в связи с чем один из разделов работы посвящен изучению конструирования проблемы аутизма и образов человека с РАС в медиа как журналистами, так и медицинскими профессионалами.

Помимо этого был обобщен большой багаж зарубежной литературы и практик работы с проблемой, деятельности по созданию инклюзивной среды, в том числе зарубежных методик оценки качества жизни семей с детьми с РАС для адаптации на российской почве, а также проведен анализ статистических данных и документов, существующих социальных (педагогических, психологических, социологических) исследований.

Подобное широкомасштабное, всестороннее, комплексное исследование проблемы аутизма в России с привлечением представителей разных субъектов, участвующих в решении

проблемы, проводилось впервые. Его результаты имеют практическую значимость в развитии и расширении сферы знаний о мнениях, представлениях и стереотипах о РАС как в среде медицинских экспертов, так и среди специалистов образовательной среды и некоммерческих организаций.

Предпринятое авторами исследование предоставляет информацию о сложившихся практиках и существующих конфликтах в сфере постановки диагноза, терапии и образования детей с РАС. Данные позволяют деконструировать скрытые конфликты в данных сферах и соответственно разработать более эффективную политику в сфере социального, медицинского и образовательного сопровождения людей с РАС, которая будет отвечать принципам новой Конституции РФ, федеральных законов «Об образовании» и «О социальной защите инвалидов», Российской концепции интегрированного образования лиц с ОВЗ, Конвенциях ООН о правах ребенка и о правах инвалидов и Протокола № 1 Европейской конвенции о защите прав человека и основных свобод.

Другая сфера практического применения проекта состоит в разработанном протоколе – оригинальном инструментарии качественных и количественных исследований – при исследовании проблемы РАС в аспекте медицинских практик, социальной интеграции, информированности, доминирующих определений аутизма и др., который находится в Приложении монографии. Данный инструментарий можно использовать в ходе лонгитюдных и сравнительных исследований проблемы РАС как по всей России, так и в отдельных регионах.

Отрадно, что некоторые результаты исследования уже прошли публичное обсуждение в рамках круглых столов с родителями, представителями общественных организаций и экспертами от медицины и здравоохранения³.

Надеемся, что рекомендации по преодолению социальных барьеров интеграции людей с РАС в общество будут способствовать совершенствованию системы социального, медицинского, информационного сопровождения детей с расстройством аутистического спектра и их семей, инклюзивного образования, а также позволят оптимизировать просветительскую работу для

³ См., в частности: <https://kazangmu.ru/.../events/13690-2020-11-26-07-06-33> <https://kazanfirst.ru/articles/534422>; <https://www.idelreal.org/a/30995111.html>; <https://kazanfirst.ru/articles/534422> .

противодействия распространению мифов, стереотипов об аутизме и повышению медиакультуры и медиаграмотности граждан, родителей детей с РАС, журналистов.

Данная работа завершает двухлетний комплексный проект на тему «Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания», реализация которого стала возможна благодаря финансовой поддержке Российского фонда фундаментальных исследований проектов № 18-00-01529 и № 18-00-01658 в рамках комплексного проекта 18-00-01682 КОМФИ.

РАЗДЕЛ 1

АУТИСТИЧЕСКИЕ РАССТРОЙСТВА КАК БИОМЕДИЦИНСКАЯ ПРОБЛЕМА

1.1. Фундаментальные основы трансляционных подходов к изучению расстройств аутистического спектра

Аутизм относят к расстройствам аутистического спектра (РАС). РАС – это пожизненное расстройство психического развития, характеризующееся ранними нарушениями социальной коммуникации и социального взаимодействия, которые сопровождаются тревожностью и стереотипным поведением. (American Psychiatric Association, 2013). Аутизм, по мере новых нейropsихологических, фармакологических и генетических достижений в его изучении, открывает перед исследователями все новые задачи, что поддерживает постоянный научный интерес к его изучению (Иванова, Семина, Зиганшин, 2019). В настоящее время проводится большое количество исследований для понимания молекулярных механизмов, выявления потенциальных лекарственных мишеней и разработки подходов к коррекции поведения при аутистических расстройствах (Kennedy, Adolphs, 2012; Meyer-Lindenberg, Tost, 2012; Torre-Ubieta, 2016). Нейробиологическое исследование РАС затрудняет гетерогенная природа происхождения этого расстройства (Lenroot, and Yeung, 2013; Willsey, and State, 2015).

Учитывая, что исследование патогенеза аутизма с использованием образцов нервной ткани, полученных от человека, затруднено, а изучение этой патологии на данный момент ограничено методами нейровизуализации, определением содержания метаболитов в доступных биологических жидкостях без корреляции с уровнем в центральной нервной системе (ЦНС), то важность изучения патогенеза аутизма в экспериментальных моделях на животных, дающих возможность более детально анализировать механизмы нарушения развития мозга, исследовать их поведенческий фенотип и способы коррекции РАС, не вызывает сомнений (Пичугина и соавт., 2018).

Поскольку аутизм – это полиэтиологическое заболевание, модели на животных позволяют проверить основы патогенеза заболевания, разработать новые подходы к коррекции поведенческих нарушений этого расстройства. Необходим поиск моделей, которые достоверно воспроизводят РАС. Эти модели должны воспроизводить процессы раннего онтогенеза, когда инициируется патогенез РАС. Благодаря экспериментальным моделям открывается перспектива выбора эффективных и безопасных препаратов, гарантирующих коррекцию

поведения при аутизме (Лавров, Шабанов, 2018; Семенова, Лопатина, Салмина, 2020).

На сегодняшний день чаще аутистически-подобное поведение моделируется на крысах, так как у них, по сравнению с мышами, наблюдается более разнообразное социальное взаимодействие друг с другом (Лавров, Шабанов, 2018). Экспериментальные модели аутизма на грызунах можно разделить на и фармакологические и генетические.

Фармакологические модели основаны на наблюдениях и исследованиях, демонстрирующих последствия воздействия лекарственных средств в критические периоды беременности (Dufour-Rainfray, Vourc'h, Tourlet, 2011), например, пренатальное применение противэпилептического средства – вальпроевой кислоты, снотворного агента – талиномида, синтетического аналога простагландина E1 мизопростол, а также использование продуктов жизнедеятельности кишечника – пропионовая кислота и липополисахариды. Введенные в пренатальном периоде, эти агенты могут вызывать различные патогенетические нарушения, подобные РАС, а также сопутствующие поведенческие нарушения (Лавров, Шабанов, 2018). Вальпроевая модель аутизма (ВМА) является одной из самых распространенных моделей аутизма на грызунах. Schneider, Przewłocki, 2005, впервые показали, что введение вальпроевой кислоты приводит не только к морфологическим изменениям в мозге, но и к нарушениям в поведении, таким как снижение уровня исследовательской активности, увеличение двигательной активности, стереотипного поведения и гиперактивности, дефициту социального поведения [Schneider, Przewłocki, 2005]. Установлено, что именно 12-й эмбриональный день является критическим для появления устойчивого дефицита социального поведения у потомства [Kim et al., 2011]. Потомство крыс с ВМА демонстрируют поведение, имеющее общие черты с основными симптомами аутизма, такими как дефицит социального поведения, нарушение коммуникации, наличие стереотипности и тревожности (Baronio et al., 2015; Yamaguchi et al., 2017).

Исследование профиля экспрессии генов на ВМА также показывает аналогичные изменения, имеющие сходство таковых с полиморфизмом генов у человека (см. ниже).

Поведенческие модели. Учитывая, что аутизм характеризуется дефицитом социального поведения, проявлением стереотипности и нарушением коммуникативных навыков, для оценки этих нарушений используют соответствующие модели на животных.

Оценка нарушений социального поведения

Для изучения социального поведения лабораторных животных существует значительное количество тестов, позволяющих анализировать нарушения социального взаимодействия, социального подхода и избегания, социальной тревожности и др.

Трехкамерный социальный тест (Cho et al., 2017; Семенова и соавт., 2020) считается общепринятым методом оценки социального поведения у грызунов и считается приоритетным при исследовании социального поведения животных на моделях аутизма (Campolongo et al., 2018; Fortunato et al., 2017; Tickerhoof et al., 2020; Homberg et al., 2016; Liu et al., 2017). Метод основан на том, что животные, как правило, предпочитают проводить больше времени с другими особями, что можно характеризовать как общительность, и проявляют больший интерес к новому объекту, чем к знакомому, что отмечается как социальная новизна. Контрольные животные предпочитают общение с незнакомым животным. При нарушении социального поведения сокращается время контакта с незнакомым животным и, соответственно, увеличивается длительность контакта со знакомым. Тест позволяет выявить грызунов с дефицитом общительности и социальной новизны.

Тест распознавания нового объекта. В этом тесте, в отличие от предыдущего, оба объекта являются несоциальными (Белозерцева и соавт., 2017). Животные контрольной группы, как правило, предпочитают изучать новый объект, а у грызунов с нарушенным социальным поведением, напротив, увеличивается время контакта со старым объектом.

Тест «Открытое поле» расширенный – применяется для оценки интереса к новому неодушевленному (несоциальному) и социальному объектам (Семенова и соавт., 2020). Животное делает предпочтения между социальным и несоциальным объектами.

“Тест с перегородкой” позволяет оценить уровень социального интереса и социальной памяти. Модель основана на том, что грызуны увеличивают свою активность у перегородки, если за ней сидит незнакомый сородич, по сравнению с пустым отсеком (Kudryavtseva, 1994; Nolan et al., 2017). Клетка разделяется на две части

перегородкой с отверстиями. Испытуемое животное способно видеть, слышать и чувствовать запах подсаженного животного, но физический контакт невозможен. Время, проведенное у перегородки, представляет уровень социального интереса. Грызуны с моделью аутизма проводят меньший промежуток времени у перегородки по сравнению с контрольными.

Тест “Социальный пятипопыточный” позволяет оценить уровень социальной памяти грызунов. Распознавание сородичей является существенным свойством для установления иерархии, узнавания родителей и потомков, а также межвидового различия [Васильева, Бондарь, 2018]. К испытуемому грызуну 4 раза подсаживают одного и того же незнакомого грызуна на 1 мин. с интервалом в 10 мин. между сессиями, в результате происходит последовательное снижение обонятельного исследования с социальным стимулом, что сигнализирует о привыкании и формировании социальной памяти (Семенова и соавт., 2020).

Оценка способности к коммуникациям. Регистрация ультразвуковых вокализаций у грызунов в ультразвуковом диапазоне рассматривается как элемент социальной коммуникации [Merten et al., 2014; Zala et al., 2017] и способ взаимной передачи информации, которую можно рассматривать как речевую коммуникацию у человека (Burman et al., 2007). Это особенно актуально при дефиците социальной коммуникации, наблюдаемой при аутизме. Изоляция от матери является стимулом ультразвуковой вокализации у детенышей грызунов с 3-го по 12-й день постнатального развития (Scattoni et al., 2010; Robison et al., 2016). Детеныш призывает на помощь, сообщает о себе. Бедность паттернов (число продуцируемых ультразвуков в минуту, их частота, продолжительность и подтип) ультразвуковой вокализации считают отражением дефицита социальной коммуникации [Loratina et al., 2017] и используют как критерий оценки аутистически-подобных черт в поведении у животных (Семенова, и соавт., 2020).

Исследование стереотипного поведения. Наличие стереотипного поведения является одним из основных симптомов у людей с РАС и отмечено у грызунов на моделях аутистически-подобного поведения.

Тест «Закапывание шариков» (Degroote et al., 2016; Wu et al., 2018) не совсем относится к социальным, но служит простым и информативным методом оценки обсессивно-компульсивного

расстройства грызунов, связанного с навязчивыми идеями и стереотипными действиями. Процесс закапывания – это обычная поведенческая привычка у грызунов, однако аберрантное закапывание может представлять собой неофобное (боязнь новых или странных предметов) (Deacon, 2006) и компульсивное (чрезмерное выполнение каких-то действий) поведение (Wang et al., 2009). Тест основан на том, что животные используют доступный материал подстилки, чтобы закопать нежелательные источники дискомфорта, находящиеся в окружении. Количество закопанных шариков отражает выраженность стереотипного поведения животного, т.е. чем больше их закопано по сравнению с контрольными животными, тем сильнее выражена стереотипность.

Тест нашел широкое применение для изучения выраженности стереотипного поведения грызунов при моделировании аутизма (Wang et al., 2009; Çaliskan et al., 2017; Degroote et al., 2016; Choi et al., 2016; Wu et al., 2018; Семенова и соавт., 2020) и разработки его лекарственной коррекции (Salunke, 2014).

Тест “Т-лабиринт”. В классическом варианте тест применяется для исследования когнитивных функций и процессов памяти грызунов (Deacon, et al, 2006), однако также подходит для изучения стереотипного поведения (Campolongo et al., 2018). Грызуны демонстрируют врожденное предпочтение чередовать ходы при исследовании незнакомой среды. Животное помещают у основания Т-образного закрытого лабиринта и разрешают выбрать один из рукавов, во второй попытке испытуемое животное обычно выбирает рукав, который оно не посещало раньше. Выбор того же самого рукава отражает повторяющееся действие. Увеличение процента животных в группе, выбирающих один и тот же рукав, служит индикатором повторяющегося поведения.

Исследование тревожности

Тревожность – один из важнейших факторов, который может повлиять практически на все формы поведения, в том числе и социальное. Так, на инициацию, продолжительность и интенсивность социальных взаимодействий влияет уровень тревожности: чем выше тревожность, тем меньше будут параметры социального поведения. Кроме того, тревожность является характерным симптомом для детей с аутизмом и отмечается у грызунов с вальпроевой моделью аутизма.

Тест «Приподнятый крестообразный лабиринт» (ПКЛ) является одним из широко используемых тестов для определения тревожности. Тест позиционируется как одна из наиболее чувствительных моделей для исследования тревожности животного (Forcelli et al., Ковалев и соавт., 2019). Установка представляет собой четыре перпендикулярно расположенных «рукава»: два закрытых и два открытых. Закрытые «рукава» являются аналогом норы, а открытые – потенциально опасной областью. Тест основан на неприязни грызунов к свету и при развитии состояния тревожности у грызунов существенно уменьшается время пребывания в открытых «рукавах» и, соответственно, время пребывания в закрытых «рукавах» увеличивается.

Таким образом, комплекс поведенческих тестов на крысах с вальпровой моделью аутизма дает возможность более детально анализировать механизмы нарушения развития мозга, изучать их поведенческий фенотип и показывает направления для их коррекции в рамках трансляционных исследований.

Характеристика поведенческих нарушений у крыс с ВМА.

В последние годы важное значение в характере клинических проявлений РАС придается половому диморфизму, который характерен для людей (Tillmann et al., 2018) и отмечен при нарушении социального поведения на ВМА у крыс (Schneider et al., 2008; Nicolini, Fahnestock., 2017). Считается, что перинатальное введение вальпровой кислоты вызывает более обширные поведенческие и молекулярные изменения у самцов, поэтому на них и сосредоточено большинство исследований. В результате отсутствует четкое понимание механизма половых различий в поведении самцов и самок, а также в молекулярных мишенях, лежащих в основе нарушенного поведения при аутизме (Kessler et al., 2016; Nicolini, Fahnestock, 2017). Более выраженный социальный поведенческий дефицит, наблюдаемый у самцов крыс, в какой-то мере отражает увеличение распространенности аутизма у лиц мужского пола среди людей, но в последнее время все больше появляется данных, что аутизм у девочек сопровождается более глубокими деструктивными синдромами (Lai et al., 2015; Cho et al., 2017 Ratto; et al., 2018).

Мы провели исследования, позволяющие получить новые сведения о наличии полового диморфизма на ВМА у крыс и показать необходимость разработки стратегии разных подходов к диагностике

и лечению поведенческих нарушений у людей с РАС с учетом гендерных различий.

Как известно, основными чертами аутизма являются социальный дефицит, тревожность и стереотипность, и эти же характеристики поведения были отмечены на ВМА у грызунов (Schneider, Przewlocki, 2005; Nicolini, Fahnestock, 2018).

Мы показали, что у крыс нарушения социального поведения на вальпроевой модели характерны не только для самцов, но и для самок, но следует отметить некоторые различия в этих нарушениях. В спектре социального поведения в методе «Трехкамерное взаимодействие» самцы находились больше времени со знакомым животным, что показывает большую склонность к стереотипности поведения, а самки достоверно меньше контактировали с новым социальным объектом, что можно оценить как дефицит социальной новизны (рис. 1).

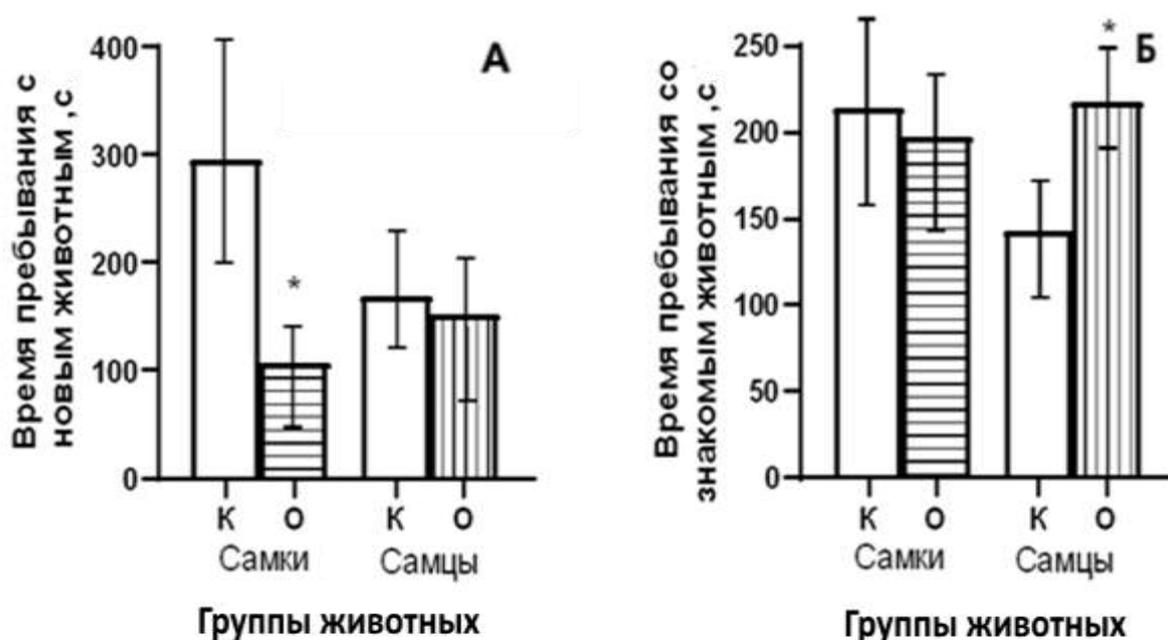


Рисунок 1. Характеристики социального поведения самок и самцов крыс с ВМА на модели «Трехкамерное взаимодействие». По оси абсцисс – группы животных: К – контроль, О – крысы с ВМА; по оси ординат – длительность времени (с), проведенного с новой крысой (А) и со «знакомой» крысой (В)

* – разница достоверна по отношению к показателям контрольной группы при $p < 0,05$.

Следует отметить, что именно в области социального поведения были обнаружены половые различия и у детей с аутизмом: к стереотипности поведения более склонны мальчики, а у девочек

отмечены более сложные нарушения в социальном поведении (Frazier et al., 2014; Lai et al., 2015). Что касается другого социального теста – «Распознавание объекта» – и самки, и самцы проявили дефицит социального поведения, предпочитая больше времени контактировать со знакомым объектом. Такие изменения также свидетельствуют о стереотипности поведения и являются характерными для аутизма (рис. 2).

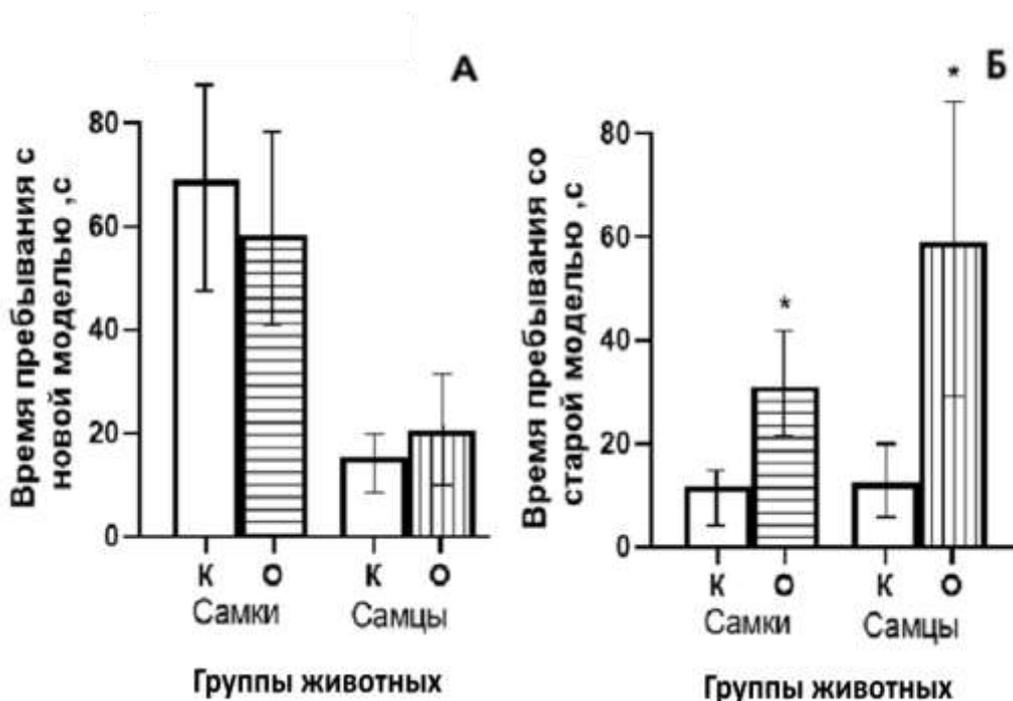


Рисунок 2. Характеристики социального поведения самок и самцов крыс с ВМА в тесте «Распознавание объекта». По оси абсцисс – группы животных: К – контроль, О – крысы с ВМА; по оси ординат – длительность времени (с), проведенного крысой с новой моделью (А) и со старой моделью (Б)

* – разница достоверна по отношению к показателям контрольной группы при $p < 0,05$.

Один из важнейших факторов, который существенно влияет на социальное поведение, – это тревожность, которая, в свою очередь, может оказывать влияние на инициацию и интенсивность социальных взаимодействий: чем выше тревожность, тем меньше будут параметры социального поведения (Neuhaus et al., 2010; Blackford, Pine, 2012; Carlisi, Robinson, 2018). Исследование уровня тревожности опытных крыс по сравнению с контрольными животными показало его повышение у обеих групп крыс при анализе в ПКЛ, при этом половых различий нами отмечено не было – и самцы и самки примерно одинаковый промежуток времени находились в

открытых рукавах лабиринта, и длительность этого промежутка была короче по сравнению с показателями контрольных животных (рис. 3).

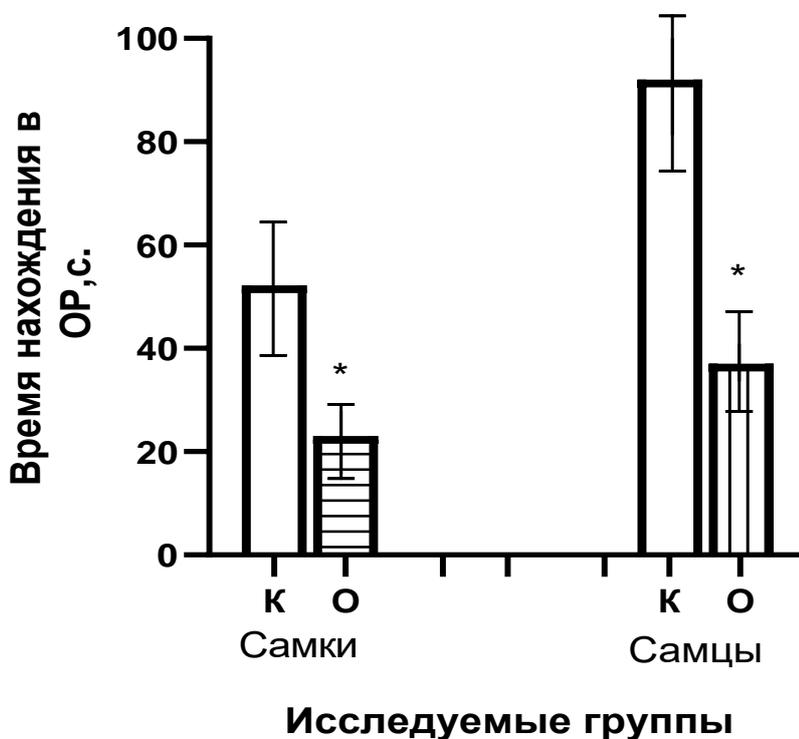


Рисунок 3. Характеристики состояния тревожности самок и самцов крыс с ВМА в ПКЛ. По оси абсцисс – группы животных: К – контроль, О – крысы с ВМА; по оси ординат – длительность времени (с), проведенного в «открытых рукавах» (ОП)

* – разница достоверна по отношению к показателям контрольной группы при $p < 0,05$.

Таким образом, результаты наших исследований показали, что поведенческие нарушения у крыс линии Wistar на ВМА характерны как для самок, так и для самцов, но отличаются компонентами социального поведения. Наши данные согласуются с результатами других исследователей, считающих, что для самок с ВМА, также как и для самцов, характерен аутистический тип поведения, и показывающих некоторые половые отличия в коммуникативных нарушениях на данной модели (Cho et al., 2017), а также с данными авторов, описывающих отличительные гендерные особенности в нарушении социального взаимодействия у людей с РАС (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2014).

Профили экспрессии генов. Важным аспектом в изучении фундаментальных основ патогенеза аутистических расстройств на экспериментальных моделях на животных является изучение профилей экспрессии генов в различных отделах мозга экспериментальных животных, что дает возможность приблизиться к основам трансляционных исследований в клинике и разработке персонализированных подходов к диагностике и коррекции поведенческих нарушений при РАС.

До настоящего времени нет единой этиологической концепции развития аутизма, тем не менее накоплено достаточное количество результатов исследований, позволяющих говорить о генетической теории формирования аутизма как одной из основных причин его возникновения. Так, были выявлены гены-кандидаты, ответственные за нейроанатомические и нейрофизиологические нарушения формирования отдельных структур головного мозга (Carney et al., 2003; Cheng et al., 2010;; Семина и соавт., 2019). Генетические и хромосомные причины составляют до 25–50 % случаев аутизма, причем чем тяжелее аутизм, тем более вероятна его генетическая природа (Kaufman et al., 2010). Следует отметить, что генам, которые ассоциированы с аутизмом, посвящены многие отечественные и зарубежные обзоры, поэтому целью наших исследований стали те аспекты, по поводу которых в литературе описаны противоречивые сведения.

Изменение профиль экспрессии генов при нарушении поведения были выявлены и на ВМА, причем было отмечено, что именно пренатальное введение вальпроевой кислоты вызывает у потомства изменения экспрессии генов многих систем, но уровни экспрессии этого профиля неоднозначны в разных отделах мозга. Наиболее изучены эти показатели в миндалине, которая играет значимую роль в регуляции социального поведения. Так, были выявлены изменения уровней экспрессии генов, связанных с поведением, развитием и функцией нервной системы, психологических расстройств (Oguchi-Katayama, 2013).

Некоторые исследователи считают, что вовлечение большинства генов в патогенез социальных нарушений в большей степени характерно для самцов (Homberg et al., 2016), в то же время имеются сведения о половых различиях в социальном поведении (Tickerhoof et al., 2020), и наши исследования также доказывают, что для самок, так же как и для самцов, характерны социальные и другие

поведенческие нарушения, но со спектром специфических особенностей. Учитывая эти особенности, возникает необходимость в выявлении диморфизма в профилях экспрессии основных генов, которые могут быть ассоциированы с аутистически-подобным поведением у грызунов.

Мы провели сравнительный анализ поведенческих нарушений у самцов и самок крыс с ВМА с профилем экспрессии основных генов в структурах головного мозга, отвечающих за социальное поведение и тревожность: в миндалине, префронтальной коре, мозжечке и гиппокампе.

Миндалина – основная структура мозга, которая регулирует социальное поведение, и изменение профилей экспрессии гена *Drd1* в ней приводит к нарушению коммуникативных навыков и общения.

Префронтальная кора, наряду с миндалиной, играет важную роль в регуляции социального поведения и тревожности (Santana et al., 2009; Shinohara et al., 2017; Plavén-Sigraý et al., 2017).

Важную роль в патогенезе аутизма играет мозжечок. Это подтверждено многочисленными исследованиями на животных (Stoodley et al., 2017; Noche et al., 2016; Tsai et al., 2018) и у человека (Rojas et al., 2006; Riva et al., 2013; D’Mello et al., 2015), как на клеточном, так и системном уровнях. Патологические изменения в мозжечке при аутизме характеризуются его гипоплазией с потерей клеток Пуркинье и аномальной нейротрансмиссией.

Структурно-функциональные нарушения в гиппокампе также связаны с патогенезом поведенческих расстройств при РАС (Varghese et al., 2017; Toczyłowska et al., 2020).

С целью выявления генетического диморфизма на ВМА у крыс нами были проведены исследования путем выделения матричной РНК из головного мозга и изучения экспрессии основных генов, которые вовлечены в механизмы аутизма. Первоначально мы сделали акцент на дофаминергической системе – именно этой системе уделяется важная роль в поведенческих нарушениях при аутизме, в частности, социальном поведении и тревожности. Нами было показано повышение относительного уровня экспрессии гена дофаминовых рецепторов *Drd1* в префронтальной коре у самок и самцов, но выявлены различные профили экспрессии этого гена в миндалине и мозжечке (Семина и соавт., 2020, в печати). В продолжение исследований мы изучили уровни экспрессии других генов – основных нейромедиаторных систем: серотонинергической

(ген *Slc7a5*), ГАМК-ергической (ген *Gabrr1*, ген *Gabrb1*), а также гены, отвечающие за синаптическую пластичность и межнейронное взаимодействие (*Robo* и *Robo4*, *Nlgn1* и *Nlgn3*, *Cntn2* и *Cntn4*, *Foxp2*, *Tnf*).

Результаты исследования экспрессии генов выявили изменения, которые в некоторой степени ассоциируются с поведенческими нарушениями, причем в разной степени выраженности у самцов и самок. Выявленные нарушения поведения могут являться мишенями для воздействия лекарственными средствами различных групп с целью коррекции поведенческих нарушений у животных с моделью аутизма, разработки на их основе подходов для трансляционных исследований и персонализированных подходов к диагностике и лечению больных с РАС.

Результаты исследований показаны на рисунках 4 – 13.

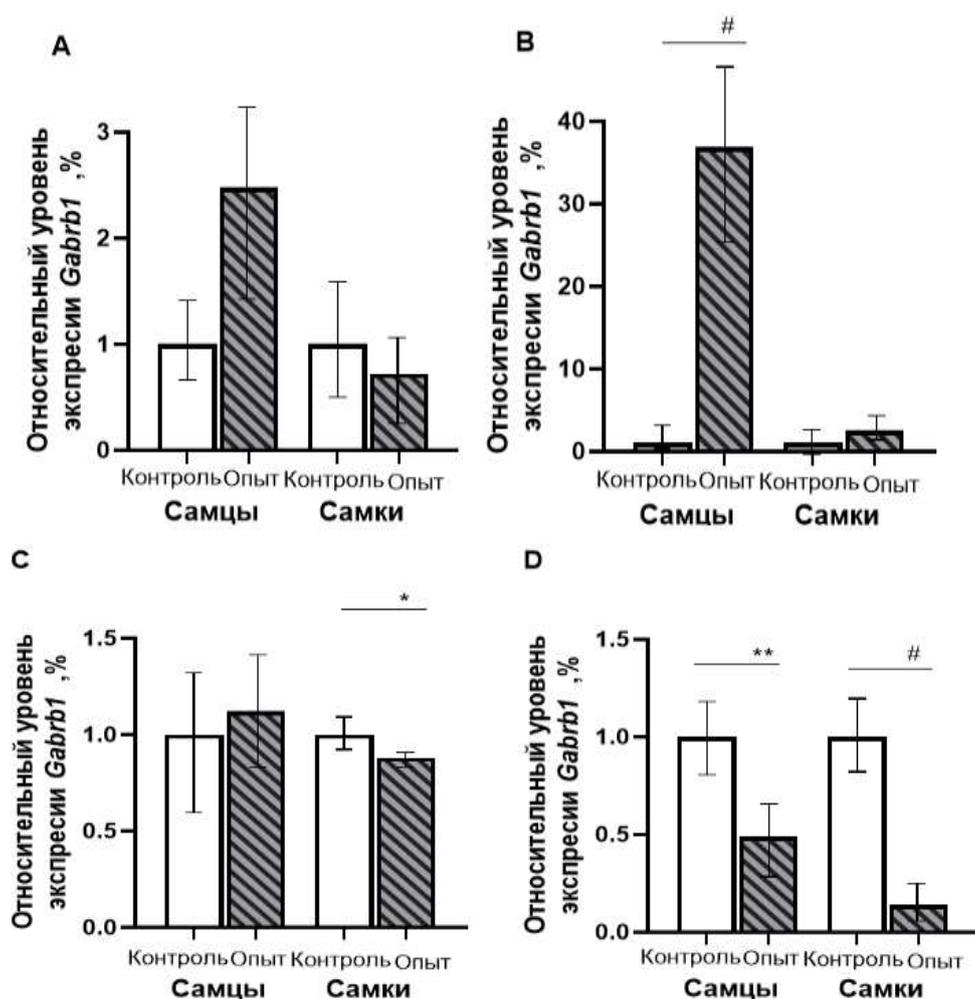


Рисунок 4. Относительный уровень экспрессии гена *Gabrb1*:

А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; D – гиппокамп

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

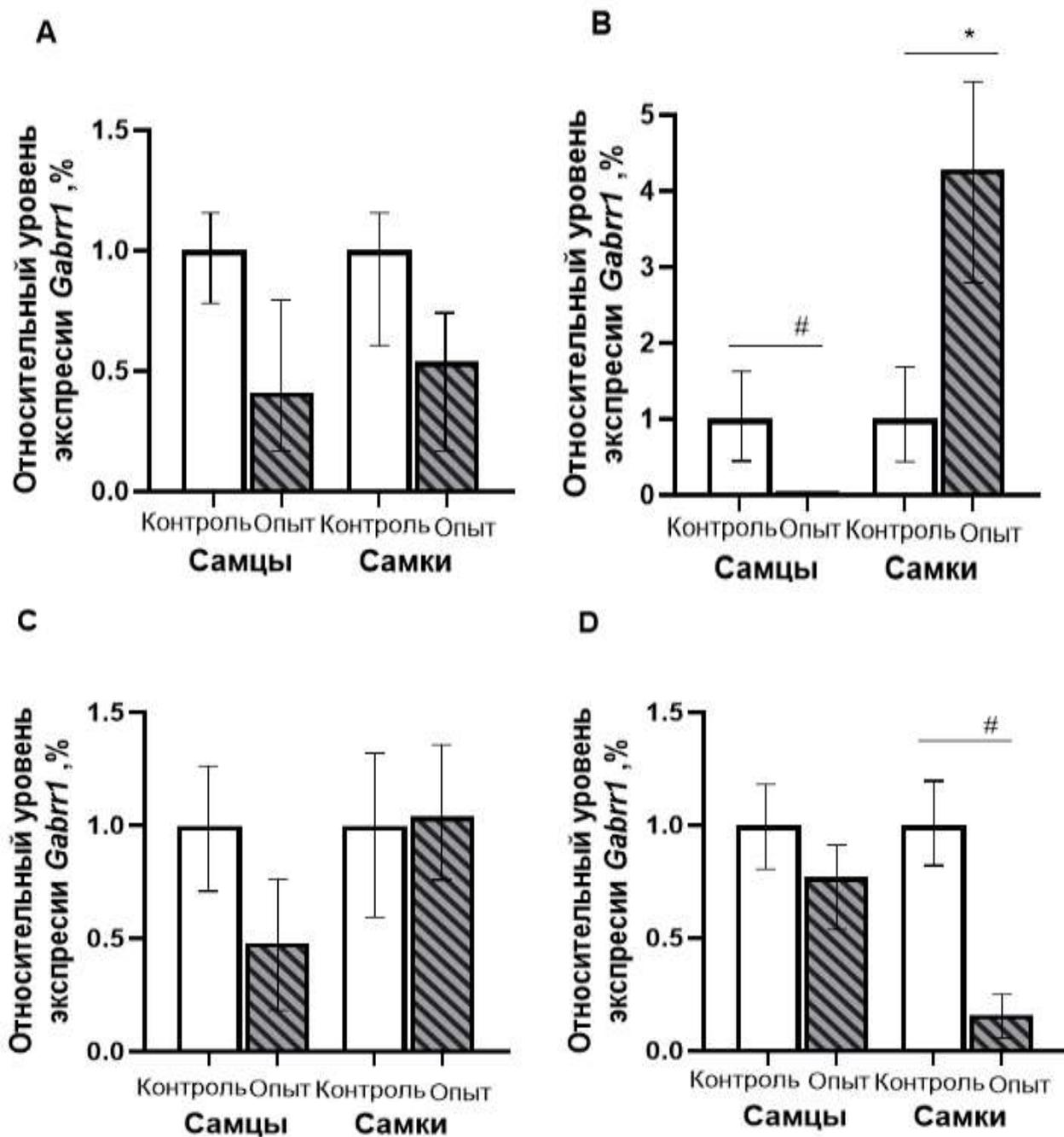


Рисунок 5. Относительный уровень экспрессии гена *Gabrr1*:
 А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; Д – гиппокамп
 * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

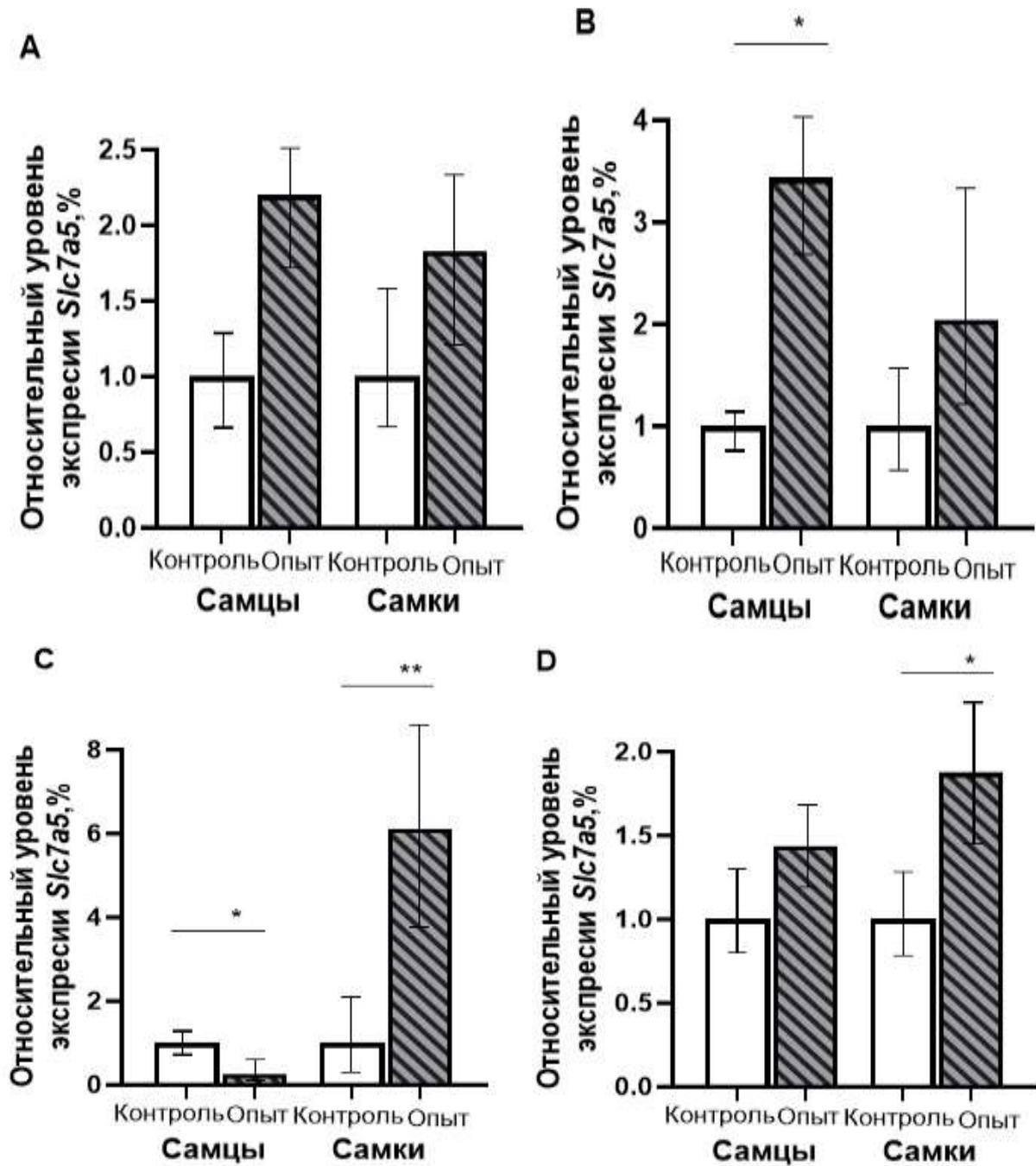


Рисунок 6. Относительный уровень экспрессии гена *Slc7a5*:
 А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; Д – гиппокамп
 * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

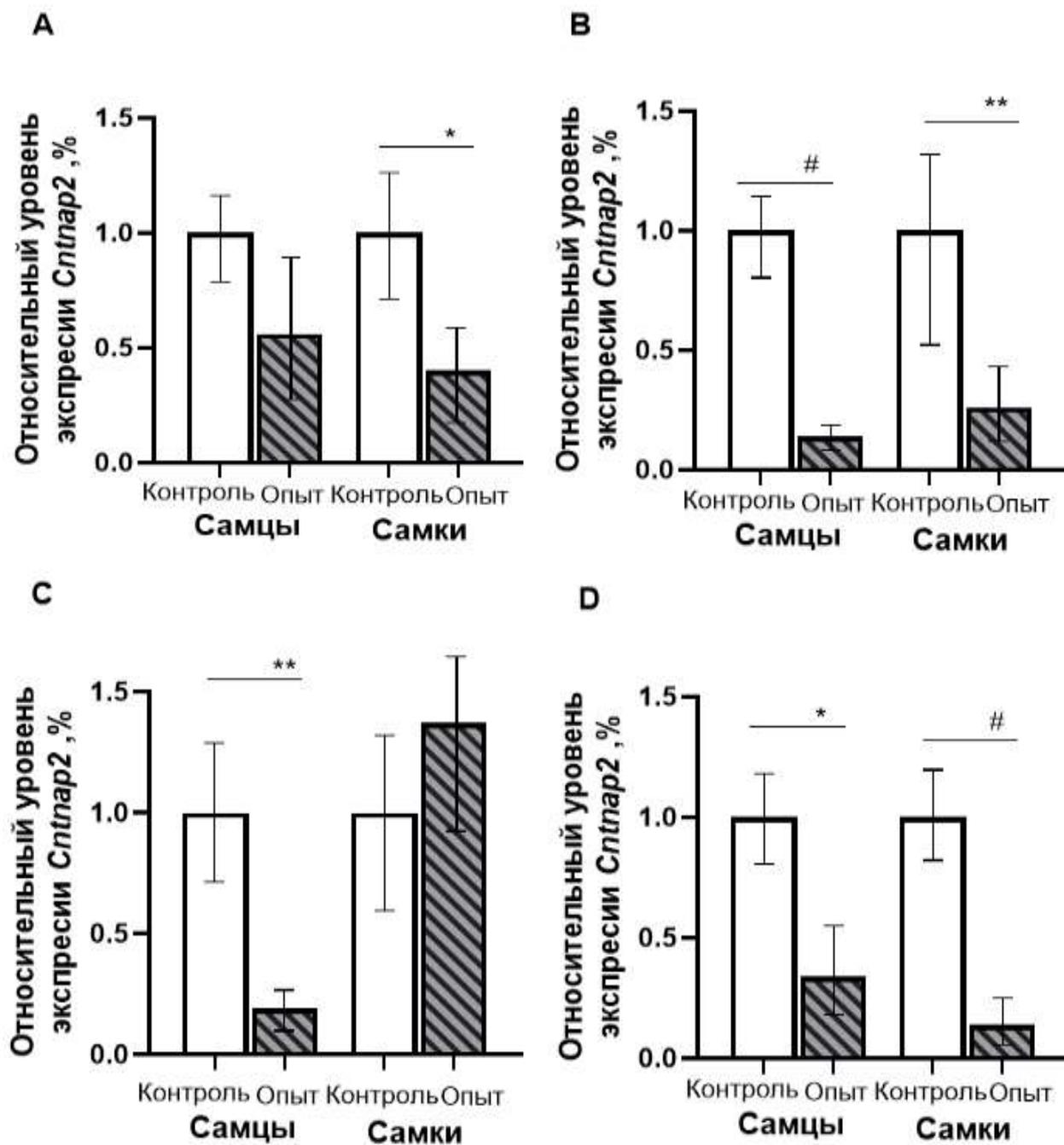


Рисунок 7. Относительный уровень экспрессии гена *Cntnap2*:

А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; Д – гиппокамп

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

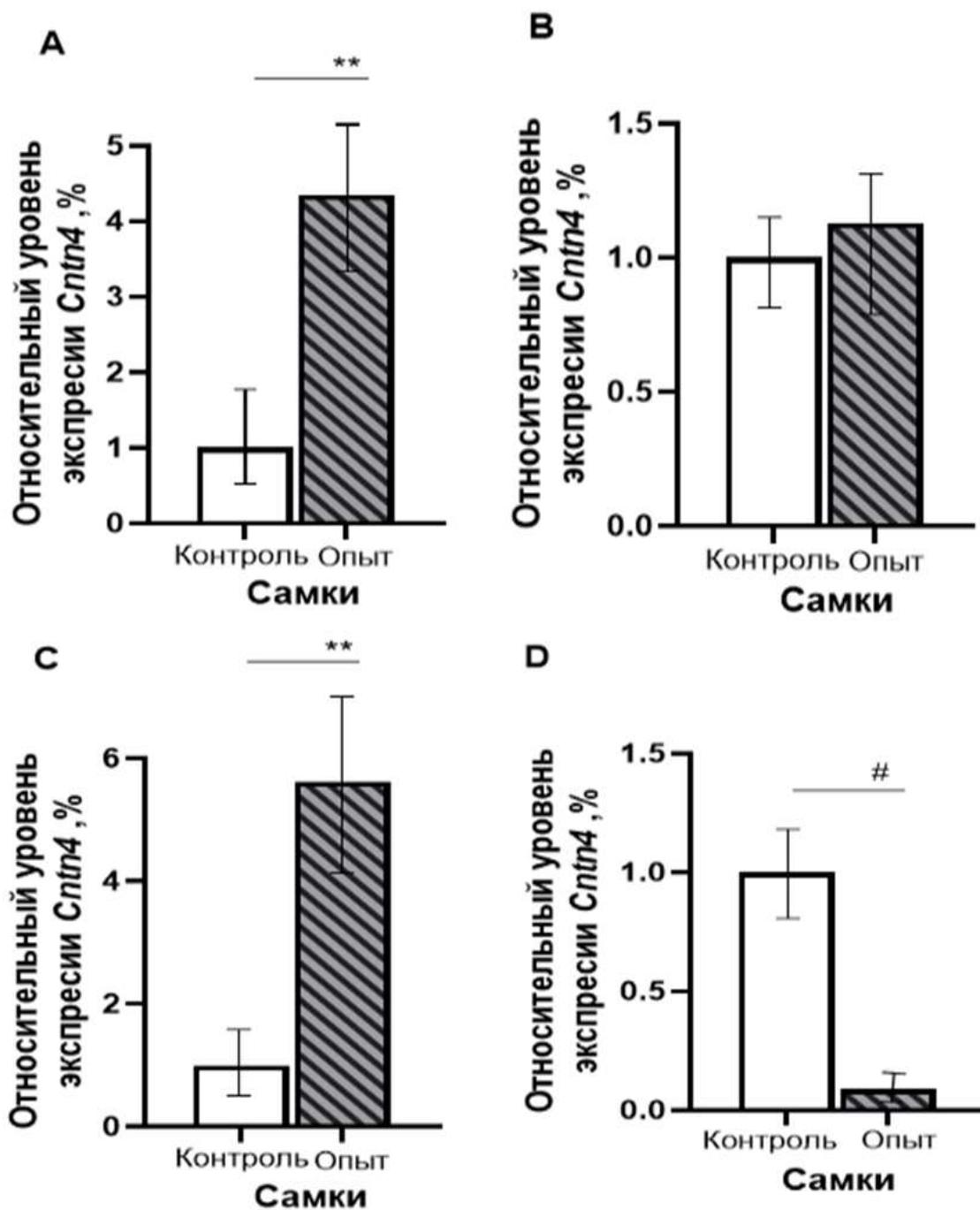


Рисунок 8. Относительный уровень экспрессии гена *Cntn4*:
А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; Д – гиппокамп
* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

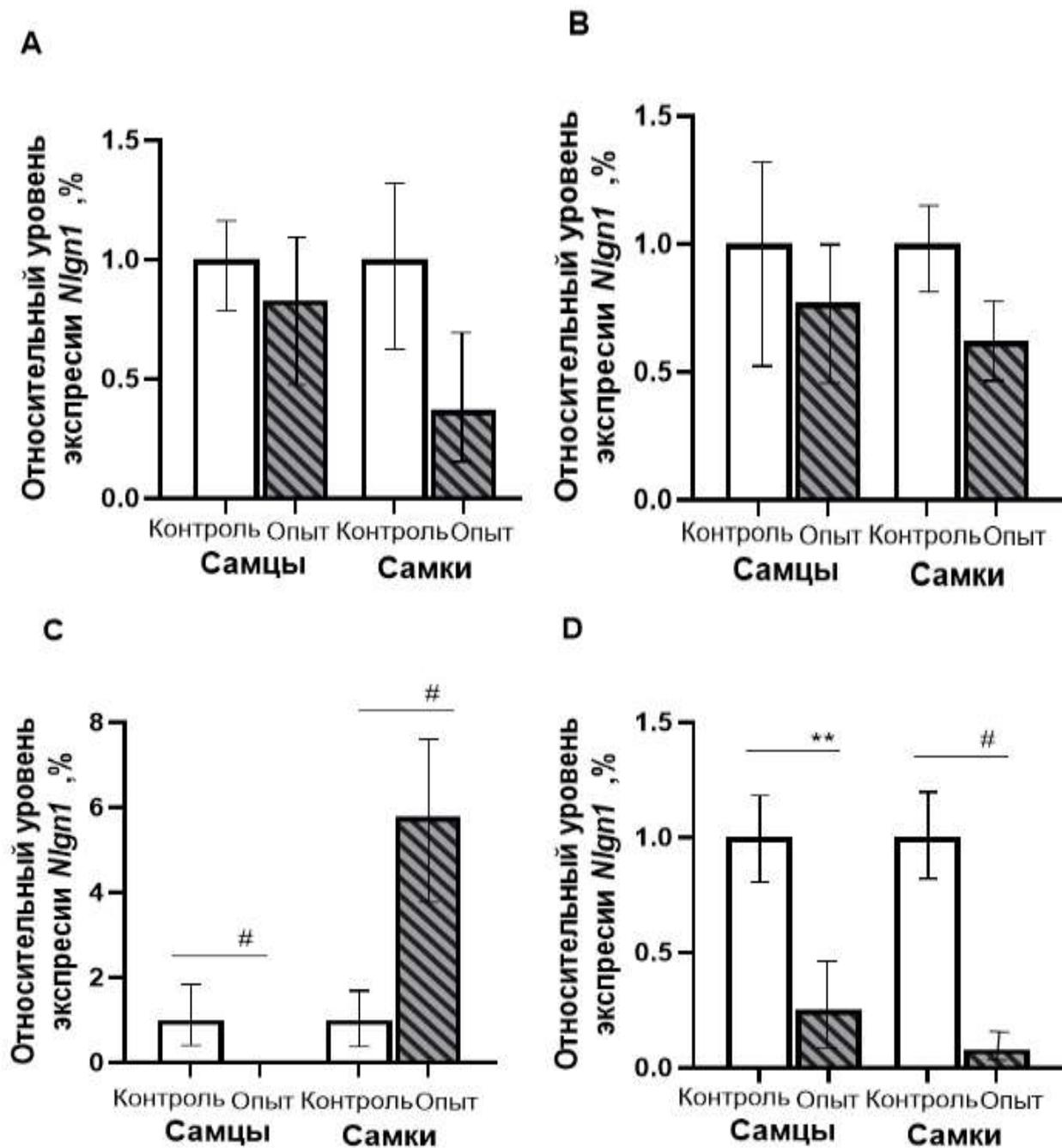


Рисунок 9. Относительный уровень экспрессии гена *Nlgn1*:

А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; Д – гиппокамп

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

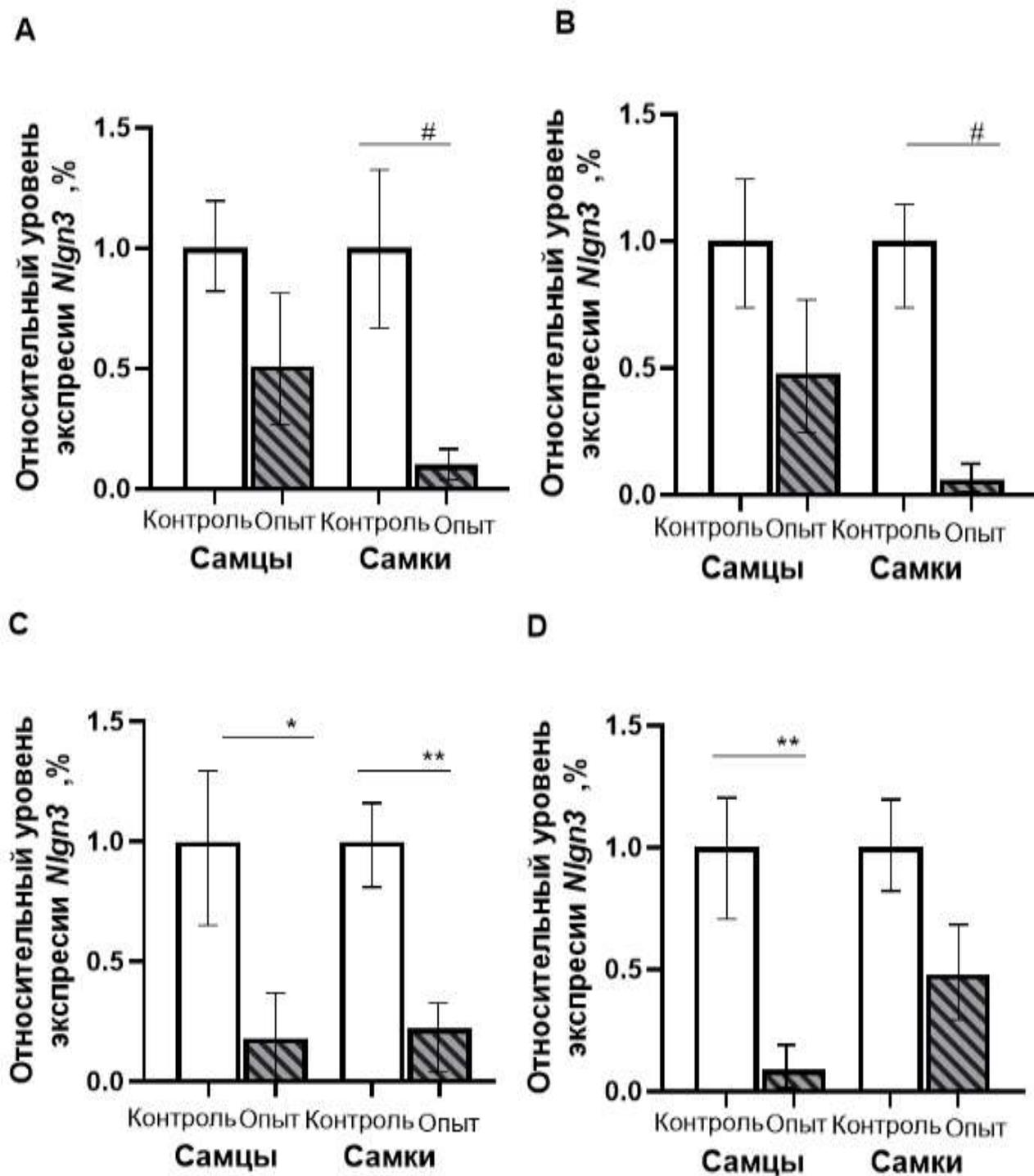


Рисунок 10. Относительный уровень экспрессии гена *Nlgn3*:
А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; D – гиппокамп

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

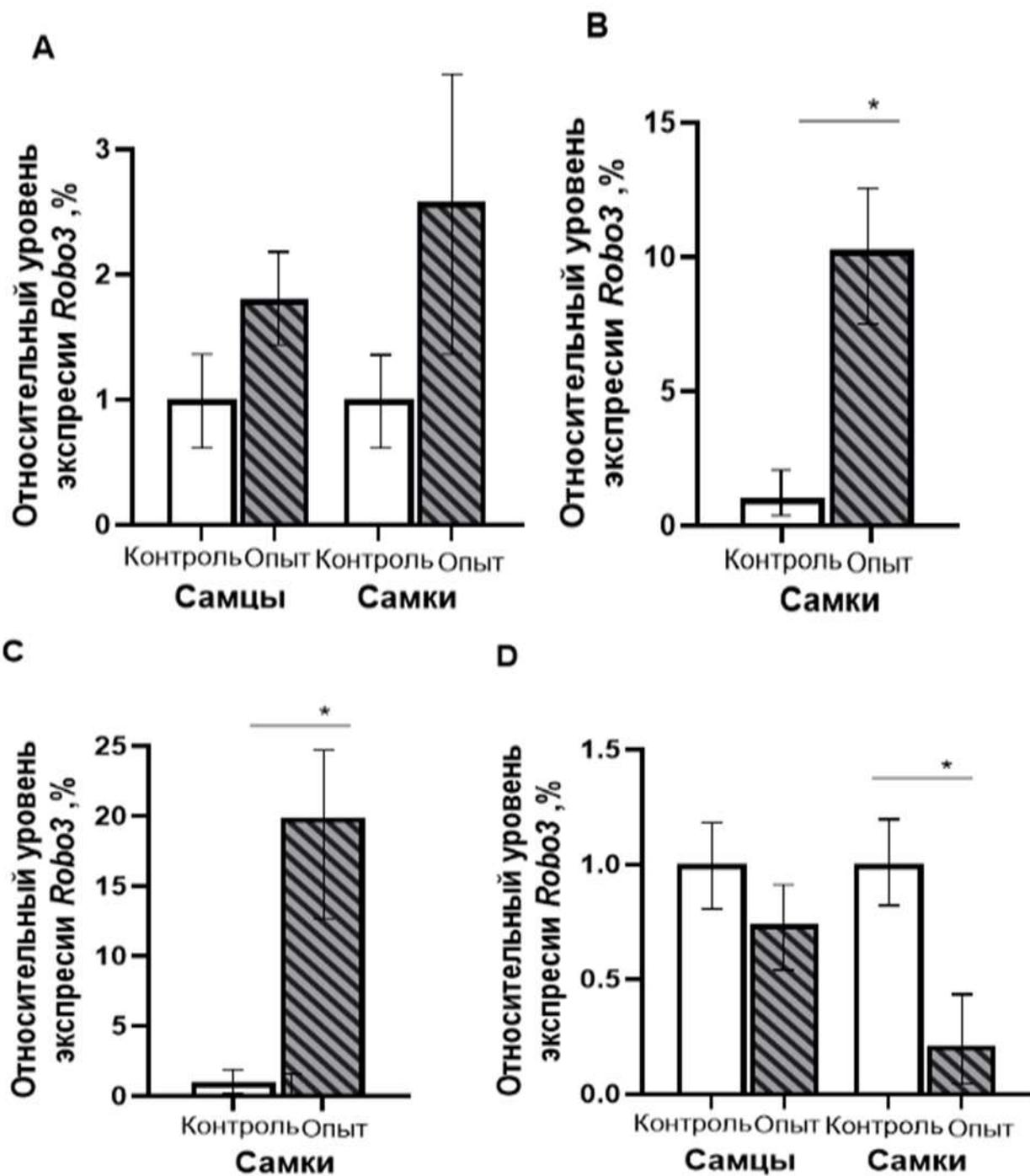


Рисунок 11. Относительный уровень экспрессии гена *Robo3*:

А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; Д – гиппокамп

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

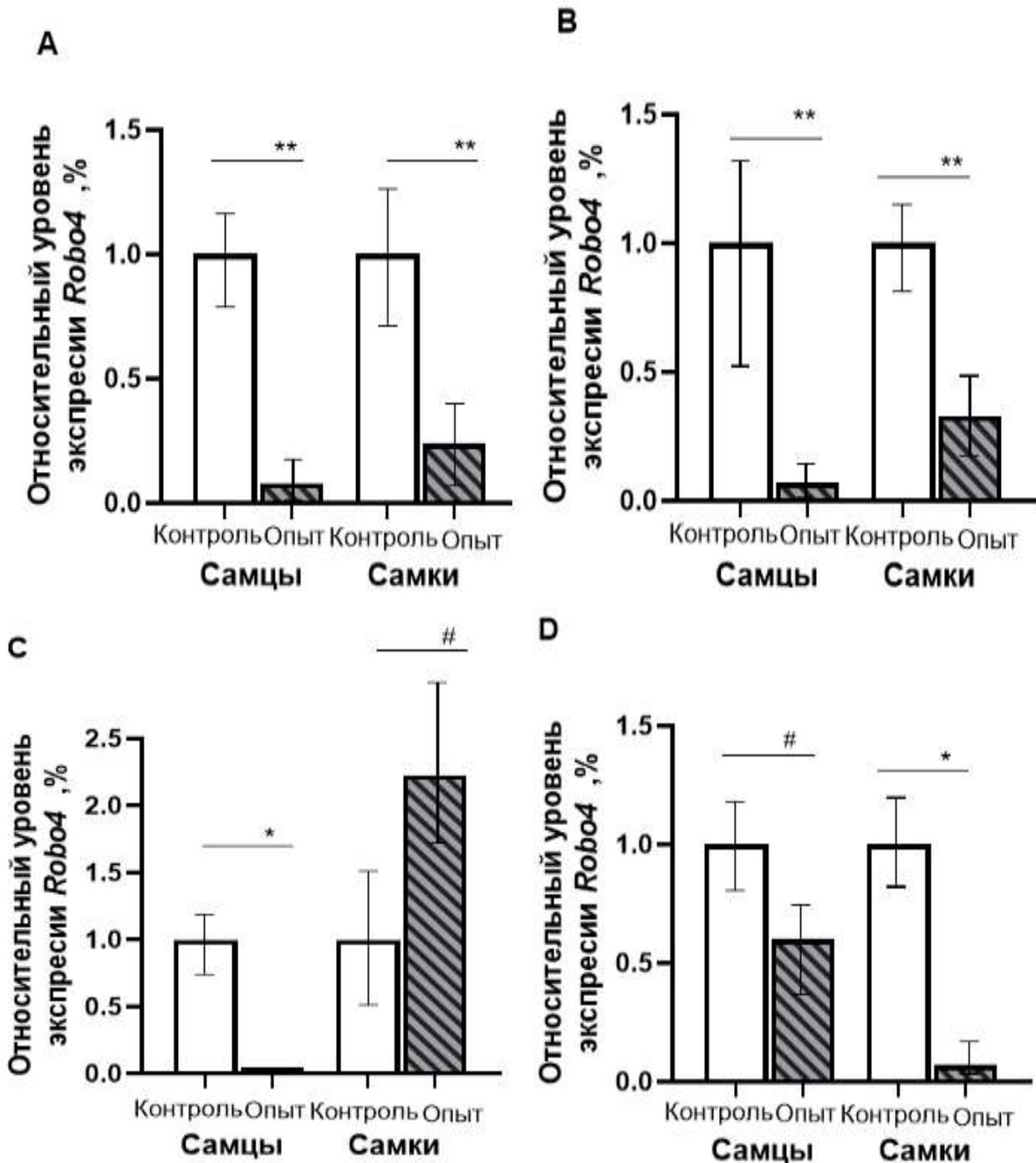


Рисунок 12. Относительный уровень экспрессии гена *Robo4*:

А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; Д – гиппокамп

* $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

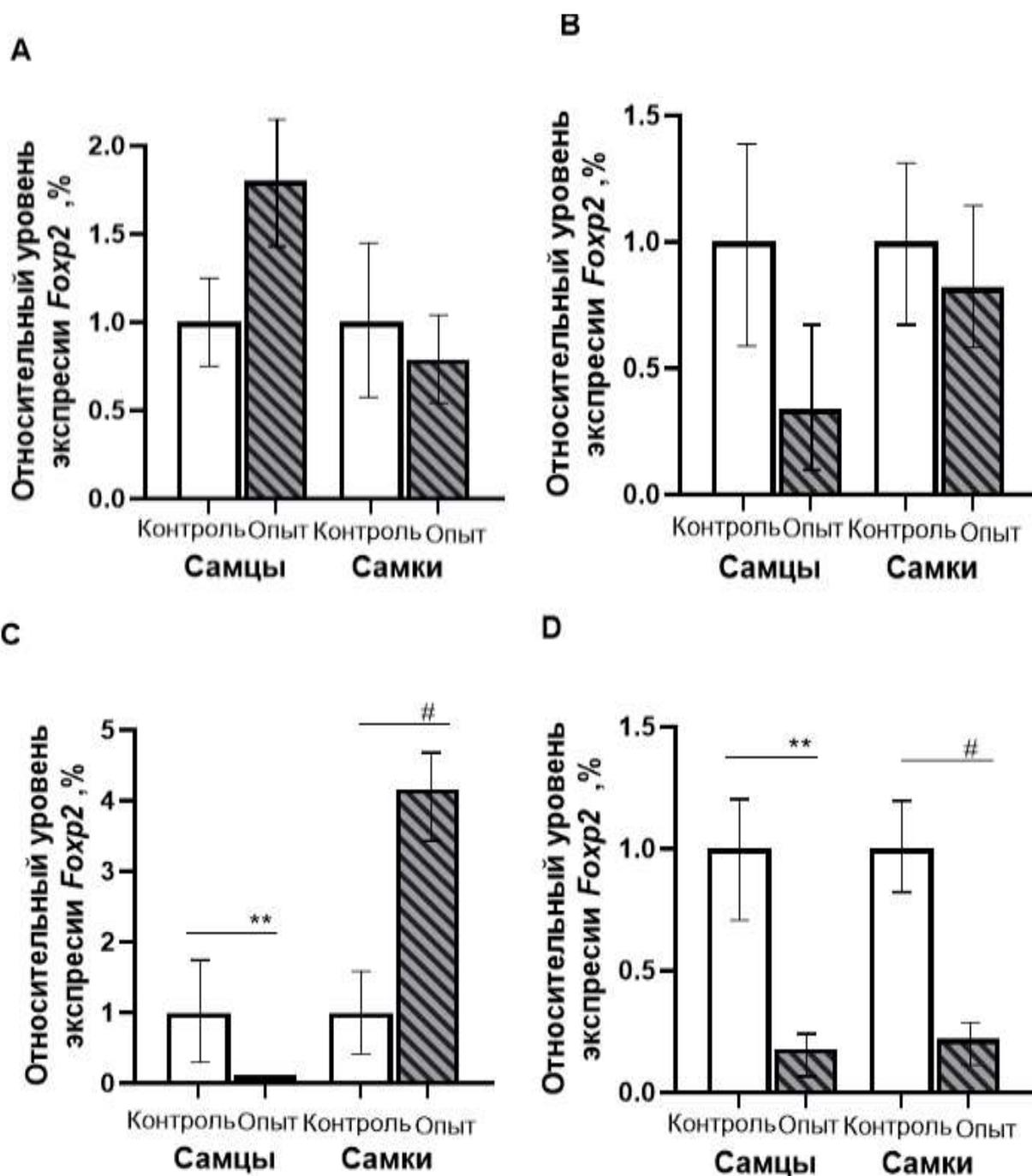


Рисунок 13. Относительный уровень экспрессии гена *Foxp2*:
 А – префронтальная кора; В – миндалина; С – мозжечок; D – гиппокамп
 * $p < 0,05$; ** $p < 0,001$; # $p < 0,0001$

Таким образом, полученные данные дополняют сведения о половых различиях в функциях мозга на данной модели и имеют важное значение для понимания молекулярных механизмов, лежащих в основе нарушения социального поведения при РАС. Результаты исследований показывают необходимость расширения спектра фундаментальных и клинических исследований аутистических

расстройств с учетом гендерных различий, так как до сих пор их природа до конца не изучена. Учитывая гетерогенность аутизма, необходимо разрабатывать подходы к диагностике и лекарственной коррекции нарушений социального поведения и тревожности с учетом патогенетических различий, обусловленных гендерными особенностями мозга. Полученные сведения подтверждают также необходимость разработки новых молекулярных мишеней для воздействия лекарственными средствами с учетом измененных профилей экспрессии генов и полового диморфизма.

1.2. Персонифицированные подходы к диагностике и лечению РАС как залог успешной интеграции в социальной среде

В настоящее время расстройства аутистического спектра (РАС) являются проблемой, в решении которой следует учитывать нейробиологическую, медицинскую, социальную, психолого-педагогическую составляющую. Так, если в 2000 году по официальным данным Всемирной организации здравоохранения распространенность аутизма составляла от 5 до 26 случаев на 10 тысяч детского населения, то в настоящее время, на 2019 год, это соотношение составляет 1 к 150. Центр по контролю и профилактике психических заболеваний Агентства здравоохранения США сообщает о частоте выявляемости 1 случай на 59 в детской популяции. Согласно различным литературным данным, у мальчиков, как правило, в 3-4 раза чаще диагностируют аутистическое расстройство, чем у девочек (ВОЗ, 2020).

Аутизм: историческая справка. Впервые научное определение «аутизм» дал швейцарский психиатр Е. Блейлер в 1911 году. В своем знаменитом труде «*Dementia Praecox or the Group Schizophrenias*» он следующим образом описал основные клинические проявления аутизма: «Одним из важнейших симптомов некоторых психических заболеваний является преобладание внутренней жизни, сопровождающееся активным уходом из внешнего мира. Более тяжелые случаи полностью сводятся к грезам, в которых как бы проходит вся жизнь больных; в более легких случаях мы находим те

же самые явления в меньшей степени. Этот симптом я назвал аутизмом» (Шипицына, 1997). После публикации описания основных проявлений аутизма австрийским психиатром Лео Канером в 1943 году начался так называемый «каннеровский период», который характеризовался первыми научными самостоятельными теориями о развитии аутизма и выделением его в отдельный вид нарушенного онтогенеза. Этот период связан с именами таких знаменитых исследователей, как Лео Каннер и Ганс Аспергер, которые внесли огромный вклад в изучение аутизма. Так, Каннер в своей статье «Аутистические нарушения аффективного контакта» изложил результаты тщательного исследования и наблюдения за 11 детьми, у которых четко определялись основные симптомы аутизма: замкнутость, чрезмерная изоляция, уход от взаимодействия с людьми, нарушения речевого развития, желание повторять одни и те же действия (Питерс, 1999).

В отечественной психиатрии в 20-х годах прошлого столетия выдающиеся детские психиатры Т.П. Симсон, Г.Е. Сухарева впервые дали описание аутистического поведения детей 3–5 лет, указав, что в данном случае ребенок может демонстрировать «аутизм и малую привязанность к объектам реального мира». Впоследствии Сухарева опубликовала статью, в которой дала точные определения нарушениям социальных навыков обследованным детям: «плоский аффект», «склонность держаться вдали от сверстников», «сильные эксклюзивные интересы».

В 1964 году доктор Бернанд Римланд, проанализировав особенности поведения детей с аутистическими чертами, пришел к выводу, что причиной аутизма являются одно или несколько биологических нарушений, обусловленных генетическими и неврологическими причинами (Анне, 2006).

В начале 1980-х годов психиатр Л. Винг описала специфические нарушения в социальной сфере у детей, которые проявлялись в трех областях функционирования, обозначив их как "Триаду нарушений социального взаимодействия", согласно которой ребенок с аутизмом имел качественные нарушения социального взаимодействия, коммуникации, воображения. Кроме этого она отмечала, что аутизм не имеет строгих границ в диагностике и в континуум можно включать всех атипичных детей, у которых не выявляются традиционные нарушения психического развития, характерные для

аутизма. Впоследствии Л. Винг и Д. Гоулд впервые ввели в научную литературу термин "нарушения аутистического спектра" для обозначения всех форм аутизма (Ребер, Марк, 2017).

Международная классификация болезней 10-го пересмотра (МКБ-10), разработанная Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) и принятая в 1994 году, имела диагностические критерии аутизма с разделением на самостоятельные нозологические единицы в рамках единого раздела «Детский аутизм»: ранний детский аутизм, атипичный аутизм, синдром Ретта, синдром Аспергера, дезинтегративное расстройство развития детского возраста. Для постановки диагноза «аутизм» было необходимо наличие нарушений в трех сферах: социальное взаимодействие, коммуникация и ограниченное, повторяющееся, стереотипное поведение, интересы и деятельность, которые должны были проявиться у ребенка в первые 3 года (Башина, 1999).

В 2013 году было опубликовано «Руководство по диагностике и статистике психических расстройств» пятого пересмотра (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, DSM-V). Различные варианты аутизма из МКБ-10 были объединены в единый спектр. Во многом этому способствовало то, что согласно современным научным представлениям аутизм является полиэтиологическим расстройством с отсутствием специфических биологических маркеров, что осложняет разработку единой системы диагностирования и классификации на основе концепции доказательной медицины.

Основные аспекты этиологии и патогенеза. На сегодняшний день не существует единой, общепринятой этиологической концепции возникновения и развития РАС. Разработанные ранее концепции, рассматривающие аутизм как органическую патологию, нарушение адаптационных механизмов незрелой личности, шизофреническое постприступное состояние (Лутц Ю., Вроно М.Ш., Башина В.М., 1975), не согласовывались с результатами лабораторных и инструментальных данных. Изучение влияния и вклада таких факторов в развитии РАС, как употребление в пищу продуктов с высоким содержанием солей тяжелых металлов, вакцинаций, не выявило достоверных причинно-следственных ассоциаций (Taylor et al., 2014).

Существуют множество исследований, подтверждающих влияние ряда факторов, достоверно увеличивающих риск возникновения признаков РАС у ребенка. К ним можно отнести генетические факторы. По оценкам исследователей генетические и хромосомные патологии составляют до 25–50 % случаев аутизма, причем, как правило, клиническая картина и развитие детей с верифицированным генетическим диагнозом РАС сочетается с более выраженной задержкой развития в интеллектуальной сфере (Kaufman et al., 2010).

В настоящее время выявлено более 700 генов-кандидатов, которые участвуют в процессах формирования нейроанатомических структур и нейрофизиологических механизмах на ранних этапах онтогенеза головного мозга (ВОЗ, 2020).

Различные подходы к исследованию детей с аутизмом демонстрируют, что развитие аутизма обусловлено не одним геном, а в большей степени множеством разных генов. Так, при исследовании количеств случаев детей с аутизмом в семье здоровых родителей обнаружено, что шанс рождения следующего ребенка-аутиста у этих же родителей составит от 2 до 6 % (<https://www.autismspeaks.org/>). Метаанализ близнецовых исследований демонстрирует, что коэффициент конкордантности аутизма среди монозиготных пар близнецов составляет 98 %, у дизиготных пар – 53 %, что доказывает высокую долю генетического вклада в развитие патологии (Tick, 2016). К тому же наследуемость расстройств аутистического спектра составляет 64–91 %, а остальная доля приходится на факторы внешней среды (Tick, 2016). При этом многие исследователи и специалисты во всем мире поддерживают гипотезу о том, что аутизм – генетически детерминированное полигенное заболевание (Fisch, 2008).

Tick и соавт. выдвинули предположение, что более эффективным изучением генетической обусловленности аутизма будет в том случае, если рассматривать отдельно такие детерминирующие расстройства, как обсессивно-компульсивное поведение, коммуникативный дефицит и нарушение социального взаимодействия (Tick, 2016; Ronald, 2005; Zhao, 2007). К примеру, исследовать отдельные гены, участвующие в неврологическом развитии, синаптических процессах, структуре и функционировании мозга в том числе (Tick, 2016).

Вначале 1990-х годов предполагалось, что благодаря проекту по выявлению генетических маркеров у 300 семей с детьми со случаем аутизма станут известны гены, которые ассоциированы с данной патологией (Iyengar, 2007). Однако этого не случилось по нескольким причинам. Во-первых, трудности в этологии возникновения мутации, потому что причин может быть несколько. К примеру, воздействие тератогенного фактора в критические дни эмбриогенеза, к которым относят вальпроевую кислоту, этанол, талидомид, мизопростол (Dufour-Rainfray, 2010; Arndt, 2005). Другая причина – возникновение мутации *de novo*. 10 % людей, страдающими РАС, могут приобрести данный недуг в ходе спонтанных мутаций на стадии формирования половых клеток (Sebat, 2007). Под угрозой рождения в семье ребенка с аутизмом могут быть родители с индивидуальными отдельными признаками аутистического расстройства, и полагают, что те генетические вариации, которые лежат в основе этого поведения, будут передаваться следующему поколению (Ziats, 2016). Во-вторых, сложности в выявлении генетических причин аутизма, поскольку мутации могут происходить на хромосомном и геномном уровне. Классифицируют следующие генетические причины аутизма: цитогенетические хромосомные аномалии (около 5 %), вариации числа копий (CNV, copy number variation) (делеции и дупликации генов составляют 10–20 %) и однонуклеотидные полиморфизмы (около 5 %) (Miles, 2011).

Цитогенетические аномалии хромосом у детей с РАС составляют 5 % и исследуются путем кариотипирования с высоким разрешением, а также с помощью методов флуоресцентной гибридизации *in situ* (FISH, fluorescence in situ hybridization). Обнаружено, что цитогенетические нарушения могут наблюдаться в различных локусах хромосом при РАС. К тому же существует открытая база данных хромосомной перестройки аутизма, где собрана полная информация и показано, что при возникновении патологии аутизма может участвовать любая из хромосом (Autism Chromosome Rearrangement Database), демонстрирует это (Marshall, 2008). В частности, частые нарушения и признаки аутизма могут наблюдаться при таких хромосомных патологиях, как синдром Прадера-Вилли и Ангельмана по причине делеции, однородительской дисомии или геномном импринтинге в 15 хромосоме длинного плеча (Hogart, 2010). Также среди людей с синдромом Дауна 7 % с

симптомами аутизма и при синдроме Шерешевского-Тернера могут чаще встречаться девочки с диагностическими критериями аутизма (Kent L, 1999; Creswell, 1999).

Существует также множество работ по выявлению вариаций числа копий генов (CNV). Более того, первые исследуемые мутации, идентифицированные при аутизме, включают синаптические гены, участвующие в адгезии и функционировании нейрональных клеток, такие как *NLGN3* и *NLGN4X* или *SHANK3* (Jamain, 2003; Laumonnier, 2004; Durand, 2007; Gauthier, 2009; Moessner, 2007). Благодаря развитию генетических методов и развитию методологии скрининга всего генома, с каждым годом генетические структурные изменения вносят значительный вклад в аутизм. Обнаружение вариаций количества копий (CNV) с постоянно увеличивающимся разрешением приборов последовательно подтверждает важность исследования синаптической функции при аутизме (Szatmari, 2007). Несколько последующих исследований показали ассоциацию CNV путей *NLGN-NRXN-SHANK* и других синаптических генов, таких как *SynGAP* и *DLGAP2* с РАС (Marshall, 2008; Berkel, 2010; Pinto, 2010). Другими исследователями из Испании Cusco и соавт. проанализирован большой массив CNV у 96 пациентов с РАС (Cusco, 2009). Обнаружено 13 CNV локусов и 2 из них (*KIAA0442* и *GRM8*) были зарегистрированы ранее другими исследователями. Cusco и соавт. предположил, что функциональное изменение генов в родственных нейронных сетях связано с этиологией фенотипа РАС (Cusco, 2009).

Marshall и соавт., используя методы высокого плавления (HRM, high resolution melt) на микрочипах в своем исследовании, обнаружили 44 % CNV у семей с РАС по сравнению с контрольной группой, состоящей из 1600 человек. Следует отметить также, что 1 % CNV в хромосоме 16p11.2 было идентифицировано у 427 семейств, чего не наблюдалось среди 1652 контрольных лиц (Marshall, 2008). Чаще всего локусы, ассоциированные с аутизмом и умственной отсталостью, перекрываются. Данные исследования подтверждают, что при клинической работе с аутистами необходимо проведение цитогенетических и микрочиповых анализов.

На сегодняшний день идентифицировано более 700 генетических локусов и 61 генов, которые потенциально ассоциированы с аутизмом. Очевидно, что геномная архитектура

аутизма сложна и носит гетерогенный характер. Недавнее исследование показывает, что 13 % всех генетических мутаций, возникающая *de novo*, может приводить к поведенческим признакам аутизма (Yuen, 2017).

Большинство вариаций в генах, называемые ДНК-полиморфизмами, имеют сравнительно небольшой эффект, а полиморфизмы в нескольких генах сразу, сочетаясь с внешними факторами риска, такими как родительский возраст зачатия ребенка, осложнения в ходе родов и др., повышают риск развития этого расстройства. ДНК-полиморфизм – это вариабельность ДНК с частотой встречаемости в популяции не менее 1 % (И.И. Ахметов, 2019). Негенетические факторы могут вносить до 40 % риска развития РАС (Geschwind, 2011; Murdoch, 2013).

Некоторые белки, которые кодируют гены, ассоциированные с РАС, играют важную роль в аспекте развития мозга: производство, рост и организация нервных клеток. Другие белки участвуют в количественном образовании нейронов, в то время как третьи участвуют в функционировании связей между нейронами (синапсы), где происходит контакт между клетками или проекциями клеток (дендритами). Многие участвуют опосредованно в регулировании активности одних генов или белков на другие, так называемые гены модификаторы. В собственном исследовании было обнаружено, что аллель G полиморфизма rs7642482 гена *ROBO2* ассоциирован со скудным проявлением положительных эмоций, а аллель А, наоборот, с ярко выраженным проявлением (Валеева, 2020). Ранее другими исследователями было выдвинуто предположение, что *ROBO2* может быть ассоциирован с развитием речевых способностей, а также с объемом словарного запаса у детей из общей популяции (Seikel, 2015). В работе Anitha A. и соавт. было показано, что экспрессия гена *ROBO2* в передней части коры поясной извилины и в лимфоцитах снижалась у аутистов с дефицитом социальной коммуникации (Anitha, 2008).

Также нами было обнаружено, что частота встречаемости генотипа GG полиморфизма rs7642482 гена *ROBO2* значимо выше в группе детей с аутизмом и составляет 11 % против 1 % в контрольной группе. Выделяют другие полиморфизмы генов семейства *ROBO* (*ROBO1*, *ROBO3*, *ROBO4*), которые ассоциируются с аутизмом. В частности, дети – носители генотипа AA полиморфизма rs3923890

гена *ROBO3* имеют низкие социальные взаимодействия по шкале методики ADI-R (интервью при диагностике аутизма) (Anitha, 2008). Авторы предполагают, что мутации генов семейства *robo* играют ключевую роль в патогенезе аутизма. Во-первых, из-за нарушения нейрогенеза, в которые вовлечены эти гены, во-вторых, из-за нарушенного механизма регуляции нейротрансмиссии серотонина, в котором гены семейства *robo* выполняет регуляторную функцию транспортера серотонина (Ronald, 2005). Отдельно рассматривают гены нейротрансмиттерных систем мозга, которые также могут быть задействованы в развитие патологии РАС: серотонинергическая, дофаминергическая, гамкергическая и глутаматергическая система.

Серотонин является критическим модулятором взаимодействия нейронов, который поддерживает разнообразное поведение и физиологические процессы, включая социальное поведение, сон, аффективное регулирование, обучение, память и синаптическую пластичность. Серотонин также работает как трофический фактор – регулятор роста, дифференцировки, миграции и выживания нейронов и его роль сохраняется на протяжении пренатального и раннего постнатального развития (Daly, 2019). Серотонинергическая система была одной из первых нейромедиаторных систем, подлежащих исследованию при патофизиологии РАС с 1961 года (Schain, 1961). В нескольких исследованиях сообщалось о повышенных уровнях серотонина на 25–50 % у трети образцов с РАС (Cross, 2008). Предполагают, что дисфункция серотонинергической (5-гидрокситриптамин или 5-НТ) системы является одним из факторов, способствующий развитию аутизма у некоторых индивидов (Garbarino, 2019). Кроме того, дефицит уровня триптофана (предшественника синтеза серотонина) у взрослых с РАС усиливает стереотипное поведение (McDougle, 1996). В дополнение к тому, некоторые исследования демонстрируют, что при лечении пациентов-аутистов с агрессивным поведением селективными ингибиторами обратного захвата серотонина давали положительный ответ (Hollander, 2006). Поиску генетических маркеров серотониновой системы, ассоциированных с аутизмом, посвящено немало работ. К примеру, ген транспортера моноаминов в плазме *SLC29A4* ассоциируется с симптомами РАС (Adamsen, 2014). При другом исследовании 403 семей со случаем рождения в семье ребенка-аутиста была показана ассоциация с такими маркерами, как *HTR3A*

(рецептор серотонина) rs1150220, *MTNR1B* (рецептор мелатонина типа 1B) rs10830963, *SLC7A5* rs1007631 (Anderson, 2009). При сравнении аллелей полиморфизмов rs6313 и rs6314 гена *HTR2A* (серотониновый рецептор типа 2a) между здоровыми и аутичными детьми были также обнаружены значимые ассоциации (Cieslinska, 2019). Таким образом, приведенные исследования подтверждают, что вовлеченность серотонина играет важную роль в патофизиологии аутизма.

Глутамат является основным возбуждающим нейротрансмиттером в мозге, активируя несколько подтипов рецепторов и играет также одну из ключевых ролей в развитии мозга, и, тем самым, участвует в патофизиологии аутизма. Быстро возбуждающая синаптическая передача опосредуется через ионотропные рецепторы (AMPA, NMDA и каинит), в то время как модуляторное действие проявляется через metabotropic G-белковые рецепторы (mGluRs). mGluRs играют важную роль в синаптической пластичности, обучении, памяти и глутамат – сигнализации, что гипотетически имеет отношение к этиологии хронических расстройств головного мозга, такие как шизофрения, болезнь Альцгеймера, деменции, а также РАС (Uzunova, 2014). Известно, что уровень глутамата в сыворотке крови у аутистов является диагностическим критерием, поскольку он у пациентов с РАС достоверно повышен (Shinohe, 2007). Исследования экспрессии отдельных генов *post mortem* отдельных структур мозга у людей-аутистов и здоровых также демонстрируют патологические изменения глутаматной активности: плотность рецепторов AMPA-типа понижена в мозжечке у аутистов по сравнению со здоровыми, в гиппокампе активность уровня мРНК переносчика аминокислот 1 и рецептора глутамата AMPA 1 повышен (Purcell, 2001). Как показано в работе Noroozi R. и соавт. частота аллелей G полиморфизма rs779867 гена metabotropic глутаматного рецептора 7 (*GRM7*), который непосредственно задействован в развитии РАС, намного выше в выборке аутистов, чем в здоровой группе (Noroozi, 2016).

ГАМК – основной ингибирующий нейромедиатор в мозге, оказывает эффект через GABA_A и GABA_B постсинаптические рецепторы. Ненормальная передача сигналов в системе GABA может приводить к дисбалансу ингибирования/возбуждения рецепторов, что в дальнейшем приведет к дисрегуляции синтеза белков (Berry-Kravis,

2012). Дисфункция ГАМК – системы может приводить к тревоге, эпилепсии, нарушенной когнитивной деятельности (Durant, 2011; Macdonald, 2010). Эпилепсия наблюдается у 25 % людей с РАС (Amiet, 2008; Bolton, 2011). При этом эпилепсия взаимосвязана с низким IQ и более серьезными симптомами (Bolton, 2011). Как уже упоминалось ранее, некоторые микроделеции и дупликации CNV являются причинами развития РАС, так вот некоторые СТМ затрагивают гены, кодирующие определенные рецепторы гамкергической системы: *GABRB3*, *GABRA5* и *GABRG3*. В частности, *GABRB3* (15q11–13 дупликация), кодирующий одну из 18 субъединиц хлоридного канала, служит рецептором для ГАМК (Fatemi, 2009). Дисрегуляция системы ГАМК/глутамата приводит к понижению экспрессии ГАМК-рецепторов в мозге у пациентов с аутизмом.

Дофамин играет решающую роль в синаптической пластичности, когнитивном функционировании и нейропсихиатрической патологии. Интерес психиатров к блокаторам дофамина вызывается тем, что эффективным оказывается лечение сопутствующих заболеваний, таких как аутизм, агрессия, гиперактивность.

Эпигенетические механизмы и специфическое взаимодействие генотип-среда в настоящее время изучено недостаточно

Развитие медицинской генетики и эпигенетики в области учения и диагностирования пациентов с РАС обусловило разработку кортикально-дисконнективной модели аутизма, согласно которой ведущим патогенетическим звеном является повышение или понижение функциональных межнейрональных связей и синхронизации нервных путей головного мозга (Gepner, Feron, 2009). Так, гены семейства *SHANK* (*SHANK2*, *SHANK3*), участвуют в кодировании белков, формирующих ионные каналы, рецепторы нейромедиаторов, мутации которых приводят к клинической картине аутизма в 1 % случаев (Hallmayer et al., 2011). Еще одним геном-кандидатом является ген, кодирующий нейропептид окситоцин – гипофизарный гормон, участвующий во многих нейромедиаторных процессах, полиморфизм которого (rs6084258, rs11697250, и rs877172) может определять особенности клинической картины при РАС (Francis et al., 2016). Наличие аллеля G полиморфизма rs2129575 в гене триптофангидроксилазы 2 может быть связано с более низким уровнем выраженности аутистического синдрома у людей с РАС, что

было продемонстрировано в популяции жителей Японии и Южной Кореи, тогда как аллель риска данного гена определяет дисфункцию серотонинергической системы (Yang et al., 2012). Мутации *de novo* (возникшие у пациентов и не имеющую наследственную основу) были обнаружены при изучении геномов пациентов с РАС в Китае. К таким примерам можно отнести мутации гена белка SCN2A, кодирующего потенциал-зависимый канал натрия, молекулы адгезии клеток (DSCAM), метил-CpG-связывающий белка (MECP2).

Учитывая, что наиболее неблагоприятным симптомом РАС является отсутствие простой фразовой речи примерно к пятилетнему возрасту, необходимо подробно рассмотреть гены, мутации в которых ассоциированы с вербальным нарушением.

Исследования, посвященные изучению генетических аспектов развития речевых нарушений проводятся с конца XX века. Анализ историй болезни семей, в которых у пробанда выявлялись специфические речевые нарушения, подтвердил наследственную предрасположенность к расстройствам языка. Как правило, в большинстве случаев исследования взаимного влияния генов в рамках функционирования коннектомов продемонстрировало наличие сложных гетерогенных связей между хромосомными локусами, что затрудняет отслеживание важнейших геномных факторов риска.

Так, по результатам изучения мутации в гене *FOXP2*, начавшиеся с конца 1980-х годов, было продемонстрировано, что они вызывают серьезные коммуникативные расстройства, связанные с речевым дефицитом (вербальная диспраксия), сопровождающиеся различными нарушениями экспрессивной и имперссивной речи. Белок, кодируемый *FOXP2*, принадлежит к подгруппе факторов транскрипции (forkhead-box) с отличительным ДНК-связывающим доменом, который может взаимодействовать с десятками и сотнями промоторных областей других генов и регулировать их активность. FOX-гены регулируют нормальное развитие эмбриона. Среди множества функций этого гена-регулятора находится и контроль работы мышц, участвующих в формировании речи (Genevieve et al, 2009).

Другим важным геном, который участвует в развитии мозга, является *FOXP1*. Роль *FOXP1*, который расположен в локусе 3p14, недостаточно ясна. Результаты некоторых исследований

предполагают, что он может играть роль в диверсификации мотонейронов посредством их взаимодействий с Нох-белками, в миграции нейронов, путем активации рилиновых сигнальных путей и в дифференцировке нейронов посредством регуляции белка Pitx3 (Vacon et al., 2012). Мутации *FOXP1* часто приводят к клинической картине с задержки интеллектуального развития, апраксией речи у детей с РАС.

В целом, следует учитывать большую клиническую неоднородность РАС, которая подразумевает вариабельность фенотипических особенностей развития вербальных функций. Аутизм может сочетать одновременно такие фенотипы, как при СДВГ (Tarazi et al., 2015). Поэтому клиническая картина может включать такие проявления, как сенсорная алалия, диспраксия и нарушение моторики. Среди наиболее специфических нарушений речевых функций у пациентов с аутизмом выделяют: трудности с использованием личных местоимений, эхолалии, неологизмы (Gernsbacher et al., 2014).

Белок, кодируемый геном *SRPX2*, является мишенью для гена *FOXP2*. Изначально он рассматривался как регулятор каскада комплемента в системе врожденного иммунитета. Известно, что *SRPX2* участвует в развитии и миграции нейронов, отвечает за образование синапсов и ультразвуковую вокализацию у мышей. Мутации *SRPX2* у людей ассоциированы с системными речевыми нарушениями, например, с апраксией речи в случаях роландических эпилептических припадков. На моделях аутизма, которые воспроизводились на мышах, было выявлено, что выключение данного гена приводило к уменьшению плотности синапсов в IV слое соматосенсорной коры, а также сокращению плотности синапсов в гиппокампе. В целом, грызуны демонстрировали низкий уровень реакций на изменение социальной среды, что может быть обусловлено связью между *SRPX2* и аутистическим поведением (Soteros et al., 2018).

Ген *MED13L* участвует в развитии нервного гребня и обладает высокой экспрессией в мозжечке в младенческом периоде (Mariën et al., 2014). Точечные мутации *MED13L* (116675396A> G, G, GRCh37) были ассоциированы с тяжелыми расстройством экспрессивной речи, умственной отсталостью и аутистическим поведением (Jiménez-Romero S et al., 2018). К генам-кандидатам, участвующим при

нарушениях коммуникации при РАС, также можно отнести *CTTNBP2, EN2, HRAS, ATP2C2, MRPL19* (Sahin, Sur, 2015).

Исследование морфологических изменений головного мозга людей с аутизмом с использованием неинвазивных методов позволило выявить определенные структурные изменения: меньший размер нейронов и повышенная плотность клеток в гиппокампе, лимбической системе и миндалевидном теле (Kemper, Bauman, 1998). Проведение магнитно-резонансной томографии (МРТ) у детей с РАС в возрасте от 2 до 5 лет показали аномальное развитие лобных и височных долей, объема миндалины по сравнению со сверстниками (Amaral et al., 2008). МРТ-исследование взрослых людей с аутизмом, у которых диагностировался относительно нормальный уровень интеллектуального развития, выявило увеличение толщины коры во фронтальных, затылочных, височных, теменных, поясных извилинах, а также уменьшение толщины коры в пост- и парацентральной извилине (Hyde, 2010). Анализ данных, полученных при помощи диффузионной тензорной визуализации также выявила патологию структур белого вещества в области мозолистого тела у пациентов с РАС (Jou et al., 2011).

Результаты комплексных, клинико-катамнестических исследований семей детей с аутизмом указывают на связь расстройства с определенными пре- и перинатальными факторами: гипоксия при родах, возраст матери либо отца старше 35 лет; низкий вес при рождении, прием матерью во время беременности препаратов вальпроевой кислоты (Budimirovic, Kaufmann, 2011).

В рамках когнитивных теорий, описывающих возможные причины формирования аутистического синдрома у ребенка, можно отнести «Теорию модели психического» (Theory of Mind), согласно которой ключевым звеном патогенеза РАС является неспособность отражать в своем сознании мысли, убеждения, мотивацию поведения оппонента, соотносить свою осознаваемую психическую деятельность с переживаниями других (Сергиенко и соавт., 2009). Как правило способность к метапрезентациям, способности дифференцировать и воспринимать альтернативные формы отношений на объект, при нейротипичном развитии формируется к 2-му году жизни ребенка. Другим примером служит «Теория центральной когеренции», которая описывает, что пациент с РАС

часто демонстрирует сверхфиксацию и концентрацию на деталях и трудности с «объединением информации в одно целое» (Happé, Frith, 2006).

Диагностика РАС и его место в современной классификации психических расстройств. С первой половины XX века, когда были описаны пациенты с аутистическим синдромом и впоследствии был сформулирован диагноз «ранний детский аутизм», предпринимались попытки разработки единой классификации и критериев диагностики расстройства.

В 1956 году Л. Каннер и с Л. Эйзенберг сформулировали новые критерии диагностирования аутизма и в статье "Ранний детский аутизм: 1943–1955", выделили 5 основных критериев аутизма:

- 1) отсутствие аффективного контакта с другими людьми;
- 2) стойкое стремление к сохранению однообразия в окружающей среде;
- 3) патологическая привязанность к предметам;
- 4) мало функциональная речь;
- 5) удовлетворительный познавательный потенциал, который проявляется в хороших мнестических возможностях в рамках тестирования когнитивных навыков.

В последующем значительный вклад в разработку критериев диагностики внес профессор М. Раттер. Он определил специфические диагностические критерии аутизма:

- 1) начало манифестации симптомов до 30 месяцев;
- 2) нарушение формирования социальных навыков, которое проявляется независимо от уровня развития интеллектуальных возможностей;
- 3) нарушения в речевом развитии, не связанные с когнитивными возможностями;
- 4) стремление к однообразному стилю жизни в виде предпочтений стереотипной игры, шаблонным интересам.

В 1977 году в США был разработан и опубликован третий Диагностический статистический справочник (DSM-IV, четвертое издание, переработан в 1987 году), в котором было дано определение аутизма, а также составлены критерии диагностики. Международная классификация болезней 10-го пересмотра, разработанная Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ), во многом имеет схожие с

DSM-IV диагностические критерии аутизма с разделением на отдельные категории: атипичный аутизм, синдром Ретта, синдром Аспергера, гиперактивное расстройство со стереотипиями, гиперактивностью и умственной отсталостью. В рамках данной классификации диагноз «аутизм» ставится при наличии нарушений в трех основных сферах: социальное взаимодействие, коммуникация и ограниченное, повторяющееся, стереотипное поведение, интересы и деятельность. Возраст начала проявления симптомов – до 36 месяцев с момента рождения.

Диагностическими критериями, используемыми в МКБ 10-го пересмотра в разделе F84.0 «Детский аутизм», являются:

1. Качественное нарушение социального взаимодействия (необходимо по меньшей мере 2 симптома):

- Недостаток использования невербального поведения, такого как взгляд, выражение лица, позы и жесты.

- Неспособность вступить в отношения со сверстниками, соответствующие возрасту.

- Отсутствие потребности разделить радость, интересы или достижения с другими людьми (например, ребенок не показывает предметы, представляющие интерес для других людей).

- Отсутствие социальной или эмоциональной взаимности (нет реципрокных отношений).

2. Качественное нарушение в коммуникации, о чем свидетельствует хотя бы 1 из следующих симптомов:

- Задержка развития или полное отсутствие речи (не сопровождается попытками компенсировать с помощью альтернативных способов общения, таких как жесты или мимика; часто предшествует отсутствию коммуникативного гуления, лепета).

- При наличии адекватной речи, отмечается неспособность инициировать или поддерживать разговор с другими.

- Стереотипное и повторное использование речевых оборотов или своеобразный язык.

- Отсутствие спонтанной имитационной игры, ролевой игры или социального подражания.

3. Повторяющиеся и стереотипные поведение, интересы и деятельность, о чем свидетельствует хотя бы 1 из следующих симптомов:

- Охваченность одним или несколькими стереотипными видами деятельности, необычными по интенсивности или содержанию.

- Компульсивное выполнение определенных, нефункциональных действий или ритуалов.

- Стереотипы и повторяющиеся вычурные движения (например, рук или пальцев, хлопанье или скручивание) или сложные движения всем телом.

- Постоянная поглощенность частями объектов.

В принятой в 2013 году Американской классификации психических болезней 5-го пересмотра DSM-V используется уже единая диагностическая категория РАС при диагностировании аутизма (дименсиональный подход), которая учитывает два кардинальных критерия: стойкий дефицит социальной коммуникации и социальных взаимодействий вне учета наличия общей задержки развития, а также ограниченные, повторяющиеся формы поведения, интересов, двигательной активности.

При диагностике РАС следует учитывать и коморбидные расстройства, которые, согласно популяционным исследованиям, могут сопутствовать аутистическому синдрому. Так, согласно статистическим данным, у пациентов с РАС часто диагностируется та или иная степень умственной отсталости, симптомы СДВГ (синдром гиперактивности и дефицита внимания). В аффективной сфере дети демонстрируют повышенную раздражительность, эмоциональную лабильность, могут проявлять частые эпизоды ауто- и гетероагрессии. Так же часто среди пациентов с РАС диагностируется эпилепсия с развернутыми судорожными припадками, однако следует учитывать гетерогенность аутизма, в связи с чем данные исследований о распространенности эпилепсии варьируют: от 2,2 до 46 % (Viscidi et al., 2014) Данные катамнеза указывают на то, что у пациентов в течение жизни могут проявляться такие расстройства аффективной сферы в форме тревожно-депрессивного синдрома, а также клиническая картина обсессивно-компульсивного расстройства.

Согласно, современным клиническим рекомендациям, для диагностики аутизма необходимо 1) анамнестические данные, 2) данные лабораторных исследований, 3) данные инструментального диагностического исследования (дифференциальной диагностики), 4) данные иных методов диагностики [Моховикова, 2008].

Сбор анамнеза осуществляется врачом-психиатром в рамках первичного осмотра и консультации детей с риском РАС. Предварительная оценка аутистического синдрома может быть осуществлена родителями, врачами-педиатрами, детскими неврологами с использованием скрининговых методов – опросника M-CHAT-R/F всем детям в возрасте от 16 до 30 месяцев. Кроме этого методики SCQ и CASD так же продемонстрировали высокий уровень конвергентной валидности и точности определения основных симптомов аутизма (Сорокин с соавт., 2016).

На втором этапе обследования детей с высоким уровнем риска РАС применяется метод клинического интервьюирования с использованием методики ADI-R, в рамках которого дается оценка особенностям формирования речевых возможностей, социального взаимодействия, наличия стереотипного поведения в рамках анализа собираемых анамнестических данных о ребенке.

На третьем этапе диагностирования у пациентов РАС следует использовать «Протокол диагностического обследования при аутизме, второй версии» (ADOS-2), который многими исследователями считается «золотым стандартом», позволяющим определить клинический значимый показатель выраженности аутистического синдрома, его возрастную динамику. Для применения методики ADOS-2 требуется стандартизированный набор стимульных материалов, а также, так как данный протокол является валидизированной психометрической шкалой диагностирования аутизма, необходимо предварительное прохождение специального обучения и опыта проведения (Randall, 2018; Мухарямова с соавт., 2020).

Клинический пример, основанный на опыте применения шкалы ADOS-2, для наглядной иллюстрации преимуществ использования валидизированных психометрических шкал при диагностике аутизма:

Мальчик, Р., 11 лет, проживает в г.Казани, обратился за консультацией к детскому психиатру в связи с жалобами (со слов родителей) на трудности в установлении и поддержании дружеских отношений с одноклассниками.

Наследственность по психическим расстройствам не отягощена. Родился от 2-й беременности, протекавшей на фоне соматического благополучия, роды 2 физиологичные на сроке 39 недель. Вес 3050 г, длина туловища 49 см, оценка по шкале Апгар

8-9 баллов. Был выписан на 5-й день в удовлетворительном состоянии. Ежегодно регулярно проходил осмотр врачами неврологического, педиатрического профиля, признавался «соматически здоровым». Основные фазы развития в течение 1-го года жизни преодолевал в срок, мама описывает его как в меру активного ребенка, отличавшегося достаточным сном, аппетитом. Первые слова возникли к 1 году, простая фразовая речь к 3 годам, при этом родители признают, что мальчик «...был скорее молчаливым, скупо произносил слова, нередко мог многократно повторять фразы из ранее увиденных мультфильмов...». В ДОУ пошел с 3.5 лет, адаптировался постепенно, формально мог включиться в коллективную игру, зачастую выступал «в роли ведомого». В школу пошел с 7 лет, в настоящее время обучается в 5 классе. По мере адаптации в классе мальчик в течение первого года обучения подружился с 1 одноклассником, со слов учителей, который также отличался покладистым характером, усидчивостью, предпочитал настольные игры. Дома, по признанию родителей, мальчик тяготился компаний ребят, предпочитая чтение книг о космосе.

Ребенок консультировался школьным психологом, по итогам проведения теста Векслера демонстрировал нормальные показатели интеллектуального развития (по шкалам вербального и невербального интеллекта). Кроме этого, предварительно была проведена оценка личностных особенностей при помощи «Многофакторного личностного опросника Р.Кеттела» (детский вариант), в результате проведения которого у мальчика были выявлены такие преобладающие характерологические особенности, как замкнутость, сочетающаяся с неуверенностью в себе, низким уровнем чувствительности, слабо выраженная потребность в общении с людьми, настороженность по отношению к людям, сочетающаяся с чертами экспрессивности, стремлением к доминированию. В связи со значением показателя искренности $MD > 11$, результаты тестирования были недостоверными. Далее, из-за недостаточного уровня формирования социальных и коммуникативных навыков родителям мальчика было предложено проведение ему обследования при помощи шкалы ADOS-2 (Модуль 3) и был получен следующий результат:

Область общения и речи в связи с биологическим возрастом: во время проведения обследования ребенок демонстрировал ограниченное использование экспрессивной речи, которая в целом

носила коммуникативный характер, в ходе разговора не выявлялись вокализации, прямые и отсроченные эхолалии. При этом были отмечены абнормальные модуляции речи, преимущественно связанные с недостаточной вариабельностью, замедлением темпа, а также своеобразными тенденциями к растягиванию последних слогов слов. В ходе обследования мальчик поддерживал взаимную беседу только в рамках заданной тематики, обмен репликами характеризовался низкой спонтанностью, отвечал на вопросы интервьюера односложными фразами: «да», «нет». В целом, демонстрировал адекватное использование описательных, общепринятых жестов при выполнении «Заданий на демонстрацию», при этом вне контекста мог прибегать к невербальным формам пояснений только после многократных просьб.

Область социального взаимодействия характеризуется следующим: мальчик использует модулированный глазной контакт и адекватный взгляд для регуляции социального взаимодействия, однако он носит поверхностный и недостаточно акцентированный характер. Адресует интервьюеру диапазон выражений лица, который в недостаточной мере отражает диапазон социальных мимических реакций об эмоциях и когнитивных состояниях. Демонстрирует некоторую степень адекватного удовольствия от взаимодействия в рамках совместной интерактивной игры, проявляя оживление в виде улыбки при упоминании его домашнего питомца – кота. Социальные инициативы в форме обращений ограничены личными потребностями. Уровень социальных реакций на большинство ситуаций в целом соответствует адекватному типу реагирования: способен в некоторой степени воспринимать и продолжать идеи интервьюера в ходе совместной интерактивной игры: наделяет именем игровых персонажей. Социальное общение в основном ориентировано на предметы стимульных заданий. Общая оценка социального контакта в большинстве эпизодов является естественным с периодически возникающими чувствами неловкости в связи с низкой инициативностью ребенка.

Стереотипные формы поведения: в ходе обследования и наблюдения не выявляется стереотипное использование слов или фраз, отсутствуют признаки необычного сенсорного поведения и чрезмерного интереса к необычным, узко специфическим темам или объектам.

Особенности речевого развития у детей с РАС. Результаты многочисленных лонгитюдных исследований показывают, что прогноз при РАС во многом определяется начальным уровнем развития и формирования вербальных функций; так, отсутствие простой фразовой речи к пятилетнему возрасту, как правило, является неблагоприятным прогностическим признаком, который негативно отражается на интеллектуальных возможностях (De Giacomo et al., 2009).

Впервые в детальных описаниях особенностей психоречевого развития детей с аутизмом Лео Каннер отмечал достаточные специфичные черты речевого функционирования: задержка в ее формировании, наличие эхолалии (как прямых, так и отсроченных), трудности в употреблении личных местоимений.

К.С. Лебединская, выдающийся отечественный детский психиатр, отмечала следующую специфику речевых возможностей детей с аутизмом: нарушения импрессивной речи, которые проявлялись в форме отсутствия реакции на обращенную речь, большой отклик на шепотную речь, «непонимание и игнорирование» вербальных инструкций; нарушения экспрессивной речи в виде общей задержки формирования фаз гуления, лепета, недостаточная нюансированность тональности голоса; опережающий и задержанный характер появления первых слов, эхолалии, отсутствие адресности при их использовании; «плавающими» словами – речевыми стереотипными оборотами; случаи регресса речи на уровне отдельных слов; при этом отмечались случаи, когда развернутая фразовая речь сочеталась с отсутствием местоимения «я» (Никольская с соавт., 2000).

Процесс речеобразования – это достаточно сложный поведенческий акт, который состоит из согласованной активности артикуляционных органов, который осуществляет механизм обмена информацией между людьми (Деркач и др., 1983). Звуковая информация передается в виде волн в диапазоне от 16-20000 Гц. Речевой сигнал выступает средством передачи как вербальной, так и невербальной (эмоциональной) информации. Речевой сигнал особым образом закодирован и структурирован.

Фонема является минимальной звуковой единицей языка, обеспечивающей процесс речеобразования. Будучи сложным вокальным комплексом, в ходе ее реализации участвует весь

артикуляционный аппарат (Жинкин, 1994). В процесс контроля вокализаций вовлечены четыре уровня мозга. Первый уровень представлен: прекаллозальной, лимбической корой, дополнительной моторной областью, неокортикальным представителем гортани; второй уровень состоит из центрального ядра амигдалы, латерального и дорсального гипоталамуса, ядер средней линии таламуса, околожелудочковым серым веществом промежуточного мозга; третий уровень состоит из каудального околопроводного серого вещества с латеральным тегментумом; гортань, исполнительные органы представляют четвертый уровень (Ляксо, 2003).

Современные данные нейровизуализации указывают, что в процессе речеобразования участвуют основные три структуры центральной нервной системы: кора, базальные ганглии и мозжечок. Первичный языковой путь начинается в области Вернике, в задней височной доле. Он собирает информацию из зрительной и слуховой коры. Дугообразный пучок соединяет область Вернике с областью Брока в нижне-задней лобной доле. Эта область генерирует речедвигательный процесс и запускает мышечную активность, участвующий при воспроизведении звуков. Второй языковой путь проходит через угловую и супрамаргинальную извилину – область, расположенную в задней теменной доле, и соединяется с областями Брока и Вернике. Связанные с процессом синтаксиса нейронные сети расположены в покрышечных частях левой нижней лобной извилины и латеральной премоторной коры. Базальные ганглии участвуют в просодической модуляции и овладении языком. Наконец, мозжечок также необходим для обработки экспрессивной и импрессивной речи и навыков письма (Friederici, 2011).

Речеобразование в рамках раннего онтогенеза является сложным нелинейным процессом, который во многом обусловлен параллельным развитием органов восприятия и вокабулярным аппаратом. Развитие речевой деятельности связано с дифференциацией получаемой информации, накоплением, хранением специфических артикуляционных актов, которые приводят к согласованию ее звуковой и содержательной составляющей. Для речевого развития характерно понятие непрерывности, реализуемое в процессе использования ребенком звуков и слогов в ходе артикуляций, которые впоследствии образуют слова, фразы. Нелинейный характер формирования речи отражается в форме

накопления коммуникативных возможностей, которые в конечном итоге позволяют ребенку перейти от лепета к привычным словесным формам вербального общения.

Существует несколько подходов для периодизации речевого развития ребенка. В рамках лингвистической периодизации выделяют следующие этапы: крик, гуление и гуканье, лепет. Фонетический подход основан на анализе вокализаций с позиции акустического анализа. Психолингвистический подход изучает формирование речевых навыков у ребенка в контексте их порождения и восприятия. Винарская Е.Н. выделяет период дофонетических универсалий и период фонетических образов и жестов на доречевом этапе развития ребенка, согласно которым саморегуляция младенца обусловлена защитными рефлексами в форме крика, который отражает отрицательную реакцию ребенка. Постепенно в младенческом периоде происходит коммуникативно-познавательное развитие ребенка, которое находит отражение в речи в виде гуления и лепета. Данные механизмы реализуют ориентировочно-исследовательский рефлекс.

Речевые нарушения при РАС достаточно разнообразны. Своеобразие клинической картины аутизма определяет серьезные ограничения и трудности при применении классических логопедических методов диагностирования и оценки вербальных функций. У детей с признаками аутизма на ранних этапах онтогенеза выявляются нарушения во взаимной, ритмико-временной, синхронизированной коммуникации. Наиболее выраженными такие особенности становятся к трехлетнему возрасту. При этом ряд исследователей не рассматривают ее как «сквозную» психическую функцию, которая может оказывать значительный вклад в течение клинической картины аутизма (Григорьева, Морозова, 2002).

Согласно теории дезонтогенеза, особенностью искаженного развития ребенка с РАС считают общую асинхронию формирования психической сферы, которая приводит к специфическому нарушению речеобразования. Клинические проявления нарушений речевого функционирования при РАС многообразны. В качестве примера к ним можно отнести: мутизм, отсутствие обращения, неправильное употребление местоимений, эхолалии, фразы-штампы и слова-штампы, отсутствие «я» в речи, нарушения лексики, семантики, грамматического строя речи (Морозова, 1990). В процессе

динамической оценки развития процесса речевых навыков у детей с аутизмом часто выделяют следующие клинические варианты: первичный мутизм (изначальное отсутствие речевых функций); относительно «правильное» развитие речи до 2–2,5 лет с последующим глубоким распадом вплоть до анартрии; нейротипичное развитие речи до 2–2,5 лет с последующим регрессом (в 2,5–6 лет) и искаженно-поступательной динамикой после 5–7 лет; искаженное развитие речи.

Тотальный первичный мутизм встречается, по литературным данным, примерно в 20–50 % случаях у детей с аутизмом (Никольская с соавт., 2005). Для него характерно практически полное отсутствие речевой продукции у ребенка с рождения. Как правило, в клинической картине таких детей также выявляются признаки выраженного недоразвития основных когнитивных функций, в двигательной сфере преобладают стереотипии. Поведение такого ребенка отличается высокой степенью дезорганизованности, целенаправленные формы психической деятельности практически отсутствуют.

В случае клинической картины выраженного регресса после короткого периода «нормально» развивавшейся вербализации отмечаются следующие клинические особенности: первые слова ребенка зачастую не связаны с объектами окружающей его среды, первые фразы состоят из идиосинкразического использования ранее услышанных цитат. Подобная речь отличается низкой коммуникативной направленностью. В периоде 2–2,5 лет у таких детей отмечается значительный регресс экспрессивной речи, который может сочетаться аффективными колебаниями эмоционального фона, нарушениями целенаправленной произвольной деятельности. При частичном регрессе «нормально» развивающейся речи первые признаки расстройства вербальных функций проявляются к 2–2,5 годам. Катамнестические исследования и анализ поведения отмечают, что в этот период поведенческий рисунок детей становится более дезорганизованным, нарастает автономия в социальном взаимодействии с окружающими, возможны усиления двигательных стереотипий и иных повторяющихся форм поведения. Экспрессивная речь продолжает характеризоваться немногочисленными словами и штампованными фразовыми оборотами. Постепенно к школьному

возрасту словарный запас начинает пополняться, однако большая часть которой представлена идисинкразическими штампами.

Структура звукопроизношения у детей с РАС также имеет свои особенности, которые могут включать в себя: нарушения правильной последовательности произношения фонем, аномальный характер модулирующей тембра, интонации, низкую вариативность громкости при звукопроизношении (Копорка ed al., 2009).

Вопросы медицинского (немедицинского) вмешательства при РАС, прогнозы. Гетерогенность группы РАС не позволяет в настоящее время включать в строгий протокол ведения пациентов с аутизмом лекарственный препарат в рамках этиотропной терапии. Однако, учитывая наличие у пациентов данной группы коморбидных расстройств, в ряде случаев является обоснованным применение психофармакологической терапии при таких сопутствующих состояниях, как: ауто- и гетероагрессия, наличие выраженной тревожно-депрессивной симптоматики, гиперкинетическое расстройство поведения, стойкое нарушение циркадного ритма сна – бодрствования.

Среди психотропных препаратов, используемых для коррекции сопутствующей патопсихологической симптоматики, следует отметить: рисперидон, аripипразол – лекарственные препараты, относящиеся к классу нейролептиков, терапевтический эффект которых достигается преимущественным влиянием на 5-НТ2-серотонинергические, D2-дофаминергические рецепторы ЦНС. Отмечается их клиническая эффективность при купировании поведенческих нарушений при РАС (Elbe, Lalani, 2012). Препарат мелатонина, являющийся синтетическим аналогом гормона шишковидного тела (эпифиза), оказывает адаптогенное, снотворное действие. Нормализует циркадные ритмы сна-бодрствования, может назначаться при нарушениях процессах засыпания у детей с РАС (Rossignol, Frye, 2011).

Флуоксетин является антидепрессантом, селективно ингибирующим обратный захват серотонина, что приводит к повышению его концентрации в синаптической щели, и пролонгированному действию на постсинаптические рецепторы, что может приводить к терапевтическому эффекту при обсессивно-

компульсивной и депрессивной симптоматике у пациентов с РАС (Reddihough et al., 2019).

Постоянная абилитация на основе поведенческих, психологических и образовательных подходов является наиболее эффективным методом, применяемым при РАС для коррекции и преодоления ключевых десоциализирующих факторов аутизма. Данные вмешательства реализуются в повседневной жизни с участием педагогов, психологов, логопедов, родителей. Несмотря на то, что с позиции доказательной медицины эффективность такого подхода не всегда может быть достаточно обоснована, следует отметить, все усилия направлены на развитие речи и обучение альтернативным формам социального общения, развитие когнитивных способностей и социальных навыков.

Среди поведенческих, психологических и образовательных вмешательств выделяют комплексные и целевые. Для комплексной программы характерны такие особенности, как продолжительность, интенсивность, ориентированность на весь спектр навыков, развитие которых актуально для пациентов с РАС. Целевая программа в основном направлена на точечное воздействие и быстрое достижение результата в определенной сфере у людей с аутизмом.

Раннее интенсивное поведенческое вмешательство (early intensive behavioral intervention, EIBI) является примером комплексной программы вмешательства для развития речевых навыков, адаптивного поведения и когнитивных функций. В основе данной программы, как правило, использование метода отдельных блоков (ДТТ). Программа разработана в рамках методологии прикладного анализа поведения.

Также можно выделить комплексную инклюзивную программу LEAP (Learning Experiences – An Alternative Program for Preschoolers and Parents – опыт обучения и альтернативная программа для дошкольников и их родителей) детям дошкольного возраста с РАС от 4 лет для развития речевых и социальных навыков. Кроме этого существует программа TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children – лечение и обучение детей с аутизмом и сопутствующими коммуникативными проблемами), которая направлена на улучшение адаптивных и социальных навыков пациентов с РАС [52].

Методика альтернативной коммуникации PECS (Picture Exchange Communication System – система коммуникации с помощью карточек) является примером целевого вмешательства для детей с РАС, у которых выявляется низкий уровень вербальных коммуникативных навыков. Данная программа помогает развить возможности функциональной коммуникации, социальных навыков.

Учитывая специфику данной группы расстройств, ее гетерогенность, отсутствие единой теории этиопатогенеза, следует понимать, что при динамическом наблюдении специалисты должны оценивать промежуточные результаты, достигнутые в процессе комплексного вмешательства. Принято выделять три типа исходов при РАС: 1) оптимальный исход, который выражается в снятии диагноза «аутизм». Согласно данным зарубежных исследований доля оптимальных исходов за период 1970–2010 гг. возросла с 1,5 % до 25 % от общего числа детей с РАС (Fein et al, 2013); 2) лучший исход из возможных заключается в достижении ребенком с РАС адаптивных возможностей для инклюзивного обучения в школе; 3) значимый исход демонстрирует показатель, который позволяет оценить прогресс в усвоении определенного навыка у пациента с РАС (Rogers, Vismara, 2008).

Таким образом, залогом успешной интеграции детей с РАС в социальной среде в рамках медико-биологических аспектов является комплексный подход – от фундаментальных исследований этиологии и патогенеза до разработки терапевтических и реабилитационных мероприятий в клинике. В рамках комплексного подхода необходимо использовать персонализированные методики с учетом результатов индивидуальных генетических профилей в сопоставлении с поведенческими, коммуникативными и социальными нарушениями. Следует обратить пристальное внимание и на гендерные различия пациентов с РАС – как в проявлении симптомов поведенческих нарушений, так и генетических профилей. Полученные нами результаты фундаментальных исследований убедительно доказывают существование полового диморфизма на моделях аутизма на лабораторных животных, показывающих необходимость разработки подходов к диагностике и лекарственной коррекции нарушений социального поведения и тревожности с учетом патогенетических различий, обусловленных гендерными особенностями мозга.

Список источников и литературы первого раздела

1. Анне Ф. Введение в психологическую теорию аутизма / пер. с англ. Д.В. Ермолаева // Теревинф. – 2006. – С. 216.
2. Ахметов И.И., Винничук Ю.Д., Высочина Н.Л., Ильин В.Н., Коробейников Г.В., Лукьянцева Г.В., & Шаплина Л.Г. Медико-биологические термины в спорте (словарь-справочник). – 2019.
3. Башина В.М. Аутизм в детстве // Медицина. – 1999. – С. 238.
4. Белозерцева И.В., Драволина О.А., Кривов В.О., Тур М.А., Мус Л.В., & Полушин Ю.С. Послеоперационные изменения поведения крыс, получавших анестезию севофлураном // Вестник анестезиологии и реаниматологии. – 2017. – № 14 (2).
5. Валеева Е.В., Шафигуллина Р.Р., Гаврилова В.Б., Сабиров И.С., Сафиуллина Л.Р., Семина И.И., Фесенко Д.О., Ахметов И.И. Ассоциация полиморфизма rs10038113 гена AC022140.1 и полиморфизма rs7642482 гена RBO2 с аутизмом // Сборник материалов XIX Международной научно-практической конференции "Современный мир, природа и человек". – 2020. – С. 371.
6. Васильева Л.Н., & Бондарь И.В. Распознавание зрительных социальных стимулов: поведенческие и нейрофизиологические механизмы // Журнал высшей нервной деятельности им. ИП Павлова. – 2018. – № 68 (3). – С. 273–291.
7. Всемирная организация здравоохранения (ВОЗ). РАС (РАС) // Электронный ресурс URL:<https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrumdisorders> (дата обращения: 10.11.2020)
8. Григорьева Н.И., Морозова Т.И. Нарушения звукопроизношения при детском аутизме и их коррекция // Аутизм: методические рекомендации по коррекционной работе. – 2002. – С. 110–119.
9. Жинкин Н.И. К вопросу о развитии речи у детей. Детская речь // Хрестоматия. Ч. I. – 1994. – С. 5–13.
10. Иванова Д.В., Семина И.И., & Зиганшин А.У. Соматические нарушения при аутизме как один из факторов нарушения поведения и социального взаимодействия // Казанский медицинский журнал. – 2019. – № 100 (4). – С. 689–694.
11. Ковалёв Г.И., Васильева Е.В., & Салимов Р.М. Сравнение поведения мышей в тестах открытого поля, закрытого и приподнятого крестообразных лабиринтов с помощью факторного

анализа // Журнал высшей нервной деятельности им. ИП Павлова. – 2019. – № 69 (1). – С. 123–130.

12. Лавров Н.В., & Шабанов П.Д. Расстройства аутистического спектра: этиология, лечение, экспериментальные подходы к моделированию // Обзоры по клинической фармакологии и лекарственной терапии. – 2018. – № 16 (1). – С. 21–27.

13. Ляксо Е.Е. Вокально-речевое развитие ребенка в первый год жизни // Физиол. журн. – 2003. Т. 89. – №. 2. – С. 207–218.

14. Ляксо Е.Е. Речевое развитие ребенка в диаде «мать-ребенок» на ранних этапах онтогенеза // Автореф. дис. ... д-ра биол. наук. – 2004. – С. 32.

15. Микиртумов Б.Е. Аутизм: история вопроса и современный взгляд // Издательство Н-Л. – 2012. – С. 93.

16. Многоосевая классификация психических расстройств в детском и подростковом возрасте. Классификация психических и поведенческих расстройств у детей и подростков в соответствии с МКБ-10: учеб. Пособие / науч. ред. рус. текста А. Моховикова; пер. с англ. О. Донца; 2-е изд., испр. Смысл; Издательский центр «Академия». – 2008.

17. Морозова Т.И. Характеристика и основные принципы коррекции речевых нарушений при раннем детском аутизме // Дефектология. – 1990. – № 5. – С. 59–66.

18. Никольская О. С., Баенская Е. Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок. Пути помощи // Тсревинф. – 2000.

19. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М. Аутичный ребенок: пути помощи // Из серии «Особый ребенок». – 2005.

20. Питерс Т. Аутизм: от теоретического понимания к педагогическому воздействию / пер. с англ. Н.В. Симашковой // Институт специальной педагогики и психологии. – 1999. – С. 192.

21. Пичугина Ю.А., Арапиев Ю.У., Лопатина О.Л., Салмина АБ., & Хигашида Х. Анализ возможностей современных методов диагностики расстройств аутистического спектра // Неврологический вестник. – 2018. – № 50 (1-С). – С. 44–53.

22. Ребер, Марк Е. Расстройства аутистического спектра. Научные подходы к терапии / пер. с англ. Н.В. Симашковой // БИНОМ. – 2017. – С. 409.

23. Семёнова А.А., Лопатина О.Л., & Салмина А.Б. Модели аутизма и методики оценки аутистически-подобного поведения у

животных // Журнал высшей нервной деятельности им. ИП Павлова. – 2020. – № 70 (2). – С. 147–162.

24. Сёмина И.И., Мухарьямова Л.М., Сабиров И.С., Валеева Е.В., Сафиуллина Л.Р., & Никитин Д.О. // Современное состояние проблемы расстройств аутистического спектра – некоторые медико-биологические и социально-гуманитарные аспекты // Казанский медицинский журнал. – 2019. – № 100 (6). – С. 918–929.

25. Сергиенко Е.А., Лебедева Е.И., Прусакова О.А. Модель психического в онтогенезе человека // Изд-во ИП РАН. – 2009.

26. Сорокин А.Б., Зонова М.А., Коровина Н.Ю. Скрининговые методы для выявления целевой группы «спектр аутизма» педагогами и психологами. // Психологическая наука и образование. – 2016. – № 3 (17). – С. 7–13.

27. Шипицына Л.М. Детский аутизм: хрестоматия // Международный университет семьи и ребенка им. Р. Валленберга. – 1997. – С. 240.

28. Adamsen D., Ramaekers V., Ho H.T., Britschgi C., Rüfenacht V., Meili D., Bruggmann R. Autism spectrum disorder associated with low serotonin in CSF and mutations in the SLC29A4 plasma membrane monoamine transporter (PMAT) gene // Molecular autism. – 2014. – Vol. 5(1). – P. 43.

29. Al-Ansari A.M., Ahmed M.M. Epidemiology of autistic disorder in Bahrain: prevalence and obstetric and familial characteristics // Eastern Mediterranean Health Journal. – 2013. – Vol. 19 (9). – P. 769–774.

30. Al-Farsi Y.M., Al-Sharbaty M.M., Al-Farsi O.A., Al-Shafae M.S., Brooks D.R., Waly M.I. Brief report: Prevalence of autistic spectrum disorders in the Sultanate of Oman // Journal of autism and developmental disorders. – 2011. – Vol. 41 (6). – P. 821–825.

31. Amaral D.G., Schumann C.M. & Nordahl C.W. Neuroanatomy of autism // Trends in neurosciences. – 2008. – No. 31. – P. 137–145.

32. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5®) // American Psychiatric Pub. – 2013.

33. Amiet C., Gourfinkel-An I., Bouzamondo A., Tordjman S., Baulac M., Lechat P., Mottron L., Cohen D. Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: evidence from a meta-analysis // Biological Psychiatry. – 2008. – Vol. 64. – P. 577–582.

34. Anderson B. M., Schnetz-Boutaud N.C., Bartlett J., Wotawa A.M., Wrigh H.H., Abramson R. K., Haines J.L. Examination of association of genes in the serotonin system to autism // *Neurogenetics*. – 2009. – Vol. 10(3). – P. 209.
35. Anitha A., Nakamura K., Yamada K., Suda S., Thanseem I., Tsujii M., Iwayama Y., Hattori E., Toyota T., Miyachi T., Iwata Y., Suzuki K., Matsuzaki H., Kawai M., Sekine Y., Tsuchiya K., Sugihara G., Ouchi Y., Sugiyama T., Koizumi K., Higashida H., Takei N., Yoshikawa T., Mori N. Genetic analyses of roundabout (ROBO) axon guidance receptors in autism // *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*. – 2008. – Vol. 147(7). – P. 1019–1027.
36. Arndt T.L., Stodgell C.J., Rodier P.M. The teratology of autism // *International Journal of Developmental Neuroscience*. – 2005. – Vol. 23(2-3). – P. 189–199.
37. Arvidsson T., Danielsson B., Forsberg P., Gillberg C., Johansson M., Kjellgren G. Autism in 3–6-year-old children in a suburb of Goteborg, Sweden // *Autism*. – 1997. – Vol. 1. – P. 163–173.
38. Bacon C., Rappold G.A. The distinct and overlapping phenotypic spectra of FOXP1 and FOXP2 in cognitive disorders. // *Human genetics*. – 2012. – No. 131. – P. 1687–1698. DOI: 10.1007/s00439-012-1193-z
39. Baronio D., Castro K., Gonchoroski T., de Melo G. M., Nunes G. D. F., Bambini-Junior V., & Riesgo R. Effects of an H3R antagonist on the animal model of autism induced by prenatal exposure to valproic acid // *PloS one*. – 2015. – No 10(1). – P. 1–11.
40. Berkel S., Marshall C.R., Weiss B., Howe J., Roeth R., Moog U., Endris V., Roberts W., Szatmari P., Pinto D., Bonin M., Riess A., Engels H., Sprengel R., Scherer S.W., Rappold G. A. Mutations in the SHANK2 synaptic scaffolding gene in autism spectrum disorder and mental retardation // *Nature Genetics*. – 2010. – Vol. 42. – P. 489–491.
41. Berry-Kravis E. M., Hessel D., Rathmell B., Zarevics P., Cherubini M., Walton-Bowen K., Carpenter R. L. Effects of STX209 (arbaclofen) on neurobehavioral function in children and adults with fragile X syndrome: a randomized, controlled, phase 2 trial // *Science translational medicine*. – 2012. – Vol. 4 (152). – P. 152ra127-152ra127.
42. Blackford J. U., & Pine D. S. Neural substrates of childhood anxiety disorders: a review of neuroimaging findings // *Child and Adolescent Psychiatric Clinics*. – 2012. – No. 21 (3). – P. 501–525.

43. Bolton P.F., Carcani-Rathwell I., Hutton J., Goode S., Howlin P., Rutter M. Epilepsy in autism: features and correlates // *British Journal of Psychiatry*. – 2011. – Vol. 198. – P. 289–294.

44. Budimirovic D.B., Kaufmann W.E. What can we learn about autism from studying fragile X syndrome // *Developmental Neuroscience*. – 2011. – No. 33 (5). – P. 379–394.

45. Buiting K. Prader-Willi syndrome and Angelman syndrome. // *American Journal of Medical Genetics C Seminar of Medical Genetic*. – 2010. – No. 154 (3). – P. 365–376.

46. Burman O. H., Ilyat A., Jones G., & Mendl M. Ultrasonic vocalizations as indicators of welfare for laboratory rats (*Rattus norvegicus*) // *Applied Animal Behaviour Science*. – 2007. – 104 (1-2). – P. 116–129.

47. Butler M.G, Dasouki M.J., Zhou X.P., Talebizadeh Z., Brown M., Takahashi T.N. et al. Subset of individuals with autism spectrum disorders and extreme macrocephaly associated with germline PTEN tumour suppressor gene mutations // *Journal of Medical Genetics*. – 2005. – No. 42 (4). – P. 318–321.

48. Çalışkan H., Şentunali B., Özden F. M., Cihan K. H., Uzunkulaoglu M., Çaka, O., & Zaloglu N. Marble burying test analysis in terms of biological and non-biological factors // *Journal of Applied Biological Sciences*. – 2017. – No. 11 (1). – P. 54–57.

49. Campolongo M., Kazlauskas N., Falasco G., Urrutia L., Salgueiro N., Höch, C., & Depino A. M. Sociability deficits after prenatal exposure to valproic acid are rescued by early social enrichment // *Molecular autism*. – 2018. – No. 9 (1). – P. 1–17. doi:10.1186/s13229-018-0221-9

50. Carlisi C. O., & Robinson O. J. The role of prefrontal–subcortical circuitry in negative bias in anxiety: Translational, developmental and treatment perspectives // *Brain and neuroscience advances*. – 2018. – No. 2. – P.1–12.

51. Carney R. M., Wolpert C. M., Ravan S. A., Shahbazian M., Ashley-Koch A., Cuccaro M. L., & Pericak-Vance M. A. Identification of MeCP2 mutations in a series of females with autistic disorder // *Pediatric neurology*. – 2003. – No. 28(3). – P. 205–211. DOI: 10.1016/S0887-8994(02)00624-0.

52. Cheng Y., Sudarov A., Szulc K. U., Sgaier S. K., Stephen D., Turnbull D. H., & Joyner A. L. (2010). The Engrailed homeobox genes

determine the different foliation patterns in the vermis and hemispheres of the mammalian cerebellum // *Development*. – No. 137(3). – P. 519–529. DOI: 10.1242/dev.027045.

53. Cho H., Kim C. H., Knight E. Q., Oh H. W., Park B., Kim D. G., & Park H. J. Changes in brain metabolic connectivity underlie autistic-like social deficits in a rat model of autism spectrum disorder // *Scientific reports*. – 2017. – No. 7(1). – P. 1–16.

54. Cho H., Kim C. H., Knight E. Q., Oh H. W., Park B., Kim D. G., & Park H. J. Changes in brain metabolic connectivity underlie autistic-like social deficits in a rat model of autism spectrum disorder // *Scientific reports*. – 2017. – No. 7(1). – P. 1–16. DOI:10.1038/s41598-017-13642-3

55. Cieslinska A., Fiedorowicz E., Jarmolowska B., Kordulewska N., Kostyra E., Moszynska M., Savelkoul H.F. Polymorphisms rs6313 and rs6314 in Serotonin Receptor Gene (HTR2A) and Serotonin Concentration in Autistic Children. – 2019. – P. 2021–2028.

56. Creswell C., Skuse D. Autism in association with Turner Syndrome: genetic implications for male vulnerability to pervasive developmental disorders // *Neurocase*. – 1999. – Vol. 5. – P. 511–518.

57. Cross S., Kim S.J., Weiss L.A., Delahanty R.J., Sutcliffe J.S., Leventhal B.L., Veenstra-VanderWeele J. Molecular genetics of the platelet serotonin system in first-degree relatives of patients with autism // *Neuropsychopharmacology*. – 2008. – Vol. 33(2). – P. 353.

58. Cusco I., Medrano A., Gener B., Vilardell M., Gallastegui F., Villa O., González E., Rodríguez-Santiago B., Vilella E., Del Campo M., Perez-Jurado L.A. Autism-specific copy number variants further implicate the phosphatidylinositol signaling pathway and the glutamatergic synapse in the etiology of the disorder // *Human molecular genetics*. – 2009. – Vol. 18(10). – P. 1795–1804.

59. D'Mello A. M., Stoodley C. J. Cerebro-cerebellar circuits in autism spectrum disorder. *Frontiers in Neuroscience*. – 2015. – No. 9. doi:10.3389/fnins.2015.00408

60. Daly E., Tricklebank M.D., Wichers R. Neurodevelopmental roles and the serotonin hypothesis of autism spectrum disorder // *The Serotonin System*. – Academic Press. – 2019. – P. 23–44.

61. De Giacomo A., Portoghese C., Martinelli D., Fanizza I., L'abate L., Margari L. Imitation and communication skills development in children with pervasive developmental disorders // *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. – 2009. – No. 5(355). – P. 62.

62. de la Torre-Ubieta L., Won H., Stein J. L., & Geschwind D. H. Advancing the understanding of autism disease mechanisms through genetics // *Nature medicine*. – 2016. – No. 22(4). – P. 345–361.

63. de la Torre-Ubieta L., Won H., Stein J. L., & Geschwind D. H. Advancing the understanding of autism disease mechanisms through genetics // *Nature medicine*. – 2016. – No. 22(4). – P. 345–361.

64. Deacon R. M. Digging and marble burying in mice: simple methods for in vivo identification of biological impacts. – *Nature protocols*. – 2006. – No. 1(1). – P. 122–124.

65. Deacon R. M., Bannerman D. M., Kirby B. P., Croucher A., & Rawlins J. N. P. Effects of cytotoxic hippocampal lesions in mice on a cognitive test battery // *Behavioral brain research*. – 2002. – No. 133(1). – P. 57–68.. doi:10.1016/s0166-4328(01)00451-x

66. Degroote S., Hunting D. J., Baccarelli A. A., & Takser L. Maternal gut and fetal brain connection: increased anxiety and reduced social interactions in Wistar rat offspring following peri-conceptual antibiotic exposure // *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*. – 2016. – No. 71. – P. 76–82. doi:10.1016/j.pnpbp.2016.06.010

67. Dufour-Rainfray D., Vourc'h P., Tourlet S., Guilloteau D., Chalon S., & Andres C. R. Fetal exposure to teratogens: evidence of genes involved in autism // *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. – 2011. – No. 35(5). – P. 1254–1265.

68. Dufour-Rainfray D., Vourc'h P., Tourlet S., Guilloteau D., Chalon S., Andres C.R. Fetal exposure to teratogens: evidence of genes involved in autism. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. – 2011. – Vol. 35(5). – P. 1254–1265.

69. Durand C.M., Betancur C., Boeckers T.M., Bockmann J., Pauline Chaste P., Fabien Fauchereau F., Gudrun Nygren G., Maria Rastam M., I Carina Gillberg I.C., Henrik Anckarsäter H., Eili Sponheim E., Hany Goubran-Botros H., Richard Delorme R., Nadia Chabane N., Marie-Christine M. M.-S., de Mas P., Eric Bieth E., Bernadette Rogé B., Delphine Héron D., Lydie Burglen L., Christopher Gillberg C., Marion Leboyer M., Bourgeron T. Mutations in the gene encoding the synaptic scaffolding protein SHANK3 are associated with autism spectrum disorders // *Nature Genetics*. – 2007. – Vol. 39. – P. 25–27.

70. Durant C., Christmas D., Nutt D. The pharmacology of anxiety // *Current Topics in Behavioral Neurosciences*. – 2009. – Vol. 2. – P. 303–330.

71. Eapen V., Mabrouk A.A., Zoubeidi T., Yunis F. Prevalence of pervasive developmental disorders in preschool children in the UAE // *Journal of Tropical Pediatrics*. – 2007. – Vol. 3(3). – P. 202–205.
72. Elbe D., Lalani Z. Review of the pharmacotherapy of irritability of autism // *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. – 2012. – Vol. 21 (2). – P. 130–146.
73. Fatemi S.H., Reutiman T.J., Folsom T.D., Thuras P.D. GABA A receptor downregulation in brains of subjects with autism // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2009. – Vol. 39(2). – P. 223.
74. Fein D., Barton M., Eigsti I. M., Kelley E., Naigles L., Schultz R. T., & Troyb E. Optimal outcome in individuals with a history of autism: Optimal outcome in individuals with a history of autism. // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. – 2013. – No. 2 (54). – P. 195–205.
75. Fisch G.S. Syndromes and epistemology II: Is autism a polygenic disorder? // *American Journal of Medical Genetics Part A*. – 2008. – Vol. 146 (17). – P. 2203–2212.
76. Fombonne E. Is there an epidemic of autism? // *Pediatrics*. – 2001. – Vol. 107(2). – P. 411–412.
77. Forcelli P. A., Turner J. R., Lee B. G., Olson T. T., Xie T., Xiao Y., Kellar K. J. Anxiolytic-and antidepressant-like effects of the methadone metabolite 2-ethyl-5-methyl-3, 3-diphenyl-1-pyrroline (EMDP) // *Neuropharmacology*. – 2016. – No. 101. – P. 46–56. doi:10.1016/j.neuropharm.2015.09.012
78. Fortunato J. J., da Rosa N., Laurentino A. O. M., Goulart M., Michalak C., Borges L. P., & Petronilho F. Effects of ω -3 fatty acids on stereotypical behavior and social interactions in Wistar rats prenatally exposed to lipopolysaccharides // *Nutrition*. – 2017. – No. 35. – P. 119–127.
79. Francis S.M., Kistner-Griffin E., Yan Z., Guter S., Cook E.H., Jacob S. Variants in adjacent oxytocin/vasopressin gene region and associations with ASD diagnosis and other autism related endophenotypes // *Frontiers in neuroscience*. – 2016. – No. 10. – P. 195.
80. Frazier T. W., Georgiades S., Bishop S. L., & Hardan A. Y. Behavioral and cognitive characteristics of females and males with autism in the Simons Simplex Collection // *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. – 2014. – No. 53(3). – P. 329–340.
81. Friederici A.D. The brain basis of language processing: from structure to function. *Physiological reviews*. – 2011. – No. 91. – P. 1357–1392.

82. Garbarino V.R., Gilmanm T.L., Daws L.C., Gould G.G. Extreme enhancement or depletion of serotonin transporter function and serotonin availability in autism spectrum disorder // *Pharmacological research*. – 2019. – Vol. 140. – P. 85–99.

83. Gaugler T., Klei L., Sanders S.J., Bodea C.A., Goldberg A.P., Lee A.B., et al. Most genetic risk for autism resides with common variation // *Nat Genet*. – 2014. – No. 46(8). – P. 881–885.

84. Gauthier J., Spiegelman D., Piton A., Lafrenière R.G., Laurent S., St-Onge J., Lapointe L., Hamdan F.F., Cossette P., Mottron L., Fombonne E., Joober R., Marineau C., Drapeau P., Rouleau G.A. Novel de novo SHANK3 mutation in autistic patients // *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*. – 2009. – No. 150(3). – P. 421–424.

85. Gepner B., Feron F. Autism: a world changing too fast for a mis-wired brain? // *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. – 2009. – Vol. 33(8). – P. 1227–1242.

86. Gernsbacher M.A., Dawson M., Hill Goldsmith H. Three reasons not to believe in an autism epidemic // *Current directions in psychological science*. – 2005. – Vol. 14 (2). – P. 55–58.

87. Gernsbacher M.A., Morson E.M., Grace E.J. Language development in autism. In *Neurobiology of Language*, ed. G Hickok, SL Small // New York: Academic. – 2015. – P. 879–886.

88. Geschwind D.H. Genetics of autism spectrum disorders // *Trends in cognitive sciences*. – 2011. – Vol. 15. – P. 409–416.

89. Hallmayer J., Cleveland S., Torres A., Phillips J., Cohen B., Torigoe T., & Lotspeich L. Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism // *Archives of general psychiatry*. – 2011. – No. 68. – P. 1095–1102.

90. Happé F., Frith U. The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2006. – No. 36(1). – P. 5–25.

91. Hoche F., Guell X., Sherman J. C., Vangel M. G., & Schmahmann J. D. Cerebellar contribution to social cognition // *The Cerebellum*. – 2016. – No. 15(6). – P. 732–743. doi:10.1007/s12311-015-0746-9

92. Hogart A., Wu D., LaSalle J.M., Schanen N.C. The comorbidity of autism with the genomic disorders of chromosome 15q11.2-q13 // *Neurobiology of disease*. – 2010. – Vol. 38. – P. 181–191.

93. Hollander E., Soorya L., Wasserman S., Esposito K., Chaplin W., Anagnostou E. Divalproex sodium vs. placebo in the treatment of repetitive behaviours in autism spectrum disorder // *International Journal of Neuropsychopharmacology*. – 2006. – V. 9. – P. 209–213.

94. Homberg J. R., Olivier J. D., VandenBroeke M., Youn J., Ellenbroek A. K., Karel P., & Langedijk J. The role of the dopamine D1 receptor in social cognition: studies using a novel genetic rat model // *Disease Models & Mechanisms*. – 2016. – No. 9(10). – P. 1147–1158.

95. Hyde K. L., Samson F., Evans A. C. & Mottron, L. Neuroanatomical differences in brain areas implicated in perceptual and other core features of autism revealed by cortical thickness analysis and voxel-based morphometry // *Human brain mapping*. – 2010. – No. 31. – P. 556–566.

96. Iyengar S.K., Elston R.C. The genetic basis of complex traits: rare variants or “common gene, common disease”? // *Linkage Disequilibrium and Association Mapping*. – 2007. – Vol. 376. – P. 71–84.

97. Jamain S., Quach H., Betancur C., Rastam M., Colineaux C., Carina I.G., Soderstrom, Bruno Giros H., Leboyer M., Gillberg C., Bourgeron T., Paris Autism Research International Sibpair Study. Mutations of the X-linked genes encoding neuroligins NLGN3 and NLGN4 are associated with autism // *Nature genetics*. – 2003. – Vol. 34. – P. 27–29.

98. Jiménez-Romero S., Carrasco-Salas P., Benítez-Burraco A. Language and cognitive impairment associated with a novel p.Cys63Arg change in the MED13L Transcriptional Regulator // *Molecular syndromology*. – 2018. – No. 9. – P. 83–91.

99. Jou R. J., Jackowski A. P., Papademetris X., Rajeevan N., Staib L. H., & Volkmar F. R. Diffusion tensor imaging in autism spectrum disorders: preliminary evidence of abnormal neural connectivity // *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*. – 2011. – No. 45(2). – P. 153–162.

100. Kaufman L., Ayub M., & Vincent J. B. The genetic basis of non-syndromic intellectual disability: a review // *Journal of neurodevelopmental disorders*. – 2010. – No. 2(4). – P. 182–209. DOI: 10.1007/s11689-010-9055-2.

101. Kaufman L., Ayub M., Vincent J.B. The Genetic Basis of Non-Syndromic Intellectual Disability: A Review // *Journal of neurodevelopmental disorders*. – 2010. – Vol. 2. – P. 182–209.

102. Kemper T. L. & Bauman M. Neuropathology of infantile autism. *Journal of neuropathology and experimental neurology*. – 1998. – No. 57. – P. 645–652.

103. Kennedy D. P., & Adolphs R. The social brain in psychiatric and neurological disorders // *Trends in cognitive sciences*. – 2012. – No. 16(11). – P. 559–572.

104. Kent L., Evans J., Paul M., Sharp M. Comorbidity of autistic spectrum disorders in children with Down syndrome // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 1999. – Vol. 41. – P. 153–158.

105. Kessler K., Seymour R. A., & Rippon G. Brain oscillations and connectivity in autism spectrum disorders (ASD): new approaches to methodology, measurement and modelling. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. – 2016. – No. 71. – P. 601–620.

106. Kim K. C., Kim P., Go H. S., Choi C. S., Yang S. I., Cheong J. H., & Ko K. H. The critical period of valproate exposure to induce autistic symptoms in Sprague–Dawley rats // *Toxicology letters*. – 2011. – No. 201(2). – P. 137–142.

107. Konopka G., Bomar J. M., Winden K., Coppola G., Jonsson Z. O., Gao F., & Geschwind, D. H. Human-specific transcriptional regulation of CNS development genes by FOXP2 // *Nature*. – 2009. – No. 462. – P. 213–217. DOI: 10.1038/nature08549

108. Kudryavtseva N. N. Experience of defeat decreases the behavioural reactivity to conspecifics in the partition test // *Behavioural Processes*. – 1994. – No. 32(3). – P. 297–304.

109. Lai M. C., Lombardo M. V., Auyeung B., Chakrabarti B., & Baron-Cohen S. Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research // *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. – 2015. – No. 54(1). – P. 11–24.

110. Lai M. C., Lombardo M. V., Auyeung B., Chakrabarti B., & Baron-Cohen S. Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research // *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. – 2015. – No. 54(1). – P. 11–24.

111. Laumonier F., Bonnet-Brilhault F., Gomot M., Blanc R., David A., Moizard M.-P., Raynaud M., Ronce N., Lemonnier E., Calvas P., Laudier B., Chelly J., Fryns J.P., Ropers H.-H., Hamel B.C.J., Andres C., Barthélémy C., Moraine C., Briault S. X-linked mental retardation and autism are associated with a mutation in the NLGN4 gene, a member of the neuroligin family // *American Journal of Human Genetics*. – 2004. – Vol. 74. – P. 552–557.

112. Lenroot R. K., & Yeung P. K. Heterogeneity within autism spectrum disorders: what have we learned from neuroimaging studies? // *Frontiers in human neuroscience*. – 2013. – No. 7. – P. 733.

113. Liu Q., Shi J., Lin R., & Wen T. Dopamine and dopamine receptor D1 associated with decreased social interaction // *Behavioural Brain Research*. – 2017. – No. 324. – P. 51–57.

114. Lopatina O. L., Furuhara K., Ishihara K., Salmina A. B., & Higashida H. Communication impairment in ultrasonic vocal repertoire during the suckling period of Cd157 knockout mice: transient improvement by oxytocin // *Frontiers in neuroscience*. – 2017. – No. 11. – P. 266.

115. Macdonald R.L., Kang J.Q., Gallagher M.J. Mutations in GABAA receptor subunits associated with genetic epilepsies // *The Journal of Physiology*. – 2010. – Vol. 588. – P. 1861–1869.

116. Maenner M.J., Shaw K.A., Baio J. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016 // *MMWR Surveillance Summaries*. – 2020. – Vol. 69(4). – P. 1.

117. Mariën P., Ackermann H., Adamaszek M., Barwood C.H., Beaton A., Desmond J., De Witte E., Fawcett A.J., Hertrich I., Küper M., Leggio M., Marvel C., Molinari M., Murdoch B.E., Nicolson R.I., Schmahmann J.D., Stoodley C.J., Thürling M., Timmann D., Wouters E., Ziegler W. Consensus paper: Language and the cerebellum: an ongoing enigma // *Cerebellum*. – 2014. – No 13(3). – P. 386–410. DOI: 10.1007/s12311-013-0540-5

118. Marshall C. R., Noor A., Vincent J.B., Lionel A.C., Feuk L., Skaug J., Shago M., Moessner R., Pinto D., Ren Y., Thiruvahindrapuram B., Fiebig A., Schreiber S., Friedman J., Ketelaars C.E.J., Yvonne J. V., Ficicioglu C., Kirkpatrick S., Nicolson R., Sloman L., Summers A., Gibbons A.C., Teebi A., Chitayat D., Weksberg R., Thompson A., Vardy C., Crosbie V., Luscombe S., Baatjes R., Zwaigenbaum L., Roberts W., Fernandez B., Szatmari P., Scherer S.W. Structural variation of chromosomes in autism spectrum disorder // *The American Journal of Human Genetics*. – 2008. – Vol. 82(2). – P. 477–488.

119. McDougle C.J., Naylor S.T., Cohen D.J., Aghajanian G.K., Heninger G.R., Price L.H. Effects of tryptophan depletion in drug-free adults with autistic disorder // *Archives of general psychiatry*. – 1996. – Vol. 53(11). – P. 993–1000.

120. Meyer-Lindenberg A., & Tost H. Neural mechanisms of social risk for psychiatric disorders // *Nature neuroscience*. – 2012. – No. 15(5). – P. 663–688.

121. Miles J.H. Autism spectrum disorders—a genetics review // *Genetics in Medicine*. – 2011. – Vol. 13(4). – P. 278–294.

122. Murdoch J.D., State M.W. Recent developments in the genetics of autism spectrum disorders // *Current opinion in genetics & development*. – 2013. – Vol. 23. – P. 310–315.

123. Neuhaus E., Beauchaine T. P., & Bernier R. Neurobiological correlates of social functioning in autism // *Clinical psychology review*. – 2010. – No. 30(6). – P. 733–748.

124. Neul J.L. The relationship of Rett syndrome and MECP2 disorders to autism // *Dialogues in Clinical Neuroscience*. – 2012. – No. 14(3). – P.253–262.

125. Newschaffer C. J., Croen L. A., Daniels J., Giarelli E., Grether J. K., Levy S. E., & Reynolds A. M. The epidemiology of autism spectrum disorders // *Annual Review of Public Health*. – 2007. – Vol. 28. – P. 235–258.

126. Nicholas J.S., Carpenter L.A., King L.B., Jenner W., Charles, J.M. Autism spectrum disorders in preschool-aged children: Prevalence and comparison to a school-aged population // *Annals of Epidemiology*. – 2009. – Vol. 19. – P. 808–814.

127. Nicolini C., & Fahnstock, M. The valproic acid-induced rodent model of autism // *Experimental neurology*. – 2018. – No. 299. – P. 217–227.

128. Nolan S. O., Reynolds C. D., Smith G. D., Holley A. J., Escobar B., Chandler M. A., & Huebschman J. Deletion of *Fmr1* results in sex-specific changes in behavior // *Brain and behavior*. – 2017. – No. 7(10). – P. 1–13.

129. Noroozi R., Taheri M., Movafagh A., Mirfakhraie R., Solgi G., Sayad A., Darvish H. Glutamate receptor, metabotropic 7 (GRM7) gene variations and susceptibility to autism: a case–control study // *Autism Research*. – 2016. – Vol. 9(11). – P. 1161–1168.

130. Oguchi-Katayama A., Monma A., Sekino, Y., Moriguchi T., & Sato K. Comparative gene expression analysis of the amygdala in autistic rat models produced by pre-and post-natal exposures to valproic acid // *The Journal of toxicological sciences*. – 2013. – No. 38(3). – P. 391–402.

131. Pinto D., Pagnamenta A.T., Klei L., Anney R., Merico D., Regan R, Conroy J., Magalhaes T.R., Correia C., Abrahams B.S., Almeida J., Bacchelli E., Bader G.D., Bailey A.J., Baird G., Agatino Battaglia A., Berney T., Bolshakova N., Bölte S., Bolton P.F., Bourgeron T., Brennan S., Brian J., Bryson S.E., Carson A.R., Casallo G., Casey J., Chung B.H.Y., Cochrane L., Corsello C., Crawford E., Crossett A., Cytrynbaum C., Dawson G., de Jonge M., Delorme R., Drmic I., Duketis E., Duque F., Estes A., Farrar P., Fernandez B.A., Folstein S.E., Fombonne E., Christine M., Freitag C.M., Gilbert J., Gillberg C., Glessner J.T., Goldberg J., Green A., Green J., Guter S.J., Hakonarson H., Heron E.A., Hill M., Holt R., Howe J.L., Hughes G., Hus V., Iglizzi R., Kim C., Klauck S.M., Klevzon A., Korvatsk O., Vlad Kustanovich V, Lajonchere C.M., Lamb J., Laskawiec M., Leboyer M., Couteur A.L., Leventhal B.L., Lionel A.C., Liu X.-Q., Lord C., Lotspeich L., Lund S.C., Maestrini E., Mahoney W., Mantoulan C., Marshall CR, McConachie H, McDougle CJ, McGrath J, McMahon W, Merikangas A, Migita O, Minshew N.J., Mirza G.K., Nelson S.F., Noakes C., Noor A., Nygren G., Oliveira G., Papanikolaou K., Parr J.R., Parrini B., Paton T., Pickles A, Pilorge M., Piven J., Ponting C. P., Posey D.J., Poustka A., Poustka F., Prasad A., Ragoussis J. K., Rickaby J., Roberts W., Roeder K., Bernadette Roge B., Rutter M.L., Bierut L.J., Rice J. P., Jeff Salt J, Katherine Sansom K, Daisuke Sato D, Ricardo Segurado R, Ana F. Sequeira AF, Lili Senman L, Naisha Shah N., Sheffield V.C., Soorya L., Sousa I., Stein O., Sykes N., Stoppioni V., Strawbridge C., Tancredi R., Tansey K., Thiruvahindrapduram B., Thompson A.P., Thomson S., Tryfon A., Tsiantis J., Engeland H.V., Vincent J.B., Fred Volkmar F, Wallace S., Wang K., Wang Z., Wassink T.H., Webber C., Weksberg R., Wing K., Wittemeyer K., Wood S., Wu J., Yaspan B. L., Zurawiecki D., Zwaigenbaum L., Buxbaum J.D., Cantor R.M., Cook E.H., Coon H., Cuccaro M.L., Devlin B., Ennis S., Gallagher L., Geschwind D.H., Gill M., Haines J.L., Hallmayer J., Miller J., Monaco A.P., Nurnberger J.I., Paterson A.D., Pericak-Vance M.A., Schellenberg G.D., Szatmari P., Vicente A.M., Vieland V.J., Wijsman E.M., Scherer S.W., Sutcliffe J.S., Betancur C. Functional impact of global rare copy number variation in autism spectrum disorders // *Nature*. – 2010. – Vol. 466. – P. 368–372.

132. Plavén-Sigraý P., Hedman E., Victorsson P., Matheson G.J., Forsberg A., Djurfeldt D.R., Rück C., Halldin C., Lindefors N., Cervenka S. Extrastriatal dopamine D2-receptor availability in social anxiety

disorder // *European Neuropsychopharmacology*. – 2017. – No. 27(5). – P. 462–469.

133. Powell J. E., Edwards A., Edwards M., Pandit B.S., Sungum-Paliwal S.R., Whitehouse W. Changes in the incidence of childhood autism and other autistic spectrum disorders in preschool children from two areas of the West Midlands, UK // *Developmental Medicine and Child Neurology*. – 2000. – Vol. 42. – P. 624–628.

134. Purcell A.E., Jeon O.H., Zimmerman A.W., Blue M.E., Pevsner J. Postmortem brain abnormalities of the glutamate neurotransmitter system in autism // *Neurology*. – 2001. – Vol. 57(9). – P. 1618–1628.

135. Randall M., Egberts K. J., Samtani A., Scholten R. J., Hooft L., Livingstone N., et al. Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children // *Cochrane Database of Systematic Reviews*. – 2007. DOI: 10.1002/14651858

136. Ratto A. B., Kenworthy L., Yerys B. E., Bascom J., Wieckowski A. T., White S. W., & Scarpa A. What about the girls? Sex-based differences in autistic traits and adaptive skills // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2018. – No. 48(5). – P. 1698–1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>.

137. Reddihough D. S., Marraffa C., Mouti A., O’Sullivan M., Lee K. J., Orsini F., & Dossetor D. Effect of fluoxetine on obsessive-compulsive behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders: a randomized clinical trial // *Jama*. – 2011. – Vol. 322. – No. 16. P. 1561–1569.

138. Riva D., Annunziata S., Contarino V., Erbetta A., Aquino D., & Bulgheroni S. Gray matter reduction in the vermis and CRUS-II is associated with social and interaction deficits in low-functioning children with autistic spectrum disorders: a VBM-DARTEL Study // *The Cerebellum*. – 2013. – No. 12(5). – P. 676–685. doi:10.1007/s12311-013-0469-8

139. Robison W. T., Myers M. M., Hofer M. A., Shair H. N., & Welch M. G. Prairie vole pups show potentiated isolation-induced vocalizations following isolation from their mother, but not their father // *Developmental psychobiology*. – 2016. – No. 58(6). – P. 687–699.

140. Rogers S.J., Vismara L.A. Evidence-Based Comprehensive Treatments for Early Autism. // *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*. – 2008. – V. 37(1). – P. 8–38. DOI: 10.1080/15374410701817808]

141. Rojas D. C., Peterson E., Winterrowd E., Reite M. L., Rogers S. J., & Tregellas J. R. Regional gray matter volumetric changes in autism associated with social and repetitive behavior symptoms // *BMC psychiatry*. – 2006. – No. 6(1). – P. 56. doi:10.1186/1471-244x-6-56

142. Ronald A., Happe F., Plomin R. The genetic relationship between individual differences in social and nonsocial behaviours characteristic of autism // *Developmental science*. – 2005. – Vol. 8(5). – P. 444–458.

143. Rossignol D., Frye R. Melatonin in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis. // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2011. – Vol. 53. – No. 9. – P. 783–792.

144. Sahin M., Sur M. Genes, circuits and precision therapies for autism and related neurodevelopmental disorders // *Science*. – 2015. – No. 350. – P. 38–97.

145. Salunke B. P., Umathe S. N., & Chavan J. G. Experimental evidence for involvement of nitric oxide in low frequency magnetic field induced obsessive compulsive disorder-like behavior // *Pharmacology Biochemistry and Behavior*. – 2014. – No. 122. – P. 273–278. doi:10.1016/j.pbb.2014.04.007

146. Sanders S. J., Sahin M., Hostyk J., Thurm A., Jacquemont S., Avillach P., & Raznahan A. A framework for the investigation of rare genetic disorders in neuropsychiatry // *Nature medicine*. – 2019. No. 25(10). – P. 1477–1487.

147. Sandin S., Lichtenstein P., Kuja-Halkola R., Larsson H., Hultman C. M., Reichenberg A. The familial risk of autism // *Jama*. – 2014. – Vol. 311(17). – P. 1770–1777.

148. Santana N., Mengod G., & Artigas F. Quantitative analysis of the expression of dopamine D1 and D2 receptors in pyramidal and GABAergic neurons of the rat prefrontal cortex // *Cerebral Cortex*. – 2009. – No. 19(4). – P. 849–860.

149. Scattoni M. L., Crawley J., & Ricceri L. Ultrasonic vocalizations: a tool for behavioural phenotyping of mouse models of neurodevelopmental disorders // *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*. – 2009. – No. 33(4). – P. 508–515.

150. Schain R.J., Freedman D.X. Studies on 5-hydroxyindole metabolism in autistic and other mentally retarded children // *The Journal of pediatrics*. – 1961. – Vol. 58. – P. 315–320.

151. Schneider T., & Przewłocki R. Behavioral alterations in rats prenatally exposed to valproic acid: animal model of autism // *Neuropsychopharmacology*. – 2005. – No. 30(1). – P. 80–89.

152. Schneider T., Roman A., Basta-Kaim A., Kubera M., Budziszewska B., Schneider K., & Przewłocki R. Gender-specific behavioral and immunological alterations in an animal model of autism induced by prenatal exposure to valproic acid // *Psychoneuroendocrinology*. – 2008. – No. 33(6). – P. 728–740.

153. Sebat J., Lakshmi B., Malhotra D., Troge J., Lese-Martin C., Walsh T., Yamrom B., Yoon S., Krasnitz A., Kendall J., Leotta A. Strong association of de novo copy number mutations with autism // *Science*. – 2007. – Vol. 316(5823). – P. 445–459.

154. Seikel A.J., King D.W., Drumright D.G. *Anatomy & Physiology for Speech, Language, and Hearing* Cengage Learning // Nelson Education. – 2015.

155. Shinohara R., Taniguchi M., Ehrlich A.T., Yokogawa K., Deguchi Y., Cherasse Y., Lazarus M., Urade Y., Ogawa A., Kitaoka S., Sawa A., Narumiya S., Furuyashiki T. Dopamine D1 receptor subtype mediates acute stress-induced dendritic growth in excitatory neurons of the medial prefrontal cortex and contributes to suppression of stress susceptibility in mice // *Molecular psychiatry*. – 2017. – No. 23. – P. 1717–1730.

156. Shinohe A., Hashimoto K., Nakamura K., Tsujii M., Iwata Y., Tsuchiya K. J., Matsuzaki H. Increased serum levels of glutamate in adult patients with autism // *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*. – 2006. – Vol. 30(8). – P. 1472–1477.

157. Simashkova N., Ivanov M., Kozlovskaya G., Makushkin E. Total screening of the risk of developing mental illness of young children in primary health care in Russia (data 2017) // *European Psychiatry*. – 2019. – Vol. 56. – P. 54.

158. Soteris B.M., Cong Q., Palmer C.R., Sia G.M. Sociability and synapse subtype-specific defects in mice lacking SRPX2, a language-associated gene // *PLoS One*. – 2018. – No. 13(6). e0199399

159. Stoodley C. J., D’Mello A. M., Ellegood J., Jakkamsetti V., Liu P., Nebel M. B., Gibson M.J., Kelly E., Meng F., Cano A. C., Pascual M.J., Mostofsky S.H., Lerch J.P., Tsai P. T. Altered cerebellar connectivity in autism and cerebellar-mediated rescue of autism-related

behaviors in mice // *Nature neuroscience*. – 2017. – No. 20(12). – P. 1744–1751. doi:10.1038/s41593-017-0004-1

160. Strauss K. A., Puffenberger E. G., Huentelman M. J., Gottlieb S., Dobrin S. E., Parod J. M., & Morton D. H. Recessive symptomatic focal epilepsy and mutant contactin-associated protein-like 2. // *New England Journal of Medicine*. – 2006. – No. 354(13). – P. 1370–1377.

161. Strock M. National Institute of Mental Health. Autism Spectrum Disorders (Pervasive Developmental Disorders) // National Institute of Mental Health Available at: <http://www.nimh.nih.gov/health/>

162. Tarazi F., Sahli Z., Pleskow J., Mousa S. Asperger's syndrome: diagnosis, comorbidity and therapy // *Expert Review Neurotherapeutics*. – 2015. – No. 15. – P. 281–293.

163. Taylor L. E., Swerdfeger A. L., Eslick G. D. Vaccines are not associated with autism: an evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies // *Vaccine*. – 2014. – Vol. 32. – No. 29. – P. 3623–3629.

164. The Autism Genome Project Consortium. Szatmari P, Paterson AD, Zwaigenbaum L, et al. Mapping autism risk loci using genetic linkage and chromosomal rearrangements // *Nature genetics*. – 2007. – Vol. 39. – P. 319–328.

165. Tick B., Bolton P., Happe F., Rutter M., Rijdsdijk F. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. – 2016. – Vol. 57(5). – P. 585–595.

166. Tickerhoof M. C., Hale L. H., Butler M. J., & Smith A. S. Regulation of defeat-induced social avoidance by medial amygdala DRD1 in male and female prairie voles // *Psychoneuroendocrinology*. – 2020. – No. 113. – P. 104542.

167. Tillmann J., Ashwood K., Absoud M., Bölte S., Bonnet-Brilhault F., Buitelaar J. K., & De Bildt, A. Evaluating sex and age differences in ADI-R and ADOS scores in a large European multi-site sample of individuals with autism spectrum disorder // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2018. – No. 48(7). – P. 2490–2505.

168. Toczyłowska B., Ziemska E., Senator P., Lazarewicz J. W. Hippocampal Metabolite Profiles in Two Rat Models of Autism: NMR-Based Metabolomics Studies // *Molecular Neurobiology*. – 2020. – No. 57. – P. 3089–3105. doi:10.1007/s12035-020-01935-0

169. Tsai P. T. Autism and cerebellar dysfunction: Evidence from animal models. In *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*. – 2016. – Vol. 21. – No. 5. – P. 349–355. doi:10.1016/j.siny.2016.04.009

170. Uzunova G., Hollander E., Shepherd J. The role of ionotropic glutamate receptors in childhood neurodevelopmental disorders: autism spectrum disorders and fragile x syndrome // *Current neuropharmacology*. – 2014. – Vol. 12(1). – P. 71–98.

171. Van Wijngaarden-Cremers P. J., van Eeten E., Groen W. B., Van Deurzen P. A., Oosterling I. J., & Van der Gaag R. J. Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: a systematic review and meta-analysis // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2014. – No. 44(3). – P. 627–635. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>

172. Varghese M., Keshav N., Jacot-Descombes S., Warda T., Wicinski B., Dickstein D. L., & Hof P. R. Autism spectrum disorder: neuropathology and animal models // *Acta neuropathologica*. – 2017. – No. 134(4). – P. 537–566.

173. Virues-Ortega J., Julio F. M., Pastor-Barriuso R. The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies // *Clinical Psychology Review*. – 2013. – No. 8 (33). – P. 940–953.

174. Viscidi E. W., Johnson A. L., Spence S. J., Buka S. L., Morrow E. M., & Triche E. W. The association between epilepsy and autism symptoms and maladaptive behaviors in children with Autism Spectrum Disorder // *Autism*. – 2014. – No. 18(8). – P. 996–1006.

175. Von Merten S., Hoier S., Pfeifle C., & Tautz D. A role for ultrasonic vocalisation in social communication and divergence of natural populations of the house mouse (*Mus musculus domesticus*) // *PloS one*. – 2014. – No. 9(5). – P. 1–18.

176. Wang L., Simpson H. B., & Dulawa S. C. Assessing the validity of current mouse genetic models of obsessive–compulsive disorder // *Behavioural pharmacology*. – 2009. – No. 20(2). – P. 119. doi:10.1097/fbp.0b013e32832a80ad

177. Wang T., Guo H., Xiong B., Stessman H. A., Wu H., Coe B. P., & Vives L. De novo genic mutations among a Chinese autism spectrum disorder cohort // *Nature communications*. – 2016. – No. 7(1). – P. 1–10.

178. Willsey A. J., & State M. W. Autism spectrum disorders: from genes to neurobiology // *Current opinion in neurobiology*. – 2015. – No. 30. – P. 92–99.

179. Wu C. Y., Lerner F. M., e Silva A. C., Possoit H. E., Hsieh T. H., Neumann J. T., & Lee R. H. Utilizing the modified T-maze to assess

functional memory outcomes after cardiac arrest // *JoVE (Journal of Visualized Experiments)*. – 2018. – No. 131. doi:10.3791/56694

180. Yamaguchi H., Hara Y., Ago Y., Takano E., Hasebe S., Nakazawa T., & Takuma K. Environmental enrichment attenuates behavioral abnormalities in valproic acid-exposed autism model mice // *Behavioural brain research*. – 2017. – No. 333. – P. 67-73.

181. Yang S.Y., Yoo H.J., Cho I.H., Park M., Kim S.A. Association with tryptophan hydroxylase 2 gene polymorphisms and autism spectrum disorders in Korean families // *Neuroscience Research*. – 2012. – No. 73. – P. 333–336.

182. Yuen R.K., Merico D., Bookman M., Howe J.L., Thiruvahindrapuram B., Patel R.V., Pellecchia G. Whole genome sequencing resource identifies 18 new candidate genes for autism spectrum disorder // *Nature neuroscience*. – 2007. – Vol. 20(4). – P. 602–611.

183. Zala S. M., Reitschmidt D., Noll A., Balazs P., & Penn D. J. Sex-dependent modulation of ultrasonic vocalizations in house mice (*Mus musculus musculus*) // *PloS one*. – 2017. – No. 12(12). – P. 1–15.

184. Zhao X., Leotta A., Kustanovich V., Lajonchere C., Geschwind D.H., Law K., Law P., Qiu S., Lord C., Sebat J., Ye K. A unified genetic theory for sporadic and inherited autism // *Proceedings of the National Academy of Sciences*. – 2007. – Vol. 104(31). – P. 12831–12836.

185. Ziats M.N., Rennert O.M. The evolving diagnostic and genetic landscapes of autism spectrum disorder. *Frontiers in genetics*. – 2016. – Vol. 7. – P. 65.

РАЗДЕЛ 2

СОЦИАЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ ДЕТЕЙ С РАС В РОССИЙСКОЕ ОБЩЕСТВО В КОНТЕКСТЕ СОЦИАЛЬНО-ГУМАНИСТИЧЕСКОЙ ПАРАДИГМЫ

2.1. Теоретические подходы, модели политики и исследования зарубежного опыта социальной интеграции детей с РАС

Согласно официальным документам, разработанным экспертами психиатрического сообщества в рамках текущих клинических рекомендаций, «расстройства аутистического спектра представляют собой группу комплексных дезинтегративных нарушений психического развития, характеризующихся отсутствием способности к социальному взаимодействию, коммуникации, стереотипностью поведения, приводящим к социальной дезадаптации» (Расстройства аутистического спектра: диагностика, лечение, наблюдение. Клинические рекомендации...).

В одобренной в мае 2019 года Международной классификации болезней ВОЗ (МКБ-11), которая начнет использоваться в России с 2022 года, РАС относится к нарушениям психического развития в рамках подкатегории Расстройства нейроразвития раздела «Психические и поведенческие расстройства» (прежнее название раздела – «Нарушения психологического развития»). При этом в МКБ-11 не выделяются как в предшествующей классификации виды аутизма. «До недавнего времени предполагалось, что различные расстройства аутистического спектра обуславливаются различными генетическими факторами. Но эта гипотеза не подтвердилась, и уже найдено более ста генов (и еще сотни могут быть найдены в будущем), которые повышают риск любого из такого рода расстройств... Стало понятно, что симптомы настолько многогранны, что представляют собой континуум, включающий в себя множество проявлений» (Рахлина Н., 2020).

Американская психиатрическая ассоциация использует новую классификацию уже с 2013 года в рамках DSM-5. Последние нозологические системы уходят от категориальной модели диагностики и базируются на симптомах дефицита социально-коммуникативной сферы и стереотипии, маневризмов, подчеркивают связь РАС с нарушениями в ЦНС, появившимися в младенчестве и детском возрасте (Григоренко, 2018). В рамках нового подхода «...выделили по степени тяжести легкую, среднюю, легко умеренную и тяжелую форму. Основным параметром (для РАС. – Прим. авт.) становится ... прогнозирование социальной адаптации» (Эксперт 4, мужч., детский психиатр). Таким образом, трактовку, основанную на

медицинских диагностических критериях, сменяет подход возможностей адаптации и интеграции человека с РАС в социальную действительность.

В новом проекте российских Клинических рекомендаций для протокола лечения РАС, разработанном при участии общественных организаций, аутизм определяется через дефициты как «клинически разнородная группа расстройств психологического развития, характеризующаяся качественными отклонениями в социальном взаимодействии и способах общения, а также ограниченным, стереотипным, повторяющимся набором интересов и занятий»¹. В тексте проекта прописываются принципиально новые моменты по поводу медикаментозных и немедикаментозных практик вмешательств, многие из которых идут вразрез с традициями лечения аутизма (например, теперь не рекомендуется назначать ноотропы).

Напомним, что вообще классический подход в рамках биомедицинской модели основан на идее лечения больного тела, отклоняющегося от нормы; индивид при этом не рассматривается как целостная личность, ассиметричные практики вмешательства со стороны врачебного корпуса легитимны и оправданы. Все это справедливо в отношении ранних медицинских моделей аутизма, который рассматривался как психическое заболевание, часто связанное с органическим поражением головного мозга, требующим медикаментозного лечения. Такая модель продолжает работать в отношении «...психотической формы аутизма. Здесь требуется стационарное обследование. Потому что ... при эндогенном аутизме лечение корректирующего не нужно, нужна только реабилитация, а для психотических форм необходимо своевременное назначение определенных препаратов, которые значительно облегчит состояние, дезорганизирующее ребенка. Для таких аутистов целесообразно было бы обследоваться в рамках закрытого стационара» (Эксперт 4, мужч., детский психиатр).

Новые неклассические трактовки РАС рассматривают расстройство как состояние, связанное с иным вариантом функционирования мозга, которое не лечится. Оно сопровождает человека всю жизнь, при этом может меняться, но не может быть излечено (Григоренко, 2018: 32). Данная позиция представлена,

¹ Проект клинических рекомендаций / Ассоциация психиатров и психологов за научно обоснованную практику. URL: <http://apsyp.org/?fbclid=IwAR20nwdIaoLXCDmj4t1dOX9Z-X7NrFuEeK-YiizTHrHFU31ORqTf7WmpO7M> (дата обращения: 20.08.2010)

например, дефектологом и популярным блогером Н.О.Керре: «Так, коротенько: аутизм не лечится нейрорепетитивными... это не болезнь, а СОСТОЯНИЕ, т.е. психика будет развиваться своеобразно всегда, всю жизнь. Препараты в таком случае играют вспомогательную роль, это тот фундамент, который делает коррекцию "чуть легче и чуть быстрее", но не вылечит. Основная коррекция – через занятия, время и терпение»¹. В рамках немедицинского подхода к аутизму актуализируются вопросы дискриминации людей с РАС и их близких, проблематизируются термины, формирующие стигмы, например аутист. В официальных документах здравоохранения и лексике медиков пока еще он продолжает использоваться: «Отклоняющееся поведение детей-аутистов является результатом синергического взаимодействия различных факторов – онтогенетических, психопатологических, психологических, биологических и социальных, создающих предпосылки для формирования социальной дезадаптации» (Расстройства аутистического спектра: диагностика, лечение, наблюдение. Клинические рекомендации...). Корректными признаются выражения «ребенок или человек с РАС», «нейроатипичные или нейроотличные люди».

В дискурсах новых медиа и социальных сетей сообществом родителей детей с РАС активно обсуждаются вопросы использования дискриминационных терминов, отказа от медикаментозного лечения и коррекции состояний детей с помощью диеты, БАДов, разнообразных педагогических техник и методик. Провозглашается идея плюрализации подходов и свободы выбора членами семьи способов сопровождения/вмешательства в развитие ребенка с РАС.

Либерализация терминов и практик привела к возникновению радикальных интерпретаций аутизма, которые связаны с движением за нейроразнообразие. Этому способствовали бурные дискуссии и обсуждения статей высокофункциональных людей с РАС, которые описывали особенности своего восприятия социального мира и проблем и трудностей, которые их окружают в социальной реальности (Богдашина, 2012).

¹ Kerpe Н. https://www.facebook.com/nataliakerre?tn=%2CdC-R-R&eid=ARBbTPWUwMYmap89Xul8zzcRv1socwu1yCBD9QUgzb8GnwF72u7AleFCEbUBM5sEHr0jXTVr1OU5QE86&hc_ref=ARQzzkR0arA0KmhG14B1MR3h02d8GZMf2TQH-ZK6LkI3t0-88QTrI2Vpdzl04_yUZhs&fref=nf (дата обращения: 28.06.2019)

В настоящее время, как отмечают зарубежные исследователи, основная символическая борьба происходит между культурно доминирующей медицинской моделью, которая исходит от неаутистического («нейротипичного») сообщества, и возникающего контр-нарратива аутизма в рамках подхода нейродиверсификации, производимого в основном аутистическим сообществом (Woods et al., 2018; MacCarthaigh, 2019). Теория нейродиверсификации или нейроразнообразия рассматривает аутизм как альтернативный путь нейроразвития, другой способ поведения и мышления, а не расстройство, которое нуждается в лечении или коррекции. Неоправданные вмешательства, необъективные и произвольные предположения о самоопределении людей с аутизмом или патерналистские действия препятствуют их независимости (Späth, 2019; Parsloe, 2015; Jaarsma & Stellan, 2012; Milton, 2019).

Движение нейродиверсификации (нейроразнообразия) способствовало глобальному изменению понимания онтологии аутизма. Считается, что этот термин впервые был использован Джуди Сингер, австралийским социологом, которая сама страдает аутизмом, и впервые появился в печати в статье журналиста Харви Блюма в Атлантике в 1998 году (Baron-Cohen S., 2017).

Нейродиверсификация – как теория и социальная практика возникла благодаря появлению аутистического сообщества, предложившего отказаться от понимания аутизма как патологии, а признать его как одну из форм биологического разнообразия: как бывают люди, относящиеся к различным расам или сексуальным группам, так бывают и люди, имеющие разные типы развития нервной системы. Следовательно, аутизм не является расстройством, состоянием, которое требует медицинского контроля и вмешательства, это естественное изменение, которое неотделимо от идентичности. Аутичные люди становятся инвалидами не из-за своего аутизма, а из-за отношения к ним общества. Но язык инвалидности сильно отличается от языка расстройства. Инвалидность требует социальной поддержки, принятия различий и многообразия, социальной интеграции, в то время как расстройство, как правило, требует лечения (Baron-Cohen S., 2017). Общество должно измениться, чтобы приспособиться к аутизму.

Bagatell полагает, что нейродиверсификация стала возможной в результате расширения спектра аутизма, усиления самозащитного

движения на фоне дискриминирующих дискурсов и практики, и развития Интернет технологий (Bagatell N., 2010). Это движение создает позитивную аутистическую идентичность, восстанавливая дискурс нормальности (Parsloe S. 2015). Значение нейродиверсификации как движения определяется не только психологическими или культурными аспектами. Оно важно с точки зрения социально-экономических претензий аутистического сообщества на дополнительные ресурсы как неимущей группы (Jaarsma P., 2012).

Нейродиверсификация признается неоднозначной теорией, в ней доминирует голос высокофункциональных аутистов с речевыми способностями, что может привести к игнорированию потребностей других людей с меньшими возможностями. Чтобы этого избежать, людей с аутизмом следует рассматривать как индивидуумов, а не как членов группы (Bennett M. et al., 2018).

Значимым результатом распространения теории нейродиверсификации, с одной стороны, и неолиберального поворота в политике большинства развитых стран в сторону подконтрольности, эффективности и выгоды, с другой, стало возникновение в 2015 году группы (сети) исследователей аутизма с участием аутистов (The Participatory Autism Research Collective – PARC). PARC был создан с целью привлечения аутистов ученых и активистов к проведению научных работ по аутизму, с тем чтобы устранить изоляцию и получить обратную связь – информацию о том, насколько результаты исследований отвечают нуждам аутистов. Часть этой группы выступает с требованием "ничего о нас без нас". Как отмечает Milton, это продиктовано в том числе тем, что самые большие объемы финансирования и публикации в высокорейтинговых журналах достаются профессионалам не-аутистам (Milton D.E.M. et al., 2019).

Таким образом, идеология PARC – это обоснование создания социальных институтов, интегрирующих людей с аутизмом в профессиональную исследовательскую среду. Описанные тенденции позволяют сделать вывод, что биомедицинское знание в отношении заболевания становится не только интердискурсивным, конвергируется с психолого-педагогическими, социогуманитарными и другими науками, но и нередко оспаривается, теряет для части

семей и родителей монополию на производство истины (Bennett et al., 2019).

Важно отметить, что ситуация с проблематизацией аутизма изначально не ограничивалась только медицинским кругом профессионалов. Эйал, анализируя производство знания относительно аутизма, указала на то, что с момента первой постановки диагноза «аутизм» Лео Каннером в 1943 году появилась проблематизация «разграничения между умственной отсталостью и психическим заболеванием» (Eyal 2013: 868). Подобная неопределенность привела к тому, что ключевыми акторами в поиске и аккумуляции экспертизы по терапии аутизма стали родители. Родители взяли в союзники бихевиоральных психологов и трудотерапевтов (occupational therapists), «которые в силу своей периферической позиции разработали терапии, которая размывала границы между психическим заболеванием и умственной отсталостью, а также границы между обывателями и экспертами» (там же). Таким образом, мы считаем необходимым в анализе проблематизации аутизма в России обращаться к разнообразному спектру позиций как в среде медицинских работников, так и среди представителей родительских ассоциаций, психологов и педагогов. Кроме этого, в социальном конструировании аутизма важную роль играет статистика. Как показывает Принс, «статистика утверждает, что позволяет нам видеть дальше в пространстве и времени, и наглядно скрывает свою роль в самом реальном построении иерархического мира» (Prince 2019: 14). Следуя данному критическому пониманию статистики как элемента властных отношений, мы пытаемся понять разноречивость данных о РАС в России в следующем разделе данной работы.

Трактовки аутизма вызывают разногласия в различных сообществах, среди педагогов, медицинских работников, среди людей, которым поставили такой диагноз, и членами их семей. Споры вызваны, главным образом, значительными изменениями в способе распознавания, описания и понимания аутизма, определении причин и перспективами вмешательства (Ripamonti, 2016).

Таким образом, проблема РАС из зоны внимания медицины, здравоохранения и системы социального обеспечения распространилась на все общество (Orsini, 2012). Ни одно другое детское психическое расстройство, отмечают исследователи, не

вызывало такой активности по сбору средств и лоббированию выделения государственных ресурсов (Singh et al., 2009).

Распространенность РАС согласно данным официальной статистики имеет как международные, так и региональные различия. В США, например, в 2012 году, показатель общей распространенности РАС – 14,6 случая на 1000 человек по штатам различается в диапазоне 8,2 на 1000 (штат Мэриленд) до 24,6 на 1000 (штат Нью-Джерси). Применение одних и тех же диагностических критериев, считают исследователи, при более тщательной оценке может удвоить оценку распространенности РАС в одной и той же группе населения (Kałużna-Czaplińska et al., 2018).

Разброс в данных статистики между регионами страны сопровождается разным объемом финансирования социальной политики: в США существуют значительные различия между штатами в распределении детей с РАС в инклюзивные или специальные школы. Таким образом, не только такие характеристики ребенка, как IQ и тяжесть симптомов РАС, но и внешние факторы, в том числе место проживания и размеры государственного и муниципального финансирования, политика местных властей определяют место обучения (Kurth J.A. 2016).

Возвращаясь к концепции нейродиверсификации, надо также отметить, что в последние годы движение развивается и в России: официальная группа аутичной инициативы за гражданские права «Аутизм и нейроразнообразие в России» объединяет 3571 участника. Главный инициатор движения нейродиверсификации в русскоязычном пространстве – Айман Экфорд (Вероника Беленькая), активно переводит англоязычные статьи и пишет сама об аутизме в России. Однако в России пока нет организованных групп, подобных Participatory Autism Research Collective (PARC), созданных с целью привлечения аутистов – ученых и активистов (но не исключительно) к исследованиям аутизма. Анализ литературы и проведенные интервью с российскими врачами позволяют фиксировать, что дискурс нейродиверсификации практически мало им знаком и не разделяется медицинскими работниками. Врачи придерживаются мнения, что ее принятие может лишить необходимой социальной и медицинской поддержки значительную часть аутистов с ограниченными возможностями.

Как отмечалось выше, в рамках подхода нейроразнообразия РАС интерпретируется как иное нейросостояние (подобное сексуальной ориентации или расовой принадлежности), свойственное меньшинству. Его представители нуждаются в первую очередь в защите прав и повышении качества жизни. Интересно, что лечение РАС, коррекционные формы работы и вмешательства рассматриваются представителями движения как насильственные действия по приведению к нормальности (Рахлина, 2019). Это относится и к подходу АВА-терапии – единственной методике вмешательства, эффективность которой считается официально доказанной в научном мире. Идеи о том, что аутизм не расстройство, а часть личности, которую необходимо уважать и не подгонять под стандартную норму в обществе, соотносятся с социальной моделью инвалидности.¹ Однако данный подход вызывает критику не только среди нейротипичных, но и среди людей с РАС (Davidson J. & Henderson V., 2019). Депатологизация РАС вызывает негативное отношение в связи с невниманием к людям с низкофункциональными формами РАС, жизнь и здоровье которых без вмешательства существенно ухудшится. Особенно это касается детей с РАС. Именно ранние формы вмешательства, по мнению экспертов, дают наибольшие результаты в плане социальной адаптации и восполнения дефицитов.

Зарубежные ученые, работающие в рамках социальногумантарной парадигмы знания, также замечают глубокие изменения в понимании расстройств аутистического спектра, причем происходят данные процессы не только в предметном поле социальных и поведенческих наук, но в эпидемиологии. Критикуя доминирующие биомедицинские подходы к аутизму, исследователи, работающие в этих областях, утверждают, что аутизм может быть понят только путем изучения его как социального или культурного явления (Laurelut M.H. et al., 2016).

Разрабатываемые в рамках социально-гуманитарных и поведенческих наук объяснительные модели аутизма становятся двигателями социальных действий, они влияют на то, как люди думают и ведут себя во всех сферах жизни – от религии, родства и брака до медицинской помощи, участия в общественной жизни,

¹ Нейроразнообразие: неполиткорректный взгляд. URL: <https://aspergers.ru/node/303> (дата обращения: 15.06.2019).

труде, образовании, творчестве и играх (Grinker R., 2015) Эти авторы, не претендуя на создание универсальной теории, видят свою задачу в том, чтобы, используя этнографические подходы, «наносить на карту» разворачивающиеся в различных культурных контекстах способы переживания и понимания того, что называется аутизмом, выделение социальных и политических пространств для людей с аутизмом (Bertilsson Rosqvist H. et al., 2013; O'Dell L. et al., 2016). «Мифы об аутизме», созданные в разные годы, по мнению М. Bennett, повлияли на организацию исследований аутизма и клинической практики, на то, как люди с аутизмом воспринимаются другими людьми в обществе (Bennett M. et al., 2018).

Внимание, которое проблеме аутизма уделяют средства массовой информации, оказало влияние на повышение осведомленности общественности и повышение уровня тревоги и даже страха (Maich K., Belcher C., 2014). Как полагает Ebben, частое использование применительно к аутизму в статьях и новостях метафоры эпидемии, опасности и заражения подталкивает людей к тому, чтобы стремиться к ликвидации угрозы и обеспечению контроля (Ebben H., 2018). И даже специальные пропагандистские компании, которые проводятся для информирования об аутизме, как подчеркивает McGuire, могут представлять аутизм как опасную патологию (McGuire A., 2012) Если понимание аутизма сконструировано, делают вывод исследователи, то социальные науки могут использовать свои эпистемологические подходы для деконструкции укорененных представлений.

Исследователи, работающие в этих направлениях, не отрицая увеличения распространенности и заболеваемости РАС, указывают на ряд обстоятельств, свидетельствующих о том, что на статистику аутизма влияют различные социальные факторы. Это, например, повышение знаний об аутизме среди медицинских работников и родителей (Elsabbagh et al., 2012), изменение правил диагностики и ее доступности для тех категорий семей, которые в прежние годы не могли обратиться к психиатрам, пересмотр правил медицинской статистики (Hansen et al., 2015), реформирование законодательства по предоставлению социальной помощи или расширению образовательных возможностей (Leonard et al., 2010). Для России, считает Е. Макушкин, увеличение распространенности РАС в определенной степени обуславливалось потребностью общества в так называемом социальном диагнозе, отражающем не столько

клиническую реальность, сколько представления о «благе» пациента (избегание более тяжелых заболеваний) (Макушкин Е. и др., 2019).

Комментируя «взрывной» рост аутизма, Coplan сравнивает его с гипотетическим изменением количества высоких людей: если за критерий «высокого роста» взять 200 см и выше – это будет одна цифра. При уменьшении критерия до 160 см – мы получаем взрывной рост высоких людей. Так же и с РАС: изменение диагностических критериев привело к увеличению детей с РАС (Coplan, 2016).

По поводу проблем информированности в контексте диагностики добавим, что исследования, проводимые в различных странах, фиксируют поздние сроки выявления РАС. В Великобритании, например, только у 8 % детей РАС диагностируются во время первого визита к врачу. Во многих странах средний возраст детей на момент постановки диагноза составляет 7 лет, при том, что есть диагностические возможности выявлять состояние до 3 лет (Bordini D. et al., 2015). Специалисты утверждают, что такая ситуация детерминирована дефицитом знаний о диагностике расстройств аутистического спектра, которая приводит к неравенству по оказанию помощи детям с РАС (Harrison A.J. et al., 2017).

Обзор, проведенный канадскими учеными по результатам 27 исследований, сфокусированных на выявлении информированности и опыта медицинских работников, работающих с людьми с аутизмом, позволил определить шесть ключевых тем в этих исследованиях: 1) сложность сверхобычного выполнения своих обязанностей для врачей; 2) ограниченные знания и ресурсы; 3) недостаточность профессионального обучения / предыдущего опыта; 4) важность установления общения и сотрудничества; 5) потребность в непрерывном получении информации и обучении; 6) необходимость координации ухода и системных изменений в обществе.

Исследование, проведенное американскими специалистами, показало, что дети с РАС испытывают ограничения и барьеры при доступе к специализированным психиатрическим услугам из-за структурных характеристик системы психиатрической помощи в США и малой информированности лиц, обеспечивающих уход (Stadnick N.A. et al., 2020).

Исследование, проведенное в Израиле, позволило авторам сделать вывод о том, что врачи демонстрируют адекватные знания основных современных представлений, связанных с течением и

характером РАС, его фенотипической гетерогенностью. Клиницисты обычно отклоняли утверждения, описывающие неправильные представления об этиологии, прогнозе и лечении РАС. Однако в знаниях относительно сопутствующих состояний и конкретных вмешательств были обнаружены пробелы (Atun-Einy O., Ben-Sasson A., 2018).

Ученые из Индии по результатам опроса медицинских работников и других профессионалов, работающих с людьми с РАС, показали, что при удовлетворительном знании всеми опрошенными диагностического и статистического руководства по психическому здоровью (DSM-5), знания специалистов, относящихся к разным отраслям медицинской деятельности (педиатры, психиатры, клинические психологи), различались (Jain A., Tiwari S., Radickarambil S., 2019). Исследования, посвященные выявлению информированности медицинских работников и других профессионалов о РАС проводятся во многих странах, в том числе, и в странах Африки, Ближнего Востока, Латинской Америки (Bakare M.O. et al., 2008; Nayat A.A. et al., 2019). Материалов по Российской Федерации на платформах elibrary.ru и Google Scholar по ключевым словам «информированность врачей об аутизме (расстройствах аутистического спектра)» нам обнаружить не удалось.

В целом можно констатировать, что ситуация с пониманием аутизма является дискуссионной. Предметом споров является огромная гетерогенность аутизма, в том числе наблюдаемая этиологическая и фенотипическая изменчивость (Lombardo M.V., Lai M.C., Baron-Cohen S., 2019). Другая линия потенциальной напряженности наблюдается между клиническими психиатрическими исследованиями, основанными на наблюдении, и физиологическими (молекулярно-биологическими, генетическими) работами, основанными на объективных данных (Whyatt C.P., Torres E.B., 2018).

Наиболее острое направление дискуссий разворачивается с участием людей с аутизмом об онтологическом статусе аутизма (Bennett M., Webster A.A., Goodall E., Rowland S.). Дискуссия, как мы указывали выше, инициирована гражданскими активистами, объединенными движением нейродиверсификации, которые утверждают, что аутизм является не болезнью, а нейробиологическим отличием, а аутичные люди становятся инвалидами не из-за своего диагноза, а из-за отношения к ним общества (Lai M.C.,

2020). Общество должно измениться, чтобы приспособиться к аутизму (Bumiller K., 2009).

В последние годы расстройства аутистического спектра (РАС) стали изучаться в более широком социокультурном контексте с особым вниманием к политике в отношении аутизма (Mandy W., Lai M.C., 2016), к факторам среды, а единство взглядов сформировалось главным образом по вопросу необходимости образования экосистемы, создающей возможность инклюзивной жизни для людей с аутизмом в обществе (Bennett M. et al., 2018). Появление Международной классификации функционирования, инвалидности и здоровья (МКФ) ВОЗ сделало это требование глобальным стандартом (Maxwell G., Alves I., Granlund M., 2012): все современные рекомендации в отношении РАС содержат обязательное требование содействовать адаптации социальной и физической среды и процесса ухода для удовлетворения индивидуальных потребностей людей с РАС (Lai M.C., 2020). Однако, как отмечают исследователи, современные данные свидетельствуют о том, что официальные рекомендации и правила, регулирующие инклюзивность, значительно опережают отношение и практику во многих странах мира (Pellicano L., Volte S., Stahmer A., 2018).

Говоря о теоретических основаниях исследования, проведенного в рамках нашего проекта, укажем, что оно опиралось на методологию критической теории инвалидности (*criticaldisabilitystudies (CDS)*). Она основана на анализе инвалидности как культурного, исторического, относительного, социального и политического феномена, требующего связать теории и исследования с практикой борьбы за преодоление дискриминации инвалидов. Инвалидность в этом дискурсе – это не вопрос медицины или здоровья, не вопрос чувствительности и сострадания, скорее, это вопрос политики и власти (Meekosha and Shuttleworth, 2009; Vehmas and Watson, 2014).

В критическом понимании инвалидности большое значение имеет проблематизация – социальные и дискурсивные практики (Фуко, 1996). Баччи, применяя теорию проблематизации для анализа политики, предлагает фокусироваться на том, какие предположения и допущения кроются в репрезентации проблемы, каким образом сформировалась репрезентация проблемы (Vacchi, 2012). В отношении анализа политики в сфере здоровья она предлагает расширять поле анализа, «охватывая руководящие знания

“экспертов” и профессионалов», рассматривая, как политика основывается на профессиональных знаниях, например, на психологических теориях детского развития или психиатрических критериях диагностики» (Vaschi, 2016).

В актуализации проблемы РАС в публичном пространстве заметное значение имела метафора «эпидемии аутизма» (Ebben, 2018). Однако, как отмечает Беннет и др., резкий рост показателей статистики не столько результат реальных «взрывных» изменений, сколько следствие включения аутизма в диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам (DSM) США в 1980 году, и РАС – в 1994-м. Именно после этого популярность и признание РАС среди врачей и населения быстро возросли (Bennett et al., 2018). Первоначально РАС концептуализируется в основном в поле медицинской модели инвалидности в терминах дефицита, патологии, дисфункции, эссенциализма и наделяет родителей и специалистов ответственностью за лечение и нормализацию людей с аутизмом, рассматриваемых как покорных пациентов (Karr, 2019). Данные тенденции свойственны и социальному конструированию других видов нетипичности, как, например, «сложностями обучения» [learning difficulties], когда эпистемология понятия повлияла на его медиализацию и стигматизацию (Goodley, 2010).

Мы отталкиваемся от тезиса, что в условиях медиатизации социальной реальности (см., например, Нерр и др., 2015), медийное пространство актуализировало внимание к РАС и стало полем поиска решения проблемы для родителей детей с РАС, впервые столкнувшихся с данным диагнозом. Распространение новостей о росте РАС, презентация аутизма как наихудшего сценария, по мнению зарубежных ученых, привели к повышению уровня тревоги, стигматизации этого состояния (Mann, 2018). Однако, как считает МакГюр, даже специальные пропагандистские кампании в защиту прав людей с РАС могут способствовать медиализации дискурса (McGuire, 2012). Биомедицинское знание в отношении заболевания становится не только интердискурсивным, конвергируется с психолого-педагогическими, социогуманитарными и другими науками, но и нередко оспаривается, теряет для части семей и родителей монополию на производство истины (Bennett et al., 2018).

Исследования, выполненные в традициях социального конструктивизма, признавая наличие биогенетического компонента в аутизме, утверждают, что именно социальные факторы и культурные доминанты, участвующие в его идентификации, интерпретации и исправлении, определяют, что означает быть аутистом (Nadesan, 2013). Такие исследования приводят к формулированию требований о необходимости разработки политики в отношении аутизма, основанных на данных не только медицинских, но и социогуманитарных наук (Baker, 2013; O'Reilly, Lester, 2017).

Мы предполагаем, что анализ социальных механизмов отбора, интерпретации случаев РАС, причины, лежащие в основе стремлений некоторых акторов к установлению диагноза или его избегания, могут прояснить эпидемиологическую картину аутизма в России. Определения аутизма, его диагностических критериев, оценки распространенности РАС в России представителями профессиональных сообществ стали объектом нашего внимания в следующем разделе настоящего издания.

Также нельзя не упомянуть о роли медиа в формировании общественного мнения об аутизме. Медиа способны влиять на процессы социальной интеграции людей с РАС, способствовать или препятствовать формированию дружественного аутизму (autism-friendly) пространства. Важную роль в переосмыслении аутизма как социального конструкта сыграли телевидение, кинопроизводство, литература, которые художественными способами представляя проблемы людей с РАС, были склонны показывать их необыкновенно сильные стороны, получившие название «синдром саванта». Такие фильмы, как «Человек дождя» с аутичным персонажем Р. Бэббита и «Хороший доктор» с хирургом – аутистом Мерфи, помогли создать представление о том, что каждый человек в спектре аутизма обладает незаурядными способностями и в перспективе может стать выдающимся ученым. В действительности, это очень гетерогенная группа расстройств и люди с РАС могут демонстрировать самый разный уровень интеллектуальной функциональности, высокоодаренными личностями является небольшая часть аутистов, если не единицы. (Григоренко Е., 2018; Vaños et al., 2018).

По мнению некоторых исследователей, другой миф – об эпидемии аутизма – привел к медикализации аутизма и

предопределил выделение значительного финансирования биомедицинских исследований в этой области. Основные средства, как подчеркивает Bennett, направляются на поиск причин, методов лечения и профилактики аутизма. В период с 2000 по 2010 год, например, канадские институты исследований в области здравоохранения финансировали биомедицинские (44 %) и клинические исследования (42 %), в то время как только 5 % средств было выделено на изучение того, как социальные, культурные, экологические и экономические факторы влияют на жизнь аутичных людей. Еще более тревожным является то, что только 3 % средств было потрачено на выявление и совершенствование услуг и поддержки аутичных лиц и их семей (Bennett M. et al., 2018). Исследования, проведенные в США, показали, что такую политику аутичные люди считают абсолютно неприемлемой и нарушающей их права (Gillespie-Lynch, K. et al., 2017).

Обзор социальных исследований по проблемам аутизма показывает, что они направлены на продвижение равенства и признания аутичных людей, обоснование вклада, который эти люди могут внести в общество, если общество сможет приспособиться к их особым способам мышления и работы. Изменение социального конструкта аутизма, корректные информационные кампании, выстраивание диалога между сообществами будет иметь решающее значение для реализации цели создания действительно инклюзивного общества. Уже сегодня, как показало исследование, проведенное в США и Великобритании (Gillespie-Lynch K. et al., 2017), ключевым следствием формирования новых подходов к пониманию аутизма стало то, что процесс снижения стигматизации аутизма начался, а вместе с ним и желание лечиться для «нормализации». Аналогичную тенденцию обнаружило исследование, проведенное в 2012–2018 годах в Сибирском регионе России. Осознание людьми с аутизмом своей самобытности как культурной характеристики способствовало улучшению качества инклюзии (Гох А. и др., 2018)

Судебные разбирательства по инициативе родителей аутичных детей в США о роли вакцин как причины расстройства, решение Верховного суда Канады – *Auton v. Британская Колумбия* – по иску родителей правительству Британской Колумбии за отказ покрывать расходы на поведенческое лечение аутичных детей, возникновение движения взрослых людей с аутизмом за признание

неврологического многообразия и против лечения или «нормализации» аутизма, протест родительской ассоциации детей с аутизмом против терапии «обертывания» во Франции, приведшей к ее запрету (Chamak, 2019) – все это свидетельства того, что проблема РАС из зоны внимания медицины, здравоохранения и системы социального обеспечения распространилась на все общество (Orsini, 2012).

Исследователи отмечают, что есть три группы акторов, имеющих этические, правовые и социальные обязательства перед лицами с РАС: первая – это семья и ближайшее окружение, опекуны и защитники лиц с РАС, вторая – специалисты системы здравоохранения, социального обеспечения, образования и третья – правительства. Каждая группа может иметь разные взгляды на критерии диагностики, скрининг, тестирование, и эффективность различных вмешательств, поддерживать разные этические принципы и принципы правового регулирования (Graf et al., 2017). Наиболее радикальная точка зрения исходит из того, что расширение критериев отнесения к РАС свидетельство того, что концепции интеллектуальной нормальности не столько исчезают, сколько перенастраиваются и используются по-новому, сдвиг психиатрических диагностических критериев является неолиберальным дерегулированием беспорядка, чтобы стимулировать рынок, способствовать конструированию новых субъективности и форм нормативного надзора и контроля (McGuire, 2017).

Западные исследования, выполненные в социально-гуманитарной парадигме, объектом пристального внимания делают семьи, имеющие ребенка с особенностями в развитии. Отмечается, что в результате изменений понимания инвалидности произошла переориентация программ вмешательства от нацеленности только на ребенка или взрослого с РАС на семью (Brown, 2003). Это смещение фокуса связывают с увеличением продолжительности жизни людей с ограниченными возможностями, ростом затрат на содержание учреждений и неолиберальным поворотом в политике, признанием гражданских прав людей инвалидов и постепенным изменением парадигмы инвалидности от «исправления личности к исправлению окружающей среды». Государства стремятся наделить именно семьи функциями по уходу и принятию решений в отношении детей с инвалидностью (Samuel et al., 2012). Поддержка со стороны

государств модели инклюзивного образования, по мнению ряда ученых, направлена на то, чтобы дети могли учиться в обычных местных школах, а значит не покидать семью для обучения в специализированных школах, которые есть не во всех населенных пунктах. Такое изменение политики и практики предопределило повышение интереса к исследованию семьи.

Зарубежные исследователи указывают на существование двух основных инициатив для систематического измерения качества жизни семьи с ребенком с ментальной инвалидностью (Family Quality of Life Scale (FQOL)): это разработанная Университетом Канзаса (The Beach Center on Disability at the University of Kansas) международной группой исследователей из США, Канады, Австралии и Израиля концепция и методы измерения качества жизни семьи и FQOLS-2006.

Шкала FQOLI-2006 оценивает качество жизни в пяти областях: семейное взаимодействие, воспитание детей, эмоциональное благополучие, физическое/материальное благополучие и поддержка, связанная с инвалидностью. Этот показатель включает в себя 25 вопросов с ответами, основанными на 5-балльной шкале оценки в диапазоне от "очень неудовлетворен" – 1 до "очень удовлетворен" – 5. При изучении мнения семьи об удовлетворенности качеством жизни в области внутренних взаимодействий шесть пунктов: например, "моя семья решает проблемы вместе"; в воспитании детей – шесть пунктов; например, "члены семьи помогают детям учиться быть независимыми"; в области эмоционального благополучия четыре пункта: например, "моя семья имеет поддержку, необходимую для снятия стресса, в сфере физического / материального благополучия пять пунктов: например, "члены моей семьи имеют транспорт, чтобы добраться до тех мест, где они должны быть", и для оценки поддержки, связанной с инвалидностью, четыре пункта; например, "член моей семьи с особыми потребностями имеет поддержку, чтобы добиться прогресса дома".

FQOLS-2006 концептуализируется с точки зрения девяти областей: здоровье семьи, финансовое благополучие, семейные отношения, поддержка со стороны других людей, поддержка со стороны служб, связанных с инвалидностью, влияние ценностей, карьера и подготовка к карьере, досуг и отдых. В каждом домене используются шесть различных индикаторов измерения (Важность, Возможности, Инициатива, Стабильность, Достижение и

Удовлетворение), которые предоставляют исчерпывающую информацию о качестве жизни семьи. Несмотря на трудоемкость заполнения, данный опросник используется во многих странах. (Samuel et al., 2012).

Исследования, проведенные с применением этих инструментов в разных странах, показали более низкое качество жизни в семьях с детьми с РАС по сравнению с семьями с обычно развивающимися детьми. Переменные, связанные с более низкой родительской удовлетворенностью, это поведенческие трудности ребенка, невозможность работы для матери и отсутствие социальной поддержки. (Vasilopoulou, Nisbet, 2016, Wicks et al., 2019).

Авторы другого исследования сделали вывод о том, что семейный доход и родительский стресс являются двумя значимыми предикторами качества жизни в семьях с детьми с РАС (Hsiao, 2018). Важным является наблюдение о зависимости общей удовлетворенности семьи качеством жизни от оценки членами семьи доступности для социальных услуг (Jones et al., 2017).

Анализ литературы показал, что работы российских ученых направлены в основном на выявление особенностей отношений в семьях, имеющих детей с РАС (Гусева О.В., 2018; Карвасарская И.Б., 2003; Ткачева В., 2008) и стилей семейного воспитания детей с РАС (Мамайчук И.И., 2014; Мамайчук И.И. с соавт., 2014; Шабанова Е.В., 2013; Левченко И.Ю. с соавт., 2008 и др.).

Отечественной наукой в рамках психологии и коррекционной педагогики накоплен большой опыт изучения аутизма (например, эмоционально-смысловой подход О.С. Никольской и др.). Однако в российской социологии и смежных областях (социальной психологии, социальной философии и др.) работ, посвященных именно проблеме РАС, немного, и затрагивают они вопросы: социальной интеграции детей с ограниченными возможностями (Д.В. Зайцев), социальной реабилитации нетипичных детей (Т.И. Черняева), отношения родителей к детям с РАС (Т.Н. Высотина) и проблемы толерантности к людям с психическими расстройствами (Л.Г. Бородина, А.С. Фисунова), социально-философской интерпретации аутизма как коэволюции в русле парадигмы нейроразнообразия (Е.Н. Викторук, А.Ф. Гох, В.В. Минеев), отношения к инклюзивному образованию для детей с РАС (Т.Ф. Сулова и др.), институциональную среду и практики соседства

как ресурс интеграции людей с РАС (Н.Г. Поршнева), кинематографические образы людей с РАС (В.Н. Феофанов, Д.И. Малышева) и ряд др. В отечественной социологии наблюдается очевидный недостаток широкомасштабных эмпирических исследований детей с аутизмом и их семей.

Анализ литературы показывает, что трудности с междисциплинарным диалогом и недостаточные усилия по формированию единого языка, способного связать фундаментальную науку, социальную теорию и прикладные знания в этой области, являются серьезными препятствиями на пути согласования теорий раннего вмешательства и обучения детей с РАС с современными знаниями. Социальные изменения, которые произошли в течение последних нескольких десятилетий, включая растущий акцент на социальных моделях инвалидности (Романов, Ярская-Смирнова, 2006), сфокусированность на устранении барьеров для самоопределения и инклюзии актуализировали необходимость создания обоснованной теории с более четко определенными целями вмешательства. Теории вмешательства, полагают исследователи (Григоренко, 2018), должны быть согласованы с современными знаниями и общественными взглядами на аутизм, отличающимися от тех, которые были в то время, когда многие методы вмешательств были первоначально разработаны. При оценках вмешательств предлагается больше внимания уделять показателям осуществимости и приемлемости целей лечения и их согласованности с ценностями заинтересованных сторон, постоянно сравнивать преимущества различных подходов, анализировать механизмы воздействия и определять предпосылки для вмешательств в интересах конкретных детей, учитывая существенную неоднородность этой группы. Подчеркивается необходимость совместных исследований с участием сообщества людей с РАС (родственников, опекунов) для адаптации существующих подходов и разработки новых моделей с упором на цели и процедуры, относящиеся к конечным пользователям. Интервенционные методы должны включать конструкции, связанные с процессами реализации и результатами. Вмешательства должны развиваться по мере накопления знаний о том, как дети с РАС учатся, они не должны противоречить основным концепциям расширения прав и возможностей и социального участия (Vivanti et al., 2018).

Одним из острых и дискуссионных в отечественном дискурсе о РАС является вопрос образования детей с аутизмом. Включение (инклюзия) в этом контексте – это не интеграция, которая концентрируется на способности индивида адаптироваться к данной ситуации или нормам большинства. Вместо адаптации аутичного человек инклюзия требует изменения существующей образовательной среды в целях удовлетворения разнообразных потребностей всех обучающихся. Сама категория не имеет конвенционально принятого определения. Одни настаивают, что все дети должны получать образование в одной и той же школе и желательно в одних и тех же классах. Другие предлагают при наличии общих классов, занятия в которых занимают 1/3 часть учебного времени, например, сохранять специализированные, приспособленные к особым потребностям. Третьи поддерживают то, что можно назвать частичным включением, когда ученики с РАС и нормотипичные дети только в некоторых помещениях и на небольшое время собираются вместе. Исследователи подчеркивают, что текущие данные свидетельствуют о том, что формальные рекомендации и правила, регулирующие инклюзию, значительно опережают реальные процессы (Pellicano et al., 2018).

Политика в области образования для детей с РАС находится в компетенции национальных органов, а образовательные стандарты и формы обучения определяются на местном уровне. Модели организации и содержания образования детей с аутизмом реализуются в условиях специализированного (коррекционного), интегрированного и инклюзивного образования. Обзор, проведенный по материалам европейских государств, показал, что все страны разработали политику, в которой предоставляется право на бесплатное образование без дискриминации. В каких-то странах (Польша, Финляндия) нет стратегии, специфичной для аутизма, в других (Великобритания, Франция, Испания, Швеция) система образования специально приспособлена для людей, страдающих аутизмом. Все страны стремятся к созданию системы, способной привести к раскрытию полного потенциала детей с РАС (Roleska M. et al.). Шведская система, например, в соответствии с законодательством требует, что обучение ребенка с РАС должно начинаться в обычных классах. Только тогда, когда обучение ребенка с аутизмом в обычном классе невозможно, можно рассмотреть

возможность перехода к специальному образованию (van Kessel R. et al.).

Однако исследования по-прежнему демонстрируют непропорционально высокий уровень сегрегации в образовательной сфере детей с РАС по сравнению с другими группами детей-инвалидов. В Австралии в настоящее время 51,8 % всех детей с РАС обучаются в специальных школах (De Bruin K.). Таким образом, не только такие характеристики ребенка, как IQ и тяжесть симптомов РАС, но и внешние факторы, в том числе место проживания и размеры государственного и муниципального финансирования, политика местных властей определяют место обучения (Kurth J.A.).

Ситуацию в Австралии, одной из первых подписавших Саламанкскую декларацию, исследователи связывают с неолиберальными принципами стандартизации, эффективности, выгоды (Anderson J., Boyle C.). Неолиберальная политика, по мнению специалистов, изменила отношение к обучению детей с РАС даже в странах с самыми давними традициями бесплатного образования. Как указывают авторы обзора образовательной политики в отношении детей с РАС в странах Северной Европы, именно после кризиса 2008 года при реформировании образовательного законодательства в Дании в 2012 году были исключены положения о том, что решение о потребности обучающегося в услугах и специальном образовании никогда не должно основываться на экономических ресурсах (van Kessel R. et al.).

Эффективность инклюзивного образования для детей с РАС подвергается сомнению в группах взрослеющих аутичных людей, их родителей, педагогов. Трудности с включением в обычную школу возникают из-за несоответствия внутренних характеристик аутичного ребенка и факторов школьной среды, включая взаимодействия с другими детьми, понимание и подготовленность учителя, сенсорные и социальные аспекты школьной среды (Williams et al., 2019). Исследования, проводимые качественными методами, показывают, что дети испытывали высокий уровень издевательств, что приводило к нежеланию ходить в школу, маскировать свой аутизм, и что такие явления более распространены в основной массовой школе по сравнению со специальными (коррекционными) школами (Cook, 2019). Поэтому в условиях отсутствия исследований, которые

доказательно сравнивали бы результаты специальных учебных заведений с достижениями массовых по отношению к этой категории детей, развитие инклюзивного образования должно быть осторожным (Goodall, 2018).

Все большее распространение в зарубежных странах и в России приобретает принцип дружелюбия к аутизму (и развития дружественной среды (autism-friendly environment) для детей и взрослых людей с РАС.

Дружелюбная или дружественная среда учитывает особые потребности детей с расстройствами аутистического спектра и обеспечивает определенный набор условий в окружающей среде, который делает пребывание ребенка более комфортным, благоприятным. Термин дружелюбная (дружественная) аутизму среда (autism-friendly environment) тесно связан с пониманием в современной социальной географии социальной среды как «контекстов, в которых люди взаимодействуют и представляют свое воплощение и (ре)продуцируют и трансформируют как себя, так и свое окружение» (Hall, Wiltonn, 2016: 728).

Дети и взрослые люди с диагнозом «аутизм» или «расстройство аутистического спектра», как правило, имеют сложности в сфере социального взаимодействия и сенсорного восприятия окружающей действительности (информации, звуков и пр.) Они могут испытывать страх от незнакомых мест, а члены их семей боятся осуждения окружающих из-за необычных действий члена своей семьи (маневризмы, стереотипии, вокализации и т.п.). Таким образом, выход в город с ребенком с аутизмом зачастую представляет огромный стресс для родителей, которые испытывают стигматизацию со стороны окружающих, и вынуждены управлять собственными эмоциями и поведением ребенка, чтобы быть «признанными» в общественном пространстве (Ryan, 2010).

Жизнь и пространство в обществе, спроектированном для неаутистических людей, усугубляет трудности, с которыми сталкиваются люди с РАС в повседневной жизни (Roberrson, 2010). Флуоресцентное освещение и здания с плохой звуковой изоляцией приводят к негативному опыту чрезмерной сенсорной нагрузки среди людей с РАС (Davidson J. & Henderson V., 2019).

В связи с концептом дружелюбной среды в социальной географии широко обсуждается также концепция т.н.

«терапевтических ландшафтов», которая обозначает спектр воздействия окружающей среды на физическое и психическое здоровье человека. Понятие «терапевтические ландшафты» также применимо к анализу домашнего пространства. Так, Nagib и Williams (2018), основываясь на данном подходе, проанализировали физические модификации, которые североамериканские семьи используют для трансформации домашнего пространства, чтобы сделать его более комфортным как для детей с РАС, так и для родителей и для других детей. Для ряда семей это даже включает в себя переезд в другую квартиру (дом) для снижения уровня внешнего шума. Для отдельных семей сигналом к переезду служит непонимание соседей, негативно относящихся к плачу и шуму, которые зачастую сопровождают семьи с детьми с РАС. Внутренние физические модификации жилья включают в себя как создание безопасной среды для ребенка с РАС, использования цвета и предметов, которые отвечают сенсорным потребностям детей с РАС, так и «зонирование» пространства для комфортного проживания каждого из членов семьи.

Дружелюбная среда для детей с аутизмом означает формирование пространства с учетом факторов окружающей – социальной и физической среды, создание специальных адаптированных условий для пребывания в них детей с РАС. Основной целью при этом выступает уменьшение социальной изоляции и дискриминации детей и семей с РАС, также интенсификация социализации нейронетипичных детей с учетом того, что дети с аутизмом в большей степени нуждаются в развитии социальных навыков, чем дети без особенностей в нейроразвитии.

В современных обществах актуализируются вопросы создания дружелюбной среды для детей и людей с аутизмом в таких общественных местах, как библиотеки, спортивные клубы, театры, кинотеатры, супермаркеты, торговые центры, детские площадки, рестораны, медучреждения, парикмахерские, бассейны, развлекательные центры, стадионы, аэропорты и ряд др. В таких учреждениях, применяющих концепцию дружелюбной среды к детям с аутизмом, как правило, имеется уголок или комната сенсорной разгрузки.

Помимо архитектурного дизайна, организации, разделяющие принцип дружелюбия к аутизму, имеют персонал, знакомый с

особенностями детей с аутизмом, обученный способам эффективного реагирования для принятия детей с РАС и их семей.

В таких российских городах, как Москва, Санкт-Петербург, Белгород, Воронеж, Казань, Петрозаводск и др., идет активное формирование путеводителей по дружелюбным для детей с аутизмом пространствам, в организациях и учреждениях создаются адаптированные условия.

В качестве вспомогательных средств в них могут быть использованы социальные истории (краткое описание предстоящего события по посещению места), сенсорные карты и инструкции (например, план помещения с отмеченными местами возможной сенсорной перегрузки), визуальное расписание и словарь (отображение предстоящих событий и описание ключевых терминов, связанных с местом посещения), сенсорная сумка, выдаваемая при посещении учреждения (например, в ней могут быть противошумные наушники, очки с затемнением, антистрессовые игрушки и пр.).

2.2. Аутизм и институциональная среда российского общества: проблемы диагностики, взаимодействия структур, социальной эксклюзии и процессы инклюзии

Нейротипичному индивиду желание социально взаимодействовать присуще имманентно. Для человека с РАС – оно выступает ведущим дефицитом, на устранение которого должны быть брошены силы и ресурсы микро- и макроинституциональных структур общества. Считается, что, как правило, при раннем и интенсивном вмешательстве данный дефицит в значительной степени может быть восполнен, компенсирован, поведение скорректировано. Для эффективной работы по интеграции людей с РАС в российское общество необходимо эффективное взаимодействие различных институтов российского общества – разнообразных институтов гражданского общества и государства.

В России аутизм на публичные арены начал активно выходить с начала 2010-х годов, благодаря прежде всего деятельности благотворительных фондов и родительских ассоциаций. Исследователи отмечают, что РАС вызвали самую большую активность по сбору средств и лоббированию выделения

государственных ресурсов (Singh et al., 2009). Некоторые авторы, характеризуя процессы продвижения инструментов для диагностики аутизма, начали использовать даже такие термины, как «коммерциализация аутизма» и «индустрия аутизма» (Timimi S., 2019). Аутизм может быть семейной или общественной проблемой, может быть полем для исследования и научной работы, отмечает Е. Соколова, а может быть бизнесом в сфере разного рода услуг (Sokolova E., 2015).

Что мы можем наблюдать сегодня в институциональной среде российского общества относительно аутизма как социальной проблемы? Как работают институты государства, здравоохранения, образования, гражданского общества и общественного мнения относительно детей и людей с РАС?

В последние десятилетия распространенность расстройств аутистического спектра (РАС) возрастает во всем мире (Chiarotti F., Venerosi A., 2020). Темпы распространения позволяют некоторым исследователям говорить об эпидемии или цунами аутизма (Бураго, 2017). Наука пока не смогла дать точный ответ о причинах аутизма. Среди причин указывается расширение диагностических критериев, возросшая информированность медицинских работников и родителей, совершенствование методов диагностики и отчетности¹.

Множественность и противоречивость трактовок аутизма, сложность его диагностирования обусловлена как ситуацией недостаточной изученности природы аутизма и высокой неопределенности, вариативности эндогенных/экзогенных факторов его определяющих, так и тенденцией последних лет, связанной с процессами демедиализации и роста интердискурсивности расстройств аутистического спектра. Проблематика РАС затрагивает не только вопросы здравоохранения, но и охватывает практики и дискурсы психологии, педагогики, права, политики, массмедиа и социальной сферы. Проникновение во все сектора общественного пространства сопровождается перераспределением акцентов проблематизации и ростом вариативности смыслов РАС: на фоне прежде доминирующего нарратива, определяющего аутизм как болезнь/патологию, формируются нарративы, ассоциирующие его с нетипичным состоянием, а также радикальные контрнарративы,

¹Расстройства аутистического спектра // ВОЗ. – URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 05.10.2020).

характеризующие РАС как альтернативный путь нейроразвития. Последние формируют идеологическую базу движения за нейроразнообразие.

Противоречивость эпидемиологических оценок и противоречивое поле интерпретации РАС в профессиональных сообществах выступает сложной, актуальной и в то же время практически значимой проблемой.

В России растет распространенность РАС, однако цифры статистики в десятки раз ниже общемировых. Причиной данной ситуации могут быть факторы, связанные с изменением классификаций, повышением доступности медицинских сервисов, врачебный тезаурус, страхи стигматизации и ряд др.

В последние годы в России происходят качественные изменения в институциональных структурах, призванных содействовать поддержке людей с РАС как на государственном уровне, так и в сфере гражданского общества, массмедиа. Однако остается много базовых проблем, в том числе в среде профессионалов, связанных с отсутствием четкой системы диагностики РАС в раннем возрасте, что существенно затрудняет предоставление ранней помощи и сопровождения.

Установление диагноза «аутизм» является сложным процессом, поскольку эти расстройства не имеют нейробиологической и этиологической гомогенности (Muller Ralph-Axel, David G., 2017), надежные биомаркеры для диагностики отсутствуют (McCormack G., 2019). При постановке диагноза врачам приходится полагаться на наблюдение за поведением ребенка и субъективное суждение. Процесс поведенческой оценки является интерактивным и требует участия не только специалистов разного профиля, но и родителей. Критикуя неточность диагностических инструментов и их недоступность для родителей, некоторые исследователи указывают, что в условиях, когда постановка диагноза основана не на объективных данных, а на субъективных суждениях, вопрос о том, кто решает, как определяется аутизм, приобретает политический характер (Timimi S., 2019).

Зарубежные исследования демонстрируют дефицит знаний о РАС у врачей первичного звена, который приводит к задержке постановки диагноза (Atun-Einy O., Ben-Sasson A., 2018). Ранняя постановка диагноза имеет принципиальное значение, поскольку

позволяет своевременно начать реализацию программ раннего вмешательства, доказанность которых считается бесспорной (Hend M.S., 2017). Ранняя помощь должна быть комплексной и осуществляться во взаимодействии семьи ребенка, медицинских работников и других специалистов (Muller Ralph-Axel, David G., 2017).

В России аутизм как самостоятельное расстройство стали диагностировать только с 1999 года в связи с переходом на статистический учет по Международной классификации болезней десятого пересмотра (Фурьева Т.В., Фурьев Е.А., 2017). Долгое время люди с аутизмом получали другие стигматизирующие диагнозы: шизофрения или умственная отсталость. С начала 2000-х парадоксальная ситуация с диагностированием РАС сохраняется по настоящее время: большинство людей, у которых в детстве диагностировали РАС, при достижении 18 лет получали диагноз шизофрения.

Понятно, что в таких условиях статистика о количестве людей с РАС в России далека от истинных показателей. На данный момент она собирается только региональными департаментами здравоохранения и по состоянию на 2018 год фиксирует заболеваемость на уровне 0,1 % детского населения¹. Прогнозное значение Минздрава РФ составляет 1 %. Это означает, что около 90 % детей с РАС в России не учтены официальной статистикой.

Среди всех причин роста аутизма можно выделить реальные группы факторов (например, рост родоразрешений посредством кесарева сечения, повышения возраста деторождения и др.) и мнимые группы (например, рост выявляемости, изменение классификаций болезней, более ранний возраст постановки диагноза, мода на диагноз и др.) (Макушкин, 2019; Григоренко, 2018). В любом случае, большинство исследователей аутизма сходятся во мнении о том, что данный вид расстройства имеет тенденцию к росту как в мире, так и в России.

В России диагноз «аутизм», как отмечалось выше, официально стал признаваться относительно недавно – с момента перехода России на статистический учет Международной классификации болезней – 10 (МКБ-10) в 1999 году, чему предшествовала первая

¹ Минздрав: в 2018 году аутизм диагностировали у более 31 тыс. детей // ТАСС. Информационное агентство России. – URL: <https://tass.ru/obschestvo/6287169> (дата обращения: 03.10.2019).

классификация расстройств аутистического спектра, разработанная Научным центром психического здоровья в 1997 году (Sorokin, 2015). Несмотря на то, что в 2015 году были выпущены клинические рекомендации «Расстройства аутистического спектра: диагностика, лечение, наблюдение», в которых говорилось об отсутствии возрастных ограничений для расстройств аутистического спектра, при переходе от детского психиатра во взрослую сеть диагноз менялся, как правило, на шизофрению. Эта проблема была решена только в 2017 году направлением специального письма Минздрава России о недопустимости необоснованной смены диагноза людям с диагнозом «Ранний детский аутизм» при достижении взрослого возраста¹. При этом надо отметить, что и при первоначальном установлении диагноза факторы, связанные с коморбидностью, классификацией заболеваний, позицией врача, могут влиять на диагностирование аутистического состояния как умственной отсталости, ЗПР, сенсорной / моторной алалии.

В СМИ, социальных медиа и даже научной литературе можно встретить сенсационные заголовки и данные об «эпидемии» аутистических расстройств в России, например: «За последние пять лет зарегистрированных случаев аутизма стало на 78 % больше... Никто не знает, что будет через 20 лет» (Алленова, 2016); «Количество аутичных детей в 2018 году втрое превысило больных СПИДом. Догнало число больных раком. И удесят�еряется каждый 10 лет. Если темпы окажутся прежними, то к 2030 году аутичный будет каждый второй ребенок» (Димитрошкина, 2018); «Цунами детского аутизма. Медицинская и психологопедагогическая помощь» (Чуприкова, 2017).

Опровергнуть или подтвердить подобные утверждения неподготовленному читателю невозможно, поскольку в России нет официальных ежегодных публичных отчетов Минздрава по ситуации с аутизмом. Собранный Министерством труда и социальной защиты в регионах статистика заболеваемости зафиксировала ее распространенность в 2015 году на уровне 0,027 %, что существенно отличает ее от мировой статистики – 1 %–1,5 % (Григоренко 2018: 55). В то же время член Совета при правительстве по вопросам попечительства в социальной сфере Е. Ключко на заседании совета с участием Премьер-министра Д.А. Медведева в декабре 2017 года

¹ Минздрав России. Письмо зам.министра С.А. Краевого от 04 октября 2017 г.

отметила, что число детей с РАС в России занижено в десять раз. По оценке директора департамента медицинской помощи, детям и службы родовспоможения Минздрава России Е. Байбариной, в настоящее время 0,1 % детского населения страдают аутизмом, их число в 2018 году составило 31 685 тыс. человек (Минздрав). Сравнение этих данных с цифрами, приведенными в докладе сотрудников Национального медицинского исследовательского центра психиатрии и наркологии имени В.П. Сербского Л.А. Прониной и Т.А. Николаевой о ситуации в 2015 году (Пронина, Николаева, 2016), показывает, что за пять лет с 2014 года число детей с РАС увеличилось на 242 %. За три месяца 2019 года рост составил 114 % от показателей 2018 года.

Приведенные данные ставят перед исследователями вопрос, какие социальные факторы и культурные доминанты влияют на социальное конструирование российской статистики аутизма? Какие дискурсы продуцируют профессиональные сообщества по поводу статистики и проблем, связанных с постановкой диагноза «расстройства аутистического спектра»? Противоречивое поле диагностики и статистики РАС представляет, на наш взгляд, актуальную задачу социологического поиска.

В качестве причин повышения распространенности РАС эксперты отмечают разные факторы. Один из них связан с упомянутым выше новым способом классификации нозологий. До принятия МКБ-10 детей с аутизмом какбы не существовало. Причем статистический учет в рамках МКБ-10, как отмечает один из экспертов, изначально имел несогласования с данными исследований: «Аутизм как сам диагноз мы выставляем исходя из критериев, которые описаны в международной классификации болезней клинических за 10-й пересмотр. Однако существует несоответствие между теми диагностическими критериями, которые указаны в этом МКБ-10 и теми современными новыми результатами исследований, которые уже проведены, начиная с 1994... до настоящего времени» (детский психиатр, стаж 7 лет). Начиная с 2022 года российская система статистического учета должна будет перейти на МКБ-11. Категориальная модель диагностики уйдет в прошлое, и все виды аутистических расстройств будут определяться как РАС.

Второй причиной неточности статистики можно назвать специфику аутизма как заболевания: медицинские исследования

показывают высокую коморбидность РАС (сопряженность с другими психическими и физическими заболеваниями составляет примерно 70 % случаев), в частности 40 % пациентов с умственной отсталостью по некоторым данным имеют РАС (Григоренко, 2018). Вопрос их соотношения с нозологиями в современной российской психиатрической практике зачастую продолжает решаться в пользу F70-79, что не соответствует современным мировым тенденциям, по мнению популярного детского психиатра Елисея Осина. Диагностирование РАС как умственной отсталости или шизофрении психиатр называет диагностическим затемнением и связывает с советско-российской традицией медицины определять аутизм как следствие некой первопричины, которую необходимо найти (Осин, 2019). В связи с этим РАС в России, по его мнению, недодиагностирован.

Часть российского профессионального общества считает тенденцию использования РАС для замены УО и детской шизофрении уступкой моде и удовлетворением социальной потребности избегать более тяжелого диагноза (Макушкин, 2019: 83). Некоторые специалисты из области психиатрии указывают, что происходит гипердиагностика аутизма, причиной которой отчасти выступает повышение информированности населения: «...Я вижу скорее гипердиагностику, причем эта гипердиагностика может даже в какой-то мере больше исходить от родителей, чем от специалистов, потому что ко мне чаще приходят родители сами по себе, и несколько реже кем-то направленные. «Я прочитала в Интернете вот тут вот и вот это все у него есть, посмотрите доктор и скажите, это аутизм или нет». О недодиагностике я бы не стала говорить» (детский психиатр, стаж 39 лет).

В этой связи определенную роль имеет так называемая «материнская вина». По мнению Вальц, родители детей с РАС испытывают повышенное социальное давление в связи с моральными паниками против нетипичных детей, имеющими корни в стигматизации городской бедности. В категорию детей, «приносящих неприятности», входили дети с инвалидностью или низкими интеллектуальными способностями, категория также связана с уличными детьми и ювенальной преступностью (Waltz, 2015). Таким образом, согласно Вальц, основной своей задачей матери детей с аутизмом видят в «выправлении» их поведенческих недостатков.

Переход от конкретных видов аутизма к спектру в МКБ-11, расплывчатость и расширение диагностических критериев свидетельствуют о подвижности границ и отсутствия согласия относительного того, чем же он является и где проходит разграничение с нормотипичным человеком. Например, как отличить людей с высокофункциональным аутизмом Аспергера и людей, имеющих аутичные черты, которым медики и психологи не ставят диагноз по причине недостаточности признаков проявления нетипичности, соотносят их с расширенным фенотипом РАС (Система...). Подобного понимания придерживаются и ряд опрошенных профессионалов: «Нормы патологии очень размытые. Если какой-то процент патологии ставится слишком распространенным, это начинает становиться нормой определенной. И здесь, если человек социально адаптирован, это можно считать определенными индивидуальными особенностями развития, поэтому сейчас в профессиональной среде тоже говорят о тех или иных аутистических расстройствах, а не как таковом о диагнозе аутизм» (педиатр, д.м.н.).

Большинство медицинских профессионалов, опрошенных в рамках массового анкетирования, согласились с утверждением о статистическом росте количества детей с РАС (70 %). 10 % указали, что численность такая же, как и прежде, 20 % процентов затруднились ответить. Медикам был также задан вопрос о факторах, влияющих на изменение численности детей с РАС (количество выбора вариантов ответа не было ограничено). Около трети опрошенных затруднились на него ответить. Самым популярным вариантом среди ответивших на вопрос стало улучшение качества диагностических процедур (40 %) и повышение доступности медицинской помощи (40 %). Упомянутые выше изменения правил ведения медицинской статистики выбрали 22 % респондентов. Влияние экологии указали 25 % ответивших, ухудшение качества пищевых продуктов, воды и изменение микробиоты человека – 28 %, повышение возраста родителей при деторождении – 30 %, увеличение рекомендуемых к приему лекарственных препаратов во время беременности – 26 %, увеличение практики деторождения посредством кесарева сечения – 8 %. Около 11 % опрошенных дали свои варианты ответов, каждый из которых составил 1–2% от общей совокупности. Среди них бесконтрольная вакцинация, влияние

гаджетов и их излучения в перинатальный и неонатальный период, недостаточное взаимодействие с детьми родителей, социокультурный кризис и неврозы, накопление генетических мутаций.

Таким образом, опрос фиксирует наличие противоречивого комплекса представлений о причинах возникновения аутизма среди профессионалов, несмотря на то, что официальная медицина не ответила на вопрос о причинах аутизма. Научно доказанными считается взаимосвязь проявления частоты РАС с возрастом родителей, приемом во время беременности определенных препаратов и деторождения посредством кесарева сечения (Григоренко, 2018).

Статистические показатели показывают рост распространенности аутизма в России, но этот рост распределен крайне неравномерно. Данные Национального медицинского исследовательского центра психиатрии и наркологии имени В.П. Сербского показывают, что в некоторых федеральных округах показатели распространенности аутизма у детей существенно отличаются от средних показателей по стране. Самые заметные различия в Центральном ФО – превышение в 1,6 раза (85,31 в 2014 г. и 110,29 в 2015 г.), далее в Южном федеральном округе – в 1,3–1,2 раза (70,67 в 2014 г. и 84,31 в 2015 г.) и в Крымском ФО – в 1,2–1,1 раза (66,22 и 77,71, соответственно). В трех федеральных округах показатели распространенности аутизма у детей были ниже, чем в РФ. Самые низкие в Северо-Кавказском ФО в 2,3–2,1 раза (23,69 в 2014 г. и 32,34 в 2015 г.), в Северо-Западном ФО в 1,8–1,7 раза (29,97 и 39,38, соответственно), в Сибирском ФО в 1,4–1,3 раза (38,85 и 54,99, соответственно). Показатели Уральского, Дальневосточного и Приволжского ФО были на уровне среднероссийских или чуть ниже: от 1,0 до 1,2.

Такой разброс в интенсивных показателях распространенности аутизма у детей по территориям страны не может отражать реальную ситуацию. Как считают специалисты, скорее это производное от доступности и развитости амбулаторной помощи. Другим фактором могут быть сложившиеся традиции воспитания в семьях и избегание обращения к специалистам в случае проявлений аутизма (Пронина, Николаева, 2016).

Информанты в интервью называли еще несколько возможных причин подобных региональных различий, например,

профессиональную культуру специалистов: «... аутизм стал немного такой модой. Но если в регионе главный психиатр старой закалки, он может такую моду не поддерживать... раньше ведь как было: на проблему смотрели с точки зрения ведущего дезадаптирующего фактора, никто не смотрел, смотрит он в глаза или не смотрит, нет интеллекта – первая проблема, все олигофрения. Кто-то может, и сегодня придерживается таких принципов и воспитывает молодых врачей так» (психиатр, д.м.н., стаж 45 лет).

Как показывают исследования, на постановку диагноза «аутизм» большое влияние оказывает взаимодействие между родителями нетипичных детей с профессионалами. Стандартизированные опросники и подходы могут по-разному быть интерпретированы родителями, на что могут влиять различные культурные и социальные факторы (см, например, Benavides-Rawson&Grinker, 2018).

Еще одним возможным объяснением, по мнению экспертов, может быть влияние позиции региональных властей и муниципальных органов: «У детей инвалидность очень дорого стоит. Это ведь не только пенсии, но и необходимость создания реабилитационных центров, школ специальных, инклюзивных классов. А это уж все местный бюджет должен обеспечивать» (психиатр, д.м.н., стаж 45 лет).

Роль статуса «инвалид» весьма неоднозначна для формирования статистики РАС, и далеко не ограничивается финансовыми факторами. Значительное влияние на постановку диагноза «аутизм» оказывают боязнь многих родителей, что ребенок получит инвалидность. В России, как отмечает Ярская-Смирнова и др., на ситуацию для детей с инвалидностью и их семей повлияла биополитика, сформированная еще в СССР, которая «наследовала медицинскую модель инвалидности», и статус инвалидности ассоциировался со стигматизацией (Iarskaia-Smirnova et al., 2015: 1629).

Некоторые медики указывали на материальные проблемы родителей, которым необходимо оплачивать дорогостоящие реабилитационные и образовательные услуги детям с РАС. В связи с этим они решают получить официальный статус инвалидности: «Ну тут палка о двух концах, конечно, потому что одни родители не хотят стигматизации и даже не хотят иметь диагноз, очень много тех, кто

сопротивляется этому диагнозу, но это материально обеспеченные родители..., а другие родители настаивают на этом диагнозе, потому что это дает инвалидность...» (психиатр, д.м.н., 45 лет).

Инвалидность с кодировкой «F» (в МКБ-10, Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем, – это психические расстройства), для многих родителей выступает крайне нежелательным статусом, поскольку ассоциируется социальными исключениями людей с психическими заболеваниями и умственной отсталостью (Мифтахова, 2014). По этой причине некоторые родители предпочитают по возможности находиться в поле диагнозов неврологического класса G – болезней нервной системы.

Поскольку дети с аутизмом испытывают трудности коммуникации, неврологи часто ставят им такие диагнозы, как задержка речевого развития, моторная, сенсорная или смешанная алалия, для детей с более выраженными проблемами недоразвития – задержку психического развития. Как указал один из информантов, «Невролог пишет в карту ЗПР, надеясь, что ребенок выправится, чтобы медицинскую карту не портить» (дефектолог, стаж 13 лет). Другой специалист следующим образом описал «стандартный» путь постановки диагноза «аутизм»: «Вообще путь аутиста он стандартный, сначала он рождается, попадает, если это органический тип аутизма, в реанимацию там или еще к невропатологу, ему ставят расстройства, связанные с перинатальной патологией, потом родители не могут понять, что с ребенком ... и они отправляют сначала к сурдологу... потом отправляют к дефектологу, потом отправляют к логопеду, потому что 75 % аутизма с нарушениями речи и умственной отсталостью, потом отправляют к невропатологу с трех до пяти лет, и там ставят неврологические расстройства, задержку психоречевого развития и аутоподобные синдромы, и вот после четырех лет они попадают к нам, к психиатрам. Вот в принципе, в общем-то, алгоритм понятен, никто не хочет сразу понять, что твой ребенок болен аутизмом» (психиатр, д.м.н., стаж 45 лет).

Как показало исследование, ряд детей с РАС вынуждены были находиться в стационаре для постановки диагноза. Госпитализация не является обязательной: она необходима только для ускорения процесса дополнительного обследования. Как отметил один из информантов, в стационаре «и ЭГЭ, и психологи, ну полностью уже

все максимально, и иногда даже МРТ, КТ, оно нам доступно». Амбулаторные исследования требуют значительно большего времени. Для людей, не живущих в крупных городах, это дополнительные издержки. Госпитализация имеет ряд отрицательных сторон – в стационарах не всегда есть возможность родителям сопровождать детей, и в непривычных условиях, по мнению ряда опрошенных специалистов, состояние и поведение детей с аутизмом может ухудшаться.

В ходе интервью с врачами выяснилось, что выбор инструментов диагностики РАС зависит во многом от личного решения специалиста. Это в отдельных случаях приводит к откладыванию постановки диагноза или постановке неверного диагноза. По замечанию одного из информантов, у нас использование тестов не обязательно: «Западные клиники рассчитаны на страховую медицину, они должны делать все правильно, с учетом того, что подадут на них в суд... у нас все простенько, хотя тесты мы используем, но не в полной мере» (психиатр, д.м.н., стаж 45 лет).

Анкетный опрос подтвердил, что часто российские врачи эффективным и достаточным инструментом выявления аутизма называют динамическое наблюдение, качественную клиническую диагностику, беседы с родителями. Важность последовательных бесед с родителями, выходящими за рамки стандартизированных вопросов, подтверждают и современные зарубежные исследования (см, например, Nagan, 2017). Вместе с тем, респонденты высказывались, что при ограниченном времени на прием очень сложно следовать такой стратегии: «Ранее динамическое наблюдение педиатра за психическим и моторным развитием ребенка... НО... ввиду отсутствия качества наблюдения (15 мин. на приеме, сменяемость врачей, отсутствие доверия и т.д.) диагностика страдает».

Анализ материалов индивидуальных и фокус-групповых интервью показывает, что у родителей разный опыт обнаружения особенностей развития ребенка. В тех семьях, где ребенок не первый, как правило, это происходит раньше. Однако участковые педиатры ни разу не разделили беспокойство родителей, не проявили настороженность в отношении аутизма, обычно мамы слышали в ответ на свои тревоги совет «успокоиться, подождать, когда все нормализуется». В семьях с первым ребенком родители чаще всего

замечают отклонения или странности поведения в 1,5–2 года, но диагноз врачи подтверждали намного позже. Уже при первых визитах неврологи назначают детям медикаменты, обычно ноотропные препараты.

Родители, как правило, очень много времени посвящают поиску данных о РАС, активно общаются в социальных сетях и знают о доказанных методах медикаментозного лечения в основном коморбидных состояний. У них критическое отношение к тем назначениям, которые делает врач, что приводит к снижению доверия. Родители отмечают, что прием медикаментов иногда врачи связывают с направлением на установление инвалидности. Согласно данным ВОЗ, в настоящее время способов вылечить РАС нет (Lai M.C., 2020). Однако родители даже после установления диагноза «аутизм» продолжают надеяться на исцеление ребенка, они снова посещают психиатра, невролога и получают новые медикаментозные назначения.

Позднему диагнозу иногда способствует нежелание родителей принять особенности развития ребенка, страх перед стигмой психического заболевания. Есть случаи, когда семья даже после своевременной постановки диагноза, не получая психологическую поддержку, из-за невозможности принять диагноз надолго закрывается от общения со специалистами. Материалы интервью позволяют утверждать, что родители часто принимают диагноз тогда, когда уже не хватает средств на коррекционные занятия, частные садики и другие нужды ребенка. Родители отмечали, что иногда настороженность проявляли воспитатели детских садов, рекомендуя родителям обратиться в психолого-медико-педагогическую комиссию.

Точное установление диагноза требует дополнительных обследований. Иногда их назначают врачи, иногда сами родители проявляют инициативу. Для семьи это довольно сложный путь поиска медицинских организаций, в которых можно пройти обследования. Оформление инвалидности тоже требует значительных усилий и занимает около 6 месяцев. Семьям из сельской местности иногда приходится госпитализировать ребенка в психиатрическую больницу, что становится дополнительным фактором стресса. Родители отмечают, что с диагнозом от психиатра трудностей в получении инвалидности не возникает. Проблемы только в

организации пребывания ребенка в учреждении медико-социальной экспертизы, отсутствии отдельного входа и маршрута для таких детей.

Анализ историй семей с детьми с РАС позволяет утверждать, что большинству респондентов диагноз был поставлен в возрасте от 3 до 5 лет. Поэтому коррекция нарушений у детей часто начинается только в дошкольном возрасте. Такой вывод подтверждается документальным исследованием: анализ историй болезни стационарных пациентов с диагнозом «детский аутизм» в РКПБ МЗ РТ показал, что средний возраст ребенка на момент установления заключительного клинического диагноза F84.0 составил $4,5 \pm 2$ года, хотя многочисленные исследования демонстрируют более высокую эффективность от специфического психо-коррекционного воздействия на детей с аутистическими нарушениями в период 12–30 месяцев (Makarov I., Avteniuk A., 2018).

Родители призывают изменить процессы диагностики и вмешательства, чтобы обеспечить реализацию программ ранней помощи. Взаимодействия родителей и детей с РАС с врачами не ограничиваются кабинетом невролога или психиатра. Эти дети чаще остальных имеют и другие нарушения. Доказана взаимосвязь РАС и отдельных видов соматической патологии. Чаще всего в виде сопутствующих выступают патология желудочно-кишечного тракта, дыхательной системы и аллергические состояния¹. Посещение врачей различных специальностей является проблемой для родителей. Самые большие сложности родители испытывают при посещении стоматолога. Родители подчеркивают, что в Казани, например, невозможно получить бесплатную стоматологическую помощь ребенку с РАС с ингаляционным наркозом в разумные сроки. В результате семьи принимают решение отказаться от стоматологической помощи ребенку.

Таким образом, можно констатировать отсутствие единых правил организации медицинских осмотров детей в РФ, позволяющих в максимально ранние сроки определить РАС, и приспособленных для детей с аутизмом медицинских организаций, в которых можно получить комплексную медицинскую консультацию по основному диагнозу и помощь в лечении заболеваний. Согласно

¹ Расстройства аутистического спектра // ВОЗ. – URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 05.10.2020).

результатам сравнительного анализа деятельности психиатров амбулаторно-поликлинического и стационарного звена в Республике Татарстан (РТ) по выявлению пациентов с аутистическими нарушениями в поведении, следует отметить, что в 8 % случаев имелись различия в постановке предварительного и заключительного диагноза из разных категориальных групп (шифр по МКБ-10 F84.0, что соответствует детскому аутизму, и блок F06, включающий диагнозы вследствие перинатального повреждения ЦНС). Это свидетельствует о том, что в рамках диспансеризации и профилактических осмотров участковые детские психиатры вынуждены пользоваться методиками первичного скрининга, включающими в себя клиническое интервью, опросник M-CHAT.

Анализ историй развития пациентов приводит нас к выводу о том, что в России верифицированный диагноз «детский аутизм» согласно МКБ-10 получают в подавляющем большинстве случаев дети с выраженной степенью аутистического синдрома в сочетании с когнитивными нарушениями, что определяет более осторожные прогнозы в плане абилитационного потенциала. Менее выраженные проявления аутизма позволяют ребенку нередко адаптироваться в социуме на удовлетворительном уровне без медицинского вмешательства при получении им психолого-педагогических коррекционных программ (Stoeva T., Bratkova L., 2018).

Согласно официальным данным по РТ, соотношение детей с верифицированным диагнозом «детский аутизм» к общей детской популяции составляет 1 к 1080, причем выявляемость и первичное диагностирование аутизма в течение последних 6 лет возросли в 2,5 раза (Fesenko Yu., Makarov I., 2020). Интересно, что московская школа психиатрии чаще рассматривает «эндогенную» основу аутизма в рамках аутистического дизонтогенеза, что определяет лечебную тактику с широким применением антипсихотиков. Ленинградская школа психиатров в соответствии с учением С.С. Мнухина об «органическом аутизме», а также об особых формах умственной отсталости, так называемой атонической форме, значительно более критично относится к широкому понятию «расстройств аутистического спектра» (Makarov I., Avteniuk A., 2018).

Принимая во внимание такие подходы, подчеркнем, что для полноценного обследования и верификации ключевых симптомов РАС необходимы стандартизированные протоколы активного

наблюдения. «Золотым стандартом», позволяющим оценить количественные и качественные проявления аутистического синдрома, является шкала ADOS-2 (Woods R., 2018).

Вопрос информированности врачей разных специальностей, в первую очередь педиатров, детских психиатров, неврологов, по широкому кругу вопросов диагностики, этиологии, терапии детей с РАС представляется крайне важным вопросом. Есть несколько причин, определяющих актуальность исследования информированности врачей о РАС именно в России. Первая связана с тем, что, по мнению некоторых исследователей и представителей общественных объединений, РАС в России не диагностируется в реальных масштабах¹. Такое мнение аргументируется, во-первых, тем, что в нашей стране Минздравом России не публикуются официальные данные о РАС, и, во-вторых, тем, что те данные, которые есть, существенно меньше, чем в других странах. Мониторинг состояния образования обучающихся с РАС, проведенный Министерством образования и науки Российской Федерации совместно с Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС (далее – ФРЦ), показал, что общая распространенность расстройств аутистического спектра в детской популяции в России составляет 1:1362 – 0,073 %, что значительно ниже данных Всемирной организации здравоохранения – 1:160 – 0,625 %. Настороженность вызывает и неравномерность распространенности РАС по регионам. Наименьший показатель, как мы указывали, отмечается в Северо-Кавказском федеральном округе, в котором только Кабардино-Балкарская Республика и Ставропольский край показали численность 375 и 319 человек соответственно, а остальные республики от 29 до 80 человек, Чеченская Республика – 0 (Григоренко Е.Л. и др., 2018).

Второй причиной актуальности изучения информированности врачей о РАС является то, что в СМИ встречаются утверждения, что в России врачи не умеют распознавать РАС на ранних стадиях, детям с аутизмом часто ставят неправильные диагнозы, в том числе умственную отсталость, в итоге это приводит к тому, что дети остаются без своевременной помощи и становятся инвалидами (Хаустов А.В., Шумских М.А., 2019). Учитывая все перечисленное,

¹ Нодельман В., Крецул Р. Число детей с аутизмом в России занижено в 10 раз // Известия. – URL: <https://iz.ru/683643/valeriia-nodelman-roman-kretcul/chislo-detei-s-autizmom-v-rossii-zanizheno-v-10-raz> (дата обращения: 30.03.2020).

ситуация требует активного вмешательства, поскольку в Российской Федерации с развитой системой педиатрической помощи, организованной по участковому принципу и охватывающую всех детей, живущих на конкретной территории, обязательной диспансеризацией (уже в 2 года ребенка должен осмотреть детский психиатр) – есть все структурные условия для максимально ранней постановки диагноза.

Есть еще одно обстоятельство, определяющее актуальность изучения информированности и установок врачей в отношении РАС. Дело в том, что в России (некоторые зарубежные врачи и исследователи стоят на той же позиции) в авторитетных кругах существует точка зрения, что реального роста РАС нет, а есть эпидемия гипердиагностики. «В категорию аутистов попали многие дети с умственной отсталостью, с задержками психического развития, с задержками речевого развития. Целый ряд других пациентов с психическими заболеваниями. Но им стали ставить даже не аутизм, а эти пресловутые расстройства аутистического спектра», – считает главный внештатный детский психиатр Минздрава России в Северо-Западном федеральном округе И.В. Макаров¹. Можно предположить, что изменения в диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам (МКБ-11 и DSM-5), увеличение критериев для включения пациентов в категорию РАС – это не только медицинский подход. Может быть, это еще попытка снизить стигматизацию психических заболеваний, сконструировать менее дефицитную, патогенизированную, более социальную модель (Карр S., 2019). Растущее движение нейродиверсификации с ее требованием оценивать аутизм не как расстройство, а как другую форму развития нервной системы, как другую идентичность, вероятно, способствуют изменению представлений об аутизме.

Все эти обстоятельства объясняют интерес авторов к тому, как оценивают ситуацию с распространенностью РАС в России врачи, с какими факторами они это связывают, какие проблемы в организации медицинской и социальной помощи видят.

Целью одного из опросов в рамках проекта стало выявление информированности врачей по широкому кругу вопросов диагностики, этиологии, сопровождения детей с РАС. Валидность

¹ Интервью с Игорем Макаровым. ТрВ-Наука (Новый «Троицкий вариант»). № 20(239), 10 октября 2017 года. – URL: https://elementy.ru/nauchno-populyarnaya_biblioteka/433826/Igor_Makarov_Net_epidemii_autizma_est_giperdiagnostika (дата обращения: 04.04.2020).

анкеты обеспечивалась экспертной оценкой соответствия вопросов теме исследования 6 врачами разных специальностей (детский психиатр, педиатр, невролог). В опросе приняли участие 400 врачей из 35 субъектов Российской Федерации. Респонденты осуществляли медицинскую деятельность в крупных (включая Москву и Санкт-Петербург), средних, малых городах и в сельской местности. В выборке оказались специализировавшиеся в педиатрии (53 %), неврологии (14,7 %), психиатрии (24,2 %). 8,2 % врачей не указали свой профиль. 89,8 % опрошенных женщины, 10,2 % мужчин. Возрастная структура специалистов следующая: 43,1 % респондентов в возрасте от 25 до 35 лет, 27,7 % – от 36 до 45, 22,4 % – от 46 до 59, 6,7 % – старше 60.

62,9 % опрошенных имели постоянный клинический опыт работы с детьми, имевшими расстройство аутистического спектра, 21 % не имели, но занимались изучением данной области. Из практикующих врачей, 40,4 % имели несколько случаев работы с детьми с РАС, остальные же 59,6 % – средний (33,1 %) и значительный, постоянный (26,5%) опыт работы с детьми с РАС.

В результатах опроса представленные проценты в двухмерных распределениях рассчитаны от общего количества врачей того или иного профиля (независимой переменной). Полученные данные обработаны с помощью пакета SPSS. Для выявления взаимосвязей между переменными использовался статистический критерий хи-квадрат.

Абсолютное большинство врачей согласилось с тем, что в последние годы резко возросла численность детей с РАС в обществе. Примерно пятая часть респондентов затруднилась ответить, каждый десятый указал, что численность осталась прежней. Распределение ответов на вопрос по профилю специалистов представлено в таблице 1 и свидетельствует о связи переменных – невропатологи и психиатры чаще выбирали первый вариант ответа ($\chi^2 = 32,528$ при $p < 0,01$).

Таблица 1

Распределение ответов на вопрос «Согласны ли Вы с утверждением, что за последние 10 лет резко возросла численность детей с РАС в обществе?», % от общей численности ответивших специалистов по профилю

Профиль специалиста	Педиатр	Невролог/ Невропатолог	Психиатр	Другой
Да, численность увеличилась	64 %	78,8 %	79,8 %	73,1 %
Нет, численность такая же, как прежде	7,5 %	15,4 %	11,2 %	3,8 %
Нет, численность снизилась	0 %	1,9 %	0 %	0 %
Затрудняюсь ответить	28,5 %	3,8 %	9 %	23,1 %

Интересно, что распределение мнений разных специалистов по поводу факторов, вызывающих изменение численности детей с РАС в обществе, по ряду вопросов не имело статистически значимых различий: педиатры, неврологи, психиатры и другие врачи примерно с одинаковой частотой около 40 % выбрали в качестве факторов варианты «улучшение качества диагностических процедур» и «повышение доступности медицинской помощи»; около трети отметили – «снижение детской смертности и, как следствие, увеличение многообразия», примерно четверть – «влияние экологии», «изменение правил ведения медицинской статистики».

Но ряд факторов психиатрами, а иногда и неврологами, указывался реже, чем другими врачами, что было подтверждено статистическим критерием хи-квадрат. Среди них «ухудшение качества пищевых продуктов, воды и изменение микробиоты человека». Данный вариант выбрало лишь 28 % психиатров, 44,3 % педиатров, 53,3 % неврологов, 45,6 % специалистов других профилей. Подобная ситуация с вариантом ответа «увеличение рекомендуемых к приему лекарственных препаратов во время беременности»: лишь 13,3 % психиатров указали его как фактор изменения численности детей с РАС, 31,3 % педиатров, 33,3 % неврологов. Фактор «повышение возраста родителей при деторождении» с более высокой

частотой указывали педиатры – 40 %, лишь 20 % психиатров, 33,3 % неврологов, 18,2 % других специалистов выбрали данный вариант.

В связи с распространенным мнением о влиянии прививок на возникновение аутизма, врачам был задан вопрос на эту тему: 46,9 % указали, что это миф, 2,8 % указали, что аутизм является реакцией на вакцинацию, однако большинство ответивших (50,3 %) выбрали вариант, что в медицине нет достаточных данных, подтверждающих, либо опровергающих данную позицию. Статистически значимых различий в оценках данного мнения разными врачами не было обнаружено. В условиях возврата инфекционных заболеваний (корь, туберкулез и др.) и появления новых (коронавирусная инфекция) сомнения врачей, неуверенность по вопросу связи прививок и РАС можно трактовать как отсутствие установки на выполнение национального календаря прививок.

Специалисты подчеркивают, что для успешных действий при работе с проблемой РАС, коррекции поведения, социальной адаптации детей с РАС и их интеграции в общество необходима стратегия раннего вмешательства. Ее реализация невозможна без эффективной системы ранней диагностики РАС.

В связи с этим медикам задавался вопрос об основных проблемах диагностики РАС (количество выборов варианта ответа не было ограничено). Около 11 % опрошенных затруднились ответить. Наиболее популярными вариантами среди ответивших были низкая информированность родителей и нежелание обращаться к психиатру (78,4 %¹), проблемы с информированностью врачей детских поликлиник для компетентной диагностики РАС (71,9 %) и организации системы ранней помощи (сопровождения) детей с РАС (71,9 %), наличие множества мифов и стереотипов о происхождении, лечении РАС (60,5 %). Среди менее популярных вариантов ответа – нехватка квалифицированных специалистов в стационарах (35,5 %), позиция отдельных специалистов, не признающих наличие РАС в России (17,6 %). Интересен тот факт, что педиатры реже указывали на мифы и стереотипы о происхождении, лечении РАС как проблему диагностики – 53,7 % респондентов, в то время как данный вариант выбрало 73,1 % неврологов, 69,3 % психиатров, 65,2 % других специалистов. Реже педиатры отмечали в своих анкетах и проблему организации ранней помощи – 64 %, среди других профилей

¹ Процент от ответивших на данный вопрос.

респондентов, отметивших данную причину, 87 % неврологов, 76 % психиатров, 85 % специалистов других профилей. Схожая картина с ответом на вопрос о существовании позиции отдельных специалистов, не признающих наличие РАС в России, – лишь 7,9 % педиатров выбрали данный вариант ответа, при этом он был отмечен 34,8 % неврологов, 26,1 % психиатров, 26 % врачей других профилей.

Некоторые специалисты предложили собственные варианты ответа на данный вопрос: отсутствие единого, комплексного, междисциплинарного подхода с использованием современных диагностических инструментов, отказ отдельных специалистов диагностировать состояние маленьких детей с признаками РАС, малоизученность и нехватка научных знаний по эффективной системе диагностики РАС, гипердиагностика РАС и приписывание РАС детям с другими расстройствами, отсутствие просветительской работы с родителями (их действия в случае обнаружения признаков РАС).

Интересные результаты были получены в ходе анализа ответов на открытый вопрос об эффективных методиках выявления и диагностики РАС у детей. На него ответило чуть больше трети опрошенных. При этом для ответов неврологов и психиатров было характерно указание конкретных методик диагностики M-CHAT, ADOS, ADOS-2, ADI-R, CHAT, CARS, CASD, ШКОДА, АТЕК, RSDI и ряда других, а для большинства педиатров, ответивших на данный вопрос, были характерны общие формулировки – «скрининговые тесты», «тестирование родителей» и т.п. По частоте упоминаний лидером среди психиатров и неврологов стала методика M-CHAT, второе и третье место заняли методики ADOS и ADIR.

На вопрос «Какими источниками информации о медицинском сопровождении детей с РАС Вы пользуетесь?» было получено следующее распределение вариантов среди ответивших: 36,9 % повышение квалификации, 30 % – программы повышения квалификации в системе непрерывного медицинского образования, 46,9 % указали, что читают современную зарубежную литературу, журналы, 53,7 % – российские журналы, учебники, книги, столько же просматривают специальные сайты и материалы социальных сетей, посвященные аутизму. 12,3 % процентов выбрали вариант «специальную информацию об аутизме не получаю». В варианте «Другое» медики указали также такие источники информации, как

семинары, конференции, курсы вне системы непрерывного медицинского образования, а также личный опыт, опыт коллег и родителей детей с РАС.

На вопрос об известных эффективных службах ранней помощи, оказывающих поддержку семьям, в которых ребенку диагностировано РАС, ответил примерно каждый шестой опрошенный специалист. Респонденты в основном называли фонды и НКО, а также научные, медицинские и образовательные центры, являющиеся как государственными, так и коммерческими учреждениями.

Распространенные в среде неофициальной науки и родительских сообществ альтернативные методики воздействия на РАС в форме специфических диет посчитали обоснованными около 18,8 % опрошенных из всей совокупности респондентов, 32,5 % – определили их как необоснованные, затруднились ответить примерно 33,8 % медиков, около 15 % не стали отвечать на данный вопрос.

3% респондентов указали диетотерапию эффективным способом коррекции РАС при ответе на следующий открытый вопрос: «Какие, на Ваш взгляд, наиболее эффективные немедикаментозные вмешательства, используемые в терапии РАС?». 19 % от всех участников опроса указали в качестве такового поведенческий подход или АВА, основывающийся на парадигме бихевиоризма и имеющий статус метода с научно доказанной эффективностью. О созданной в рамках АВА методике направленного вмешательства – обучению альтернативной коммуникации, в частности PECS (коммуникационная система обмена изображениями) упомянули 8 респондентов (2 % от числа всех опрошенных). Терапию программу ТЕАССН (терапия и обучение аутистичных и имеющих коммуникационные нарушения детей) назвал 1 респондент. Методику Floortime, базирующуюся на гуманистической парадигме, но не имеющую статус научно доказанной, упомянули 2 респондента. Также 2 медика указали холдинг-терапию – метод, имеющий неоднозначные интерпретации, определяемый частью специалистов как вредный (Григоренко Е.Л. и др., 2018). Обобщенно о психолого-педагогической коррекции и работе дефектологов, логопедов упомянуло примерно 20 % от общего числа опрошенных, около 3 упомянули эффективность ранней инклюзии, социализации,

посещение образовательных учреждений как эффективную технологию вмешательства.

Часть специалистов упомянула коррекции, выходящие за поле психолого-педагогического поля, которые некоторыми учеными считаются методами с недоказанной эффективностью (Григоренко Е.Л., и др. 2018): акустические – Томатис (7 респондентов), БАК (6 респондентов), БОС (2 респондента), ФТЛ, ЛФК, Войта-терапия и массаж – 14 респондентов, нейропсихологическая (11) и сенсомоторная коррекция (13), психиатрическая (17), аппаратные формы стимуляции мозга – транскрианальная микрополяризация (6), транскрианальная магнитная стимуляция (1), арт-терапия – 5, энимал-терапия – 4, музыкальная терапия – 3.

На полузакрытый вопрос о возможности изменений выраженности аутистического синдрома в течение времени были получены следующие ответы: 64 % от общего числа опрошенных выбрали вариант ответа, что выраженность подвергается изменениям, около 13,8 % – что не подвергается, 4,3 % в графе «Другое» указали, что процесс происходит индивидуально и зависит от многих факторов, остальные затруднились ответить.

Был интересен взгляд представителей медицинского сообщества на формы организации образовательного процесса и оценки более эффективных. Примерно равными по частоте выбора стали такие формы, как «развитие инклюзивного образования, обучение детей с РАС в классах с детьми без инвалидности» (32 % от всех опрошенных), «обучение детей с РАС в специализированных классах при общеобразовательных школах» (31,3 %). Менее популярный вариант ответа – «обучение в школах для детей с ограниченными возможностями здоровья» (15,8 %), «надомное обучение» указали около 3,5 % респондентов.

Медикам также задавался вопрос о способах поддержки людей с РАС в городе их проживания. Наиболее часто респонденты называли наличие реабилитационных центров государственного и частного уровней, работающие с установленным диагнозом РАС (38,8 %). Реже указывалось на функционирование специальных образовательных дошкольных учреждений (17,8 %), специальных групп для детей с РАС при детских садах (13,5 %), ресурсных классов при общеобразовательных школах (13,8 %), а также на использование опросников типа M-Chat в детских поликлиниках

(12,8%). Об организации поддержки людей с РАС в учреждениях специального среднего образования упомянули 4,8 % опрошенных, о службе сопровождения при трудоустройстве 1,3 % опрошенных. 4,8 % видели в своих городах информационные материалы в общественных местах для повышения информированности населения. 17 % выбрали вариант ответа «нет специальной поддержки».

На основе изложенных данных опроса врачей можно сделать вывод о том, что медицинские профессионалы, владея общими представлениями о РАС, недостаточно информированы о области современных методик диагностики, медицинского и социального сопровождения детей с РАС. Особенно это касается врачей-педиатров. Поскольку именно эти специалисты относятся к врачам первого контакта, их недостаточная подготовка по проблемам РАС может стать барьером для успешной интеграции детей с РАС и помощи семьям. Необходимы дополнительные усилия по информированию врачей о современном состоянии исследований по проблеме РАС, реализация образовательных программ, учитывающих не только медицинские данные, но и подходы, разработанные в рамках социальных наук.

Особую настороженность вызывает опрос студентов-медиков старших курсов, которые крайне слабо информированы о РАС, в частности, времени проведения скрининга.

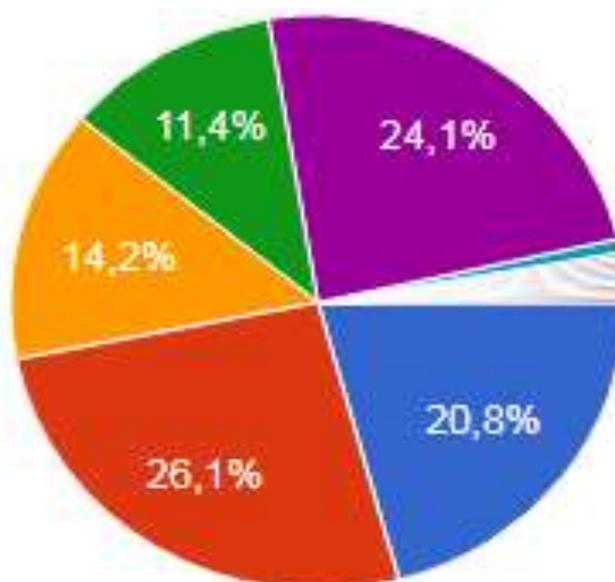


Рисунок 14. Распределение ответов студентов-медиков старших курсов на вопрос «В каком возрасте в России детям проводят скрининг на РАС?»

Лишь 14,2 % опрошенных указали правильный возраст проведения скрининга на РАС в России. Большинство выбрало неправильные варианты: 20,8 % указали, что такой скрининг проводят в 1 год, 26,1 % – в 1,5 года, 11,4 % – в 2,5 года, 24,1 % указали, что в 3 года. Остальные респонденты выбрали другие варианты ответа или ответили, что не знают время проведения скрининга.

Еще одним острым вопросом выступила проблема взаимодействия врачей с родителями детей с аутизмом.

Анализ материалов интервью и фокус-групп показывает, что у родителей разный опыт обнаружения особенностей развития ребенка. В тех семьях, где ребенок не первый, как правило это происходит раньше: «так как у меня второй ребенок, я у нее увидела, что что-то не так, такое материнское чувство у меня где-то через месяц возникло, потому что по сравнению с первым ребенок физически развивалась хорошо, но при этом она не гулила, не произносила никаких звуков...» (мама, ребенку 3 года, Санкт-Петербург). Однако участковые педиатры, согласно результатам нашего исследования, ни разу не проявили настороженность в отношении аутизма, обычно мамы слышали в ответ на свои тревоги совет успокоиться, подождать, когда все нормализуется. «Очень долго педиатр говорила, что это все перерастет, все будет нормально, просто 100 %, у вас же мальчик..., в 3 года была установление задержка психо-речевого развития, мы были направлены к психиатру на наблюдение...» (мама, ребенку 9 лет, Санкт-Петербург).

В семьях с первым ребенком родители чаще всего замечают отклонения или странности поведения в 1,5–2 года, но диагноз врачи подтверждали намного позже. «Ребенок был абсолютно здоров по показаниям неврологов поликлиники, – рассказывает мама, – и так бы он и оставался здоровым, если бы я не стала искать невролога платного, который должен понимать слова алалия, понимать слово аутизм» (мама, ребенку 4 года, Санкт-Петербург). По словам родителей, врачи часто отказываются анализировать те особенности поведения, на которые указывают родители: «Невролог с рождения наблюдает, но почему-то считала, что у моего ребенка только задержка речевого развития, хотя я неоднократно говорила, что ребенок не отзывается и никак не реагирует. В итоге после моих нескольких напоминаний, требований нас отправили к психиатру» (мама, ребенку 5 лет, Казань). Другая мама, описывая свой путь,

говорит: «Мы ходили по врачам, в основном, неврологи, которые не могли сказать, что же это такое происходит... именно диагноз не ставился, но каждый из них назначал препараты» (мама, ребенку 4 года, Казань). Попытку неврологов помочь детям при помощи медикаментов подтверждают и другие родители: «невролог сказал, что у нас гиперактивность, да, у нас есть небольшая задержка... развития, но как бы вот вам ноотропчики, попейте месяц... в общем мы походили к неврологу месяц, потом на второй месяц другие ноотропы, и дальше она сказала, что не может нам помочь» (мама, ребенку 6 лет, Санкт-Петербург).

Родители, как правило, очень много времени посвящают поиску данных о РАС, активно общаются в социальных сетях и знают о доказанных методах медикаментозного лечения (в основном, коморбидных состояний). У них критическое отношение к тем назначениям, которые делает врач: «официальная медицина, кроме седативных средств, ничего нам не смогла предложить, а... в данном случае седативные средства препятствует вообще развитию, то есть они глушат психо-эмоциональную составляющую и получается, что вместо какого-то взаимодействия и коррекции поведения методом того же прикладного анализа, мы теряем время. Диагноз аутизм моему сыну был выставлен в 8 лет» (мама, ребенку 9 лет, Санкт-Петербург). Родители отмечают, что прием медикаментов иногда врачи связывают с направлением на установление инвалидности: «...многие психиатры и неврологи требуют приема препаратов-нейролептиков и различных ноотропов. Типа, вы принимали, но вам не помогло и, так уж и быть, дадим вам инвалидность. Лично моей дочери назначили rispolep, при неустановленном диагнозе. Врач назвала антипсихотик – таблетками для хорошего поведения..» (мама, ребенку 4 года, Казань). Согласно данным ВОЗ, в настоящее время способов вылечить РАС нет¹. Однако родители даже после установления диагноза аутизм продолжают надеяться на исцеление ребенка. Они снова посещают психиатра («назначил успокоительные на ночь»), получают назначения неврологов «первый курс ноотропов мы полностью пропили, через двухмесячный интервал опять начинали пить», и понимают, что «нужно хотя бы трех специалистов. Хорошие неврологи – это (называет фамилии – авторы), но к ним не

¹ Расстройства аутистического спектра // ВОЗ. – URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 05.10.2020).

попасть, даже за эти 3500 рублей... А с кем мне посоветоваться, где этот центр для наших детей» (фокус – группа 1, Казань).

Раннее диагностирование РАС важно и для тех родителей, дети которых имеют незначительные поведенческие нарушения и высокий интеллект: «Я вижу особенности, но мне ничего не могли сказать. Поставили диагноз РАС только в 6 лет, сказали не сильно выражен. А для меня это важно, поскольку если аутизм, то лечить не надо, только педагогика» (мама, ребенку 6 лет).

Позднему диагнозу иногда способствует нежелание родителей принять особенность развития ребенка: «долгое время мой мозг не воспринимал то, что мой ребенок аутист, я от этого отказывалась. Только когда ей исполнилось три с половиной года, я это восприняла» (мама, ребенку 5 лет, Санкт-Петербург). Некоторым родителям требуется еще больше времени для принятия диагноза: «Мы зашли к психиатру, когда ребенку было полтора года. Она сказала: “Ну что же, с вашим мальчиком что-то как-то все не очень, надо оформлять инвалидность”. При слове “инвалидность”... я обомлела ... мой ребенок, которому нет двух лет, инвалид. Хотя он как бы обычный ребенок, с руками, ногами, все с ним нормально, какая еще инвалидность. И мы оттуда убежали. Психиатр потом увидел меня уже только лет в 7, когда мы на самом деле инвалидность эту оформили» (фокус-группа 2, Казань). Материалы интервью позволяют утверждать, что семья принимает диагноз тогда, когда уже не хватает средств на коррекционные занятия, частные садики и другие нужды ребенка.

Родители отмечали, что иногда настороженность проявляли воспитатели детских садов: «мне в детском саду сказали, что с вашим ребенком что-то не так... направили в ПМПК (психолого-медико-педагогическая комиссия. – Авт.). Мне сказали об этом педагоги, а не врачи" (фоку-группа 1, Казань). Сравнение с другими детьми в детском саду родителям позволяет увидеть отличия своего ребенка от нормотипичных детей и помогает осознать необходимость специальной помощи.

Точное установление диагноза требует дополнительных обследований. Иногда их назначают врачи, иногда сами родители проявляют инициативу. Для семьи это довольно сложный путь поиска медицинских организаций, в которых можно пройти обследования. «Мы сделали электроэнцефалограмму, мы посмотрели как у нее шея, поступает ли там кровь к мозгу, то есть УЗИ головного

мозга. Мы все это посмотрели. При родовых травмах незначительные есть смещения, это мы лечили с остеопатами (естественно платно). Это все в разных учреждениях» (мама, ребенку 5 лет, Санкт-Петербург). Оформление инвалидности тоже требует значительных усилий: «подготовка к инвалидности начинается за полгода и влечет посещения врачей, исследования в психиатрической больнице, стационар дневной...» (папа, 2 ребенка с РАС, 9 лет и 3 года). Родители отмечают, что с диагнозом от психиатра трудностей в получении инвалидности не возникает. Проблемы только в организации пребывания ребенка в учреждении медико-социальной экспертизы, отсутствии отдельного маршрута для таких детей: «Там куча взрослых, которые тоже инвалиды... И наш бегающий и орущий, он может их раздражать... На первом этаже в холле его начинаешь успокаивать, он еще сильнее кричит, как ответная реакция идет. А детская комната на втором этаже, не проще ли спустить эту комнату на первый этаж. Пока на первом этаже тебя не оформят, ты не сможешь пройти на второй этаж» (фокус-группа 3, Казань).

Существенно старается качество жизни семей с особенными детьми. Так, проведенный сравнительный опрос показал, что они в значительно более низкой степени имеют поддержку для снижения уровня стресса (рис. 15). Также семьи с детьми меньше удовлетворены ситуацией с друзьями, которые способны оказать поддержку (рис. 16).

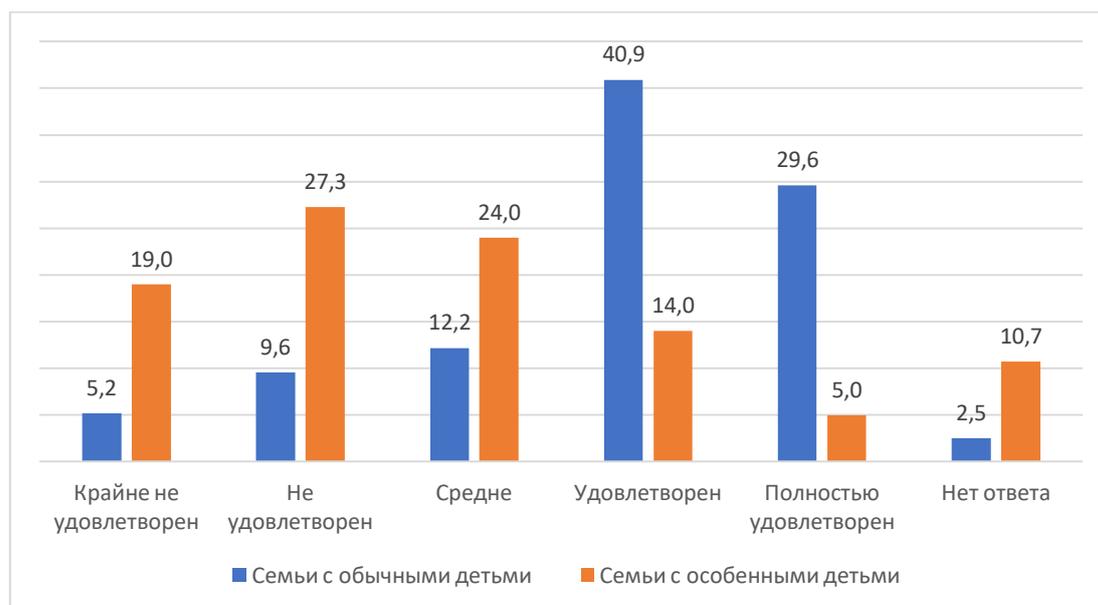


Рисунок 15. Распределение ответов на вопрос об удовлетворенности 1.3 «У моей семьи есть необходимая поддержка, чтобы снизить уровень стресса» семей с обычными детьми и с детьми с особенностями в развитии (в %)

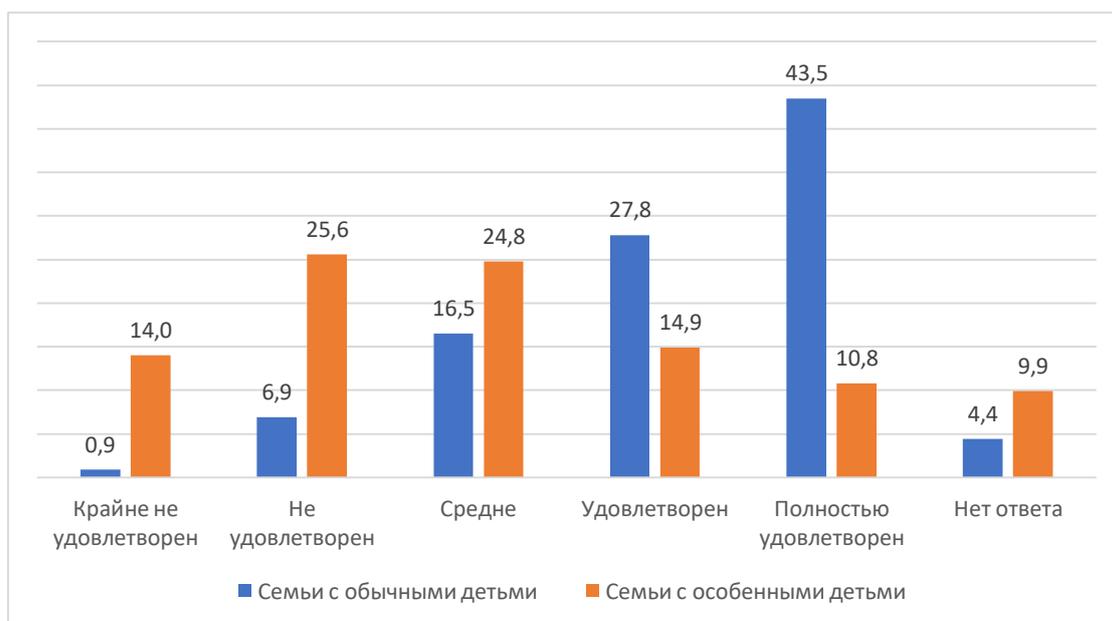


Рисунок 16. Распределение ответов на вопрос об удовлетворенности 1.4 «У каждого члена моей семьи есть друзья или кто-то, способный оказать поддержку» семей с обычными детьми и с детьми с особенностями в развитии (в %)

Социальная интеграция предполагает, прежде всего, включение индивида в различные социальные группы и отношения посредством организации совместной деятельности (игровой, образовательной, трудовой, досуговой и ряд др.) (Зайцев Д.В., Селиванова Ю.В., 2014). Одной из ключевых причин проблем идентификации аутизма, на наш взгляд, является глубокая стигматизация и эксклюзия людей с психическими расстройствами и их семей, нежелание признания нарушения и особенно публичной огласки диагноза.

«В нашей стране глубокий аутист – это такой человек, которого нет. Но поскольку мы в своем общественном развитии преодолели уже уровень, в котором больных детей топят в тазу, то физически такой человек как бы есть. А раз он физически есть, то его надо бы куда-то приложить и присоседить. Его можно запихнуть на полку, где у общества хранятся шизофреники. Плохо хранятся, немножечко по-освенцимски хранятся, но все-таки есть такая полочка. Если туда не упихивается, то можно вставить его в гнездо со странным названием «умственно-отсталый», прогнав через тест Векслера, в котором любой аутист не отличится интеллектом. Можно аутиста просто записать в девиации, обременив виной родителей за дурное воспитание и за то, что с неправильного конца его мать давала ему грудь в младенчестве. Куда-нибудь приписать, лишь бы, не дай Бог,

не вылезал своей экстравагантностью и своими слишком особенными потребностями»¹.

Пользователи Инстаграмм в комментариях к постам Фонда «Выход» по поводу расхождения прогнозной и реальной статистики указывают, что диагноз с «F – это стигма в России», «если не планируешь инвалидность, то и по психиатрам за диагнозом официальным никто не ходит...», неврологические нозологии с шифром G являются более предпочтительными, « “Наших“ детей надо искать в очереди к неврологам»².

Находясь, как правило, в сильном психологическом напряжении и эмоциональном стрессе, которые связаны с манифестацией и проявлениями расстройства, многие родители детей с РАС пытаются избежать усугубления без того сложной жизненной ситуации и предпочитают скрывать диагнозы детей с РАС в различных социальных средах. При этом виртуальное пространство социальных медиа позволяет им более свободно проявлять идентичность родителей особенного ребенка, искать способы решения проблем и занимать открытую позицию при обсуждении вопросов, в том числе касающихся дискриминации, нарушения прав и стигматизации их детей. Можно констатировать, что в последние годы родительские сообщества в различных регионах России интенсивно объединяются, институционализируются и оформляются в качестве мощного информационного субъекта в дискурсивном медиaprостранстве для отстаивания прав детей с РАС. Примером может служить возникшая в 2017 году Ассоциация «Аутизм-Регионы».

Государство в последние годы разрабатывает меры социальной политики по оказанию помощи людям и, прежде всего, детям с РАС. В 2016 году на базе Московского государственного психолого-педагогического университета для развития системы комплексной помощи детям с РАС создан Федеральный ресурсный центр, призванный развивать систему комплексной помощи детям с РАС в РФ; в 2019 году грантовую поддержку получили общественные организации более чем в 15 регионах РФ, развивает систему инклюзивного образования и т.п.

Каково общественное мнение в России в отношении людей с психическими нарушениями? Опрос Всероссийского центра изучения

¹ Мень Е. Когда школа – это чудо // Сноб. – URL: <https://snob.ru/profile/28374/blog/76865>.

² Фонд «Выход». – URL: <https://www.instagram.com/p/BnYqhjBnkKC/?igshid=1r5m0v4wkb9xi> (дата обращения: 10.08.2019).

общественного мнения, проведенный в апреле 2019 года, показал, что большинство респондентов при ответе на вопрос об отношении к людям с психическими расстройствами выбрали варианты ответов «сочувствие» (38 %), «жалость» (34 %). Среди выбравших данные варианты выше доля пожилых. При этом 26 % заявили, что боятся этих людей, 18 % – не доверяют. 9 % ответило, что общество относится к ним с презрением¹.

Социологическое исследование, проведенное в 2016 году Высшей школой экономики (HSE), показало, что из всех категорий детей-инвалидов россияне в меньшей степени готовы к совместному обучению нейротипичных детей и детей с ментальными нарушениями и психическими заболеваниями. Большинство из них ратует за получение образования «детьми с особенностями психического развития (например, аутизм)» в специализированных школах (65 %). 22 % выступает за обучение детей в специальном (ресурсном) классе обычной школы, 7 % – за обучение в обычных классах. 6 % респондентов затруднились с ответом. Авторы исследования указывают, что на распределение ответов на вопрос не связано с социально-демографическими характеристиками респондентов (пол, возраст, образование, материальное положение). Для сравнения приведем распределение ответов опрошенных родителей детей-инвалидов по отношению к данной категории нарушения здоровья: 33 % выступают за специальные школы, 45 % – за специальные классы, 13 % – за обычные классы в обычной школе, 9 % – затруднились ответить. При этом авторы отмечают, что в целом общественное мнение в сфере помощи детям-инвалидам претерпевает существенные позитивные трансформации, связанные с ростом активности граждан в оказании помощи и намерениях ее оказывать².

Таким образом, по результатам опроса 29 % россиян поддерживают идеи инклюзивного образования, из них подавляющее большинство в ресурсных классах, которые на данный момент открыты в небольшом количестве только в крупных российских городах. Периодически в СМИ и на площадках социальных медиа

¹ВЦИОМ. 2019. 4 июня. Пресс-выпуск № 3973. – URL: <https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=9737> (дата обращения: 01.07.2019).

²Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам. – М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. – С. 39–40. – URL: <http://contact-autism.ru> (дата обращения: 01.06.2019).

появляется информация о травле, насилии или исключении детей с РАС из дошкольных и школьных образовательных учреждений. Кроме того до недавнего времени ребенку с тяжелыми или множественными нарушениями развития при прохождении психолого-медико-педагогической комиссии могли отказать в школе с формулировкой «обучение на дому», «необучаемый», «не подлежит обучению». Согласно письму Минпросвещения РФ от 26 июня 2019 года такое положение дел недопустимо и для таких учеников должны быть разработаны Специальные индивидуальные ОП¹. В целом, данная ситуация выглядит удручающе на фоне обществ, в которых около трети людей с РАС получают не только школьное образование, но и продолжают обучение после нее, а около 18 % людей с РАС имеют достойную заработную плату (Григоренко Е. 2018: 216).

Вместе с тем, данные полуформализованных интервью, проведенных с руководителями и сотрудниками образовательных учреждений и Управления образования ИК МО г. Казани, показывают, что система инклюзивного образования для детей с РАС находится в самом начальном этапе формирования.

Практически все информанты указали на кадровые проблемы: сложности поиска сотрудников со специальной подготовкой, низкие зарплаты, небольшое число педагогов, имеющих психологические возможности и желание работать с детьми с РАС, и ряд др. Тьюторы в школе по штату числятся как младшие воспитатели, имеют очень низкую зарплату и их работа не засчитывается в педагогический стаж. В связи с этим очень сложно заполнить вакансии. В дошкольных образовательных учреждениях (ДОУ) нет тьюторов, проблема решается расширением штата (добавлением ставки воспитателя, младших воспитателей, психолога, дефектолога, музыкального руководителя). Представители ДОУ и школ указывали на плодотворное сотрудничество с Фондами, общественными организациями и образовательными центрами города, которые осуществляют организационно-методическую помощь и инфраструктурную поддержку по оборудованию комфортных пространств для детей с РАС, однако практически все информанты высказались, что проблемы и с первым, и со вторым вопросом остаются.

¹ Федеральный ресурсный центр ПМПК. – URL: <https://pmpkrf.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

Еще одним важным нерешенным вопросом педагоги назвали проблему критериев оценивания детей с РАС и форм их аттестации.

Практически все опрошенные указали на стремление использовать прием ротации тьюторов для развития у детей коммуникативных навыков и самостоятельности. Совместное обучение происходит в разных форматах. В ДОУ – это, как правило, небольшие группы детей, которые проводят некоторые формы занятий, праздников и отдыха совместно с нормотипичными детьми. В одном из интервью упоминается случай перевода мальчика в общую группу. В рамках школьного обучения количество совместных и отдельных уроков может варьироваться.

Уникальным результатом этого проекта стало то, что родители детей с РАС дали самую позитивную оценку именно педагогическим работникам. Из всех специалистов (врачи, социальные работники) педагоги, работающие в системе образования детей с ОВЗ, по мнению родителей, наиболее расположены к общению с детьми с РАС и с семьей ребенка. В ряде случаев именно педагоги заметили особенности ребенка и направили родителей к специалисту. Самую большую тревогу испытывают родители детей, обучающихся в начальной школе, так как не уверены, что в обычной школе в средних и старших классах будут созданы адаптированные образовательные программы для детей с РАС с заниженным интеллектом.

Исследование выявило, что основной проблемой внедрения инклюзивного образования в Татарстане, помимо недостатка финансовых средств и подготовленных кадров, выступает несогласие родителей нормотипичных детей с обучением в одном классе с ребенком с РАС. Несколько конфликтов получили широкий резонанс в СМИ. Данная проблема связана со стигматизацией детей с аутизмом.

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

При этом системная поддержка семей, воспитывающих детей с РАС, в социально-психологическом, правовом, финансовом аспекте, была оценена психологами и педагогами на более высокие баллы: на 5 баллов ее оценили 2,5 % опрошенных, на 4 балла – 11,6 %, на 3 балла – 35,6 %, на 2 балла – 34,5 % и на 1 балл – 15,9 %. Также более высокие оценки были поставлены правовой поддержке детей с РАС и их семей: соответственно 3,6 %, 15,2 %, 39 %, 24,9 % и 17,2 %.

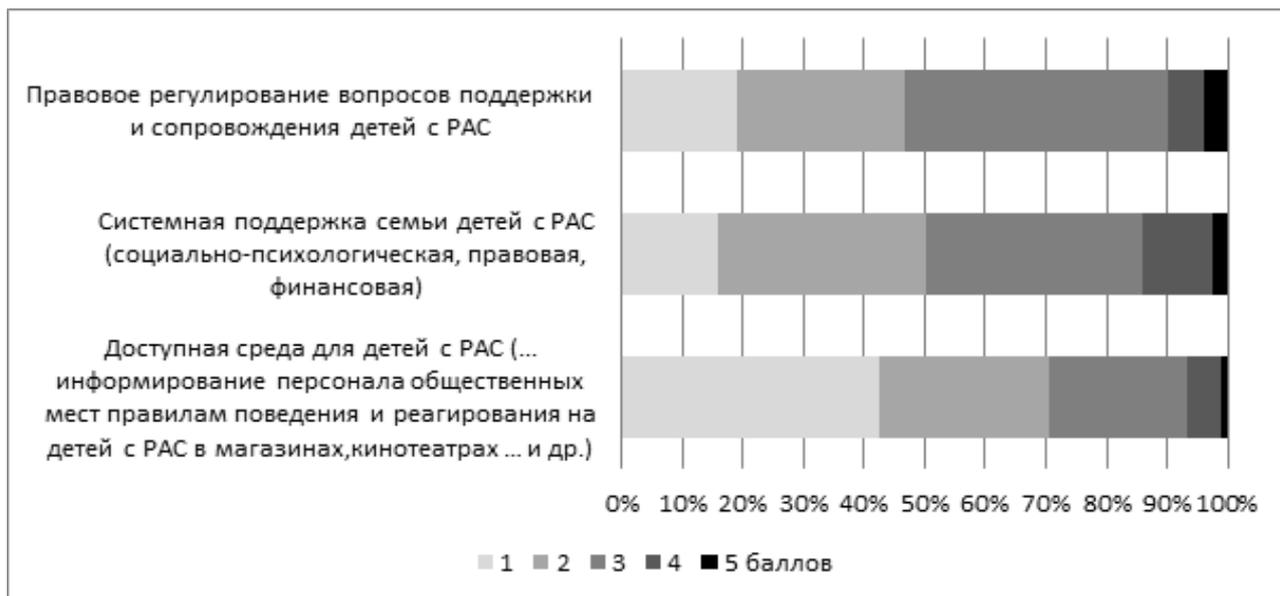


Рисунок 17. Распределение ответов психологов и педагогов на вопрос «Как бы Вы оценили следующие аспекты поддержки детей с РАС в Вашем регионе по 5-балльной шкале, где 1 – совсем неразвито, 5 – очень развито» (в %)

Психологам и педагогам предлагалось оценить решение различных аспектов задач по организации системы ранней помощи для детей с РАС. Как известно, именно система раннего вмешательства дает самые эффективные результаты по социальной адаптации детей с РАС и создает предпосылки для их успешной интеграции в общество. 47,7 % указали, что задачи по обеспечению территориальной и финансовой доступности ранней помощи для детей с РАС и их семей не решены, 35,9 % – что решены частично, лишь 5,6 % выбрали вариант «задачи решены». О решении другой задачи – по совершенствованию механизмов своевременного выявления детей с РАС и определении критериев их включения в программу ранней помощи – заявило лишь 3,3 % психолого-педагогических работников, о том, что задачи частично решены,

указали 48,8 % респондентов. Данные задачи не решены по мнению 40,8 % опрошенных, 7,7 % затруднились ответить.

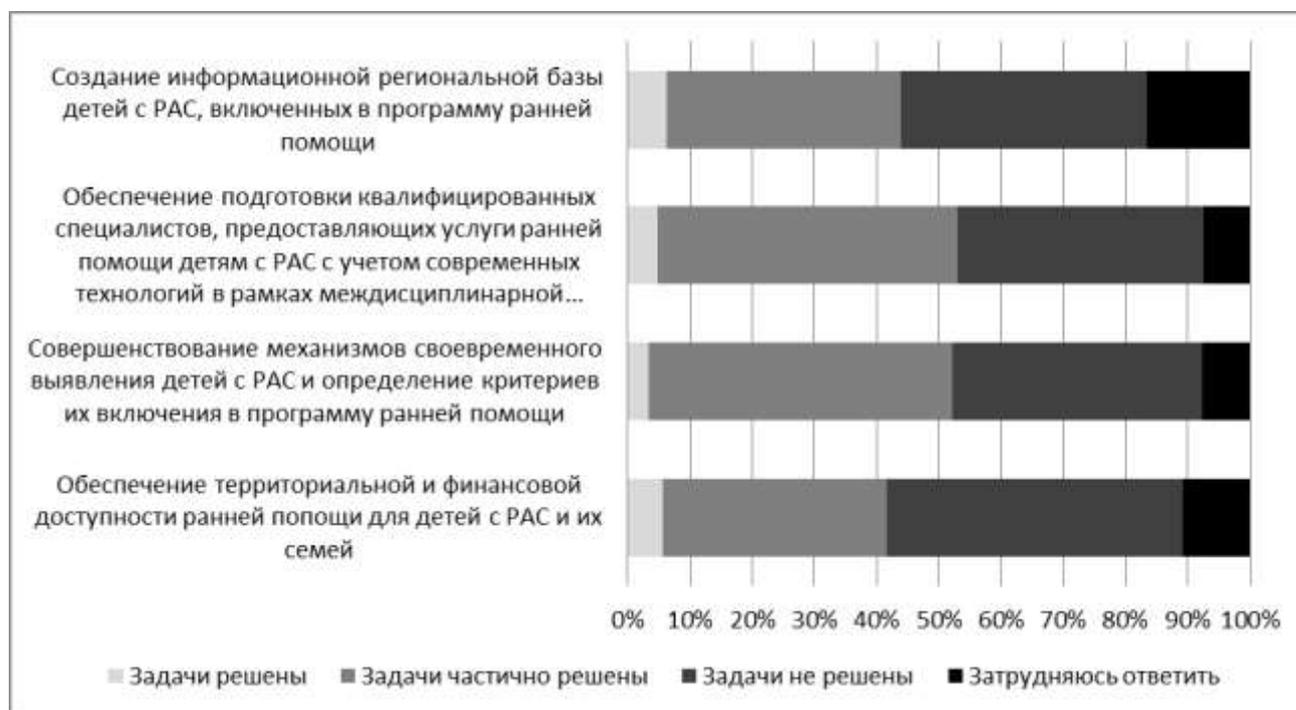


Рисунок 18. Распределение ответов психологов и педагогов на вопрос «Оцените, пожалуйста, насколько решены задачи по организации системы ранней помощи для детей с РАС (выберите один вариант ответа в каждой строке)» (в %)

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

Представителям психолого-педагогического сообщества и врачебного корпуса задавался вопрос «Каким образом в Вашем населенном пункте, городе организована поддержка детей и взрослых с РАС?». Самым популярным вариантом ответа о мерах поддержки

среди экспертов стал вариант «функционируют реабилитационные центры государственного и частного уровня, работающие с установленным диагнозом РАС» (его выбрали 51,3 % опрошенных).

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

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

Значительный процент опрошенных – 17,4 % – ответили, что никакой специальной поддержки для детей с РАС нет, 10,2 % указали, что не знают. Причем доля неосведомленных о мерах поддержки значимо выше среди медиков ($\chi^2 = 67,415$, $p < 0,000$). В частности, на незнание указали 20,5 % врачей и лишь 2,8 % психологов и педагогов. Интересен и тот факт, что частота выбора ответа о функционировании реабилитационных центров государственного и частного уровня, работающих с установленным диагнозом РАС, ниже у группы врачей ($\chi^2 = 8,445$, $p < 0,004$). Так, на наличие данной формы поддержки указало 45,3 % медиков и 55,7 % психологов и педагогов. По другим аспектам поддержки схожие статистически значимые различия в распределении ответов выявлены в отношении имеющейся информации о таких мерах поддержки, как спецгруппы в детских садах, ресурсные классы в школах, учреждения среднего специального образования – среди медиков доля ниже.

Полученные результаты показали в целом значительно более низкую информированность врачей об аутизме и факторах

окружающей среды, способствующих адаптации и инклюзии людей с аутизмом в общество, о мерах поддержки в целом, о социально-реабилитационных, образовательных учреждениях, которые участвуют в социальной адаптации детей. Отсутствие у врачей современных знаний о раннем вмешательстве и неготовность к своевременному консультированию семьи по этим вопросам могут привести к проблеме с маршрутизацией детей с выявленным диагнозом, о слабом уровне взаимодействия субъектов, участвующих в процессе социальной интеграции детей с РАС (Мухарямова Л.М., Савельева Ж.В., Менделевич В.Д., 2020; Doherty A.J. et al., 2020). Полученные результаты согласуются с данными исследований в других странах, описанными McCormack G. et al. на основе систематического обзора работ, оценивающих знания врачей об аутизме и научно-обоснованных вмешательствах при этих расстройствах (McCormack G. et al., 2019). Для правильного реагирования на этот вызов в российских условиях, как нам представляется, важно понять, является ли такая ситуация, как считают некоторые исследователи, наследием прошлого, традицией советской государственной психиатрической системы, не признававшей аутизм (Варламов А., Скороходов И., Шпицберг И., 2020), или это результат несовершенства медицинских образовательных программ высшего и дополнительного профессионального образования.

Результаты исследования говорят в целом о низкой оценке экспертами мер поддержки детей с аутизмом и их семей в российском обществе. Эти данные соответствуют данным, полученным в ходе других российских исследований (Варламов А., Скороходов И., Шпицберг И., 2020; Рахманина И.Н., 2017). При этом наиболее низкие баллы специалисты поставили такой мере поддержки, как доступная среда, которую в данный момент не способны обеспечить персонал и инфраструктура общественных городских пространств. Ситуация лучше в столичных городах: для детей и людей с аутизмом организуется адаптированное пространство концертных залов, музеев, кинотеатров, персонал проходит специальную подготовку¹, в регионах пока такая работа не организуется или имеет единичные примеры. При доминировании в

¹ По всему миру проходит акция «Зажги синим» ко Дню распространения информации об аутизме 2015 // Первый канал [веб-сайт]. 2 апреля 2015. – URL: https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po_vsemu_miru_prohodit_aksiya_zazhgi_sinim_ko_dnyu_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme (дата обращения: 15.05.2020).

России медицинской и дефицитной модели инвалидности (Федорова А.И., Щербакова А.М., 2020) недостаток обучения персонала сервисных служб может стать барьером для развития инклюзии.

Более трети опрошенных оценивают как нерешенные задачи по совершенствованию механизмов своевременного, раннего выявления детей с РАС, созданию информационной базы о таких детях, их обеспечению квалифицированными специалистами. Наиболее остро, согласно оценкам экспертов, стоит вопрос территориальной и финансовой доступности такой помощи семьям, воспитывающим детей с аутизмом. Такая ситуация характерна не только для России: многочисленные исследования и систематические обзоры показывают наличие проблем с доступностью диагностики, раннего вмешательства, инклюзивного образования в разных странах, дифференциации доступности в зависимости от региона, экономических, социокультурных и этнических особенностей (Шакед Л. 2020; Lai M.C., 2020).

Система мер поддержки в оценках медиков и психолого-педагогических работников лучше всего организована посредством реабилитационных центров. В системе образования система социальной инклюзии развивается неравномерно: чаще специалисты указывали на наличие специальных ресурсных классов в школе, реже – на наличие групп в дошкольных образовательных учреждениях. Самым проблемным звеном в системе институтов поддержки с позиции экспертов выглядят учреждения среднего специального образования и службы трудоустройства. Эти оценки соответствуют зарубежным результатам: организация профессионального обучения и формирование мотивации (Nicholas D.V., Mitchell W., Dudley C. et al., 2018), интеграция людей с аутизмом на рынок труда (Goldfarb Y., Gal E., Golan O., 2019) признаются как наиболее сложные задачи.

Получение информации об оценках от поставщиков медицинских, социально-реабилитационных, образовательных услуг о социальной среде для людей с РАС в современной России имеет большое практическое значение. Однако полученные результаты имеют некоторые ограничения, являющиеся следствием того, что в проведении опроса педагогов и психологов были использованы социальные сети ФРЦ по организации комплексного сопровождения детей с РАС. Такой подход позволил охватить большое количество специалистов, работающих в разных городах и населенных пунктах, с

одной стороны, и людей, включенных в единую федеральную сеть, «продвинутых», оценивающих, в какой-то степени, не только социальную среду, но и свою работу, с другой. Впрочем, именно это определяет их экспертный статус.

По мнению известного российско-американского исследователя Е. Григоренко, РАС очень гетерогенная группа расстройств и дети с РАС могут демонстрировать самые разные уровни интеллектуального развития: примерно 40–60 % людей с РАС имеют также умственную отсталость (Григоренко 2018: 44). Поэтому изучение различных образовательных потребностей детей с РАС, способов их удовлетворения, позволяющих каждому ребенку полностью раскрыть свой потенциал, представляет актуальную задачу.

Со ссылкой на зарубежные исследования мы уже писали, что политика в области образования и инвалидности остается в компетенции национальных органов, а образовательные стандарты и формы обучения для детей с РАС определяются во многих странах на местном уровне. Обзор, проведенный по материалам европейских государств, показал, что все страны разработали политику, в которой предоставляется право на бесплатное образование без дискриминации. Нельзя обойти стороной развитие системы инклюзивного образования в российских регионах.

Инклюзивная система в Республике Татарстан начала внедряться в дошкольные и школьные образовательные учреждения в 2017 году, подготовка к процессу началась годом ранее. На данный момент в Казани открыто 9 групп в ДООУ, которые посещают около 45 детей. 54 ребенка с РАС обучаются в общеобразовательных школах города в рамках ресурсных классов, с сентября 2019 года в общеобразовательные школы будут приняты еще около 50 детей с РАС (женщина, главный специалист Управления образования г. Казани). Инициаторами в основном выступали родители детей с РАС и общественные организации. Органы управления отзывались на их потребности, инициировав подготовку и запуск групп и ресурсных классов для детей с РАС в образовательных учреждениях города (женщина, главный специалист Управления образования г. Казани). В некоторых ОУ активность и энтузиазм проявили руководители (женщина, руководитель детского сада № 332 с группой для детей с РАС, Казань; женщина, руководитель школы № 168 с ресурсным классом для детей с РАС, Казань). Происходило это вследствие

ситуаций, когда в их учреждения поступали дети с РАС в группы нормотипичных детей, и было очевидно, что у них особые потребности и для их комфортного образования необходимы особые условия.

Для более эффективной работы ресурсных классов группа педагогов проходила обучение в Москве, Санкт-Петербурге (очно или дистанционно). Обучение было нацелено на изучение основ поведенческого подхода и передачу опыта реализации инклюзивного образования. Однако такого рода программы подготовки, по мнению опрошенных, сопряжены с финансовыми затратами, поэтому, как правило, осуществляются на деньги Фондов и благотворительных организаций. Казанские педагоги также проходят повышение квалификации по инклюзивному образованию в рамках Института развития образования РТ в Казани, где предусмотрен блок, посвященный детям с ОВЗ.

В ходе развития системы инклюзивного образования субъекты образовательного процесса активно взаимодействуют с вузами Казани (КФУ, ТИСБи, КИУ) в аспекте научно-методического сопровождения, а также предоставления кадров (тьюторов). Благодаря поддержке одного из благотворительных фондов у части педагогов на протяжении двух лет была онлайн поддержка специалиста по АВА из Канады.

Специалистами была высказана идея пересмотра программ высшего образования с целью подготовки узкопрофильных учителей-дефектологов. Практически все информанты указали на кадровые проблемы: сложности поиска сотрудников со специальной подготовкой, низкие зарплаты, небольшое число педагогов, имеющих психологические возможности и желание работать с детьми с РАС и ряд др. Тьюторы в школе по штату числятся как младшие воспитатели, имеют очень низкую зарплату и их работа не засчитывается в педагогический стаж. В связи с этим очень сложно заполнить вакансии. В ДОУ нет тьюторов, проблема решается расширением штата (добавлением ставки воспитателя, младших воспитателей, психолога, дефектолога, музыкального руководителя). В целом, информанты указывают, что работа с детьми с РАС сложная, требует особых качеств педагога, активности и отказа от привычных устоявшихся педагогических шаблонов: «Человек должен перебороть свою зону комфорта ... и понять, что эти дети не должны

быть где-то закрыты» (женщина, педагог-организатор ресурсного класса школы № 1 для детей с РАС, Казань). Педагоги испытывают дискомфорт (женщина, руководитель школы № 97 с ресурсным классом для детей с РАС, Казань), иногда агрессию со стороны особенного ребенка, страхи по поводу здоровья детей, их аутоагрессии, возможных побегов (женщина, руководитель школы № 168 с ресурсным классом для детей с РАС, Казань). Но при этом большинство указывали на огромное чувство морального удовлетворения при прогрессе обучаемых – успешной адаптации, развитии социальных навыков самообслуживания, коммуникации и взаимодействия, снижении количества срывов (мелтдаунов) и т.п.

Представители ДОУ и школ указывали на плодотворное сотрудничество с Фондами, общественными организациями и образовательными центрами города, которые осуществляют организационно-методическую помощь и инфраструктурную поддержку по оборудованию комфортных пространств для детей с РАС (например, женщина, руководитель детского сада № 332 с группой для детей с РАС, Казань; женщина, старший воспитатель, детский сад № 58 с группой для детей с РАС, Казань; женщина, руководитель школы № 97 с ресурсным классом для детей с РАС, Казань; женщина, руководитель школы № 168 с ресурсным классом для детей с РАС, Казань; женщина, главный специалист Управления образования г. Казани), однако практически все информанты высказались, что проблемы и с первым, и со вторым вопросом остаются.

Педагоги, психологи, работающие в детских садах города с детьми РАС, на регулярной основе проводят методические семинары, на которых обмениваются опытом и рекомендациями. Один из ДОУ инициировал создание на базе детского сада консультационного центра для родителей с РАС (не только тех, чьи дети посещают ОУ, а всех желающих).

Совместное обучение происходит в разных форматах. В ДОУ – это, как правило, небольшие группы детей, которые проводят некоторые формы занятий, праздников и отдыха совместно с нормотипичными детьми. В одном из интервью упоминается случай перевода мальчика в общую группу. В рамках школьного обучения количество совместных и отдельных уроков может варьировать. Образовательные учреждения активно включают в федеральные и

региональные информационно-просветительские проекты, проводимые в инклюзивном формате («Уроки дружбы и согласия», «Маленькие Уроки доброты» в рамках проекта «На урок вместе» и ряд др.).

Подводя итоги, отметим, что о системе инклюзивного образования в Казани пока говорить не приходится, но можно констатировать начало процесса внедрения инклюзивного образования для детей с РАС в образовательных учреждениях города.

Сошлемся также на мнения ряда специалистов о том, что отход от специального образования с его ориентацией на приобретение необходимых для дальнейшей жизни компетенций и движение в сторону инклюзии может привести к феномену «вращающейся двери», когда один цикл обучения ведет к другой программе подготовки, а не к работе. Такой позиции придерживается и известный российский исследователь Е.В. Кулагина. Неравенство, которое заложено в инклюзии по причине различий в ресурсах родителей, учителей, школ, территорий, считает этот автор, снижает доступность образования.

Указанные проблемы связаны также со структурными барьерами в отношении развития инклюзивного образования в России в целом. Несмотря на то, что Концепция интегрированного обучения лиц с ограниченными возможностями здоровья (со специальными образовательными потребностями) была принята в Министерстве образования России в 2001 году, внедрение инклюзивного образования сталкивается с многочисленными проблемами (Зайцев, Ярская-Смирнова, 2010; Iarskaia-Smirnova et al., 2015 и др.). Результаты мониторинга, проведенного Минобрнауки РФ совместно с Федеральным ресурсным центром по организации комплексного сопровождения детей с РАС (далее – ФРЦ) ФГБОУ ВО «Московский государственный психолого-педагогический университет», показали, что в 2018 году лишь пятая часть школьников с РАС вовлечены в систему инклюзивного образования (3253 ребенка – 21,9 %), почти половина школьников с РАС – 43,6 % (6486 чел.) обучаются в коррекционных классах, 34,5 % школьников получают образование в домашних условиях (Хаустов).

Таким образом, на данный момент в российском обществе можно наблюдать «эксклюзивное» состояние общественного мнения, инерционность и «распыленность» действий государственных

институций, первые шаги в сфере инклюзивного образования, проблемы информированности специалистов и родителей, сложности взаимодействия структур и институтов. Все это и ряд других факторов препятствуют интенсификации процессов социальной инклюзии детей и людей с РАС в российском обществе. Важным аспектом в деле преодоления социальной эксклюзии являются медиа. Именно о них пойдет речь в следующем разделе.

2.3. Аутизм в дискурсах массмедиа и медицинских профессионалов: конструирование образа проблемы и человека с РАС

Распространение расстройства аутистического спектра интенсифицируется по всему миру так, что позволяет определять ее как эпидемию (Windham, 2007). Данное психическое нарушение нейропроцессов затрагивает область социального взаимодействия и коммуникации, детерминируя отличные черты поведения от общепринятых у нейротипичных индивидов и обуславливая их особые потребности для социальной интеграции (J. Boardman, 2011). В связи с особенностями в поведении и взаимодействии люди с РАС и их окружение становятся объектом социальной дискриминации и эксклюзии. Под эксклюзией в социальной теории понимается механизм ограничения доступа к ресурсам общества и дискриминации прав людей с особыми потребностями, которые объективно сокращают возможности личности (Sen, 2000).

Процессы социального исключения связываются с тенденциями игнорирования сложностей существования группы и лишение полностью или частично социальных, экономических, политических, культурных (в том числе образовательных) прав и возможностей. Этот процесс, с одной стороны, можно рассматривать по уровням – макро (социальная политика, нормативно-правовая система), мезо (социальные группы, сообщества, организации), микро (ресурсы и капиталы личности) (Ефлова М.Ю., 2015), а можно через выделение социального пространства или системы социальных институтов (семьи, образования, здравоохранения и др.) и дискурсивную сферу медиа, которая становится в последнее десятилетие все более значимой и предопределяющей для базовой социальной реальности.

Медийное поле аутизма изучено крайне слабо. Каким образом представляется аутизм в медиа? Каким содержанием наполнен образ человека с РАС и каким трансформациям подвергается? Способствует или препятствует информационное пространство социальных и массмедиа созданию дружелюбной среды для детей и взрослых людей с РАС в России?

Средства массовой коммуникации являются важным социальным институтом, от деятельности которого в сфере разъяснительной и просветительской работы зависит создание условий для социальной интеграции детей и людей с РАС в общество, в широком смысле для принятия. С одной стороны, они способны создавать доступную среду для свободной циркуляции информации об аутизме, его признаках для раннего выявления и помощи детям с РАС. С другой стороны, СМИ задают образцы отношения к людям с РАС, ценности и нормы взаимодействия с ними и их близкими, формируя, таким образом, более или менее благоприятную социально-психологическую среду в социальной и символической реальности. Средства массовой коммуникации одновременно отражают и формируют объективную реальность, влияют на процессы инклюзии/экслюзии и стигматизации/толерантности, задают смыслы концепта «аутизм», передают опыт переживания и проживания аутизма человеком с данным диагнозом и его близкими.

В связи с этим анализ массовых коммуникаций, дискурсов, риторики о проблемах людей с РАС, семей, воспитывающих детей с аутизмом, в средствах массовой информации выступают актуальной задачей социологического исследования.

Анализ медиа позволяет наблюдать за репрезентациями проблемы РАС в медиа и дискурсивными «битвами» в блогосфере по поводу определения РАС, его причин и методов воздействия/бездействия (лечения/коррекции/вмешательств/сопровождения). При этом в медиадискурсе интересны и информативны как количественные, так и качественные характеристики конструирования проблемы аутизма.

Динамику упоминаний ключевых понятий по проблемам аутизма и РАС можно охарактеризовать следующим образом: на рубеже 1990–2000-х годов тематика имела низкий уровень заинтересованности с сторон СМИ и привлекала к себе внимание

эпизодически. Начиная с середины 2000-х годов, интерес к проблематике аутизма стабильно растет, что отражается и на росте количества публикаций о РАС, соответственно, и на уровне вовлеченности пользовательской аудитории. Распространенность сообщений об аутизме и РАС была наиболее высокой в региональных СМИ (86469) по сравнению с федеральными (69432) и зарубежными (55731). Среди регионов наиболее популярна тема в Москве (74430) и Санкт-Петербурге (7072), далее следуют Ханты-Мансийский автономный округ (3796), Московская область (3696), Свердловская область (3496), Республика Татарстан (2943), Краснодарский край (2654), Челябинская область (2600), Воронежская область (2357), Нижегородская область (2265).

Помимо традиционных СМИ особое значение для современного человека приобретают социальные медиа, сети, блоги. Если раньше в отношении проблемы РАС существовал информационный дефицит, то сегодня в медиапространстве наличествует информационный клаттер (Соколова, 2015). В доказательство можно привести следующие данные: если с 1999 года до 2007 год их количество составляло менее 1000, то с 2008 года по 2018 год оно увеличилось с 1276 до 53051.

На сегодняшний день в Рунете огромное количество ресурсов, статей СМК, блогов, пабликов, посвященных аутизму и РАС, в которых обывателю непросто разобраться. Интерпретации РАС, причин и методов борьбы с аутизмом в социальных медиа приобретает особое значение в случаях, когда индивид подозревает или сталкивается с данным диагнозом у своих близких.

Официальная наука пока не дала четкого ответа на вопрос о причинах аутистических расстройств, однако базовые теории концентрируют внимание при его объяснении на генах, отвечающих за коммуникации нейронов в головном мозге, вероятно, в сочетании со средовыми факторами. Ученым удалось установить несколько факторов, повышающих риск возникновения РАС (пол, возраст родителей, прием определенных препаратов во время беременности и ряд др.) (Григоренко, 2018). Научкой случаев выздоровления не зафиксировано, однако раннее психологическое вмешательство или коррекция могут существенно улучшить поведение и социальную адаптацию детей с РАС.

Медийное пространство наполнено информационными сюжетами о случаях выздоровления. Надежда на излечение формируется различными субъектами сети. Первая группу составляют так называемые медийные целители и знахари¹.

Вторую группу составляют псевдоученые, дающие обещания *победить* аутизм²; излечить детей с РАС с упоминанием о случаях выздоровления с помощью специальных авторских методик или открытий³. Авторы презентуют себя как специалисты в области психологии или медицины. ореол правдоподобия и научности создают ссылки на дипломы, звания непризнанных академий, книги и статьи авторов в малоизвестных журналах, отзывы клиентов. Подобные псевдо-научные коммерческие проекты продвигают вебинары, тренинги, медицинские услуги и другие коммерческие продукты для родителей, имеющих детей с РАС. Такие ресурсы помимо надежд на излечение, предлагают отличные гипотезы причин РАС от тех, что признаются официальной наукой. Объяснения аутизма могут связываться, например, с моральным разложением, с повреждением так называемого «звукового вектора» ребенка родителями или интерпретироваться как «вредоносная Родовая программа». («Если будучи беременной мать танцует на дискотеках, посещает концерты или включает очень громко музыку перед ребенком, если родители скандалят в присутствии малыша, то это наносит тяжелую травму психике ребенка со звуковым вектором»⁴. «...Корни аутизма в первую очередь социальные. Это следствие набора Вредоносных Родовых программ»⁵; «Аутизм – результат родовых программ. И если Вы с ними ничего не сделали, они легли на первого ребенка... Может быть, их было такое количество, что ...

¹ Можно ли вылечить аутизм у девочки? ...Отзовитесь, целители от Бога, и помогите нам, пожалуйста. – URL: https://profi.orbita.co.il/questions/cat_117/vopros_25186/ (дата обращения: 14.06.2019).

² Безмедикаментозная коррекция аутизма через работу с матерями. Успешно в 100 %. Отзывы мам // Институт изучения аутизма. Победим аутизм. Авторский проект Лианы Димитрошкиной. – URL: <https://pobedimautism.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

³ Уникальная Система Нейрореабилитации «РОДИСЬ ЗАНОВО! или Моделирование родового стресса». – URL: <http://doctormyshlyaev.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

⁴ Бурлан Ю. Аутизм. Часть 1. Причины возникновения. Воспитание ребенка с аутизмом // Системно-векторная психология Ю.Бурлана. – URL: <https://www.yburlan.ru/biblioteka/pochemu-voznikaet-autizm-rekomendacii-po-vospitaniju-rebenka-s-autizmom> (дата обращения: 10.08.2020).

⁵ Димитрошкина Л.И. «Аутизм как вредоносная родовая программа. Результаты экспериментальной группы: год спустя» // МТС библиотека. – URL: <https://books.mts.ru/book/287378> (дата обращения: 10.08.2020).

еще и второму хватит. Мудро освободить род от этих вещей и ребенок, который придет, не повторил бы этой беды»¹.

Третью группу составляют родители-блогеры, которые описывают историю личной жизни и избавление аутизма с помощью непризнанных наукой альтернативных методик, например, диет или биодобавок².

Часть медиа-сообщества, блогеры и родители, разделяют только научно-обоснованные методы АВА-терапии для коррекции РАС³, другие – распространяют в дискурсах медиа исключительно альтернативные способы «лечения» как единственно верные⁴. Но в большинстве своем блогеры-родители используют интердискурсивную стратегию, когда описывают и распространяют опыт использования официальных, научных методик и альтернативных, непризнанных или антинаучных процедур, в поисках того, что поможет именно его особенному ребенку⁵. Интересно, что признаки данной стратегии были обнаружены в блогах и аккаунтах родителей, позиционирующих себя как сторонники научно доказанных методов (на данный момент к таковым относится АВА-терапия), например, среди членов и организаторов «Аутизм-Регионы», АНО «Центр проблем аутизма: образование, исследования, помощь, защита прав» (речь идет об одновременном использовании диет).

Между сторонниками и противниками научных и альтернативных способов на страницах социальных медиа нередко разворачиваются ожесточенные споры по поводу правильных методов лечения и коррекции, оспаривается медицинское знание и назначения психиатров. В этих спорах участвуют люди, идентифицирующие себя с РАС, называющие себя аутистами⁶, которые должны выступить в роли экспертов – высказаться о полезности/ущербности того или иного метода или процедуры.

¹ Прямой эфир с Лианой Димитрошкиной. Победим аутизм. Звучит заманчиво. – URL: <https://www.youtube.com/watch?v=XCpQqRzFJxY> (дата обращения: 08.08.2020).

² StopAutism. – URL: <http://stopautism.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

³ Ассоциация «Аутизм-Регионы». – URL: <https://www.facebook.com/autismregions/posts/1176369749207980/> (дата обращения: 25.10.2020).

⁴ «Некоммерческая организация. Аутизм Выход Терапия Detox». – URL: <https://instagram.com/asdhelp.ru?igshid=ikoxh8gyt3kv> (дата обращения: 10.08.2020).

⁵ Личный блог. Ирина Воронова. – URL: https://instagram.com/irina_proautism?igshid=sa9lspzya7b (дата обращения: 10.08.2020).

⁶ См., например: https://instagram.com/psiholog_autism?igshid=mzq230lhllly; https://instagram.com/anna_dolinova?igshid=tyey7at14nni; <https://www.facebook.com/bpeters3> (дата обращения: 10.08.2020).

Предполагается, что именно они должны понимать и чувствовать мир ребенка-аутиста изнутри и способны родителю вербализовать и транслировать его желания и проблемы. Такие блогеры проводят прямые эфиры-консультации, отвечают на вопросы подписчиков, принимают добровольные пожертвования от читателей, организуют индивидуальные консультации по скайпу и выездные туры к детям с РАС по запросу родителей, например, для объяснения причин того или иного проблемного поведения, и даже проводят тренинги и мастер-классы для педагогов и тренеров¹. При этом мнение «блогеров-аутистов» на одну и ту же методику коррекции может различаться, в связи с этим они могут в комментариях подвергаться нападкам противников метода и быть уличены в шарлатанстве.

Дискурсивное пространство медиа содержит огромное количество информации о способах лечения или методах коррекции РАС специфическими диетами и протоколами (например, «Биомед», протокол немечка, гомеопатия, остеопатия). Дебаты, дискуссии, опровержения соприсутствуют в различных медиа-форматах – в публикациях блогеров, в постах в социальных сетях и на форумах, в комментариях участников различных социальных медиа и форумов.

Напомним, что официальная наука в отношении методов коррекции или вмешательства и сопровождения людей с РАС также неоднозначна в своих интерпретациях. Если оставить в стороне контент и споры о разнообразных схемах и способах медикаментозного лечения, предлагаемых неврологами и психиатрами и их обсуждение родителями, то можно выделить основное поле символической битвы в области психологии и педагогики. Речь идет о дискуссиях по вопросам форм коррекции/вмешательства между специалистами, использующими американский опыт с опорой на бихевиористские методы (прикладной анализ поведения/ Applied Behavioral Analysis) и представителями «мягких» подходов, основанных на смысле и эмоциях. В западной версии это подход DIR и метод Floortime, в отечественной науке в рамках коррекционной педагогики и дефектологии – эмоционально-смысловой подход (Никольская). Представители последнего сравнивают АВА-терапию с дрессурой и обвиняют в ангажированности, сторонники бихевиористского

¹ Аутизм – терапия, инклюзия. Форум родителей и профессионалов. – URL: <https://www.facebook.com/groups/autismparentsandpro/permalink/833756416828175/> (дата обращения: 10.08.2020).

подхода упрекают сторонников «мягких» методов в неэффективности и научной недоказанности методов.

Очевидно, что в условиях перепроизводства недостоверной информации об аутизме в виртуальной среде медиа, противоречивости официальных данных и научных источников, родителю, столкнувшемуся с проблемой РАС, разобраться в ней крайне сложно. Интервью с родителями показали, что подобная противоречивость информации наряду с задержкой постановки диагноза и начала реабилитации, приводит к выбору подчас неэффективных методов поддержки.

Как мы уже отмечали выше, эксклюзия семей с детьми с РАС имеет, с одной стороны, социально-экономический характер. Это связано с тем, что матери особенных детей часто вынуждены бросить работу, не все родители могут заплатить за реабилитационные, коррекционные программы, помогающие ребенку с РАС адаптироваться и быть вовлеченным в социум, государственные гарантии и бесплатные социальные услуги весьма ограничены. С другой стороны, эксклюзия выходит за рамки экономического поля и вторгается в систему социальных отношений, общественного мнения, информационного пространства, формирует систему социально-психологических барьеров, которые вытесняют семьи с детьми с РАС на периферию общественной жизни, социального институционального пространства.

Как мы многократно указывали, аутизм как расстройство нейроразвития имеет специфику, связанную с проблемами поведения, обусловленную особенностями восприятия и трудностями социального взаимодействия, коммуникации, часто речи, а также склонностью к стереотипиям и маневризмам. Необычное поведение способствует маргинализации детей с РАС. Аутизации вместе с ребенком подвергаются и их семьи. «Родители детей с инвалидностью вынуждены постоянно бороться за включение своих детей в общество, которое, как порою кажется, направляет огромные ресурсы на то, чтобы исключить детей с аутизмом (и другой инвалидностью)»¹. Часть семей, затронутых проблемой аутизма, под воздействием выдавливающего воздействия социума формирует установки самоэксклюзии. До недавнего времени такие ситуации

¹ Чего лучше не говорить родителям детей с аутизмом // Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход». – URL: <https://outfund.ru/chego-luchshe-ne-govorit-roditelyam-detej-s-autizmom/> (дата обращения: 12.04.2020).

можно было считать правилом, нежели исключением. Однако в последние годы ситуация начинает меняться. В том числе благодаря медиа.

Воздействие медиа многогранно. Образы людей с РАС, создаваемые в социальных и массовых медиа, существенным образом влияют на идентификацию и осмысление проблемы аутизма, социальное восприятие и социальные представления о людях с РАС. Они могут как способствовать, так и препятствовать процессам инклюзии детей с РАС и их семей в общество, создавая стереотипы и гипертрафируя негативизм в отношении некоторых аспектов проблемы и ее «носителей». Вместе с тем медиа выступают площадкой и мощным ресурсом для консолидации и взаимной поддержки родительских сообществ, иногда активным субъектом коллективного социально-политического действия, что также нельзя не учитывать.

Нельзя обойти стороной макропроцессы медийного конструирования повестки по проблеме аутизма в российских медиа. Современные информационные системы позволяют изучить упоминаемость проблемы и некоторые характеристики формирования повестки за обширный период времени, в частности мы опирались на базу данных «Медиалогии». Теоретически мы исходим из дуальности символической и социальной реальности, полагая, что с одной стороны, символическая среда медиа отражает процессы, проистекающие в обществе, с другой – задает контуры социального мира, влияя на представления о проблеме аутизма, ее актуальности, способах осмысления и отношении к детям и людям с РАС.

Медиалогия как информационная система мониторинга и анализа разнообразных источников в медиа позволяет онлайн калькулировать количественные и качественные упоминания той или иной темы в СМИ. В базу поиска были включены блоги, газеты, журналы, информагентства, интернет-сайты, радио, телевидение. Обработывались упоминания как в федеральных, так и в региональных СМИ. Временной интервал составил с 1 января 2000 года по 15 декабря 2018 года.

Результаты количественного анализа частоты упоминаний в системе «Медиалогия» показал, что в последние годы в информационном пространстве российских медиа идет неуклонный

рост сообщений с категориями «аутизм» и «расстройства аутистического спектра». Динамика медиа волны находится на подъеме (рис. 19).



Рисунок 19. Динамика упоминаемости категорий «аутизм» и «расстройства аутистического спектра» в медиа (в абсолютных показателях)

В 2000 году ни одного упоминания с искомыми категориями обнаружено не было, в 2001 году появилось 38 публикаций, в 2002 – 30, в 2003 – 203, в 2004 – 312, в 2005 – 370, в 2006 – 466, в 2007 – 707. По состоянию на конец 2018 года публикаций насчитывалось уже 156 014. Данной динамике в информационном пространстве можно дать положительную оценку, интерпретируя процесс как повышение внимания к проблеме аутизма, что должно способствовать ее актуализации в общественном сознании. При этом надо учитывать тот факт, что, начиная с 2008 года, в медиа сфере начинаются процессы копирования и перепечаток текстов об аутизме. Во всем массиве медиа сообщений перепечатка составляет 39 % – было опубликовано 95541 оригинальных сообщений и 60473 перепечаток. Если посмотреть по годам, то можно заметить, что данная тенденция усиливается (рис. 7). В 2008 году доля перепечаток в общей доле материалов, посвященных аутизму и РАС, составляла 21 %, в 2013 – 37 %, в 2018 – уже 47 %, что занимает практически половину информационного потока за данный год (рис. 20).

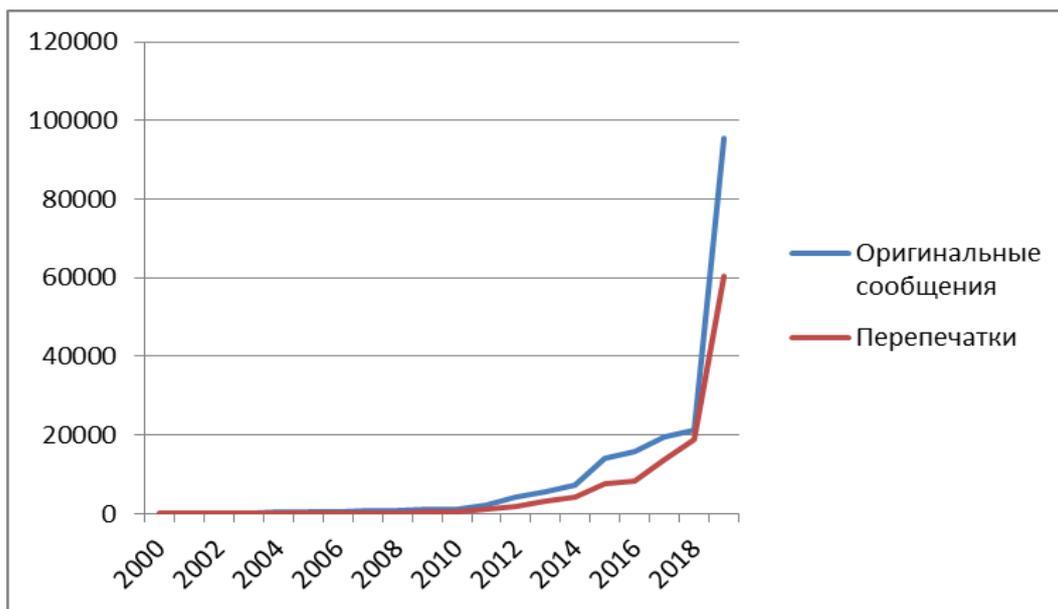


Рисунок 20. Динамика упоминаемости категорий «аутизм» и «расстройства аутистического спектра» в оригинальных медиа сообщениях и перепечатках (в абсолютных показателях)

Интересен тот факт, что внимание к теме аутизма чаще проявляли региональные медиа (55 % публикаций), нежели федеральные (45 %). Из федеральных медиа наиболее часто упоминание об аутизме и РАС можно было встретить в блогах livejournal.com, интернет-портале Рамблер/новости, интернет-издании Кр.ru, Агентстве социальной информации (asi.org.ru), информагентстве РИА Новости. Перечисленные медиа за весь период опубликовали от 1000 до 4400 сообщений, посвященных теме аутизма и РАС. Среди региональных медиа лидерами формирования повестки были Информагенство Нижневартовска МАНГАЗЕЯ (mngz.ru), новостные агрегаторы Ставрополя Vestiuga (vestiyuga.ru), Москвы MosDay.ru, Рыбинска РЫБИНСКonLine (ryb.ru), Екатеринбурга Gorodskoyportal.ru/Ekaterinburg и Уфы Gorodskoyportal.ru/ufa. В этих региональных СМИ от 350 до полутора тысяч публикаций, посвященных проблеме.

Информационная система «Медиология» позволяет выявить распространенные информационные поводы появления сообщений в медиа. В семерке самых заметных инфоповодов по количеству сообщений 4 позиций занимают сообщения об акции «Зажги синим» (в совокупности 1921 сообщение), которая проводится ежегодно 2 апреля во Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма. Согласно акции многие известные скульптуры и

здания городов подсвечиваются синим цветом. Сообщения по этому поводу, как правило, концентрируются на визуализации: в публикациях размещаются фото знаковых мест и сообщается о самой дате, но редко затрагиваются сущностные черты проблемы аутизма и рассказывается о ситуации.

Вторым топовым инфоповодом стала ситуация 2015 года, когда произошел инцидент в Нижнем Новгороде – сестру модели Натальи Водяновой, у которой диагноз аутизм и ДЦП, попросили покинуть кафе (301 сообщение). Данному происшествию и последующим разбирательствам было посвящено всего 878 сообщений в рамках 13 инфоповодов.

Помимо этого Наталья Водянова фигурировала еще в 450 сообщениях и 16 других инфоповодах как филантроп, благотворитель, активист в сфере помощи детям с аутизмом и другими нарушениями в развитии. Символический капитал известности позволяет модели привлекать внимание к проблемам эксклюзии детей с ментальными нарушениями, проблематизировать ситуацию дискриминации и неравенства семей с особенными детьми. Конечно, надо учитывать, что не все медиа интерпретируют ситуации и деятельность модели в таком контексте, есть часть желтой прессы, которая использует так называемую стратегию «перчинки», выводя в заголовки, например, такие темы, как «Битва супермодели Водяновой с шашлычником» (8 сообщений по данному инфоповоду). Проблема дискриминации и вопросы инклюзии остаются в подобных сообщениях за рамками фокуса внимания.

В списке инфоповодов фигурируют и другие сенсационные заголовки (например, «Аутизм увязали с умными папами» – 109 сообщений, «Ромарио заявил, что аутизм помогает Месси гениально играть в футбол» – 83 сообщения, «Аниматор, напавший на Крите на российского подростка, – аутист или просто изверг?» – 128 сообщений), шокирующие темы (например, «Астахов обещает разобраться с избиением девочки-аутиста в детсаду в Татарстане» – 117, «Избитого в Казани подростка-аутиста не стали госпитализировать» – 124, «СК проверяет данные об избиении девочки-аутиста в детсаду в Татарстане» – 29 и др.). Такие информационные сюжеты не способствуют решению вопросов, связанных с клишированным восприятием людей с аутизмом, а способствуют еще большей стереотипизации, конструируют и развивают роли жертвы, преступника или гениального человека.

По критерию заметности сообщения, учитывающему расположение сообщения в СМИ (номер полосы, объем, тираж, посещаемость и ряд др.), лидерами стали те же сюжеты: инфоповоды «Мама Натальи Водяновой простила обидчиков своей младшей дочери, но дело не закрыли» и «Зажгли синим: в России прошла акция в поддержку людей с аутизмом».

Оказалось, что из всех видов медиа наиболее часто проблеме аутизма и РАС посвящают свои сообщения интернет-сайты (75 %). Около 8 % сообщений были размещены информагентствами, столько же газетами, 5 % – составили сообщения в блогах живого журнала и лишь 2 % телевидение, 1 % радио и столько же журналы, что можно связать с разной пропускной способностью медиа.

Лишь пятую часть публикаций об аутизме и расстройствах аутистического спектра можно отнести к аналитическому жанру. 71 % сообщений являются новостями, 7 % относятся к другим жанрам медиа.

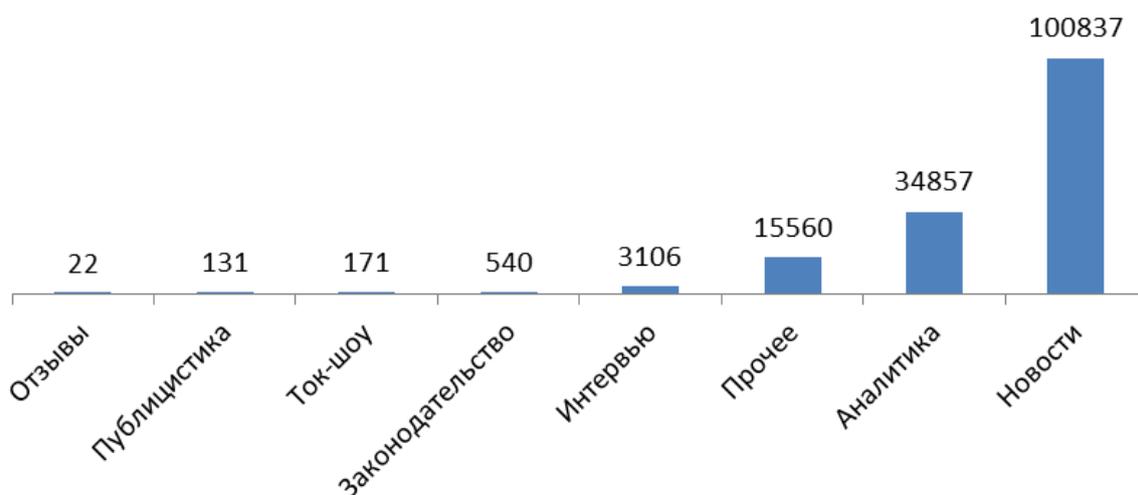


Рисунок 21. Распределение сообщений об аутизме и РАС по жанрам медиа

50 % сообщений было опубликовано в СМИ, которые можно соотнести с таким направлением медиа, как «Бизнес и общество», около 22 % было представлено новостными агрегаторами, в категории «Другое» оказалось около 6 % сообщений, 4,5 % – было соотнесено с категорией «Власть», 3,5 % – с «Медициной», 3 % – «Стили жизни», 1,5 % – «Образование и наука», по 1 % сообщений об аутизме располагались в таких видах медиа, как пресс-релизы, СМИ, посвященные культуре, ИТ, политике, НКО. 0,5 % сообщений было опубликовано в СМИ, освещающих семью и детство.

Лидерами по упоминанию категорий аутизм и РАС по регионам стала Москва (48 % публикаций). Далее по частоту упоминаний следует Санкт-Петербург (4,5 %), ХМАО (2,4 %), Московская область (2,2 %), Свердловская область (2,2 %), Республика Татарстан (1,8 %), Краснодарский край (1,7 %), Челябинская область (1,7 %), Воронежская область (1,5 %), Нижегородская область (1,5 %).

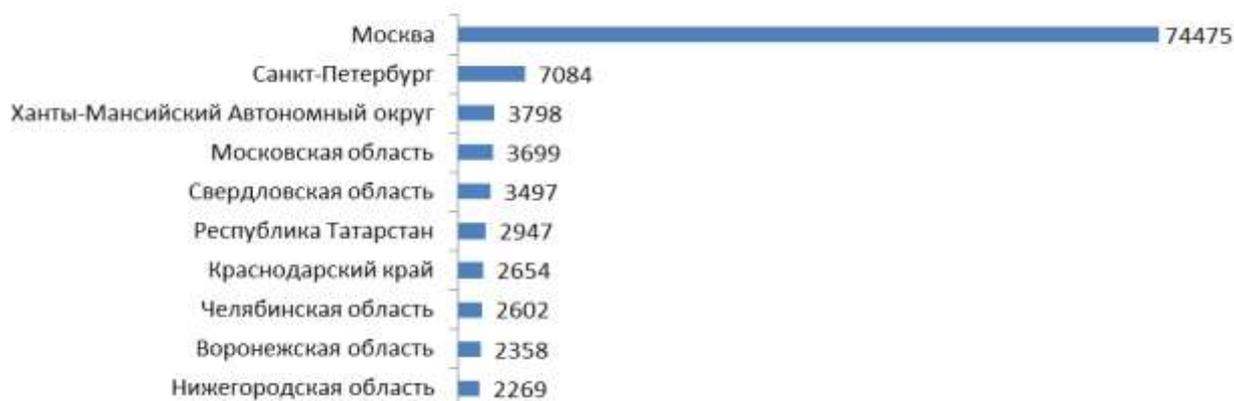


Рисунок 22. Лидеры упоминаний об аутизме и РАС по регионам

Ожидается, что в структуре распределения упоминаний категорий «аутизм» и «расстройства аутистического спектра» по рубрикам преобладает «Общество и социальная сфера» – 39 %. Количество сообщений, соотносящихся с рубрикой «Здоровье и медицина», составило 23 %, «Наука и образование» – 12 %, в рубриках, посвященных регионам, было зафиксировано 9 % публикаций, власти – 9 %, культуре и искусству – 8 %. Около 4,5 % приходится в совокупности на рубрики о стиле жизни, высоких технологиях, праве. Прочие составили 24 %.

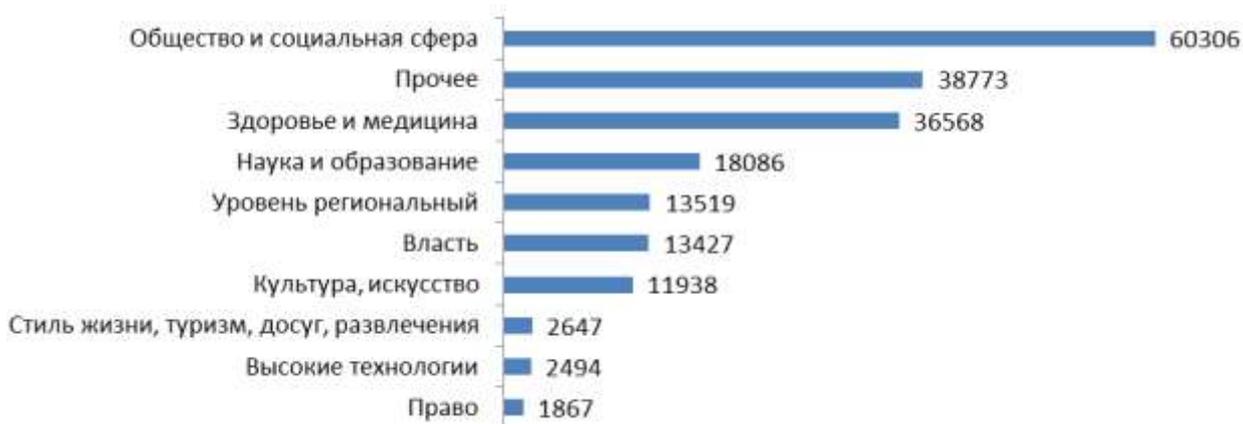


Рисунок 23. Распределение упоминаний об аутизме и РАС по рубрикам медиа

Самые популярные слова, используемые в сообщениях с упоминанием категорий «аутизм» и «расстройства аутистического спектра», как мы видим из рис. 9, «ребенок», «аутизм», «аутистического», «расстройство», «проект», «родитель», «центр», «школа», «реабилитация». Интересно, что частота упоминаний категории «аутизм», в разы превышает частоту медиа с использованием понятий «расстройство», и «аутистического». Использование тех или иных категорий для обозначения диагноза или состояния ребенка является не только вопросом именования, но и отражает вектор развития в представлениях о данном феномене и отношения к нему. В социальной реальности мире ведется борьба за слова, определяющие социальные представления; изменяя их, можно изменить действительность (Бурдые П. 1994: 195).

Аутизм как дефиниция в сфере медицины свойственен предшествующим моделям классификации болезней (в частности МКБ-10). На данный момент происходит переход к МКБ-11, где все виды аутизма именуется расстройством аутистического спектра. Отказ от категориального деления был обусловлен тем, что не были найдены точные причины данного отклонения в развитии. Если раньше считалось, что за отклонения отвечают определенные гены, то теперь ученые пришли к выводам, что существует около сотни генов, которые лишь повышают риски возникновения нарушения. «Симптомы настолько многогранны, что представляют собой континуум, включающий в себя множество проявлений. Очень трудно провести четкие границы между уровнями развития интеллекта или языка, которые бы дифференцировали, например, классический аутизм и синдром Аспергера» (Рахлина, 2018). Таким образом, термин «расстройство аутистического спектра» является более релевантным термином для обозначения данного нарушения развития, однако в структуре упоминаний медиа пока превалирует категория «аутизм».

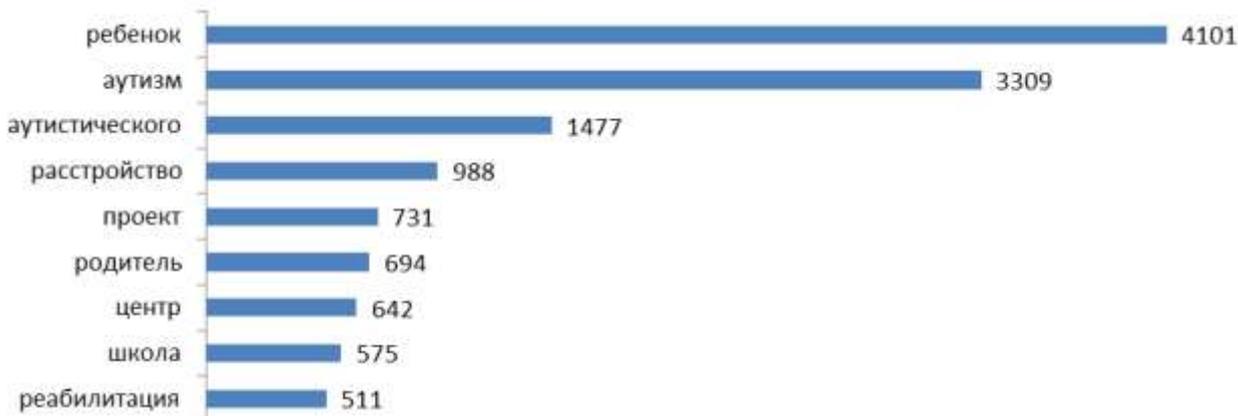


Рисунок 24. Ключевые слова в медиа сообщениях об аутизме и РАС

Высокая частота употребления слова «родитель» свидетельствует о том, что именно родители выступают ключевыми акторами в инициировании вопросов и проблем, связанных с аутизмом. С «аутизмом» и «РАС» сопряжена, как следует из рис. 9, высокая частота использования в медиа-сообщениях категорий «школа» и «реабилитация», что характеризует проблемные и обсуждаемые аспекты проблемы. На основании качественного анализа медиа-материалов и научных источников по поднимаемой проблеме, можно утверждать, что вопросы реабилитации детей с РАС довольно остро стоят в российском обществе в аспекте доступности процедур (прежде всего, финансовой) и эффективности способов реабилитации. Образовательные модели (инклюзивные, ресурсные и специальные, коррекционные классы) для детей с РАС также являются дискутируемой темой в российской риторике и медиа, и эта тенденция находит свое отражение в информационном пространстве российских СМИ.

Таким образом, количественный анализ показал рост популярности темы аутизма и РАС в информационном пространстве российского общества, ее рассредоточение в федеральных и региональных СМИ. Однако безусловным лидером по упоминаемости является Москва, растет число дублированных материалов, невысока в структуре сообщений аналитическая составляющая, среди информационных поводов лидируют формальные или сенсационные материалы.

В таких условиях свою актуальность сохраняет задача повышения информированности населения о расстройствах аутистического спектра и особых потребностях людей с данным

видом нарушения развития, широкая просветительская работа СМИ, активная антидискриминационная позиция социальных медиа. Преодоление стигм в отношении детей с РАС, так и в отношении их семей, невозможно без активизации работы СМИ. Институциональные механизмы включения человека с аутизмом должны опираться не только на институты здравоохранения и образования, но и на социальные медиа и СМИ, что особенно актуально в условиях медиатизации реальности и существующей разрозненности институций социальной интеграции.

Позитивным моментом в работе медиа является не только актуализация проблемы и интенсификация информационных потоков, но и предоставление площадок для эффективной интеграции и деятельности родительских сообществ и общественных организаций.

Однако можно обнаружить и деструктивный вклад массмедиа, препятствующий развитию в российском обществе процессов интеграции людей с РАС. Он связан с принципами работы СМИ и критериями отбора новостей (сенсационность, гипертрофирование и т.п.), которые должны быть более или менее релевантны индивидуальным убеждениям, обусловленным культурой этого общества (Loseke D.R., 2003). В российской культуре люди с психическими нарушениями в российском обществе окружены мифами и стереотипами: считается, что они агрессивны, опасны, имеют нарушения интеллекта. Понятно, что это очень неоднородная группа людей с очень разными диагнозами, поведением и степенью сохранности интеллекта. Даже люди с одинаковым диагнозом РАС могут кардинально отличаться друг от друга.

Надо отметить, что дискурс медиа часто является отражением установок в обществе и способствует воспроизводству и усилению стереотипов. Примером может служить ситуация, описанная членом Совета по правам человека при Президенте РФ Е.А.Тополевой–Солдуновой, когда после совещания по вопросам реформирования психо-неврологических интернатов и распределенной опеки за лицами с психическими нарушениями при Правительстве РФ, журналистское сообщество отреагировало «морем публикаций с заголовками “Психов завтра выпустят на улицу! Что будем делать?”».

Они в этих заголовках отражают мнения и опасения большей части общества»¹.

По емкому выражению российского работодателя, создавшего рабочие места для людей с ментальными нарушениями, «никто не видит в ментальных инвалидах людей. Они для общества словно собачка, которую можно содержать лучше или хуже. А ведь это огромное количество людей, и все они очень разные»².

Отметим, что за рубежом рост публикаций по теме аутизма пришелся на 2012–2013 годы и был связан с инцидентом, произошедшим в США, и массовым расстрелом в Сэнди Хук, последовавшим расследованием и судебным процессом над А.П. Лэнза, который, согласно некоторым свидетельствам, имел синдром из спектра аутистических расстройств. Именно этот факт стал отправной точкой, привлекая внимание общественности и СМИ к людям с аутизмом, и преимущественно фокус запросов по данной теме приходился на синонимичные понятия – «преступление», «убийства», «терроризм», «хакерство», что акцентировало внимание прессы на освещении негативной информации о лицах с аутизмом.

В России наибольший информационный всплеск по проблеме аутизма, как мы писали, пришелся на 2015–2016 годы и был связан со скандалом вокруг сестры-аутиста модели Н. Водяновой. В Республике Татарстан наибольший пик инфоповодов был в 2016–2017 годы в связи с открытием в столице республики ресурсных классов для детей с аутизмом в общеобразовательных школах и детских дошкольных учреждениях. Кроме положительной информации об инклюзивных процессах в обществе для детей с аутизмом, не обходится и без негативной тональности в печатных изданиях. Как правило, она связана со скандалами вокруг грубого обращения с детьми-инвалидами в детских садах и школах, но таких инфоповодов значительно меньше.

В массмедиа особую актуальность приобретает проблема освещения вакцинации, использования некорректной информации об аутизме и причинах ее возникновения. Среди родителей продолжает сохраняться не имеющее в своей основе достаточной доказательной

¹ Специальное заседание СПЧ по проблемам прав человека в ПНИ. – URL: <http://president-sovet.ru/presscenter/news/read/5603/> (дата обращения: 10.08.2020).

² Рубникович М. Дураков нет: обществу пора пересмотреть свое отношение к людям с психическими расстройствами // Известия. – 2019. – 21 февраля. – URL: <https://iz.ru/846268/mariia-rubnikovich/durakov-net-obshchestvu-pora-peresmotret-svoe-otnoshenie-k-liudiam-s-psikhicheskimi-rasstroistvami> (дата обращения: 10.08.2020).

базы информация о том, что развитию аутизма способствует вакцинопрофилактика. Развитию и популяризации данных идей во многом способствовала деятельность СМИ. По мнению В.К. Таточенко и А.В. Гольдштейна, именно массмедиа поддержали и распространили недостаточно валидные данные группы ученых во главе с доктором Эндрю Вэйкфилдом, описавшим новый синдром «лимфонодулярной гиперплазии кишечника и неспецифического колита» у детей с поведенческими расстройствами по типу аутизма. Причем указывалось, что у 8 из 12 детей симптоматика началась вскоре после введения вакцины против кори–паротита–краснухи (MMR). Авторы отмечают, что СМИ активно распространили искаженные данные среди населения по всему миру и в буквальном смысле вызвали истерию, результатом которой стало то, что в Великобритании подобная информационная кампания привела к снижению охвата прививками против кори с 92 % в 1995–1996 годах до 80 % в 2003–2004 годах и, естественно, к росту заболеваемости корью с единичных случаев в период до 1998 года до 1 370 – в 2008 году и появлению 1 143 случаев болезни за 11 месяцев 2009 года. За 10 лет до 2005 года. Несмотря на то, что в последнее десятилетие подобных статей встречается не так много и год от года выходят опровержения связи прививок и развития аутизма, многие родители продолжают искать доказательства этой связи на примере своих детей с аутизмом, пытаясь тем самым найти истинную причину недуга и облегчить моральный, психологический груз за состояние своего ребенка.

Важенина О.А. отмечает, что современные интернет-СМИ как инструмент гуманистического воспитания общества способны формировать доброжелательное и гуманистическое восприятие людей с особенностями развития; массмедиа являются мощным средством педагогического воздействия на людей и фактором потенциальной альтернативной социализации людей с расстройствами аутистического спектра.

Необходимо также указать, что вышеприведенный количественный анализ демонстрирует векторы развития информационной повестки об аутизме, однако любая автоматическая система подсчета имеет свои ограничения, связанные с узкими рамками интерпретации.

В связи с этим был предпринят качественный интерпретативный анализ текста медиа. Его методологическое обоснование видится в конструктивизме, в частности, в его операциональной версии. Так, согласно Н. Луману, массмедиа не столько репрезентируют реальность, сколько поддерживают иллюзию ее когнитивной доступности, управляют самонаблюдением общественной системы, и, что самое важное, гарантируют приемлемое настоящее, из которого можно сконструировать прошлое и будущее (Луман 2005: 144–154). Таким образом, вторичная реальность массмедиа задает принципы осмысления проблемы аутизма, восприятия людей и детей с РАС, участвует в формировании общественного мнения в отношении диагноза, воздействует на ход принимаемых решений в рамках социальной политики государства и общества в отношении болезни.

Новые медиа трансформируются с течением времени, они отражают изменяющиеся представления об аутизме и одновременно задают, формируют новые образы заболевания/состояния (Maich, Belcher, 2014). Медиа текст в широком смысле не только информирует человека, он предоставляет ему ментальные схемы для интерпретации ситуаций, явлений, для согласования причин и последствий социальных проблем (Ibarra P.R., Kitsuse J.I., 2003), в том числе связанных с аутизмом.

Реальность формируется через постижение знания о мире, которое активно категоризируют массмедиа, знание выступает результатом дискурсивных практик такого познания; знание о РАС надо соотносить с историческими и культурными условиями его производства. Дискурс об аутизме поддерживает нормы и правила социальной реальности, задает рамки естественного и недопустимого поведения в отношении людей с РАС. Языковые структуры, в широком смысле текст и риторика СМК, предоставляют человеку сценарии, ментальные схемы для ориентации в отношении аутизма, способы раскрытия социальной проблемы, в связи с чем эффективно обращение с социокогнитивной версии дискурс-анализа изучению логических, семантических, ментальных взаимосвязей и согласований в текстах причин, обстоятельств последствий, семантических айсбергов и подоплеки, риторических стратегий (Ибарра 2007; Макаров, 2003; Шевченко, 2002). Толкование ментальных моделей и интенций субъекта высказывания ведет к пониманию дискурса (Van Dijk T.A., 2012).

Важной социологической задачей для понимания дискурса аутизма в России является выявление определений и характеристик человека с аутизмом в российских медиа. Термины и дефиниции, используемые для определения людей с РАС, инкорпорируются в культуру, существенным образом влияют на общественное сознание, задают рамки восприятия, в широком смысле конструируют социально-политический контекст формирования представлений о справедливости в отношении помощи, принятия управленческих решений и предоставления благ социальной системы для людей с аутизмом и их семей.

В качестве эмпирического объекта здесь выступили сюжеты Первого канала российского телевидения, в которых были упоминания об аутизме или расстройствах аутистического спектра. Выбор данного медиа обусловлен несколькими обстоятельствами. Во-первых, Первый канал является лидером медиарейтинга в России среди телевизионных каналов¹. Во-вторых, особый исследовательский интерес представляет дискурс об аутизме не только с позиции массовости, но и классического, профессионального по формату медиатекста, выполняющего информационные и культурно-просветительские функции (Важенина О.А., 2018). В-третьих, интересен именно официальный дискурс прогосударственного российского медиа, сопряженного с системой власти и задающего вектор социально-политических изменений в обществе.

На основе методов традиционного качественного анализа документов и дискурс-анализа текстов данного медиа удалось получить интересные данные о содержании и трансформации образов проблемы аутизма и человека с РАС. Уточним, что на сайте Первого канала при поиске по указанным категориям появляется 83 ссылки на сюжеты с упоминанием аутизма и РАС (<https://www.1tv.ru/>). Частота появления сюжетов крайне неравномерна: первые два телевизионных сюжета появились в новостных программах 2003 года, в последние годы их численность составляет в среднем около 10 единиц и охватывает как новости, так и программы о здоровье. Тенденция роста численности сообщений на тему аутизма характерна в целом для медийного пространства: напомним, что если в 2001 году, согласно базе данных «Медиалогия», насчитывалось 38 публикаций с

¹ Рейтинги СМИ // Медиалогия. – URL: <https://www.mlg.ru/ratings/> (дата обращения: 10.05.2020).

упоминанием «аутизма» и «РАС», то в 2018 появилось более 156 тысяч медиатекстов (Савельева Ж.В., 2020).

На сайте Первого канала из 83 сюжетов с упоминанием об аутизме 31 ссылка является дублированием в полном виде (например, программа «Жить здорово» в полной версии дублируется сюжетом-фрагментом об аутизме) или с незначительными изменениями (программа «Новости» в течение дня). 14 сюжетов не связаны непосредственно с проблемой аутизма. В них, например, аутизм используется как метафора для обозначения проблемы разобщенности людей в современных городах или упоминается событие из жизни «звезды», занимающейся благотворительностью в отношении семей с РАС и т.п. Исключая такие сюжеты, можно сказать, что объектом качественного анализа стали 38 сюжетов Первого канала.

Первые упоминания о детях с аутизмом в сюжетах Первого канала появляются в 2003 году. Дети определяются как проблемные, как дети с отклонениями в развитии, небезнадежные (имплицитно предполагается, что их считают безнадежными), поддающиеся коррекции, требующие особого воспитания и заботы. Дети с аутизмом в ранних сюжетах называются аутистами, что некорректно с позиции нынешних представлений о диагнозе и стигме.

Кроме того, в ранний период при конструировании образа людей с аутизмом активно используется метафора инопланетного необычного существа, живущего в другом мире. В сюжетах упоминается, что наш мир – мир общества – кажется им враждебным. Признается, что эту ситуацию можно трансформировать: «что-то в Никите меняется, как будто он пустил в свой загадочный мирок кусочек солнца и человеческих чувств»¹. В данном высказывании имплицитно заложена пресуппозиция: мирок Никиты – без человеческих чувств. Это можно трактовать как суждение – детям с аутизмом человеческие чувства не свойственны. Причем смысл субъективной модальности, придаваемой суффиксом в слове «мирок», может выражать в данном случае противоположные интенции – как уменьшительно-ласкательную, так и уменьшительно-уничижительную.

¹ Секреты воспитания детей с особенностями развития // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2009-04-21/173048-sekretu_vospitaniya_detey_s_osobennostyami_razvitiya (дата обращения: 10.08.2020).

В отличие от начала 2000-х современной медийной риторике свойственны интерпретации людей с аутизмом как ранимых, а трактовки нашего социального мира как недостаточно человеческого по отношению к людям с аутизмом: «Этот музей – одно из тех мест, которым фонд “Выход” помог стать комфортными для детей с аутизмом, где не обзовут и не испугаются, откуда не выгонят и отнесутся по-человечески»¹. В данной фразе имплицитно содержится пресуппозиция высказывания – в остальных социальных пространствах детей с РАС обзывают, пугаются, относятся к ним без человеческих чувств. Таким образом, происходит семантическая смена субъекта вины с человека с диагнозом на общество.

В телевизионных сюжетах находят отражение и другие стигматизирующие клише, распространенные в обществе, насмешки и оскорбления в адрес людей с РАС, их семей, о которых рассказывают родители: уроды, дураки, дебилы и т.п. «Рожают уродов. Как будто мы их заказываем»². Примечательно, что в высказывании не содержится оспаривания унижения достоинства личности, а лишь содержится отсылка к невинности родителя в том, что у него родился такой ребенок.

Стигматизирующим элементом в конструировании образа человека с РАС является и ситуация его определения через слова «аутист», «ребенок-аутист», «дети-аутисты», «малыши-аутисты», «мальчик-аутист» и т.п., противоречащие современным принципам языка толерантности. Данные речевые обороты повышают стигматизирующее давление диагностических ярлыков. Проблематизация стигм начинается с 2013 года. Безотносительно ситуации к термину «аутист» в медийную повестку вносятся идеи о том, что первичен не диагноз, а ребенок, личность, человек: «Надо видеть в них детей, в первую очередь, а расстройства только после этого»³. С этого же года в дискурсе медиа появляется речевой оборот «ребенок с аутизмом» и т.п. Данный лингвистический поворот не

¹ Зрители первого канала помогут детям с аутизмом найти вход в большой мир // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2016-04-22/300912-zriteli_pervogo_kanala_pomogut_detyam_s_autizmom_nayti_vhod_v_bolshoy_mir (дата обращения: 10.08.2020).

² Секреты воспитания детей с особенностями развития // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2009-04-21/173048-sekretu_vospitaniya_detey_s_osobennostyami_razvitiya (дата обращения: 10.08.2020).

³ В Москве проходит форум, посвященный проблемам аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2013-10-17/60234-v_moskve_prohodit_forum_posvyaschyonnyu_problemam_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

означает, что в риторике «Первого» отказываются от термина «аутист», изредка он продолжает появляться в медийном дискурсе официального канала, также как и метафора об инопланетянине из другого мира.

С 2018 года в дополнение к выражению «человек с аутизмом» начинает активно использоваться «особенный человек» (особенные дети с непростым диагнозом, дети с особенностями развития, особый ребенок, дети с особыми потребностями). В последние два года при конструировании образа человека с РАС используется риторическая стратегия нормализации, когда приводятся доводы в пользу идеи о том, что это люди как люди и они ничем не отличаются от людей без РАС: «У них такие же нужды, как у всех. Они хотят, чтобы их принимали, хотят работать, хотят жить в своем доме, хотят дружить со своими друзьями, но то, что нам дается легко, им дается сложно»¹. Однако за новыми корректными терминами зачастую латентно скрываются старые смыслы. «Большинство ребят понимают, что отличаются от остальных людей. Но пытаются стать лучше»². Грамматическая конструкция фразы подразумевает, что пока ребята с аутизмом не вполне хороши, но они пытаются исправиться и подтянуться к нормальным, нейротипичным людям. В этом можно усмотреть противоречие, поскольку в целом дискурс медиа все чаще апеллирует к немедицинской, социальной модели инвалидности и рассматривает расстройство аутистического спектра не как болезнь, а как иное, особенное состояние нервной системы и психики, которое нельзя сравнивать и ставить в один линейный ряд с нормотипичными людьми. В одних трактовках нейроотличное состояние не должно подвергаться лечению, но может корректироваться с целью социальной адаптации различными видами психолого-педагогических вмешательств, в других, радикальных – не должно быть никакого вмешательства в личность человека с аутизмом. Указанное выше противоречие в сравнении можно наблюдать и в следующей фразе: «Если рано начать, то мы можем вывести детей на

¹ Второе апреля отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2019-04-02/362944-2_aprelya_vsemirnyy_den_rasprostraneniya_informatsii_o_probleme_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

² Аутизм – не значит одиночество // Первый канал. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/dobroe-utro/reportazh/autizm-ne-znachit-odinochestvo-dobroe-utro-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 10.08.2020).

уровень ну, может быть, не совсем нормального ребенка, но в нормальном классе он может находиться»¹.

Интересным аспектом в контексте конструирования образа людей с РАС стала следующая деталь: в основном медиа конструирует образ ребенка с аутизмом (на ранних этапах телевизионные сюжеты посвящены исключительно детям). Лишь с 2013 года происходит включение взрослых людей с аутизмом в медийную повестку, однако число сюжетов о детях с аутизмом продолжает превалировать. Мощным импульсом к актуализации проблем взрослеющих и взрослых людей с аутизмом стал документальный фильм Л. Аркус «Антон тут рядом», широко обсуждаемой общественностью на различных площадках медиа в 2012–2013 годах.

Существенная трансформация образа людей с аутизмом произошла в эти же годы с точки зрения интерпретации такой характеристики человека, как общительность. В ранние годы медийный дискурс лексически рисовал образ человека с аутизмом как замкнутого, хмурого, закрытого, необщительного по причине, например, того, что мир ему кажется пугающим или ему не присуща данная человеческая потребность. Начиная с 2013 года этот образ меняется. В медийной риторике причины проблем, связанных с общением, начинают приписываться не личности, а среде и обстоятельствам диагноза. «Это самое душераздирающее в них – что они очень хотят общения с миром и с людьми. У них это получается с огромным трудом или не получается совсем»². «Есть такой миф про аутизм, когда говорят, что аутисты не хотят общаться, они там заперты в своем мире. Ерунда! Это полная ерунда! Как только ребенку или взрослому человеку – неважно, человеку с аутизмом, даешь возможность...»³. «Ева ужасно хочет общаться, дружить»⁴. «...

¹ Аутизм: болезнь или особенности развития // Жить здорово! 24.09.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/autizm-bolezn-ili-osobennosti-razvitiya-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-24-09-2018> (дата обращения: 25.10.2020).

² Второе апреля отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2019-04-02/362944-2_aprelya_vsemirnyy_den_rasprostraneniya_informatsii_o_probleme_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

³ В поддержку людей аутистов улицы многих городов окрасились в синий цвет // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2017-04-03/322823-v_podderzhku_lyudey_autistov_ulitsy_mnogih_gorodov_okrasilis_v_siniy_tsvet (дата обращения: 10.08.2020).

⁴ С каждым годом особенных детей все больше // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2018-04-02/343361-s_kazhdym_godom_osobennyh_detey_vse_bolshe_v_chem_prichina_autizma_i_kak_s_nim_zhit (дата обращения: 10.08.2020).

видно, как они радуются обществу друг друга. И сожалеют, что пока это лишь сетевое общение. Но главное – общение!»¹.

С того же 2013 года впервые субъектом высказывания в дискурсе медиа становится человек с аутизмом: людям с РАС начинают предоставлять слово, брать у них интервью. Также появляются сюжеты, имитирующие мир человека с аутизмом, демонстрирующие фрагментарность, нетипичность окружающей социальной среды в восприятии человека с РАС, причины сенсорной гиперчувствительности. Журналисты активизируют прием эмпатии («были проблемы с поведением... типичные для тех, кому сложно различать лица, понять, о чем говорят окружающие, и для кого резкие звуки просто невыносимы»), либо привлекают для лучшего понимания аутичного восприятия специалистов: «"Они воспринимают зрительно плохо, скажем, кусочками, фрагментарно, либо слышат не совсем полноценно не с точки зрения слуховой функции, а с точки зрения восприятия речи", – отмечает директор центра "Логомед прогноз" Ольга Азова»². Также с 2015 года возникает тема преимуществ и талантов, существенно изменяющая образ людей с аутизмом. «Страсть к порядку, усидчивость и фанатичная увлеченность любимым делом помогли защитить кандидатскую по химии и получить работу в МГУ»³.

В дискурсе последних лет люди с аутизмом характеризуются как терпеливые, умеющие концентрировать внимание, сосредотачиваться, скрупулезные, способные быстро обрабатывать визуальную информацию, исполнительные, фанатично преданные работе, работающие с полной отдачей, обладающие большим человеческим капиталом. Тема таланта и одаренности людей с аутизмом фигурирует в словах Президента РФ при встрече с общественностью в 2016 году, в сюжетах о разных видах творчества (музыка, изобразительное искусство, лепка и т.п.), также появляется в сюжете об элитных войсках Израиля, где востребованы люди с

¹ Сегодня отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2020-04-02/383148-segodnya_otmechaetsya_vsemirnyy_den_rasprostraneniya_informatsii_o_probleme_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

² Во всем мире проходит акция «Зажги синим» // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po_vsemu_miru_prohodit_aksiya_zazhgi_sinim_ko_dnyu_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme (дата обращения: 10.08.2020).

³ Акция «Зажги синим» в поддержку дня распространения информации об аутизме прошла во всем мире // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2016-04-02/299651-aksiya_zazhgi_sinim_v_podderzhku_dnya_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme_proshla_vo_vsem_mire (дата обращения: 10.08.2020).

аутизмом. Идея талантливости и гениальности людей с РАС неоднократно развивается в медицинских программах Первого канала Е. Малышевой, когда ведущие неоднократно ссылаются на «факты» проявлений диагноза у ученых, исследователей, деятелей культуры.

Одним из ключевых вопросов исследования медиа дискурса выступал процесс определения и переопределения категорий «аутизм» или «расстройства аутистического спектра» в риторике Первого канала с 2003 года по 2020 год.

Тяжелая болезнь ... аутизм. С точки зрения социальных изменений, исторического и социокультурного контекста, формирующих ментальные схемы, было интересно проанализировать сюжеты с трактовками аутизма в ретроспективе. Обращает на себя внимание тот факт, что в самом названии самого раннего новостного сюжета Первого канала «В Турции нашли необычный способ лечения детей, страдающих аутизмом» от 19 сентября 2003 года по умолчанию заключены довольно неоднозначные с позиции современной психологической и медицинской науки суждения.

Во-первых, большинством ученых признается, что аутизм не лечится, а подвергается психолого-педагогической коррекции или вмешательству для восполнения дефицитов. Поэтому фраза «способ лечения» с точки зрения западной психиатрической науки и психологии некорректна. Хотя здесь надо заметить, что в отечественной школе психиатрии не все разделяют данную позицию. Это, в частности, нашло отражение в острых обсуждениях протокола лечения детей с РАС в мае 2020 года¹.

Во-вторых, сегодня развивается социальная модель инвалидности и движение за нейроразнообразие, которые продвигают определение аутизма не как болезнь, а как иное состояние мозга и нервной системы, в этом смысле нельзя лечить аутизм, это не заболевание. Такой трактовки придерживаются многие психологи, дефектологи, педагоги, реже медики, сознательно отказываясь от интерпретации аутизма как заболевания и необходимости его лечения, акцентируя, что с такой особенностью психики рождаются.

¹ Менделевич В.Д. Аутизмом психиатра не напугаешь, нейрорептиков хватит на всех // Facebook. – URL: https://www.facebook.com/mendelevich.vladimir/posts/3597134010361921?hc_location=ufi (дата обращения: 25.05.2020).

В-третьих, частью экспертов (психологов, педагогов) проблематизируется метод коррекции поведения с помощью дельфинов. В частности, на сайте Фонда содействия решению проблем аутизма в России «Выход» метод дельфинотерапии рассматривается как научно не обоснованный и даже опасный (Герzog, 2017), педалируется идея о доказанности подходов, основанных лишь на поведенческой парадигме (АВА-терапии). Интересно, что идея пользы дельфинотерапии появляется и 16 лет спустя в медицинской программе Первого канала «Жить здорово», (эфир 2 апреля 2019 года, сюжет «Дети дождя»), правда, озвучивается она не экспертом, а одним из родителей ребенка с РАС.

И, наконец, отметим, что в сюжете дети с аутизмом определяются как «страдающие». *«Оказалось, что страдающим аутизмом детям могут помочь прирученные дельфины. Общение с ними пробуждает в больных детях интерес к окружающему миру»¹*. Упоминание людей с аутизмом в сообщениях Первого канала довольно часто сопровождается прилагательным «страдающие», причем как в сюжетах 2003 года, так и в риторике программ 2019 года (правда, уже медицинской направленности). Если для сравнения мы обратимся к публикациям, размещенным на сайте Фонда «Выход», позиционирующего себя информационной, научной, правовой площадкой для решения проблем в сфере аутизма, то здесь не увидим категории «страдающие». «Страдание» определяется в словарях, как правило, через мучение, физические и нравственные муки, болезнь, недомогание. Таким образом, выражение отсылает к медицинской модели аутизма. Об этом же свидетельствует фраза «больные дети» в приведенной выше цитате.

Определение через болезнь в целом характеризует медиа-дискурс начала 2000-х: *«Все, что вокруг, для него – чужое и пугающее. Он живет в своем мире, не обращая внимания на других. Это считается болезнью – аутизмом. Ваня болен»²*. Патологоцентричные определения встречаются и позже:

¹ В Турции нашли необычный способ лечения детей, страдающих аутизмом // Первый канал. [веб-сайт]. 10 сентября 2003. – URL: https://www.1tv.ru/news/2003-09-19/249949-turtsii_nashli_neobychnyy_sposob_lecheniya_detey_stradayuschih_autizmom (дата обращения: 10.05.2020).

² Аутизм — проблема психического здоровья детей, требующая внимания взрослых // Первый канал. [веб-сайт]. 9 октября 2003. – URL: https://www.1tv.ru/news/2003-10-09/250557-autizm_problema_psihicheskogo_zdorovya_detey_trebuyuschaya_vnimaniya_vzroslyh (дата обращения: 10.05.2020).

«Распространение такой тяжелой болезни, как аутизм, начинает напоминать эпидемию»¹.

Даже в сюжете 2014 года предполагается возможность восстановления здоровья, но оценка дается не журналистом, а звучит из уст государственного функционера: «Я очень рассчитываю, что этот подарок нашего президента позволит мальчику встать на ноги, быть совершенно здоровым, жизнерадостным»².

Отклонение в развитии или особенность развития?

Альтернатива аутизма – болезнь или состояние – формулируется в риторике Первого канала начиная с 2013 года: «Однако далеко не все специалисты согласны, что аутизм – это болезнь, скорее – особенность психики»³. Если в приведенном примере два определения аутизма рассматриваются как возможные точки зрения, то в новостях 2014 года можно встретить вариант «аутизм – состояние» как однозначное утверждение, озвученное журналисткой: «аутизм это не болезнь, это состояние – пока что мало изучено»⁴.

В этом же году, спустя 4 года с начала производства программы «Жить здорово», в ней появляется сюжет об аутизме, где также заявляется определение аутизма как состояния, особенности развития: «Состояние называется аутизм... это особенность развития, особенность восприятия мира людьми, детьми, мы хотели рассказать, кто такие дети с аутизмом, какие у них особенности и что они умеют»⁵.

Наряду с «особенностью развития» в 2014 году встречается еще одна формулировка для определения аутизма – «отклонение в развитии», которая по умолчанию подразумевает, что есть

¹ Секреты воспитания детей с особенностями развития // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2009-04-21/173048-sekretu_vospitaniya_detey_s_osobennostyami_razvitiya (дата обращения: 10.08.2020).

² Президент подарил мальчику-аутисту из Подмосковья щенка золотистого ретривера // Первый канал. [веб-сайт]. 21 февраля 2014. – URL: https://www.1tv.ru/news/2014-02-21/52474-prezident_podaril_malchiku_autistu_iz_podmoskovya_schenka_zolotistogo_retrivera (дата обращения: 10.05.2020)

³ Второе апреля отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2019-04-02/362944-2_aprelya_vsemirnyu_den_rasprostraneniya_informatsii_o_probleme_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

⁴ В Северной столице работает специальный творческий проект для людей, страдающих аутизмом // Первый канал. [веб-сайт]. 3 апреля 2014. – URL: https://www.1tv.ru/news/2014-04-03/47339-v_severnoy_stolitse_rabotaet_spetsialnyy_tvorcheskij_proekt_dlya_lyudey_stradayuschih_autizmom (дата обращения: 10.05.2020).

⁵ Жить здорово! Выпуск от 20.06.2014 // Первый канал. [веб-сайт]. URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 01.05.2020).

нормальное развитие, а есть патологическое: *«Это отклонение в развитии человека встречается достаточно часто, однако информации о болезни очень мало»*¹. При этом отклонение определяется как болезнь, что вновь нас отсылает к ранним определениям аутизма. Трактовка через отклонение на сегодня многими активистами рассматривается как дискриминационная, взамен предлагается терминология – нейротипичные и нейротличные.

В дискурсе медиа 2015 года появляется определение аутизма как особого состояния: *«особое состояние, которое пока до конца не изучено, но поддается коррекции»*². Союз «но» здесь выполняет смысловую функцию «обманутого ожидания» – ожидалось, что особые состояния не поддаются коррекции, но аутизм поддается (Урысон, 2020).

В новостной программе 2017 еще раз демонстрируется тенденция депатологизации и демедикализации аутизма: *«это не болезнь, вылечить его невозможно, с ним надо просто научиться жить»*³. Укажем, что в названии содержится стигматизирующий термин дети-аутисты, в котором личность подменяется диагнозом. В последние два года она уже практически не встречается в риторике Первого канала: журналисты используют категории «ребенок с аутизмом», «люди с РАС».

Интересно, что в 2016 году в дискурсе изучаемого средства массовой коммуникации из уст Президента Фонда «Выход» А. Смирновой впервые прозвучали термины «спектр», «расстройства аутистического спектра». Это произошло через три года после официальной публикации пятой версии «Диагностического и статистического руководства по психическим расстройствам». В последнем документе впервые вместо группы разных видов аутизма был использован один «расстройство аутистического спектра», это было обусловлено в первую очередь тем

¹ Синим цветом зажглись дома во многих городах России // Первый канал. [веб-сайт]. 4 апреля 2014. – URL: https://www.1tv.ru/news/2014-04-03/47338-sinim_tsvetom_zazhglis_doma_vo_mnogih_gorodah_rossii (дата обращения: 14.05.20120).

² По всему миру проходит акция «Зажги синим» ко Дню распространения информации об аутизме 2015 // Первый канал. [веб-сайт]. 2 апреля 2015. – URL: https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po_vsemu_miru_prohodit_aktsiya_zazhgi_sinim_ko_dnyu_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme (дата обращения: 15.05.2020).

³ Всемирный день распространения информации об аутизме: как можно помочь детям-аутистам и их родителям? // Первый канал. [веб-сайт]. 3 апреля 2017. – URL: https://www.1tv.ru/news/2017-04-03/322764-vsemirnyy_den_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme_kak_mozhno_pomoch_detyam_autistam_i_ih_roditelyam (дата обращения: 02.05.2020).

обстоятельством, что первопричины аутизма обнаружено не было и стало очевидно, что диагностика должна проводиться не по медицинским, а по поведенческим показателям; речь может идти лишь о степени проявления (спектре) аутистических проявлений и дефицитов человека с данным расстройством.

Эта идея проникает в медийный дискурс Первого канала в 2017 году: *«Форм много, целый спектр. В нем есть место тем, кто, возможно, никогда не заговорит, и тем, кто почти ничем не отличается от окружающих»*. Хотя видится противоречие в том, что в этом же новостном сюжете идет дифференциация аутизма, что соответствует прежней медицинской классификации нозологий (МКБ-10 и DSM-IV): *«У Кирилла – синдром Аспергера¹»*. В последующие годы – 2019, 2020 – термин «РАС» постепенно замещает категорию «аутизм»: *«Аутистическое расстройство остается с человеком на всю жизнь. Лекарства нет»²*.

Аутизм – большой человеческий капитал. Определения аутизма в последние годы, несмотря на признание факта неизлечимости, сформулированы с оптимистической установкой: *«Вылечить расстройство полностью нельзя, но если с такими детьми заниматься, диагноз удастся заменить особенностями характера»* (там же).

В новостном сюжете Первого канала в 2018 года появляется новая интерпретация аутизма – как особых возможностей человека, ресурса, который может быть использован в обществе: *«Аутизм – большой человеческий капитал»³*.

Появление темы талантливости людей с аутизмом можно обнаружить в 2009 году, но формулируется идея о способностях в

¹ Всемирный день распространения информации об аутизме: как можно помочь детям-аутистам и их родителям? // Первый канал. [веб-сайт]. 3 апреля 2017. – URL: https://www.1tv.ru/news/2017-04-03/322764-vsemirnyy_den_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme_kak_mozhno_pomoch_detyam_autistam_i_ih_roditelyam (дата обращения: 02.05.2020).

² Аутизм – не значит одиночество // Первый канал. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/dobroe-utro/reportazh/autizm-ne-znachit-odinochestvo-dobroe-utro-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 10.08.2020).

³ Поклонники шоу «Голос. Дети» смогут определить наставников следующего сезона и помочь детям с аутизмом // Первый канал. [веб-сайт]. 13 апреля 2018. – URL: https://www.1tv.ru/news/2018-04-13/343964-poklonniki_shou_golos_deti_smogut_opredelit_nastavnikov_sleduyuschego_sezona_i_pomoch_detyam_s_autizmom (дата обращения: 20.05.2020).

уничижительном формате. *«Тем не менее, такие люди обычно наделены какими-то способностями. Как их заметить и развить?»*¹.

В последующие годы тема развивается, дети и люди с аутизмом все чаще в сюжетах СМК определяются как одаренные или даже гениальные. Косвенно это можно наблюдать, например, в сюжетах 2012 года: *«Мужчина, взламывавший сети под предлогом поиска доказательств существования НЛО, страдает аутизмом»*². Прямые формулировки содержатся в новостных сюжетах 2015 года³.

В 2016 году тему таланта и одаренности на прямой линии в эфире Первого канала затронул В. Путин. Рассуждая о причинах, почему государство должно помогать детям с аутизмом в инклюзии, Президент РФ четко обозначил одну: *«Тем более что дети с аутизмом вполне такой поддержки заслуживают ... это очень часто весьма талантливые дети, если не сказать одаренные. Они могут сосредоточить внимание на каком-то одном предмете так, как это недоступно другим людям, и добиваются удивительных результатов, просто выдающихся и, конечно, семьи таких детей надо поддерживать»*⁴.

В этом же году данное СМК ретранслировало позитивный опыт израильской армии, использующей таланты людей с аутизмом: *«Они обладают уникальными способностями в восприятии информации...»*, – отмечает преподаватель центра по работе с аутистами Ревиталь Адар⁵.

Медиа-дискурс о РАС 2019 и 2020, как правило, сопровождается описанием способностей, умений, талантов детей и людей с РАС

¹ Секреты воспитания детей с особенностями развития // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2009-04-21/173048-sekret_y_vospitaniya_detey_s_osobennostyami_razvitiya (дата обращения: 10.08.2020).

² Лондон отказался выдать Вашингтону человека, которого в США называют опасным киберпреступником // Первый канал. [веб-сайт]. 17 октября 2012. – URL: https://www.1tv.ru/news/2012-10-17/85887-london_otkazalsya_vydat_vashingtonu_cheloveka_kotorogo_v_ssha_nazyvayut_opasnym_kiberprestupnikom (дата обращения: 10.05.2020).

³ По всему миру проходит акция «Зажги синим» ко Дню распространения информации об аутизме 2015 // Первый канал. [веб-сайт]. 2 апреля 2015. – URL: https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po_vsemu_miru_prohodit_aktsiya_zazhgi_sinim_ko_dnyu_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme (дата обращения: 15.05.2020).

⁴ Владимир Путин о детях, страдающих аутизмом. Фрагмент Прямой линии от 14.04.2016 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/vystupleniya-prezidenta-rossii/pryamaya-liniya-2016/vladimir-putin-o-11-pryamaya-liniya-prezidenta-2016> (дата обращения: 12.05.2020).

⁵ В израильскую армию теперь берут с диагнозом «аутизм» аутизма // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: https://www.1tv.ru/news/2016-07-05/305392-v_izrailskuyu_armiyu_teper_berut_s_diagnozom_autizm (дата обращения: 11.05.2020).

подобным следующему: «Алексей Герасимчук – музыкант и поэт. Люди с аутизмом часто могут обладать даже выдающимися способностями, так и у него – талант к музыке. Живые концерты, обучение на композитора. Алексей смог добиться этого тщательной работой над собой»¹. Частица «даже» здесь имеет семантический смысл противоречия ожидаемому.

Укажем, что изучаемый медиа-дискурс о РАС сохраняет вариативность. Так, в 2018 году обозначенная в подзаголовке программы «Жить здорово» дилемма «Аутизм: болезнь или особенности развития?» решается в сюжете программы в пользу второй трактовки, но сопровождается такими вопросами телеведущей Е. Малышевой, которые вновь отсылают к медицинской модели определения РАС: «Сколько Вы уже лечитесь?»².

Надо отметить, что определения через болезнь, соответствующие ранней медицинской трактовке аутизма, продолжают воспроизводиться в медицинской программе «Жить здорово!» по настоящее время: в апрельской программе 2019 года РАС именуется болезнью – «день распространения информации об этой болезни... одна девочка с этой болезнью вошла в историю»³, в апрельской программе 2020 года звучит выражение «Болезнь аутистического спектра»⁴. В немедицинском контенте определение РАС через состояние стало основным: «это состояние» поправляет телеведущую «Давай поженимся» один из героев программы⁵.

Особое место в дискурсе медиа занимают профессиональные медицинские сообщества, вещающие в рамках стратегии официальной номинации. Перефразируя П. Бурдые, можно сказать, что доктора, транслирующие медицинское знание из официальных

¹ Сегодня отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2020-04-02/383148-segodnya_otmechaetsya_vsemirnyu_den_rasprostraneniya_informatsii_o_probleme_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

² Аутизм: болезнь или особенности развития // Жить здорово! 24.09.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/autizm-bolezn-ili-osobennosti-razvitiya-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-24-09-2018> (дата обращения: 25.10.2020).

³ Жить здорово! Выпуск от 02.04.2019 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-02-04-2019> (дата обращения: 01.05.2020).

⁴ Жить здорово! Выпуск от 02.04.2020 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-02-04-2020> (дата обращения: 01.05.2020).

⁵ Энергичная блондинка. Давай поженимся! Выпуск от 10.02.2020 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/davay-pozhenimsya/vypuski-i-luchshie-momenty/energichnaya-blondinka-davay-pozhenimsya-vypusk-ot-10-02-2020> (дата обращения: 16.05.2020).

российских СМИ, выступают носителями здравого смысла и экспертного знания по проблеме, их *знание* об аутизме и людях с РАС претендует на *универсальную* ценность (Бурдые П. 1993: 71). В связи с этим актуальным вопросом в рамках исследования проблем социальной интеграции детей и людей с РАС в российское общество является дискурс медицинских профессионалов об аутизме в массмедиа. Телевизионные сюжеты Первого канала в этом плане являются релевантным кейсом для анализа с позиции претензии на выражение официальной версии реальности.

Дискурс профессионалов от медицины на канале представлен телевизионными программами «Здоровье» и «Жить здорово». В исследовании использованы качественные методы анализа документов. Как мы указывали выше, на сайте Первого канала при поиске по указанным категориям появляется 83 ссылки на сюжеты с упоминанием аутизма и РАС, среди них подавляющее большинство новостных программ и шесть программ о здоровье, в которых ведущими выступают профессионалы от медицины (врачи с учеными степенями). Из шести программ одна является еженедельной программой «Здоровье», остальные сюжеты о РАС вышли в рамках ежедневных выпусков программы «Жить здорово».

Можно констатировать наличие положительных тенденций медицинского телевизионного медиапроизводства: в программах актуализируются поводы для настороженности врачей и родителей, рассказывается о признаках расстройств аутистического спектра, таких как отсутствие контакта глаз, указательного жеста, речи, стереотипизация действий и пр.

В сюжетах об аутизме в рамках медицинских программ также развенчиваются мифы, связанные с прививками, обязательным наличием сопутствующих состояний – умственной отсталости (коморбидность составляет по данным экспертов около 40–60 %), агрессией (объясняется причина возможных вспышек агрессии, акцентируется проблема самоагрессии как более актуальная)¹.

Позитивной просветительской функции подобных программ можно назвать формирование установки на раннюю диагностику и вмешательство. Это крайне важно, поскольку, по мнению специалистов успех и степень скомпенсированности состояния

¹ Аутизм: болезнь или особенности развития // Жить здорово! 24.09.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/autizm-bolezn-ili-osobennosti-razvitiya-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-24-09-2018> (дата обращения: 25.10.2020).

ребенка с РАС во многом зависит от времени начала коррекции – *чем раньше, тем лучше*. О необходимости раннего вмешательства для более успешной адаптации и социальной интеграции ребенка с РАС говорится в трех программах¹. Однако содержательно вопросы «лечения» в дискурсе медицинских профессионалов, как будет показано ниже, содержат противоречия.

Положительной тенденцией медиапроизводства избранных для анализа медиа является то, что от лица медицинских профессионалов и приглашенных гостей программ формируется установка толерантного, уважительного отношения к людям с особенностями развития: «Просто уважайте их (детей с РАС. – Прим. авт.). И научите ... своих детей уважать этих детей, чтобы они общались»².

В программах упоминаются социальные проблемы вторичной аутизации семей и матерей детей с РАС: «Уходят друзья, уходит работа ... часто рушатся семьи, часто мамы остаются один на один с проблемой. Если Вы видите особого ребенка, не убирайте своих детей из песочницы, поддержите, подойдите, улыбнитесь, поддержите маму»³.

Отметим также, что в качестве основного субъекта действия и ответственного за решение проблемы в избранных для анализа программах конструируется родитель: «Теребите всех»⁴. В частности в речи ведущей и гостей программы указывается, что *родителю необходимо обратиться к педиатру, не бояться и сходить к неврологу, психиатру, родителю необходимо приехать в специальные педагогические центры*.

Образ родителя формируется не только в качестве инициатора действия по распознаванию и коррекции РАС, но и активного борца: по словам приглашенной на программу телеведущей и мамы ребенка с аутизмом С. Зейналовой, «нужно бороться со всеми – со школой, детским садом, окружающими людьми и стараться сделать своего

¹ Аутизм у ребенка // Здоровье. 07.10.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zdorove/syuzhety/autizm-u-rebenka-zdorove-fragment-vypuska-ot-07-10-2018> (дата обращения: 25.10.2020).

² Мифы и правда про аутизм // Жить здорово! 02.04.2020. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/mify-i-pravda-pro-autizm-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2020> (дата обращения: 25.10.2020).

³ Что такое аутизм? Как воспитывать ребенка с аутизмом? // Жить здорово! 20.06.2014. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 25.10.2020).

⁴ Что такое аутизм? Как воспитывать ребенка с аутизмом? // Жить здорово! 20.06.2014. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 25.10.2020).

ребенка не инвалидом, а человеком с аутизмом, который живет в обществе, который мыслит, мечтает и побеждает»¹.

Тенденция конструирования в качестве субъекта ответственности родителя наблюдается в других сюжетах медицинских программ Первого канала. Так, во фрагменте программы, посвященном детям с ментальными нарушениями, ведущая дает комментарий о том, что контроль зоны своей ответственности в решении проблем скрининга и диагностики дефектов, связанных с умственной отсталостью, государство осуществляет успешно: «Дети с умственной отсталостью... Где Ваша ответственность, а где ответственность страны?... Надо отдать должное нашей стране. У нас все эти программы защиты существуют»². В контексте высказывания остается риторический вопрос – ответственны ли родители? По умолчанию предполагается, что именно они часто бывают безответственны. Родители выступают в данном сюжете субъектом не только ответственности за интеллектуальную недостаточность собственных детей, но и в определенной степени вины за это.

Укажем также, что данный выпуск программы³ стал объектом критики за дискриминационную лексику со стороны общественности в лице части медицинского профессионального сообщества и общественных организаций, представляющих детей с особенностями в развитии и их семей. В частности, с открытым письмом выступила организация «Аутизм–Регионы». Ведущая обозначила тему разговора «Откуда берутся кретины?», в заставке программы было также указано «Мой ребенок – идиот». Объектом полемики стала возможность использовать в дискурсе медицинского профессионала категорий «кретин», «идиот» в отношении детей с ментальными нарушениями. Ранее в советской медицине понятием «дебил» – обозначали слабую степень умственной отсталости, «идиот» – глубокую степень, «кретин» – эндокринное заболевание, характеризующееся, в том числе, задержкой умственного развития. Однако современные медицинские классификации болезней ушли от данных понятий, хотя до сих пор их используют в отечественной

¹ Аутизм у ребенка // Здоровье. 07.10.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zdorove/syuzhety/autizm-u-rebenka-zdorove-fragment-vypuska-ot-07-10-2018> (дата обращения: 25.10.2020).

² Откуда берутся кретины // Жить здорово! 13.06.2019. – URL: <https://www.rosbalt.ru/like/2019/06/13/1786744.html> (дата обращения: 25.10.2020).

³ Откуда берутся кретины // Жить здорово! 13.06.2019. – URL: <https://www.rosbalt.ru/like/2019/06/13/1786744.html> (дата обращения: 25.10.2020).

дефектологической науке. В рамках обновленного взгляда на особенности развития признается, что сегодня вышеприведенные термины несут социальный негативный оттенок и не рекомендуются к использованию, так как усиливают стигму людей, имеющих ментальные нарушения и интеллектуальную недостаточность. Ассоциация «Аутизм – Регионы» в открытом письме Первому каналу заявила о недопустимости использования стигматизирующей лексики, указав, что «это является нарушением прав, унижением достоинства и актом вербального насилия над людьми с ментальными нарушениями»¹.

Категорию «дебил» ведущая также использует в одной из программ, посвященных детям с аутизмом, однако в отношении людей, оскорбляющих детей с РАС и их семьи. «Один папа меня так обматерил. Это было неприятно... Говорит: “Уберите свою дебилку”. Это неправда. Она же не дебилка. Ну да, (у дочери. – Прим. авт.) есть особенности». Телеведущая, комментируя озвученную историю мамы ребенка с РАС, восклицает: «Да он мерзавец... И дебилами надо называть ... этих взрослых... Потому что надо реально не иметь мозга, чтобы такое говорить»².

Таким образом, с одной стороны, профессионал от медицины формирует морализаторское высказывание о недопустимости подобного вербального поведения по отношению к детям с аутизмом, с другой – категория, обозначающая людей с легкой степенью интеллектуальной недостаточности, используется в социально негативном ключе в качестве уничижительного термина для человека, позволившего себе оскорбительное высказывание в адрес ребенка, что еще больше способствует закреплению стигмы.

Это не единственное противоречие в отношении конструирования аутизма в программе медицинских профессионалов. Обозначим еще, по крайней мере, три: проблему медиализации, сведения к норме и формирование стереотипа гениальности людей с аутизмом.

В научном и публичном дискурсе все чаще аутизм рассматривается не как заболевание, требующее лечение, а как

¹ Ассоциация «Аутизм–Регионы». – URL: <https://www.facebook.com/autismregions/posts/1176369749207980/> (дата обращения: 25.10.2020).

² Мифы и правда про аутизм // Жить здорово! 02.04.2020. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/mify-i-pravda-pro-autizm-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2020> (дата обращения: 25.10.2020).

особое состояние или особый путь нейроразвития. Согласно последней установке, люди с аутизмом нуждаются лишь в адаптации к миру социума. В радикальных версиях любые формы коррекции и вмешательства недопустимы. Как было показано в данном разделе выше, в последние годы медийный дискурс новостных медиа Первого канала активно конструирует немедиализированный дискурс об аутизме. Однако это в меньшей степени, как оказалось, касается телевизионных программ от медицинских профессионалов. В названии программы «Жить здорово!» от 24 сентября 2018 года заявляется вопрос: «Аутизм: болезнь или особенность развития?». Но в высказываниях участников данной программы и других выпусков аутизм именуется не иначе как «болезнь», а все методики направленные на вмешательства и восполнение дефицитов – как лечение, даже те, что являются педагогическими («игра для лечения детей с аутизмом») и психологическими (например, бихевиористский подход в рамках АВА-терапии)¹.

В медицинской науке нет лекарств с доказанной эффективностью для лечения аутизма, признано, что аутизм не лечится. Имеется разрешенный для использования препарат нейрореплетик, воздействующий на психику, например, с целью снижения аутоагрессии. Часто в отечественной практике используют ноотропы для улучшения кровообращения в головном мозге, однако такие лекарства не имеют статуса препаратов с доказанной эффективностью. При этом в программах от медицинских профессионалов можно услышать заявления о том, что для лечения могут быть использованы *лекарственные препараты* (там же).

В одной из программ говорится: «Мы говорим о том, как аутизм лечить»², а затем указывается, что необходима «диета без глютена и дальше (необходимо. – Прим. авт.) заниматься». Диета без глютена и казеина очень популярна в родительских сообществах в рамках так называемого подхода «Биомед» для лечения детей с аутизмом, но не имеет никакой научной базы и отвергается как метод подавляющим большинством специалистов. Кстати, пятью годами позже та же

¹ Аутизм у ребенка // Здоровье. 07.10.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zdorove/syuzhety/autizm-u-rebenka-zdorove-fragment-vypuska-ot-07-10-2018> (дата обращения: 25.10.2020); Откуда берутся кретины // Жить здорово! 13.06.2019. – URL: <https://www.rosbalt.ru/like/2019/06/13/1786744.html> (дата обращения: 25.10.2020).

² Что такое аутизм? Как воспитывать ребенка с аутизмом? // Жить здорово! 20.06.2014. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 25.10.2020).

телеведущая приглашает в студию родителя, использующего «Биомед» и диету, однако теперь интерпретирует подход как «развод в медицине», а компенсацию в состоянии ребенка с аутизмом – как результат занятий: «Скорее всего, с ребенком занимаются, его чему-то учат...»¹.

АВА-терапия, основанная на поведенческом подходе в рамках доказательной модели, называется единственной методикой, эффективной при расстройствах аутистического спектра. Она также упоминается в программах медицинских профессионалов, но не как метод вмешательства, коррекции (что было бы ближе к истине), а как способ лечения.

Вторым противоречивым аспектом в рамках конструирования дискурса об аутизме медицинских профессионалов укажем определение детей с аутизмом через норму. В новой парадигме представлений о людях с аутизмом они мыслятся как нейроразличные или нетипичные, в отличие от большинства людей, именуемых нормотипичными или «нормотипиками». Данная парадигма активно притесняет прежнюю, основанную на дихотомии здоровый и больной, человек без патологий и человек с дефектами, с отклонениями. Новостной дискурс Первого канала отчетливо демонстрирует данную тенденцию. В этом плане дискурс медицинских профессионалов сохраняет свою консервативность: в текстах о РАС используются выражения «глубина отклонений», «дефекты», дети называются аутистами или *необычными*: «необычные дети, но очень интересные» (там же). В отличие от медицинско-развлекательной новостная риторика Первого канала переориентируется на нормализацию образа людей и детей с РАС (например, используется выражение «люди как люди»); детей с аутизмом все чаще определяют, прежде всего, как детей, лишь затем следует их диагноз или указание на особенности развития и/или особые потребности.

Определение сквозь призму нормоцентристского подхода медицинских телепередач находит выражение, например, в следующих фразах: есть шанс, что дети с РАС «нормально пойдут в

¹ Аутизм. Дети дождя // Жить здорово! 02.04.2019. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/deti-dozhdya-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 25.10.2020).

обычную школу и проживут нормальную жизнь»¹. «Несмотря на то, что им (родителям. – Прим. авт.) говорили..., они своих детей любили, и они их сделали нормальными людьми»². Приведение к нормотипичному состоянию ребенка с РАС мыслится как главная цель, измерение успеха и результат родительской любви. Однако в реальной жизни степень расстройства может быть разной глубины, прогрессы и регрессы в развитии ребенка могут быть непредсказуемыми и не всегда зависящими от усилий родителей.

Третий противоречивый момент, выявленный в ходе анализа телепрограмм, можно обозначить как конструирование стереотипа об одаренности и гениальности людей с аутизмом, что также можно рассматривать как стигму, создающую барьеры для социальной интеграции. В такой риторике формируется установка на принятие людей с аутизмом по причине их одаренности, талантливости, гениальности.

Идея о гениальности и успешности людей с аутизмом упоминается в нескольких программах. В одной заявляется, что в целом это миф, но люди с аутизмом имеют особенную возможность фокусироваться³. В другой программе говорится, что люди с аутизмом «могут быть талантливы в определенных областях... более внимательны, более усидчивы»⁴. В двух программах указывается на гениальность людей с аутизмом: «Билл Гейтс, Ньютон, Моцарт, Эйнштейн, Андерсен – это все аутисты.... Абсолютно гениальные люди, которые оставили след в истории культуры и науки»⁵. «И на самом деле среди них очень много гениальных людей со своим своеобразным образом мыслей образуется»⁶. Думается, что подобные

¹ Аутизм у ребенка // Здоровье. 07.10.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zdorove/syuzhety/autizm-u-rebenka-zdorove-fragment-vypuska-ot-07-10-2018> (дата обращения: 25.10.2020).

² Что такое аутизм? Как воспитывать ребенка с аутизмом? // Жить здорово! 20.06.2014. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 25.10.2020).

³ Аутизм. Дети дождя // Жить здорово! 02.04.2019. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/deti-dozhda-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 25.10.2020).

⁴ Что такое аутизм? Как воспитывать ребенка с аутизмом? // Жить здорово! 20.06.2014. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 25.10.2020).

⁵ Аутизм. Дети дождя // Жить здорово! 02.04.2019. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/deti-dozhda-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 25.10.2020).

⁶ Прививки и аутизм. Точка поставлена // Жить здорово! 20.03.2019. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/privivki-i-autizm-tochka-postavlena-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-20-03-2019> (дата обращения: 25.10.2020).

высказывания, в том числе в рамках программ, посвященных дню распространения информации об аутизме, приводят к искажению образа людей с аутизмом в общественном сознании.

Отметим также, что дискурс медицинских профессионалов на Первом канале не является доминирующим в формировании представлений о проблеме аутизма. Особенно это касается родителей детей с РАС. В медийной среде активно формируются сообщества с разной степенью активности, которые служат площадками для взаимопомощи и решения возникающих вопросов по диагностике, коррекции, реабилитации, образованию детей с аутизмом и др. Виртуальное пространство социальных медиа позволяет им более свободно проявлять идентичность родителей особенного ребенка, искать способы решения проблем и занимать открытую позицию при обсуждении вопросов, в том числе касающихся дискриминации, нарушения прав и стигматизации их детей. Можно констатировать, что в последние годы родительские сообщества в различных регионах России интенсивно объединяются, институционализируются и оформляются в качестве мощного информационного субъекта дискурсивного пространства для отстаивания прав детей с РАС. Примером может служить возникшая в 2017 году Ассоциация «Аутизм–Регионы».

Таким образом, на примере анализа контента Первого канала можно сделать вывод о неоднозначности дискурса медицинских профессионалов относительно проблемы аутизма, позитивные и негативные функции медиатизации диагноза. Семьи с детьми и взрослыми людьми с РАС испытывают различные проблемы, связанные как со спецификой заболевания/состояния, так и с особыми потребностями, упирающимися в психологические, финансовые и другие трудности. Однако на данный момент можно констатировать, что и социальная среда, в том числе медийная, препятствует принятию и пониманию таких семей.

Итак, дискурс массмедиа, с одной стороны отражает реальность (актуальные нозологии, трактовки аутизма экспертным сообществом и др.), с другой, – их риторика способна стать катализатором социальных процессов, выполняя информационно-разъяснительную работу об аутизме, создавая социальную среду принятия особенных нейроразличных детей и людей, и этот потенциал не исчерпан. Публичная риторика, язык, терминология, которую используют

журналисты, определяя социальные проблемы, сопряженные с диагнозом «аутизм», характеризуя людей с РАС, во многом формируют социальную реальность и содержание общественного сознания, ментальных схем и социальных представлений.

Количественный анализ данных показал, что несмотря на рост упоминаемости за последние годы, выявлены неоднозначные тенденции в сфере инфоповодов и категорий, сопряженных с темой. В России наибольший информационный всплеск по проблеме аутизма пришелся на 2015–2016 годы и был связан со скандалом вокруг сестры модели Н. Водяновой. Публикации российских изданий и блогосферы демонстрируют приверженность к освещению информации благотворительных и общественных организаций, процессов, связанных с оказанием помощи нуждающимся семьям с детьми с аутизмом, проведение флешмобов в защиту прав людей с аутизмом. В Республике Татарстан наибольший пик инфоповодов пришелся на 2016–2017 годы, и был связан с открытием в столице республики ресурсных классов для детей с аутизмом в общеобразовательных школах и детских дошкольных учреждениях. Кроме положительной информации об инклюзивных процессах в обществе для детей с аутизмом, встречаются и материалы и о конфликтах. Как правило, она связана со скандалами вокруг грубого обращения с детьми-инвалидами в детских садах и школах, но таких информационных поводов значительно меньше.

Вместе с тем, качественный анализ медиа позволяет сделать вывод, что символическая среда медиа сегодня практически не создает образы болезни, сопровождая сообщения пессимистической риторикой, ей стали свойственны трактовки расстройства аутистического спектра как особенности развития или состояния с актуализацией тем способностей людей с аутизмом. Такая социокультурная среда медиа способствует тенденции снижения изоляционных рамок и вторичной аутизации семей с детьми и людьми с особенностями развития. Очевидна необходимость дальнейшего активного вовлечения института СМК в комплексную институциональную модель сопровождения людей с РАС и их семей для преодоления низкой информированности и стереотипов, циркулирующих в обществе в отношении людей с РАС и их семей.

Результаты исследования продемонстрировали, что за последние десятилетия произошла существенная трансформация

образа человека с аутизмом на менее стигматизирующий и более социально приемлемый. Риторика медиа стала менее дискриминационной, в повестку стали попадать не только дети, но и взрослые люди с РАС, теперь акценты ставятся не только на дефициты, но и преимущества людей с аутизмом, проблематизируется ситуация понимания и принятия людей с РАС и их семей. Несмотря на то, что проблема принятия, инклюзии человека с аутизмом, его переживания социального мира ставятся в центр медийной повестки, линейная медицинская модель нормальности, в соответствии с которой дискурсивно со времен советской дефектологической школы измеряется человек с РАС, не уходит, на имплицитном уровне сохраняются элементы их уничижительного, дискриминирующего описания.

К положительным тенденциям в сфере формирования дискурса медицинских профессионалов можно отнести просвещение, формирование дружелюбного отношения к людям с РАС и их семьям и пр. Выявлены противоречивые области значений дискурса медицинских профессионалов о РАС в массмедиа, которые условно можно обозначить как медиализация, нормализация, идеализация.

Список источников и литературы второго раздела

1. Источники

1. Акция «Зажги синим» в поддержку дня распространения информации об аутизме прошла во всем мире // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2016-04-02/299651-aktsiya_zazhgi_sinim_v_podderzhku_dnya_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme_proshla_vo_vsem_mire (дата обращения: 10.08.2020).

2. Алленова О. «Аутизм – это социальная катастрофа». Эпидемия XXI века уже коснулась 1% детей // Коммерсантъ. – URL: <https://www.kommersant.ru/doc/3018726> (дата обращения: 15.08.2019).

3. Ассоциация «Аутизм–Регионы». – URL: <https://www.facebook.com/autismregions/posts/1176369749207980/> (дата обращения: 25.10.2020).

4. Аутизм: болезнь или особенности развития // Жить здорово! 24.09.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit->

zdorovo/syuzhety/autizm-bolezn-ili-osobennosti-razvitiya-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-24-09-2018 (дата обращения: 25.10.2020).

5. Аутизм – проблема психического здоровья детей, требующая внимания взрослых // Первый канал. [веб-сайт]. 9 октября 2003. – URL: https://www.1tv.ru/news/2003-10-09/250557-autizm_problema_psihicheskogo_zdorovya_detey_trebuyuschaya_vnimaniya_vzroslyh (дата обращения 10.05.2020).

6. Аутизм у ребенка // Здоровье. 07.10.2018. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zdorove/syuzhety/autizm-u-rebenka-zdorove-fragment-vypuska-ot-07-10-2018> (дата обращения: 25.10.2020).

7. Аутизм. Дети дождя // Жить здорово! 02.04.2019. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/deti-dozhdya-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 25.10.2020).

8. Аутизм – не значит одиночество // Первый канал. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/dobroe-utro/reportazh/autizm-ne-znachit-odinochestvo-dobroe-utro-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 10.08.2020).

9. Аутизм – терапия, инклюзия. Форум родителей и профессионалов. – URL: <https://www.facebook.com/groups/autismparentsandpro/permalink/833756416828175/> (дата обращения: 10.08.2020).

10. Безмедикаментозная коррекция аутизма через работу с матерями. Успешно в 100 %. Отзывы мам // Институт изучения аутизма. Победим аутизм. Авторский проект Лианы Димитрошкиной. – URL: <https://pobedimautism.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

11. Бурлан Ю. Аутизм. Часть 1. Причины возникновения. Воспитание ребенка с аутизмом // Системно-векторная психология Ю. Бурлана. – URL: <https://www.yurlan.ru/biblioteka/pochemu-voznikaet-autizm-rekomendacii-po-vozpitaniju-rebenka-s-autizmom> (дата обращения: 10.08.2020).

12. В израильскую армию теперь берут с диагнозом «аутизм» аутизма // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: https://www.1tv.ru/news/2016-07-05/305392-v_izrailskuyu_armiyu_teper_berut_s_diagnozom_autizm (дата обращения 11.05.2020).

13. В Москве проходит форум, посвященный проблемам аутизма // Первый канал. – URL: <https://www.1tv.ru/news/2013-10->

17/60234-v_moskve_prohodit_forum_posvyaschyonnyu_problemam_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

14. В поддержку людей аутистов улицы многих городов окрасились в синий цвет // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2017-04-03/322823-v_podderzhku_lyudey_autistov_ulitsy_mnogih_gorodov_okrasilis_v_siniy_tsvet (дата обращения: 10.08.2020).

15. В Северной столице работает специальный творческий проект для людей, страдающих аутизмом // Первый канал. [веб-сайт]. 3 апреля 2014. – URL: https://www.1tv.ru/news/2014-04-03/47339-v_severnoy_stolitse_rabotaet_spetsialnyy_tvorcheskiy_proekt_dlya_lyudey_stradayuschih_autizmom (дата обращения: 10.05.2020).

16. В Турции нашли необычный способ лечения детей, страдающих аутизмом // Первый канал. [веб-сайт]. 10 сентября 2003. – URL: https://www.1tv.ru/news/2003-09-19/249949-turtsii_nashli_neobychnyy_sposob_lecheniya_detey_stradayuschih_autizmom (дата обращения 10.05.2020).

17. Во всем мире проходит акция «Зажги синим» // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po_vsemu_miru_prohodit_aktsiya_zazhgi_sinim_ko_dnyu_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme (дата обращения: 10.08.2020).

18. Владимир Путин о детях, страдающих аутизмом. Фрагмент Прямой линии от 14.04.2016 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/vystupleniya-prezidenta-rossii/pryamaya-liniya-2016/vladimir-putin-o-11-pryamaya-liniya-prezidenta-2016> (дата обращения: 12.05.2020).

19. Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // РИА новости. – URL: <https://ria.ru/20200402/1569472302.html> (дата обращения: 10.04.2020).

20. Всемирный день распространения информации об аутизме: как можно помочь детям-аутистам и их родителям? // Первый канал. [веб-сайт]. 3 апреля 2017. – URL: https://www.1tv.ru/news/2017-04-03/322764-vsemirnyu_den_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme_kak_mozhno_pomoch_detyam_autistam_i_ih_roditelyam (дата обращения: 02.05.2020).

21. Второе апреля отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2019-04-02/362944-2_aprelya_vsemirnyu_den

rasprostraneniya_informatsii_o_probleme_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

22. Второго апреля во всем мире обсуждают, как помочь больным аутизмом // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2013-04-02/72199-2_aprelya_vo_vsem_mire_obsuzhdayut_kak_pomoch_bolnym_autizmom (дата обращения: 10.08.2020).

23. ВЦИОМ. 2019. 4 июня. Пресс-выпуск № 3973. – URL: <https://wciom.ru/index.php?id=236&uid=9737> (дата обращения: 01.07.2019).

24. Димитрошкина Л.И. «Аутизм как вредоносная родовая программа. Результаты экспериментальной группы: год спустя» // МТС библиотека. – URL: <https://books.mts.ru/book/287378> (дата обращения: 10.08.2020).

25. Жить здорово! Выпуск от 20.06.2014 // Первый канал. [веб-сайт]. URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 01.05.2020).

26. Жить здорово! Выпуск от 02.04.2019 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-02-04-2019> (дата обращения: 01.05.2020).

27. Жить здорово! Выпуск от 02.04.2020 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-02-04-2020> (дата обращения: 01.05.2020).

28. Зрители первого канала помогут детям с аутизмом найти вход в большой мир // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2016-04-22/300912-zriteli_pervogo_kanala_pomogut_detyam_s_autizmom_nayti_vhod_v_bolshoy_mir (дата обращения: 10.08.2020).

29. Интервью с Игорем Макаровым. ТрВ-Наука (Новый «Троицкий вариант»). № 20(239), 10 октября 2017 года. – URL: https://elementy.ru/nauchno-populyarnaya_biblioteka/433826/Igor_Makarov_Net_epidemii_autizma_est_giperdiagnostika (дата обращения: 04.04.2020).

30. Личный блог. Ирина Воронова. – URL: https://instagram.com/irina_proautism?igshid=sa9lspzzya7b (дата обращения: 10.08.2020).

31. Лондон отказался выдать Вашингтону человека, которого в США называют опасным киберпреступником // Первый канал. [веб-

сайт]. 17 октября 2012. – URL: https://www.1tv.ru/news/2012-10-17/85887-london_otkazalsya_vydat_vashingtonu_cheloveka_kotorogo_v_ssha_nazyvayut_opasnym_kiberprestupnikom (дата обращения: 10.05.2020).

32. Менделевич В.Д. Аутизмом психиатра не напугаешь, нейрорептиков хватит на всех // Facebook. – URL: https://www.facebook.com/mendelevich.vladimir/posts/3597134010361921?hc_location=ufi (дата обращения: 25.05.2020).

33. Мень Е. Когда школа – это чудо // Сноб. – URL: <https://snob.ru/profile/28374/blog/76865> (дата обращения: 10.08.2020).

34. Минздрав России. Письмо зам.министра С.А. Краевого от 04 октября 2017 г.

35. Минздрав: в 2018 году аутизм диагностировали у более 31 тыс. детей // ТАСС. Информационное агентство России. – URL: <https://tass.ru/obschestvo/6287169> (дата обращения: 03.10.2019).

36. Мифы и правда про аутизм // Жить здорово! 02.04.2020. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/mify-i-pravda-pro-autizm-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2020> (дата обращения: 25.10.2020).

37. Можно ли вылечить аутизм у девочки? ...Отзовитесь, целители от Бога, и помогите нам, пожалуйста. – URL: https://profi.orbita.co.il/questions/cat_117/vopros_25186/ (дата обращения: 14.06.2019).

38. Нейроразнообразие: неполиткорректный взгляд. – URL: <https://aspergers.ru/node/303> (дата обращения: 15.06.2019).

39. «Некоммерческая организация. Аутизм Выход Терапия Detox». – URL: <https://instagram.com/asdhelp.ru?igshid=ikoxh8gyt3kv> (дата обращения: 10.08.2020).

40. Нодельман В., Крецул Р. Число детей с аутизмом в России занижено в 10 раз // Известия. – URL: <https://iz.ru/683643/valeriia-nodelman-roman-kretcul/chislo-detei-s-autizmom-v-rossii-zanizhenov-10-raz> (дата обращения: 30.03.2020).

41. Осин Е. Препятствия для развития диагностики РАС в России: взгляд психиатра. – URL: <https://outfund.ru/prepyatstviya-dlya-razvitiya-diagnostiki-ras-v-rossii-vzglyad-psixiatra/> (дата обращения: 01.10.2019).

42. Откуда берутся кретины // Жить здорово! 13.06.2019. – URL: <https://www.rosbalt.ru/like/2019/06/13/1786744.html> (дата обращения: 25.10.2020).

43. Отношение к АВА терапии и другим формам вмешательства // Форум для аутичных людей и их друзей и родственников. – URL: <https://asdforum.ru/viewtopic.php?f=85&t=7667#top> (дата обращения: 30.06.2019).

44. Отношение общества к детям с ограниченными возможностями здоровья и детям-инвалидам. – М.: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации, 2017. – 72 с. – URL: <http://contact-autism.ru> (дата обращения: 01.06.2019).

45. По всему миру проходит акция «Зажги синим» ко Дню распространения информации об аутизме 2015 // Первый канал. [веб-сайт]. 2 апреля 2015. – URL: https://www.1tv.ru/news/2015-04-02/22516-po_vsemu_miru_prohodit_aktsiya_zazhgi_sinim_ko_dnyu_rasprostraneniya_informatsii_ob_autizme (дата обращения: 15.05.2020).

46. Поклонники шоу «Голос. Дети» смогут определить наставников следующего сезона и помочь детям с аутизмом // Первый канал. [веб-сайт]. 13 апреля 2018. – URL: https://www.1tv.ru/news/2018-04-13/343964-poklonniki_shou_golos_deti_smogut_opredelit_nastavnikov_sleduyuschego_sezona_i_pomoch_detyam_s_autizmom (дата обращения: 20.05.2020).

47. Помощь людям с РАС и другими ментальными нарушениями. – URL: https://dk-pokachi.hmansy.muzkult.ru/media/2019/06/21/1260631619/metod_rekomendacii_kino_ras.pdf (дата обращения: 01.12.2020).

48. Почему в России детям не ставят диагноз «аутизм» // Такие дела. – URL: <https://takiedela.ru/news/2018/10/19/lost-aut/>.

49. Президент подарил мальчику-аутисту из Подмосковья щенка золотистого ретривера // Первый канал. [веб-сайт]. 21 февраля 2014. – URL: https://www.1tv.ru/news/2014-02-21/52474-prezident_podaril_malchiku_autistu_iz_podmoskovya_schenka_zolotistogo_retrivera (дата обращения: 10.05.2020).

50. Прививки и аутизм. Точка поставлена // Жить здорово! 20.03.2019. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/privivki-i-autizm-tochka-postavlena-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-20-03-2019> (дата обращения: 25.10.2020).

51. Прямой эфир с Лианой Димитрошкиной. Победим аутизм. Звучит заманчиво. – URL: <https://www.youtube.com/watch?v=XCpQqRzFJxY> (дата обращения: 08.08.2020).

52. Расстройства аутистического спектра // ВОЗ. – URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 05.10.2020).

53. Расстройства аутистического спектра: диагностика, лечение, наблюдение Клинические рекомендации (протокол лечения). – URL: https://autism-frc.ru/ckeditor_assets/attachments/578/klin_rek_autizm_simashkova.pdf.

54. Рахлина Н. Терминологические дебаты по поводу нейрокогнитивных расстройств развития: история, нововведения и их последствия // Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход». – URL: <https://outfund.ru/terminologiya-v-sfere-autizma/> (дата обращения: 12.04.2020).

55. Рейтинги СМИ // Медиалогия. – URL: <https://www.mlg.ru/ratings/> (дата обращения: 10.05.2020).

56. Рубникович М. Дураков нет: обществу пора пересмотреть свое отношение к людям с психическими расстройствами // Известия. 2019. 21 февраля. – URL: <https://iz.ru/846268/mariia-rubnikovich/durakov-net-obshchestvu-pora-peresmotret-svoe-otnoshenie-k-liudiam-s-psikhicheskimi-rasstroistvami> (дата обращения: 10.08.2020).

57. С каждым годом особенных детей все больше // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2018-04-02/343361-s_kazhdym_godom_osobennyh_detey_vse_bolshe_v_chem_prichina_autizma_i_kak_s_nim_zhit (дата обращения: 10.08.2020).

58. Сегодня отмечается Всемирный день распространения информации о проблеме аутизма // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2020-04-02/383148-segodnya_otmechaetsya_vsemirnyu_den_rasprostraneniya_informatsii_o_probleme_autizma (дата обращения: 10.08.2020).

59. Секреты воспитания детей с особенностями развития // Первый канал. – URL: https://www.1tv.ru/news/2009-04-21/173048-sekrety_vospitaniya_detey_s_osobennostyami_razvitiya (дата обращения: 10.08.2020).

60. Синим цветом зажглись дома во многих городах России // Первый канал. [веб-сайт]. 4 апреля 2014. – URL:

https://www.1tv.ru/news/2014-04-03/47338-sinim_tsvetom_zazhglis_doma_vo_mnogih_gorodah_rossii (дата обращения 14.05.2020).

61. Специальное заседание СПЧ по проблемам прав человека в ПНИ. – URL: <http://president-sovet.ru/presscenter/news/read/5603/> (дата обращения: 10.08.2020).

62. Уникальная Система Нейрореабилитации «РОДИСЬ ЗАНОВО! или Моделирование родового стресса». – URL: <http://doctormyshlyaev.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

63. Федеральный ресурсный центр ПМПК. – URL: <https://pmpkrf.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

64. Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход». – URL: <https://outfund.ru/pochemu-menya-vse-brosili/> (дата обращения 02.04.2019)

65. Чего лучше не говорить родителям детей с аутизмом // Фонд содействия решению проблем аутизма в России «Выход». – URL: <https://outfund.ru/chego-luchshe-ne-govorit-roditelyam-detej-s-autizmom/> (дата обращения: 12.04.2020).

66. Что такое аутизм? Как воспитывать ребенка с аутизмом? // Жить здорово! 20.06.2014. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/vypuski/zhit-zdorovo-vypusk-ot-20-06-2014> (дата обращения: 25.10.2020).

67. Энергичная блондинка. Давай поженимся! Выпуск от 10.02.2020 // Первый канал. [веб-сайт]. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/davay-pozhenimsya/vypuski-i-luchshie-momenty/energichnaya-blondinka-davay-pozhenimsya-vypusk-ot-10-02-2020> (дата обращения: 16.05.2020).

68. Gould J., Smith J.A. National Autistic Society (Каковы особенности аутизма у женщин и девочек?) [веб-сайт]. – URL: <https://outfund.ru/autizm-u-zhenshhin-i-devochek/> (дата обращения: 20.10.2020)

69. StopAutism. – URL: <http://stopautism.ru/> (дата обращения: 10.08.2020).

II. Научная литература

1. Богдашина О. Особенности сенсорного восприятия при аутизме: введение в проблему / О. Богдашина // Сибирский вестник специального образования. – 2012. – № 2(6).

2. Бойко О.В. Охрана психического здоровья: учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений / О.В. Бойко. – М.: Издательский Центр «Академия», 2004. – 268 с.

3. Бураго А.С. Цунами детского аутизма. Медицинская и психолого-педагогическая помощь / А.С. Бураго, Я.Т. Багрий, А.М. Вайсерман; под ред. д.м.н. А.П. Чуприкова. – М.: Гнозис, 2017.

4. Бурдые П. Начала / П. Бурдые. – М.: Socio-Logos, 1994. – 288 с.

5. Бурдые П. Социология политики / П. Бурдые. – М.: Socio-Logos, 1993. – 336 с.

6. Важенина О.А. Лингвостилистический анализ медиатекстов, связанных с освещением проблем аутизма / О.А. Важенина // Litera. – 2018. – № 2. – С. 32–44.

7. Важенина О.А. Массмедиа как инструмент гуманистического воспитания общества / О.А. Важенина // Ученые записки ЗабГУ. Сер. Педагогические науки. – 2018. – Т. 13. – № 2.

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

9. Гарапшина Л.Р. Социальное конструирование образа людей с ментальной инвалидностью современными СМИ: российский и региональный опыт / Л.Р. Гарапшина // Вестник экономики, права и социологии. – 2016. – № 4. – С. 219–222.

10. Гох А.Ф., Минеев В.В., Викторук Е.Н. Защита идентичности и разнообразия: потенциал культурной антропологии для изменения аутизма / А.Ф. Гох, В.В. Минеев, Е.Н. Викторук. – URL: <http://elib.sfu-kras.ru/handle/2311/109229>.

11. Григоренко Е. Расстройства аутистического спектра. Вводный курс. Учебное пособие для студентов / Е. Григоренко. – М.: Практика, 2018. – 280 с.

12. Григоренко Е.Л. и др. Вмешательства при РАС с доказанной эффективностью: акцент на вмешательствах, основанных на прикладном анализе поведения (ПАП) / Е.Л. Григоренко и др. //

Психология. Журнал Высшей школы экономики. – 2018. – № 15 (4). – С. 711–727.

13. Добровольская Т.А. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых / Т.А. Добровольская, Н.Б. Шабалина // Социологические исследования. – 1993. – № 1. – С. 62–66.

14. Донкан И.М. Социальная эксклюзия детей-инвалидов в обществе: феномен инвалидности / И.М. Донкан // Вестник Тихоокеанского государственного университета. – 2009. – № 2. – С. 279.

15. Димитрошкина Л.И. Аутизм как вредоносная родовая программа. Результаты экспериментальной группы: год спустя / Л.И. Димитрошкина. – URL: <https://books.mts.ru/book/287378> (дата обращения: 03.10.2019).

16. Думбаев А.Е. Инвалид, общество и право / А.Е. Думбаев, Т.В. Попов. – Алматы: ТОО «Верена», 2006. – 180 с.

17. Ефлова М.Ю. Социальное исключение депривированных групп в современном обществе / М.Ю. Ефлова // Вестник экономики, права и социологии. – 2015. – № 1.

18. Жигунова Г.В. Ювенальная инвалидность в России: теоретический и эмпирический анализ институциональной организации социальных практик: дис. ... д-ра соц. наук. – Киев, 2011. – 499 с.

19. Зайцев Д.В., Селиванова Ю.В. Социальная интеграция личности: социологический подход к анализу понятия / Д.В. Зайцев, Ю.В. Селиванова // Известия Саратовского университета. Серия Социология. – 2014. – Т.14 (2).

20. Луман Н. Реальность массмедиа / Н. Луман. – М.: Праксис, 2005. – 189 с.

21. Макушкин Е.В., Макаров И.В., Пашковский В.Э. Распространенность аутизма: подлинная и мнимая / Е.В. Макушкин, И.В. Макаров, В.Э. Пашковский // Журнал неврологии и психиатрии. – 2019. – № 2. – С. 80–86.

22. Мифтахова Л.Р. Актуальные проблемы родителей детей с ментальной инвалидностью / Л.Р. Мифтахова // Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки. – URL: <https://cyberleninka.ru/article/n/aktualnye-problemy-roditeley-detey-s-mentalnoy-invalidnostyu> (дата обращения: 15.09.2019).

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

24. Нестерова А.А., Айсина Р.М., Сулова Т.Ф. Социальная стигматизация детей с расстройствами аутистического спектра и их семей: детерминанты и стратегии преодоления / А.А. Нестерова, Р.М. Айсина, Т.Ф. Сулова. – М.: Информационно-издательский дом «Филинь», 2020.

25. Поршнева Н.Г. Проблема аутизма как проявление нетипичности / Н.Г. Поршнева // Современные проблемы науки и образования. – 2012. – № 3.

26. Практики соседства в институциональной системе помощи людям с аутизмом: автореферат дис. ... канд. соц. наук: 22.00.04 / Поршнева Надежда Геннадьевна; [Место защиты: Сарат. гос. техн. ун-т им. Гагарина Ю.А.]. – Саратов, 2013. – 20 с.

27. Пронина Л.А., Николаева Т.А. 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 (Ярославль, 4–6 октября 2016 г.) / под ред. Е.В. Макушкина. – М.: ФГБУ «ФМИЦПН им. В.П. Сербского» Минздрава России. – С. 320–325.

28. Рахманина И.Н. Оказание ранней комплексной помощи детям с РАС: проблемы и пути их решения / И.Н. Рахманина // Аутизм и нарушения развития. – 2017. – Т.15. – № 2. – С. 45–54.

29. Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России / П.В. Романов, Е.Р. Ярская-Смирнова. – Саратов: Изд-во «Научная книга», 2006. – 260 с.

30. Савельева Ж.В. Дети с РАС в медиа и обществе: проблема социальной эксклюзии и перспективы социальной интеграции // Евразия и глобальные социально-экономические изменения: VII Международный конгресс социологов тюркского мира: сборник научных трудов (Казань, 12–13 марта 2020 г.). – Казань: Изд-во Казан. ун., 2020. – С. 397–403.

31. Социальная политика современной России: социологический анализ тенденций инклюзии / Под общ. ред.: Д.В. Зайцев, Е.Р. Ярская-Смирнова. – Саратов: Саратовский государственный технический университет, 2010.

32. Судьин С.А. Модели терапевтических отношений в социологических парадигмах / С.А. Судьин // Вестник Нижегородского университета им. Н.И.Лобачевского. – 2006. – № 1.

33. Тарасенко Е.А. Социальная политика в области инвалидности: кросскультурный анализ и поиск оптимальной концепции для России / Е.А. Тарасенко // Журнал исследований социальной политики. – 2004. – Т. 2. – № 1. – С. 10–19.

34. Таточенко В.К., Гольдштейн А.В. Вакцина против кори-паротита-краснухи и аутизм: научная безграмотность и безответственность средств массовой информации угрожает здоровью общества / В.К. Таточенко, А.В. Гольдштейн // Педиатрическая фармакология. – 2010. – Т. 7. – № 2.

35. Ткаченко В.С. Интеграция в российском обществе людей с инвалидностью: дис. ... д-ра соц. наук. – Ставрополь, 2007.

36. Федорова О.А. Основные подходы к проблеме социальной интеграции инвалидов в современном обществе / О.А. Федорова // Современные проблемы науки. Электронный научный журнал. – 2013. – № 1.

37. Федорова А.И., Щербакова А.М. Сравнительное исследование отношения к различным группам людей с ограниченными возможностями здоровья в России и Израиле / А.И. Федорова, А.М. Щербакова // Аутизм и нарушения развития. – 2020. – Т.18. – № 1. – С. 4–13.

38. Фесенко Ю., Макаров И. Аутизм: мифы, диагностика, коррекция / Ю. Фесенко, И. Макаров. – М: Алеф-Пресс, 2020. – 187 с.

39. Фуко М. Воля к истине: по ту сторону власти, знания и сексуальности / М. Фуко. – М.: Касталь, 1996.

40. Фуко М. Рождение клиники: пер. с фр. А.Ш. Тхостова / М. Фуко. – М.: Смысл, 1998.

41. Фуко М. История безумия в классическую эпоху / М. Фуко. – М.: АСТ, 2010.

42. Фуряева Т.В., Фуряев Е.А. Сопровождаемое жизнеустройство как механизм преодоления социальной эксклюзии молодых людей с расстройствами аутистического спектра /

Т.В. Фурьева, Е.А. Фурьев // Научно-педагогическое обозрение. *Pedagogical Review*. – 2017. – 4 (18).

43. Хаустов А.В., Шумских М.А. Организация образования обучающихся с расстройствами аутистического спектра в Российской Федерации: результаты Всероссийского мониторинга 2018 года / А.В. Хаустов, М.А. Шумских // Аутизм и нарушения развития. – 2019. – № 17 (3). – С. 3–11.

44. Чуприкова А.П. Цунами детского аутизма. Медицинская и психолого-педагогическая помощь / А.П. Чуприкова. – М.: Гнозис, 2017.

45. Шакед Л. Инклюзивное образование: политические аспекты и изменения. Права, изложенные в поправках к Закону Государства Израиль «О специальном образовании» (1988 г.) / Л. Шакед // Аутизм и нарушения развития. – 2020. – Т.18. – № 1. – С. 14–23.

46. Шевченко А.И. К вопросу о теоретических основах социальной политики в отношении людей с ограниченными возможностями в мире и в России / А.И. Шевченко // Экономические и гуманитарные исследования регионов. – 2013. – № 5. – С. 68.

47. Ярская-Смирнова Е.Р. Социокультурный анализ нетипичности / Е.Р. Ярская-Смирнова. – Саратов: СГТУ, 1997. – 272 с.

48. Ярская-Смирнова Е.Р. Социальная работа с инвалидами: учеб. пособие / Е.Р. Ярская-Смирнова, Э.К. Наберушкина. – СПб.: Изд-во «Питер», 2004. – 316 с.

49. Ясавеев И.Г. Социальные проблемы и медиа: конструкционистское прочтение / И.Г. Ясавеев. – Изд-во: LAP LAMBERT Academic Publishing, 2010. – 236 с.

50. A. Sen Social Exclusion: Concept, Application and Scrutiny, Social Development. Papers No. 1. // Office of Environment and Social Development, Asian Development Bank. – 2000.

51. Anderson J., Boyle C. Looking in the mirror: reflecting on 25 years of inclusive education in Australia // *International Journal of Inclusive Education*. – 2019. – P. 1–15.

52. Atun-Einy O., Ben-Sasson A. Pediatric allied healthcare professionals' knowledge and self-efficacy regarding ASD // *Research in Autism Spectrum Disorders*. – 2018. – Vol. 47. –P. 1–13.

53. Bacchi C. Why study problematizations? Making politics visible // *Open journal of political science*. – 2012. – No. 2(01). – P. 1–8.

54. Bacchi C. Problematizations in health policy: questioning how “problems” are constituted in policies. – URL: <https://doi.org/10.1177/2158244016653986>.

55. Bakare M.O. et al. Knowledge about childhood autism among health workers (KCAHW) questionnaire: description, reliability and internal consistency // *Clinical practice and epidemiology in mental health*. – 2008. – No. 4. – P. 1–17.

56. Baker D.L. Use of science in autism policy development // *Open Journal of Political Science*. – 2013. – No. 3(01). –P. 1.

57. Baños J. E., Cambra-Badii I., Guardiola E. A physician with autism in a TV series // *The Lancet Neurology*. – 2018. – No. 10. – P. 844.

58. Baron-Cohen S. Editorial Perspective: Neurodiversity—a revolutionary concept for autism and psychiatry // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. – 2017. – No. 6. – P. 744–747.

59. Benavides-Rawson J., & Grinker R.R. Reactive Attachment Disorder and Autism Spectrum Disorder: Diagnosis and Care in a Cultural Context. In *Trauma, Autism, and Neurodevelopmental Disorders*. – Springer, Cham. – 2018. – P. 149–160.

60. Bennett M. et al. Translating Autism Myths into Positive Futures // *Life on the Autism Spectrum*. – Springer, Singapore. – 2018. – P. 1–15.

61. Bennett M. et al. *Life on the Autism Spectrum: Translating Myths and Misconceptions Into Positive Futures*. – Springer, 2019.

62. Bennett M., Webster A.A., Goodall E., Rowland S. Exploring the Identity of Autistic Individuals: Reconstructing the Autism Epidemic Myth // *Life on the Autism Spectrum*. – Singapore: Springer. – URL: https://doi.org/10.1007/978-981-13-3359-0_2.

63. Bertilsdotter Rosqvist, Hanna, Charlotte Brownlow, and Lindsay O’Dell. Mapping the social geographies of autism—online and off-line narratives of neuro-shared and separate spaces // *Disability & Society*. – 2013. – P. 367–379.

64. Bordini D. et al. Impact of training in autism for primary care providers: a pilot study // *Brazilian Journal of Psychiatry*. – 2015. – Vol. 37(1). – P. 63–66.

65. Brown Ivan *Quality of life and disability: An approach for community practitioners*. Jessica Kingsley Publishers, 2003.

66. Bumiller K. The geneticization of autism: From new reproductive technologies to the conception of genetic normalcy // *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. – 2009. – Vol. 34. – No. 4. – P. 875–899.

67. C.J. Newschaffer, L.A. Croen, J. Daniels, E. Giarelli, J.K. Grether, S.E. Levy, D.S. Mandell, L.A. Miller, J. Pinto-Martin, J. Reaven, A.M. Reynolds, C.E. Rice, D. Schendel, G.C. Windham “The Epidemiology of Autism Spectrum Disorders” // *Public Health*. – 2007. – Vol. 28. – P. 235–258.

68. Chiarotti F., Venerosi A. Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014 // *Brain Sciences*. – 2020. – Vol. 10. – No. 5. – P. 274.

69. Clapton J. The history of disability: A history of otherness / J. Clapton, J. Fitzgerald // *New Renaissance Magazine*. – 1997. – Vol. 7 (1). – P. 1–8.

70. Cook A.H. Friendship, bullying and the impact of inclusion on attitudes towards children with autism: diss. – University of Surrey, 2019.

71. Coplan, J. Autism epidemic or explosion? (And why it matters). – URL: <https://www.psychologytoday.com/blog/making-sense-autistic-spectrum-disorders/201607/autism-epidemic-or-explosion-and-why-it-matters>.

72. Davidson J., & Henderson V. The sensory city: autism, design and care, In Bates C., Imre R., Kullman K. *Care and Design: Bodies, Buildings, Cities*. – Chichester: Wiley Blackwell. – 2017. – P. 74–94.

73. De Bruin K. The impact of inclusive education reforms on students with disability: an international comparison // *International Journal of Inclusive Education*. – 2019. – P. 1–16.

74. Doherty A.J. et al. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review // *BJGP open*. 2020. – URL: <https://bjgpopen.org/content/early/2020/06/29/bjgpopen20X101030.full>.

75. Ebben H. The desire to recognize the undesirable: De/Constructing the autism epidemic metaphor and contagion in autism as a discourse // *Feminist Formations*. – 2018. – P. 141–163.

76. Elsabbagh M. et al. Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders // *Autism research*. – 2012. – No. 3. – P. 160–179.

77. Eyal G. For a sociology of expertise: The social origins of the autism epidemic. *American Journal of Sociology*. – 2019. – Vol. 118. – No. 4. – P. 863–907.

78. Fernell E., Eriksson M. A., Gillberg C. Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review // *Clinical epidemiology*. 2013. – No. 5. – P. 33–43.

79. Fesenko Yu., Makarov I. Autism: myths, diagnosis, correction. – M: Alef-Press. – 2020. – 187 p.

80. Gillespie-Lynch Kristen et al. Whose expertise is it? Evidence for autistic adults as critical autism experts // *Frontiers in psychology*. – 2017. – № 8.

81. Goldfarb Y., Gal E., Golan O. A conflict of interests: A motivational perspective on special interests and employment success of adults with ASD // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2019. Vol. 49. – No. 9. – P. 3915–3923.

82. Goodley D. 'Learning difficulties', the social model of disability and impairment: challenging epistemologies // *Disability & Society*. – 2001. – Vol. 16(2). – P. 207–231.

83. Graf W.D. et al. The autism “epidemic”: ethical, legal, and social issues in a developmental spectrum disorder // *Neurology*. – 2017. – No. 14. – P. 1371–1380.

84. Grinker R.R. Reframing the science and anthropology of autism // *Culture, Medicine, and Psychiatry*. – 2015. – Vol. 39(2). – P. 345–350.

85. Hagan K. Discourses in Autism Assessment and Diagnosis. PhD thesis // The Open University. – URL: <http://oro.open.ac.uk/55623/1/Redacted%20Hagan%20PhD%20Thesis%20Autism%20Discourses%202017.pdf>.

86. Hall E. & Wilton R. Towards a relational geography of disability // *Progress in Human Geography*. – 2017. – Vol. 41(6). – P. 727–744.

87. Hansen S.N., Schendel D.E., Parner E.T. Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices // *JAMA pediatrics*. – 2015. – Vol. 169. – № 1. – P. 56–62.

88. Harrison A.J. et al. An international review of autism knowledge assessment measures // *Autism*. – 2017. – Vol. 21.3. – P. 262–275.

89. Hayat A.A. et al. Assessment of knowledge about childhood autism spectrum disorder among healthcare workers in Makkah-Saudi Arabia // *Pakistan Journal of Medical Sciences*. – 2019. – Vol. 35(4). – P. 951–957. – URL: doi.org/10.12669/pjms.35.4.605.

90. Hend M.S. Assessment of family physicians' knowledge of childhood autism // *Family Medicine and Community Health*. – 2017. – Vol. 5. – № 4. – P. 266–274.

91. Hepp A., Hjarvard S., & Lundby K. Mediatization: theorizing the interplay between media, culture and society // *Media, culture & society*. – 2015. – Vol. 37(2). – P. 314–324.

92. Hsiao Y.J. Autism Spectrum Disorders: Family Demographics, Parental Stress, and Family Quality of Life // *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. – 2018. – No. 1. – P. 70–79.

93. Iarskaia-Smirnova E.R., Romanov P.V., Iarskaya V.N. Parenting children with disabilities in Russia: institutions, discourses and identities // *Europe-Asia Studies*. – 2015. – Vol. 67. – No. 10. – P. 1606–1634.

94. Iarskaia-Smirnova E., & Romanov P. Perspectives of inclusive education in Russia. *European Journal of Social Work*. – 2007. – No. 10(1). – P. 89–105.

95. Ibarra P.R., Kitsuse J.I. Claims-making discourse and vernacular resources. Challenges and choices: constructionist perspectives on social problems / Ed. By J.A.Holstein and G.Miller. NY. – 2003. – P.17–50.

96. J. Boardman “Social exclusion and mental health – how people with mental health problems are disadvantaged: an overview” // *Mental health and social inclusion*. – 2011. – Vol. 15. – № 3. – P. 112–121.

97. Jaarsma Pier and Stellan Welin Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement // *Health Care Analysis*. – 2012. – No. 20.1. – P. 20–30.

98. Jain A., Tiwari S., Padickaparambil S. Cross Disciplinary Appraisal of Knowledge and Beliefs Regarding the Diagnosis of Autism Spectrum Disorders in India: A Cross Sectional Survey // *Indian Journal of Psychological Medicine*. 2019. – URL: doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_163_19.

99. Jang S.M., Mckeever B.W., Mckeever R., Kim J.K. From Social Media to Mainstream News: The Information Flow of the Vaccine-Autism Controversy in the US, Canada, and the UK // *Health Communication*. – 2019. – Vol. 34. – No. 1.

100. Jones Sean, Emily Bremer and Meghann Lloyd Autism spectrum disorder: family quality of life while waiting for intervention services // *Quality of Life Research*. – 2017. – Vol. 26.2. – P. 331–342.

101. Kałuzna-Czaplinska J., Zurawicz E., Jozwik-Pruska J. Focus on the Social Aspect of Autism // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2018. – Vol. 48 (5). – P. 1861–1867. – URL: <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3407-7>.

102. Kapp S. How social deficit models exacerbate the medical model: autism as case in point // *Autism Policy & Practice*. – 2019. – Vol. 2(1). – P. 3–28.

103. Kurth J.A. Educational placement of students with autism: The impact of state of residence // *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. – 2015. – Vol. 30. – No. 4. – P. 249–256.

104. Kurth J.A., Mastergeorge A.M., Paschall K. Economic and demographic factors impacting placement of students with autism // *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*. – 2016. – № 1. – P. 3–12.

105. Lai M.C. Evidence-based support for autistic people across the lifespan: maximising potential, minimising barriers, and optimising the person-environment fit // *The Lancet Neurology*. – 2020. – Vol. 19. – No. 5. – P. 434–451.

106. Laurelut M.H. et al. *Re-thinking autism: Diagnosis, identity and equality*. – Jessica Kingsley Publishers, 2016.

107. Leonard Helen et al. Unpacking the complex nature of the autism epidemic // *Research in Autism Spectrum Disorders*. – 2010. – P. 548–554.

108. Lombardo M.V., Lai M.C., Baron-Cohen S. Big data approaches to decomposing heterogeneity across the autism spectrum // *Molecular psychiatry*. – 2019. – Vol. 24. – No. 10. – P. 1435–1450.

109. Loseke D.R. *Thinking about Social Problems: An Introduction to Constructionist Perspectives* // New Brunswick: Transaction, 2003.

110. Mac Carthaigh S. Beyond biomedicine: challenging conventional conceptualisations of autism spectrum conditions // *Disability & Society*. 2019. P. 1–15. – URL: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1605884>.

111. Maich K., Belcher C. Autism spectrum disorder in popular media: Storied reflections of societal views // *Brock Education*. – 2014. – Vol. 23. – No. 2. – P. 97–115.

112. Makarov I., Avteniuk A. *Social and Clinical Psychiatry*. – 2018. – Vol. 28. – P. 74–81.

113. Mandy W., Lai M.C. Annual Research Review: The role of the environment in the developmental psychopathology of autism spectrum condition // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. – 2016. – Vol. 57. – No. 3. – P. 271–292.

114. Mann B.W. Autism narratives in media coverage of the MMR vaccine-autism controversy under a crip futurism framework // *Health communication*. – 2019. – Vol. 34(9). – P. 984–990.

115. Maxwell G., Alves I., Granlund M. Participation and environmental aspects in education and the ICF and the ICF-CY: Findings from a systematic literature review // *Developmental Neurorehabilitation*. – 2012. – Vol. 15. – No. 1. – P. 63–78. – URL: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.12.002>.

116. McCormack G. Primary Care Physicians' Knowledge of Autism and Evidence-Based Interventions for Autism: A Systematic Review // *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2019. – P. 1–16. – URL: <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00189-4>.

117. McGuire A. Representing autism: A sociological examination of autism advocacy // *Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice*. – 2012. – Vol. 35(2). – P. 62–71.

118. McGuire A. De-regulating Disorder: On The Rise Of The Spectrum as a Neoliberal Metric of Human Value // *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*. – 2017. – Vol. 11. – No. 4. – P. 403–421.

119. Meekosha H., Shuttleworth R. What's so 'critical' about critical disability studies? // *Australian Journal of Human Rights*. – 2019. – Vol. 15(1). – P. 47–75.

120. Milton D.E.M. et al. A critical reflection on the development of the Participatory Autism Research Collective (PARC) // *Tizard Learning Disability Review*. – 2019. – Vol. 24. – No. 2. – P. 82–89.

121. Morris R., Greenblatt A. and Saini M. Healthcare providers' experiences with autism: a scoping review // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2019. – Vol. 49.6. – P. 2374–2388.

122. Muller Ralph-Axel, David G. Amaral Time to give up on Autism Spectrum Disorder? // *Autism Research*. – 2017. – Vol. 10.1. – P. 10–14.

123. Nadesan M. H. *Constructing autism: Unravelling the 'truth' and understanding the social*. Routledge, 2013.

124. Nagib W. & Williams A. Creating “therapeutic landscapes” at home: The experiences of families of children with autism // *Health & place*. – 2018. – Vol. 52. – P. 46–54.

125. Nicholas D.B., Mitchell W., Dudley C. et al. An ecosystem approach to employment and autism spectrum disorder // *Autism Dev Disord*. – 2018. – Vol. 48. – No. 1. – P. 264–275.

126. Nordahl-Hansen A., Øien R. A., Fletcher-Watson S. Pros and cons of character portrayals of autism on TV and film // *Journal of autism and developmental disorders*. – 2018. – Vol. 48. – No. 2. – P. 635–636.

127. O'Dell L. et al. Critical autism studies: exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism // *Disability & Society*. – 2016. – Vol. 31. – No. 2. – P. 166–179.

128. O'Reilly M., & Lester J.N. Social Constructionism, Autism Spectrum Disorder, and the Discursive Approaches. In *A Practical Guide to Social Interaction Research in Autism Spectrum Disorders*. – Palgrave Macmillan, London. – 2017. – P. 61–86.

129. Orsini M. Autism, neurodiversity and the welfare state: The challenges of accommodating neurological difference // *Canadian Journal of Political Science*. – 2012. – Vol. 45(4). – P. 805–827.

130. Parsloe Sarah M. Discourses of disability, narratives of community: Reclaiming an autistic identity online // *Journal of Applied Communication Research*. – 2015. – No. 43.3. – P. 336–356.

131. Pellicano L., Bolte S., Stahmer A. The current illusion of educational inclusion // *Autism*. – 2018. – Vol. 22. – No. 4. – P. 386–387.

132. Pfeiffer D. The problem of disability definition: again // *Disability & Rehabilitation*. – 1999. – Vol. 21(8). – P. 392–395.

133. Ripamonti L. Disability, diversity, and autism: Philosophical perspectives on health // *The New Bioethics*. – 2016. – Vol. 22(1). – P. 56–70.

134. Robertson S.M. Neurodiversity, quality of life, and autistic adults: Shifting research and professional focuses onto real-life challenges // *Disability Studies Quarterly*. – 2009. – Vol. 30(1). – URL: <http://dx.doi.org/10.18061/dsq.v30i1.1069>.

135. Roleska M. et al. Autism and the right to education in the EU: Policy mapping and scoping review of the United Kingdom, France, Poland and Spain // *PloS one*. – 2018. – Vol. 13. – No. 8. – P. 202–236.

136. Prince R. The geography of statistics: Social statistics from moral science to big data // *Progress in Human Geography*. 2019. – URL: <https://doi.org/10.1177/0309132519873421>.

137. Ryan S. 'Meltdowns', surveillance and managing emotions; going out with children with autism // *Health & Place*. – 2010. – Vol. 16(5). – P. 868–875.

138. Saha A., Agarwal N. Modeling social support in autism community on social media // *Network Modeling Analysis in Health Informatics and Bioinformatics*. – 2016. – Vol. 5. – No. 8.
139. Samuel P.S., Rillotta F., Brown I. The development of family quality of life concepts and measures // *Journal of Intellectual Disability Research*. – 2012. – Vol. 56. – No. 1. – P. 1–16.
140. Singh J., Illes J., Lazzeroni L., Hallmayer J. Trends in US Autism Research Funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. – 2009. – Vol. 39(5). – P. 788–795.
141. Sokolova E. Autism: virtual platforms and communities on the Internet. *Medical Anthropology and Bioethics*. – 2015. – No. 2.
142. Sorokin A. Russia and autism. In Volkmar, F. (ed.) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*, 2015. – URL: https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102022-3.
143. Späth E.M., & Jongasma K.R. Autism, autonomy, and authenticity // *Medicine, Health Care and Philosophy*. – 2019. – P. 1–8.
144. Stadnick N.A. et al. Pediatric Primary Care Perspectives on Integrated Mental Health Care for Autism // *Academic Pediatrics*. – 2020. – URL: <https://doi.org/10.1016/j.acap.2020.03.006>.
145. Stoeva T., Bratkova L. Analysis of concomitant somatic pathology in children with autism spectrum disorders // *Reports of 3rd Interdisciplinary Scientific Conference*, 2018.
146. Timimi S. Deconstructing Diagnosis: Four Commentaries on a Diagnostic Tool to Assess Individuals for Autism Spectrum Disorders // *Autonomy (Birmingham, England)*. – 2019. – Vol. 1. – No. 6.
147. Van Dijk T.A. Discourse and knowledge / James Paul Gee & Michael Handford (Eds.), *Handbook of Discourse Analysis*. London: Routledge. – 2012. – P. 587–603.
148. Vasilopoulou E., Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review // *Research in Autism Spectrum Disorders*. – 2016. – Vol. 23. – P. 36–49.
149. Vehmas S., Watson N. Moral wrongs, disadvantages, and disability: a critique of critical disability studies // *Disability & Society*. – 2014. – Vol. 29(4). – P. 638–650. – URL: <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.831751>.
150. Vivanti G. et al. Implementing and evaluating early intervention for children with autism: Where are the gaps and what should we do? // *Autism Research*. – 2018. – Vol. 11. – No. 1. – P. 16–23.

151. Wakefield A. J., Murch S. H., Anthony A. et al. Ileal-lymphoidnodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children // *Lancet*. – 1998. – 351. – P. 637–641.

152. Waltz M.M. *AMA Journal of Ethics*. 2015. Vol. 17(4). P. 353–358. – URL: <https://doi: 10.1001/journalofethics.2015.17.4.mhst1-1504>.

153. Wicks R., Paynter J., Adams D. Exploring the Predictors of Family Outcomes of Early Intervention for Children on the Autism Spectrum: An Australian Cohort Study // *Journal of Early Intervention*, 2019.

154. Whyatt C.P., Torres E.B. Autism Research: An objective quantitative review of progress and focus between 1994 and 2015 // *Frontiers in psychology*. – 2018. – Vol. 23. – No. 9. – P. 1526.

155. Williams E. I., Gleeson K., Jones B. E. How pupils on the autism spectrum make sense of themselves in the context of their experiences in a mainstream school setting: A qualitative metasynthesis // *Autism*. – 2019. – Vol. 23. – No. 1. – P. 8–28.

156. Woods R. Redefining Critical Autism Studies: a more inclusive interpretation // *Disability & Society*. 2018. Vol. 33. No. 6. P. 974–979.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Решать проблему социальной эксклюзии детей с аутизмом и их семей необходимо в рамках комплексного подхода. Междисциплинарность и комплементарные принципы познания на стыке социологии, гуманистических наук и биомедицины, генетики, на наш взгляд, позволили провести глубокий анализ проблемы и выявить основные проблемы в существующих институциональных и дискурсивных механизмах, препятствующие социальной интеграции детей и взрослых людей с РАС.

На основе теории проблематизации М. Фуко и ее интерпретации применительно к социальной политике в сфере здравоохранения С. Баччи были проанализированы противоречивые ситуации производства знания экспертами и профессионалами в сфере аутизма, включение родителей в качестве ключевых акторов, участвующих в поиске подходов решения проблемы. В современной зарубежной социологической литературе активно актуализируются вопросы социокультурного контекста РАС (Laurelut M.H.), переживания и понимания аутизма в этнометодологической перспективе и формирования социальных пространств для людей с РАС (Grinker R.R., Rosqvist B., Brownlow Ch., O'Dell L.), влияния мифов на восприятие аутизма, создаваемых как в поле науки (Bennett M.), так и в дискурсивном пространстве (Ebben H., McGuire A.), в том числе медийном (Maich K., Belcher C., Vaños J. E., Cambra-Badii I., Guardiola E.A.). В последние десятилетия активно обсуждается онтологический статус аутизма и других неврологических "расстройств", диагностируемых с помощью поведенческих индикаторов и теоретизируемых преимущественно в области когнитивной неврологии и психологических парадигм. Такие когнитивно-поведенческие дискурсы воздерживаются от признания универсальной проблемы релятивности и взаимодействия в формировании оспариваемой и постоянно реконструируемой социальной реальности, продуцируемой через посредство ее "акторов".

В России показатели РАС ниже среднемировых, хотя статистика показывает рост распространенности. Опираясь на критическую модель инвалидности, теории проблематизации и социального конструирования статистики, можно сделать ряд выводов по

результатам исследования о том, каким образом представители медицинской сферы формируют подход к диагностике аутизма и как интерпретируют факторы роста статистических показателей детей с РАС. Первый комплекс факторов связан с историческими факторами подхода к инвалидности в целом, и аутизму, в частности. В России аутизм стал признаваться с момента перехода на МКБ-10 в 1999 году, и до сих пор не сложилось единообразного подхода к диагностике РАС, что приводит зачастую к зависимости от норм и практик, сложившихся в отдельном регионе, превалированию неврологических либо психиатрических подходов, что приводит порой к задержке либо к неверному диагнозу, способствует возможным искажениям статистики. Опрос врачей выявил также наличие представлений о факторах возникновения аутизма, не связанных с подтвержденными научными исследованиями.

На основе социологических и медицинских исследований отечественных и зарубежных авторов (Hansen S. N., Schendel D. E., Parner E. T., Leonard H., Coplan, J., Макушкин Е.В., Макаров И.В., Пашковский В.Э. и др.), а также данных анализа документов и полуструктурированных интервью со специалистами были систематизированы факторы, влияющие на искажение статистических данных о РАС. Среди них изменения классификаций, повышение доступности медицинских сервисов, врачебный тезаурус, страхи стигматизации и ряд др. Анализ документов выявил, что в некоторых федеральных округах показатели распространенности аутизма у детей существенно отличаются от средних показателей по стране, есть колоссальные различия между двумя регионами, расположенными в примерно одинаковых природно-климатических и социально-экономических условиях. Впервые на основе эмпирического исследования сделано предположение о том, что на статистику РАС могут влиять субъективные факторы: теоретические установки главных специалистов (врачей-психиатров, прежде всего) субъектов федерации, городов и, возможно, руководителей государственных органов.

Исследование показало, что использование официальной статистики в отношении эпидемиологии аутизма в России должно учитывать ограничения, вызванные указанными факторами. Одним из перспективных направлений исследования может выступить

критический анализ профессионального дискурса терапии детей с РАС, его влияния на упущенные возможности помощи.

Весьма популярной позицией как среди опрошенных специалистов в проведенном авторами социологическом исследовании, так и в литературе, оказывается представление о «недодиагностированности» расстройств аутистического спектра в России. По некоторым исследованиям, особо остро проблема недодиагностированности стоит у девочек. По официальным данным, соотношение девочек и мальчиков с РАС 1:4, по некоторым новым исследованиям – 1:3 и даже 1:2. Исследователи обращают внимание на тот факт, что в силу социокультурных факторов, связанных с представлениями о феминности (дозволенные странности, истерии, нерациональное поведение и пр.), с направленностью диагностических критериев на мужчин, с другим содержанием стереотипного поведения и ритуалов, женщинам не ставят диагнозы, ставят позже или ставят неверные¹. Медико-генетическое исследование на опытных крысах, среди которых особи мужского и женского пола распределены примерно в одинаковых пропорциях, говорит в пользу социокультурной составляющей в процессах идентификации аутизма.

В то же время ряд других специалистов указывают на чрезмерную частоту данного диагноза.

Опрос показал, что абсолютное большинство врачей считают, что в последние годы резко возросла численность детей с РАС. Интересен тот факт, что распределение ответов на вопрос по профилю специалистов свидетельствует о связи переменных – невропатологи и психиатры чаще выбирали вариант ответа «резко возросла». Настораживает, что на вопрос о влиянии прививок на возникновение аутизма чуть меньше половины опрошенных медиков, большинство предпочли вариант о том, что в медицине нет достаточных данных, подтверждающих либо опровергающих данную позицию. Результаты проведенного исследования позволяют сделать заключение о необходимости усиления информирования врачей о современном состоянии исследований по проблеме РАС. Также необходимо актуализировать учебные курсы и программы подготовки врачей будущих педиатров. При этом необходимы такие

¹ Gould J., Smith J.A. National Autistic Society (Каковы особенности аутизма у женщин и девочек?) [веб-сайт]. – URL: <https://outfund.ru/autizm-u-zhenshin-i-devochek/> (дата обращения: 20.10.2020)

образовательные программы, которые учтут не только медицинские данные, но и подходы, разработанные в рамках социальных наук.

В опросе медиков и психологов, педагогов мнения о необходимой форме организации учебного процесса для детей с РАС разделились. Треть считает, что необходима модель обучения детей с РАС в обычных классах, четверть указала на необходимость отдельного обучения, большинство (около 42 %) выбрали вариант обучения детей с РАС в специальных классах при общеобразовательных школах. При этом интервью с представителями дошкольных и школьных учреждений и родителями выявили, что, по их мнению, создание ресурсных групп и классов для детей с расстройствами аутистического спектра может существенно ускорять их социализацию.

На основе интервью с родителями данные были дополнены информацией о том, что участковые педиатры не имеют настороженности по отношению к РАС даже в тех случаях, когда родители активно выражают беспокойство в связи с особенностями поведения ребенка. Врачи-неврологи первоначально применяют медикаментозное лечение и только после прохождения всего курса направляют ребенка к врачу-психиатру. Средний возраст ребенка на момент установления заключительного клинического диагноза F84.0 составил $4,5 \pm 2$ года. Время, когда можно применить весь арсенал методов раннего вмешательства, оказывается упущенным. Такая ситуация может привести к ухудшению социального функционирования пациентов с РАС и к институциональным конфликтам между медицинскими работниками и родителями пациентов. Полученные результаты необходимо учитывать при организации диагностики и лечебно-коррекционной помощи пациентам.

Добавим также, что опрос показал, что доля неосведомленных о мерах поддержки детей с РАС значимо выше среди медиков по сравнению с психологами и педагогами при том, что именно врачи являются профессионалами первого контакта, и неготовность к своевременному консультированию семьи по этим вопросам может привести к проблеме с маршрутизацией детей и невозможности реализации установки на раннее вмешательство, помощь, сопровождение.

Также исследование продемонстрировало, что на представления об аутизме влияют медиа-дискурс, проблематизирующий аутизм, и озабоченность родителей. На выбор родительских тактик в диагностике аутизма влияет желание или отказ от постановки инвалидности, а также боязнь так называемого «психиатрического диагноза», что может усилить стигматизацию ребенка и ограничить социальную инклюзию.

Социальная политика в отношении людей с РАС должна основываться на критическом социальном понимании инвалидности и учитывать комплексные потребности ребенка и семей, выходящие за рамки медицинской сферы. Комплекс проблем, связанных с низкой адаптированностью социального пространства для детей с особенностями развития в России, ставит родителей в ситуацию необходимости самостоятельного поиска экспертизы и участия в формулировании «повестки дня» в вопросах РАС и развитию местных инициатив в сфере инклюзивного и интегрированного образования и социальной интеграции детей. Анализ подобных инициатив, а также их влияния на распространение успешных практик выступает перспективным направлением исследований социальной политики детей с РАС.

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

Исследование выявило также наличие конфликтного поля мнения в отношении допустимых и эффективных форм психолого-педагогического вмешательства РАС как формы терапии, противостояние «мягких» и бихевиористских подходов.

Исследование выявило противоречия в отношении допустимых и эффективных форм вмешательств: медикаментозных (фармацевтических и нейро-сенсорной стимуляции мозга), психолого-педагогических («жестких» бихевиористских и «мягких»), «альтернативных» (не признанных наукой, но популярных в родительской среде определенных методов, тренингов и диет для детей с РАС).

Родители испытывают сложности в получении достоверной информации, что нередко приводит к задержке начала специальной поддержки детей с РАС. Семьи сталкиваются со значительными финансовыми трудностями в связи с необходимостью прохождения курсов обучения и поддержки в коммерческих центрах ввиду ограниченности возможностей в рамках имеющихся государственных центров. Инклюзивное образование развивается неравномерно и испытывает проблемы как кадрового и методического порядка, так и зачастую остракизма со стороны родителей нейротипичных детей.

Зарубежные стандарты оказания медицинской помощи требуют оценки нескольких аспектов развития, в том числе когнитивных, коммуникативных, моторных и адаптивных навыков. Эта оценка может быть лучше всего выполнена при организации групповой работы специалистов, включая врачей – педиатров, неврологов, психиатров, психологов, педагогов специального (коррекционного) образования, социальных работников. Дети должны быть направлены на комплексную консультацию в результате всех выявленных задержек развития. В России комплексная консультация ребенка проводится только в психолого-медико-педагогической комиссии (ПМПК), включающей педагога-психолога, учителя-дефектолога по соответствующему профилю, учителя-логопеда, невролога, офтальмолога, отоларинголога, ортопеда, детского психиатра, социального педагога. Она функционирует лишь для принятия решения об определении рекомендуемой образовательной программы для ребенка с ограниченными возможностями здоровья. По мнению экспертов, это может быть запоздалым мероприятием. «Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации до 2020 года» пока не реализована. Главный принцип ранней помощи – внедрение функционального подхода, отказ от курсовой реабилитации и переход к оказанию длительной и непрерывной помощи в Республике

Татарстан не внедрен, постоянной помощи семьи могут добиться, только обращаясь дополнительно в частные (платные) центры.

Обзор зарубежной и отечественной литературы по теме и данные материалов эмпирического исследования продемонстрировали, что РАС существенно влияет на жизнь детей и их семей, поскольку им требуются разнообразные психологические (поведенческие), образовательные, медицинские и другие услуги. В абсолютном большинстве регионов РФ сегодня нет единой инфраструктуры для помощи семьям с детьми с РАС. Качество жизни семей с особенными детьми существенно ниже, чем в обычных семьях.

В последние годы значительные усилия в этом направлении делает Федеральный ресурсный центр по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра МГППУ (в процессе выполнения проекта с этим центром установлены рабочие взаимодействия), но пока даже в крупных городах нет доступной системы сопровождения таких семей. Большую часть информации родители получают в социальных сетях, поддержку – в родительских сообществах.

По любым вопросам вмешательств семьи должны получать компетентную консультацию от врачей и системы здравоохранения. Врачи первичного звена могут помочь в обучении молодежи с РАС и их семей тому, как оценивать объективные данные и результаты наблюдений для принятия решения о вмешательствах, направлять семьи в государственные (муниципальные) социальные учреждения поддержки или некоммерческие организации, вовлекать пациента и его семью в процесс принятия решения. По оценкам экспертов, выполнение этих требований каждым детским учреждением первичной помощи в настоящее время невозможно из-за дефицита кадров и их недостаточной компетенции по проблемам РАС. Необходимо закрепить в каждом субъекте федерации, в крупном городе за какой-то медицинской организацией (не психиатрического профиля) функции специализированного центра по РАС. В рамках проекта в результате взаимодействия с органами практического здравоохранения принято решение об организации такого центра на базе ГАУЗ «Детская поликлиника № 7 г. Казани».

Диагноз РАС ставится путем клинической оценки, включая историю и наблюдение за характерным поведением и, как

подчеркивается в современных научных медицинских публикациях, с использованием стандартизированных подходов. Наиболее обоснованным инструментом является шкала наблюдения ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), которого до начала работы по этому проекту в Казани, городе с населением более 1,3 млн, столице субъекта федерации, являющегося бюджетным донором, имеющего 3 вуза, реализующие программы высшего медицинского и психологического образования, не было. Независимо от возраста, ребенок, которого оценивают на РАС, должен иметь стандартизированную оценку психообразовательных, адаптивных и языковых способностей, включая прагматический или социальный язык. Шкала ADOS будет использоваться в научно-практическом центре РАС на базе городской детской поликлиники № 7 г. Казани, что будет способствовать ранней диагностике аутизма среди детского населения региона, а значит создаст условия для реализации мер по раннему вмешательству и повысит эффективность усилий различных субъектов по социальной интеграции.

По результатам исследования медиа можно утверждать, что спектр характеристик, используемых при описании людей с аутизмом в дискурсах медиа, разнообразен, однако в ретроспективе можно выделить доминирующие модели интерпретации. На раннем этапе превалировал образ человека с РАС, лишённого качеств, свойственных нормотипичным людям, нежелающим выходить из своего мира. Люди с диагнозом «аутизм» именовались интолерантной категорией «аутист». Начиная с 2013 года происходит дискурсивный поворот, в рамках которого категория «аутист» замещается толерантными речевыми оборотами, в объектив медиа попадают взрослые люди с аутизмом, тема необщительности как свойства человека с аутизмом заменяется интенцией отсутствия возможностей общаться, одной из причин которого выступает социальное исключение. В телевизионных сюжетах последних лет массмедиа активно конструируют образ человека с расстройством аутистического спектра через его внутренний мир, через преимущества, которыми человек с РАС может обладать благодаря своим особенностям. Однако нельзя сказать, что произошла полная смена образа: старые клише проявляются себя, как правило, на более латентном уровне грамматических конструкций и семиотических смыслов.

Также наблюдаются изменения общей публичной риторики от определений аутизма как тяжелой болезни и страдания к отклонению в развитии, а затем к особенностям развития психики. Происходит депатологизация взгляда на аутизм. В последние годы РАС определяется через способности, человеческий капитал, талант.

Анализ социальных медиа, блогосферы также показал, что по проблемам вмешательства распространяются самые разные фейковые новости, включая обещания «избавить от РАС». Фактически РАС современной медициной признается неизлечимым, а многие вмешательства, в том числе некоторые рекомендации в области питания, в настоящее время не имеют доказательств в поддержку их использования. Приверженность семьи таким необоснованным рекомендациям может привести к ухудшению состояния ребенка, стать серьезным финансовым бременем. Можно предположить, что именно врачи должны учить родителей интерпретировать фактические данные для применения различных вмешательств, чтобы они могли принимать обоснованные решения относительно ухода за своим ребенком.

Необходима интенсивная и планомерная информационная и просветительская работа с населением и представителями журналистского цеха для преодоления мифов и стереотипов в отношении людей с РАС. Очевидно, что социальная инклюзия людей с РАС невозможна без поддержки институтов СМИ и общественного мнения.

Перечисленные выше проблемы и оптимальные пути их решения были обсуждены в рамках круглых столов с общественными, гражданскими и государственными структурами, задействованными в деле создания доступного, инклюзивного пространства для детей и взрослых людей с РАС и их семей. Междисциплинарное научное исследование и публичное обсуждение позволило сформулировать некоторые направления совершенствования деятельности субъектов, связанных с проблемой, прежде всего, с такими системами, как 1) госорганы и здравоохранение, 2) образование, 3) общественные организации и родительские сообщества (семья), 4) медиа и журналистские сообщества.

1.1. Сопровождение детей с РАС нуждается в усилении системности и межведомственного взаимодействия. Это касается

всех направлений работы – от выявления, диагностики, раннего вмешательства, обучения и заканчивая трудоустройством и обеспечением доступной среды для досуга. Для повышения эффективности межведомственного взаимодействия целесообразно создание единого органа на функциональной основе с участием родительских организаций, взрослых с аутизмом и поддержкой цифровой платформы с реестром медицинских и социальных услуг, образовательных возможностей, организаций дополнительного и профессионального образования и т.д.

1.2. Назревшей выглядит потребность в обеспечении информационных оснований эпидемиологических исследований распространенности РАС среди детского и взрослого населения Российской Федерации. Для этого статистика заболеваемости и инвалидности, с разделением на группы по шифрам МКБ-10, должна быть открытой в разрезе субъектов федераций, разделения населения на городское и сельское. Это даст возможность оценить не только распространенность РАС, но и доступность диагностики. Особое внимание должно быть уделено анализу территориальных различий. Необходима организация исследований превалентности РАС среди детского населения регионов, имеющих наибольшие отклонения от средних значений по методологии и с участием специалистов ведущих федеральных научных и медицинских центров по исследованию аутизма. Такая практика будет способствовать распространению единых подходов к диагностике РАС, повысит доступность диагностики и раннего вмешательства.

1.3. Полезным в направлении модернизации медицинского обеспечения стало бы создание федерального ресурсного центра по медицинскому сопровождению людей с РАС, задачами которого могли бы стать развитие сети региональных ресурсных центров, совершенствование моделей раннего выявления, вмешательства и медицинского сопровождения, включая разработку программ медицинской помощи при коморбидных состояниях, обучение врачей и среднего медицинского персонала, членов семей, проведение мониторингов и исследований. Важно начать централизованное обучение за счет бюджетных средств врачей, работающих в различных регионах, современным методикам диагностики РАС, с доказанной эффективностью (ADOS II, например). Задача государственных органов не допустить коммодификации

диагностики и обеспечить внедрение самых актуальных тестов и методик в рамках государственных программ.

1.4. Региональным и муниципальным администрациям при разработке программ развития доступной среды необходимо планировать создание универсального дизайна с учетом специфических потребностей людей с РАС, в том числе в сфере здравоохранения, образования, культуры, создание реабилитационной инфраструктуры.

1.5. Региональным органам управления здравоохранением необходимо разработать программы медицинской помощи детям с РАС, включая не стигматизирующие модели диагностики и лечения конкретных сопутствующих состояний и любых заболеваний, лечение которых в обычных условиях медицинских организаций затруднено.

1.6. Важным направлением деятельности органов управления здравоохранением должно стать создание условий и мотивации для повышения квалификации врачей разного профиля в области РАС. Прежде всего, необходимо создание программ дополнительного профессионального образования врачей-педиатров, работающих в системе первичной медико-санитарной помощи. Целесообразно включить в программы повышения квалификации врачей всех специальностей согласованное количество занятий, направленных на формирование компетенций успешного взаимодействия с людьми с аутизмом. Такие занятия (тренинги) необходимо проводить с привлечением специалистов – психологов, дефектологов, педагогов.

2.1. Образовательным организациям высшего и среднего профессионального образования, реализующим образовательные программы в области клинической медицины, необходимо внедрить отработку компетенций профессиональной деятельности с пациентами с РАС не только в рамках дисциплин «психиатрия» и «неврология». Ситуации работы с людьми с РАС должны быть включены в программы всех клинических дисциплин.

Образовательным организациям высшего и среднего профессионального образования, реализующим образовательные программы в области педагогики и образования, необходимо внедрить разделы по отработке компетенций профессиональной деятельности с детьми с РАС для будущих педагогов по всем дисциплинам.

2.2. Необходимо обеспечить реализацию и контроль за реализацией Закона о социальной защите инвалидов в Российской Федерации (181-ФЗ), который гарантирует людям с особыми возможностями здоровья доступ к дошкольному, школьному, профессиональному и высшему образованию и обязывает региональные и городские власти создавать условия для доступа к образованию.

2.3. Важно выполнять и контролировать выполнение Закона об образовании РФ, указывающего на возможности организации образования детей с инвалидностью различными способами, включая совместное обучение и обучение в отдельных классах и обеспечение доступной среды и информацию для людей с инвалидностью, включая особую среду для детей с РАС.

2.4. Помимо выполнения вышеуказанных законов важно предусмотреть создание специальных условий для детей с РАС, не имеющих статуса инвалидности, но требующих особой образовательной поддержки в общеобразовательных учреждениях.

2.5. Создавать возможности альтернативных методов оценивания и экзаменов для детей с РАС с сохранным интеллектом, не снижая при этом их возможностей получения полноценного документа о среднем образовании, дающего возможность получения высшего образования.

3.1. Государственным органам социальной защиты населения усилить работу по организации психологической помощи и сопровождению родителей, столкнувшихся с проблемой принятия и осознания диагноза «расстройство аутистического спектра» при выявлении его у ребенка.

3.2. Государственным и частным организациям (магазины, автошколы, автотранспортные предприятия и др.) совместно с реабилитационными центрами, некоммерческими организациями рассмотреть возможность создания имитационных, тренировочных площадок (или предоставления на льготной основе территорий своих организаций) для детей с расстройством аутистического спектра с целью адаптации и обучения алгоритмам действия в общественном пространстве (нахождение в магазинах, кинотеатрах, автобусных остановках, местах общественного питания и т.п.).

3.3. Органам государственной власти разработать концепцию развития частно-государственного партнерства в области создания ресурсных центров для родителей, воспитывающих детей с

инвалидностью; повысить уровень удовлетворенности родителей получаемыми психологическими, юридическими, педагогическими услугами, консультациями и расширение спектра и доступности данных услуг.

4.1. Для представителей журналистского цеха и медиа рекомендации отталкиваются от принципов дружелюбной среды для детей и взрослых людей с РАС, экстраполированных на информационное пространство. Необходимо уходить от исключительно патологоцентричного и медицинского взгляда на аутизм, который в ядро медийной повестки ставит болезнь, лечение, таким образом неминуемо источником сложностей мыслится человек с РАС, а проблема касается лишь его нездорового мозга, близких и системы здравоохранения. Не отрицая важность системы здравоохранения (учитывая фактор коморбидности РАС с соматическими заболеваниями и необходимости больших объемов медпомощи), надо опираться на социальную модель инвалидности, проблематизировать барьеры и препятствия для формирования навыков самостоятельной жизни, труда и досуга, стремиться к преобразованию в плане доступности социальной среды и физического пространства.

4.2. Необходимо избегать дискриминационной лексики и стигматизирующих клише с соблюдением принципа – сначала личность, потом диагноз (дети с РАС, особенностями развития и особыми потребностями). Также следует вести рефлекссию относительно того, чтобы не изображать людей с РАС и их семьи в качестве жертвы и субъекта жалости; надо помнить, что снисхождение – это дискриминация, оно не создает систему равенства, не способствует уважению достоинства человека с данным типом расстройства, усиливает координаты неравенства. Этому же процессу не способствует лексика, использующая линейную модель нормотипичности и категории “дефект”, “задержка”, “отстающее развитие”, “страдающий” и т.п.

4.3. Необходимо избегать эксплуатации темы талантов и гениальности детей и людей с РАС. Во-первых, подобная героизация ведет к искажению представлений о людях с РАС: намного чаще люди с РАС имеют обычный уровень интеллекта или интеллектуальную недостаточность. Во-вторых, подобное акцентирование усугубляет неравенство, имманентно отталкиваясь от предустановки на принятие и социальное включение только тех, кто

одарен. В-третьих, представление в качестве героев родителей и детей с РАС (победивших коммуникативные дефициты и запустивших речь, образовательные барьеры и попавших в ресурсные классы, медико-бюрократические барьеры и добившиеся инвалидности и т.п.) ведет к обесцениванию, унижению большинства тех, кто не смог добиться подобных успехов. В этом смысле более толерантной является установка, что все мы “люди как люди” и избегание оппозиции “мы–они”.

4.4. Необходимо быть корректным и не допускать конструирования в качестве субъекта ответственности за проблему близких ребенка с аутизмом: необходимо помнить, что семья, в которой есть ребенок с аутизмом, испытывает разнообразные сложности, в том числе давление пока достаточно интолерантного отношения к ментальной инвалидности общественного мнения и явное/латентное осуждение за нетипичного ребенка и его поведение со стороны окружающих; расстройство имеет сложную, недостаточно познанную многофакторную природу, таким образом успехи в социальной адаптации не всегда зависят от усилий родителей, а вот социальная среда – это то, что можно изменить; проблема заключается в расширении поля для реализации возможностей разных людей – это то, что необходимо актуализировать в современной информационной повестке.

4.5. Необходимо стремиться к диалоговой интенции сообщений: проблема аутизма многоаспектна, сложна, содержит много спорных вопросов в плане диагностики и прогнозов, сопровождения и вмешательства, политики и ресурсов. Не замалчивая разногласия, стоит избегать нагнетания и обострения конфликтов ради сенсационности и резонанса; понять доводы сторон, показать сложности, способствовать разрешению противоречий, созданию среды равных возможностей – главная гуманистическая миссия представителя журналистского цеха и блогосферы.

Детям с РАС и их семьям необходимы инклюзивная среда и дружелюбное социальное пространство, лишенное дискриминирующих, как социальных, так и дискурсивных, практик. Такая среда способна стать благодатной почвой для возвращения в общественном сознании уважения к людям с РАС, их правам, способствовать развитию социального равенства возможностей и удовлетворению потребностей всех людей, вне зависимости от диагноза.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1**ИНСТРУМЕНТАРИЙ СОЦИОЛОГИЧЕСКОГО
ИССЛЕДОВАНИЯ****1.1. Анкета для опроса медицинского сообщества**

Уважаемые коллеги! Казанский государственный медицинский университет проводит научное исследование в рамках гранта РФФИ «Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания». Приглашаем к участию врачей, имеющих опыт работы с детьми с РАС (педиатры, неврологи, психиатры и другие) и просим Вас высказать свою точку зрения на ряд нижеприведенных вопросов. Опрос является АНОНИМНЫМ. Полученные данные будут использованы в обобщенном виде, с результатами исследования можно будет ознакомиться в рамках опубликованных статей и монографии. Спасибо за участие!

1. Специалистом какого профиля Вы являетесь?

- А) педиатр
- Б) невролог/невропатолог
- В) психиатр
- Г) свой вариант ответа _____

2. Приходилось ли Вам работать с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра (РАС)?

- А) да, имею клинический опыт работы (переход к вопросу 3 и далее)
- Б) нет, но занимаюсь изучением этой области (переход к вопросу 4 и далее)
- В) нет, не интересуюсь этой областью (спасибо, опрос завершен)

3. Ваш опыт работы с детьми с РАС ?

- А) небольшой (пара случаев в практике)
- Б) средний
- В) значительный (несколько лет постоянной работы с детьми с РАС)

4. Согласны ли Вы с утверждением, что в последние годы резко возросла численность детей с РАС в обществе?

- А) да, численность увеличилась (переход к вопросу 5 и далее)
- Б) нет, численность такая же, как прежде (переход к вопросу 6)
- В) нет, численность снизилась (переход к вопросу 6)
- Г) затрудняюсь ответить (переход к вопросу 6)

5. Если Вы считаете, что детей с РАС в обществе в последние 10 лет стало больше, с чем это связано (любое количество ответов)?

- А) влияние экологии
- Б) ухудшение качества пищевых продуктов, воды и изменение микробиоты человека
- В) улучшение качества диагностических процедур
- Г) повышение доступности медицинской помощи (диагностики)
- Д) изменение правил ведения медицинской статистики
- Е) снижение детской смертности и, как следствие, увеличение многообразия
- Ж) повышение возраста родителей при деторождении
- И) увеличение рекомендуемых к приему лекарственных препаратов во время беременности
- К) увеличение практики деторождения посредством кесарева сечения
- Л) другое

6. Некоторые родители детей с РАС высказывают мнение, что аутизм вызван реакцией на вакцинацию. Что Вы думаете по этому поводу?

- А) это миф
- Б) это достоверный факт
- В) в медицине нет данных, подтверждающих либо опровергающих данную позицию

7. Какие проблемы в области диагностики РАС можно наблюдать в России (любое количество ответов)?

- А) нехватка информированности врачей детских поликлиник для компетентной диагностики РАС
- Б) низкая информированность родителей, нежелание обращаться к психиатру
- В) наличие множества мифов и стереотипов о происхождении, лечении РАС
- Г) наличие позиции отдельных специалистов, не признающих наличие РАС в России
- Д) нехватка квалифицированных специалистов в стационарах
- Е) проблемы с организацией системы ранней помощи (сопровождения) детей с РАС и их семей
- Ж) другое

8. Какими источниками информации о медицинском сопровождении детей с РАС Вы пользуетесь (любое количество ответов)?

- А) программы повышения квалификации врачей (сертификационные циклы)
- Б) программы дополнительного образования в системе непрерывного медицинского образования
- В) читаю специальную зарубежную литературу, журналы
- Г) читаю российские журналы, учебники, книги
- Д) изучаю специальные сайты, материалы социальных сетей об аутизме
- Ж) специальную информацию об аутизме не получаю
- З) другое

9. Какие проблемы в области организации жизни детей с РАС Вы наблюдаете в Вашем регионе? (любое количество ответов)

- А) недостаточное количество специализированных медицинских организаций для работы с людьми с РАС
- Б) недостаточное количество социально-психологических учреждений для детей с РАС
- В) несформированность современной системы образования для детей с РАС
- Г) ликвидация учреждений коррекционного образования
- Д) отсутствие специально подготовленных педагогов
- Е) неразвитость инклюзивного образования
- Ж) отсутствие доступной среды для детей с РАС (например, отсутствие информирования персонала общественных мест о правилах поведения и реагирования на детей с РАС (магазины, кинотеатры, игровые площадки и др.)
- З) отсутствие системной поддержки семьи
- И) наличие дискриминационных укорененных практик во всех сферах
- К) доминирование в обществе представления о неполноценности людей с РАС
- Л) недостаток информации о данном расстройстве в России
- М) недостаточное правовое регулирование вопросов поддержки и сопровождения детей с РАС
- Н) отсутствие адаптированной системы профессионального образования, трудового обучения
- О) другое

10. Знаете ли Вы по опыту Вашей практической деятельности об эффективных службах ранней помощи, оказывающих поддержку семьям, в которых ребенку диагностировали РАС? Назовите их, пожалуйста

11. Какие, на ваш взгляд, методики в выявлении и диагностике РАС у детей самые эффективные? Назовите их, пожалуйста

12. Считаете ли Вы обоснованным соблюдение специфической диеты (безглютеновая, безказеиновая, кетогенная и другие) необходимым звеном в патогенетической терапии РАС?

- А) да
- Б) нет
- В) затрудняюсь ответить

13. Какие, на Ваш взгляд, наиболее эффективные немедикаментозные вмешательства, используемые в терапии РАС?

14. Подвергается ли качественным изменениям выраженность аутистического синдрома с течением времени?

- А) подвергается
- Б) не подвергается

15. Создание каких условий необходимо в современном обществе для успешной интеграции детей и взрослых с РАС в социуме? (любое количество ответов)

- А) разработка программы ранней диагностики аутизма
- Б) создание специальных медицинских учреждений для работы с детьми с РАС, отличных от психиатрических больниц
- В) увеличение поддержки семей с детьми с РАС
- Г) обучение врачей и студентов-медиков методам диагностики РАС
- Д) повышение информированности населения о РАС для преодоления дискриминационных установок
- Е) проведение специальных кампаний по распространению современных знаний о РАС с привлечением СМИ
- Ж) создание условий для профессиональной самореализации людей с РАС
- З) совершенствование законодательства
- И) другое

16. Наличие каких условий, по Вашему мнению, является наиболее эффективным при организации образовательного процесса детей с РАС?

- А) развитие инклюзивного образования, обучение детей с РАС в классах с детьми без инвалидности
- Б) обучение детей с РАС в специальных классах при общеобразовательных школах
- В) обучение в школах для детей с ограниченными возможностями здоровья
- Г) надомное обучение
- Д) другое

17. Каким образом в Вашем населенном пункте, городе организована поддержка детей и взрослых с РАС? (любое количество ответов)

- А) в детских поликлиниках используют специальные опросники (типа M-chat) для выявления первых признаков аутизма
- Б) функционируют реабилитационные центры государственного и частного уровня, работающие с установленным диагнозом РАС
- В) функционируют специальные дошкольные образовательные учреждения для детей с РАС
- Г) в наличии специальные группы для детей с РАС при обычных детских садах
- Д) функционируют ресурсные классы для детей с РАС при общеобразовательных школах
- Е) в учреждениях среднего специального образования предусмотрены условия для обучения детей с РАС
- Ж) существует служба сопровождения при трудоустройстве людей с РАС
- З) в общественных местах для повышения информированности населения имеются информационные материалы о РАС
- И) никакой специальной поддержки нет
- К) не знаю
- Л) другое

18. Ваш пол

- А) мужской
- Б) женский

19. Ваш возраст

- А) 25 –35 лет
- Б) 36– 45 лет
- В) 46 –59 лет
- Г) старше 60 лет

20. Ваш населенный пункт проживания

21. Ваши пожелания, замечания и комментарии

**1.2. Анкета для опроса специалистов
психолого-педагогического профиля**

Уважаемые коллеги! Казанский государственный медицинский университет (КГМУ) при поддержке Российского фонда фундаментальных исследований (РФФИ) проводит научное исследование «Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания»

Приглашаем к участию специалистов из области психологии и педагогики (психологов, педагогов, дефектологов, логопедов, коррекционных педагогов, клинических психологов и др.), имеющих опыт работы с детьми с РАС и просим Вас высказать свою точку зрения на ряд нижеприведенных вопросов.

Информация, которую Вы предоставляете, анонимна и будет помещена в базу данных, доступную только для участников проекта. Информация будет использоваться исключительно для исследовательских целей. Отвечая на вопросы анкеты, Вы соглашаетесь, что КГМУ будет хранить информацию для вышеупомянутых целей. Контактные данные исследователей: Гарапина Лейля Рамилевна (руководитель) – miftahova89@mail.ru

Спасибо за участие!

Пожалуйста, ответьте на следующие вопросы, выразив тем самым Ваше согласие на участие в опросе:

– Я соглашаюсь участвовать в опросе, касающемся проблем диагностики аутизма и социального положения детей с РАС.

– Я понимаю, что информация, предоставленная мною в опросе, будет использована в исследовательских целях. Информация не предоставляет

возможности идентифицировать мои индивидуальные ответы и будет использована в обобщенном виде.

- Я соглашаюсь на то, чтобы КГМУ хранил данные опроса.
- Я соглашаюсь принять участие в этом опросе.

1. Специалистом какого профиля Вы являетесь?

- А) психолог
- Б) педагог
- В) педагог-дефектолог
- Г) клинический психолог
- Д) логопед
- Е) другое

2. Приходилось ли Вам работать с детьми, имеющими расстройства аутистического спектра (РАС)?

- А) да, имею клинический опыт работы (переход к вопросу 3 и далее)
- Б) нет, не интересуюсь этой областью (спасибо, опрос завершен)

3. Ваш опыт работы с детьми с РАС ?

- А) небольшой (пара случаев в практике)
- Б) средний
- В) значительный (несколько лет постоянной работы с детьми с РАС)

4. Вы работаете с детьми с РАС:

- А) в государственном социальном / медицинском / образовательном учреждении
- Б) в некоммерческой организации
- В) в частном центре
- Г) в организациях разной организационно-правовой формы
- Д) другое

5. Согласны ли Вы с утверждением, что за последние 10 лет резко возросла численность детей с РАС в обществе?

- А) да, численность увеличилась (переход к вопросу 6 и далее)
- Б) нет, численность такая же, как прежде (переход к вопросу 7)
- В) нет, численность снизилась (переход к вопросу 7)
- Г) затрудняюсь ответить (переход к вопросу 7)

6. Если Вы считаете, что детей с РАС в обществе в последние 10 лет стало больше, с чем это связано?

7. Некоторые родители детей с РАС высказывают мнение, что аутизм вызван реакцией на вакцинацию. Что Вы думаете по этому поводу?

- А) это достоверный факт
- Б) в медицине нет данных, подтверждающих либо опровергающих данную позицию

8. В последние годы можно встретить два подхода к аутизму. Который из них Вам кажется правильным:

- А) аутизм – это нарушение, расстройство здоровья, нуждающееся в лечении
- Б) аутизм – это атипичное неврологическое развитие, характеристика человека, например, как леворукость, нуждающееся не в исправлении, а в признании и сопровождении

9. Какие проблемы в области диагностики РАС можно наблюдать в России (любое количество ответов)?

- А) нехватка информированности врачей детских поликлиник для компетентной диагностики РАС
- Б) низкая информированность родителей, нежелание обращаться к психиатру
- В) наличие множества мифов и стереотипов о происхождении, лечении РАС
- Г) наличие позиции отдельных специалистов, не признающих наличие РАС в России
- Д) нехватка квалифицированных специалистов в стационарах
- Е) проблемы с организацией системы ранней помощи (сопровождения) детей с РАС и их семей
- Ж) отсутствие реальных мер по реализации программ раннего вмешательства
- И) другое

10. Укажите, пожалуйста, возраст детей с РАС, в котором родители обращаются за помощью к Вам как к специалисту ЧАЩЕ всего? (можно выбрать несколько вариантов)

- А) до 18 месяцев
- Б) с 18 до 24 месяцев
- В) с 2 лет до 3 лет
- Г) с 3 лет до 4 лет
- Д) с 4 лет до 5 лет
- Е) после 5 лет
- Ж) другое

11. Укажите, пожалуйста, возраст детей с РАС, в котором родители обращаются за помощью к Вам как к специалисту РЕЖЕ всего? (можно выбрать несколько вариантов)

- А) до 18 месяцев
- Б) с 18 до 24 месяцев
- В) с 2 лет до 3 лет

- Г) с 3 лет до 4 лет
- Д) с 4 лет до 5 лет
- Е) после 5 лет
- Ж) другое

12. По Вашему опыту, примерно какая часть детей с РАС получает раннюю помощь в возрасте 0 до 3 лет на курсовой основе (14–21 день с перерывом на несколько месяцев)?

- А) большинство
- Б) около половины
- В) меньшинство
- Г) не могу оценить

13. Является ли помощь, которая оказывается в Вашей организации, семейно-ориентированной?

- А) да, безусловно
- Б) есть некоторые элементы семейной ориентированности
- В) нет, специальная работа с семьей не проводится
- Г) другое

14. Какими источниками информации о психологическом, педагогическом, специальном сопровождении детей с РАС Вы пользуетесь? (любое количество ответов)

- А) читаю специальную зарубежную литературу, журналы
- Б) читаю российские журналы, учебники, книги
- В) изучаю специальные сайты, материалы социальных сетей об аутизме
- Г) специальную информацию об аутизме не получаю
- Д) программы повышения квалификации
- Е) другое

15. Какие проблемы в области образования детей с РАС Вы наблюдаете в Вашем регионе (любое количество ответов)?

- А) несформированность современной системы образования для детей с РАС
- Б) ликвидация учреждений коррекционного образования
- В) отсутствие и/или нехватка специально подготовленных педагогов
- Г) неразвитость инклюзивного образования
- Д) отсутствие адаптированной системы профессионального образования, трудового обучения
- Е) отсутствие реализации программы раннего вмешательства
- Ж) другое

16. Какие проблемы в области медицинской и социально-психологической поддержки детей с РАС Вы наблюдаете в Вашем регионе (любое количество ответов)?

- А) недостаточное количество специализированных медицинских организаций для работы с людьми с РАС
- Б) недостаточное количество социально-психологических учреждений для детей с РАС
- В) отсутствие реализации программы раннего вмешательства
- Г) отсутствие и/или нехватка специально подготовленных специалистов
- Д) нехватка профессиональной информации для правильного диагноза и медицинского сопровождения
- Е) недостаточное правовое регулирование вопросов поддержки и сопровождения детей с РАС

17. Как бы Вы оценили следующие аспекты поддержки детей с РАС в Вашем регионе по 5-балльной шкале, где 1 – совсем неразвито, 5 – очень развито

17.1. Доступная среда для детей с РАС (например, отсутствие информирования персонала общественных мест правилам поведения и реагирования на детей с РАС (магазины, кинотеатры, игровые площадки и др.)

17.2. Системная поддержка семьи детей с РАС (социально-психологическая, правовая, финансовая)

17.3. Дискриминация людей с РАС укоренена во всех сферах

17.4. Доминирование в обществе представления о неполноценности людей с РАС

17.5. Правовое регулирование вопросов поддержки и сопровождения детей с РАС

18. Знаете ли Вы по опыту Вашей практической деятельности об эффективных службах ранней помощи, оказывающих поддержку семьям, в которых ребенку диагностировали РАС? Назовите их, пожалуйста _____

19. Какие, на Ваш взгляд, методики психолого-педагогического вмешательства в преодолении негативных последствий РАС у ребенка самые эффективные? Назовите их, пожалуйста _____

20. Подвергается ли качественным изменениям выраженность аутистического синдрома с течением времени?

- А) подвергается
- Б) не подвергается
- В) другое

21. Создание каких условий необходимо в современном обществе для успешной интеграции детей и взрослых с РАС в социуме? (любое количество ответов)

- А) разработка программы ранней диагностики аутизма
- Б) создание специальных медицинских учреждений для работы с детьми с РАС, отличных от психиатрических больниц
- В) увеличение социально-психологической, правовой и финансовой поддержки семей с детьми с РАС
- Г) обучение врачей и студентов-медиков методам диагностики РАС
- Д) повышение информированности населения о РАС для преодоления дискриминационных установок
- Е) проведение специальных кампаний по распространению современных знаний о РАС с привлечением СМИ
- Ж) создание условий для профессиональной самореализации людей с РАС
- З) совершенствование законодательства
- И) увеличение числа специалистов из числа психологов, педагогов, логопедов, дефектологов и т.п. для компетентного сопровождения детей с РАС и их семей
- К) практическая реализация программ раннего вмешательства для детей с РАС, основанных на доказанной эффективности
- Л) преодоление межведомственной разрозненности в вопросах раннего сопровождения детей с РАС
- М) другое

22. Наличие каких условий, по Вашему мнению, является наиболее эффективным при организации образовательного процесса детей с РАС?

- А) развитие инклюзивного образования, обучение детей с РАС в классах с детьми без инвалидности
- Б) обучение детей с РАС в специальных классах при общеобразовательных школах
- В) обучение в школах для детей с ограниченными возможностями здоровья
- Г) надомное обучение
- Д) другое

23. Каким образом в Вашем населенном пункте, городе организована поддержка детей и взрослых с РАС? (любое количество ответов)

- А) в детских поликлиниках используют специальные опросники (типа M-chat) для выявления первых признаков аутизма
- Б) функционируют реабилитационные центры государственного и частного уровня, работающие с установленным диагнозом РАС
- В) функционируют специальные дошкольные образовательные учреждения для детей с РАС
- Г) в наличии специальные группы для детей с РАС при обычных детских садах
- Д) функционируют ресурсные классы для детей с РАС при общеобразовательных школах

- Е) в учреждениях среднего специального образования предусмотрены условия для обучения детей с РАС
- Ж) существует служба сопровождения при трудоустройстве людей с РАС
- З) в общественных местах для повышения информированности населения имеются информационные материалы о РАС
- И) никакой специальной поддержки нет
- К) не знаю
- Л) другое

24. Как вы оцениваете уровень межведомственного взаимодействия – социальные учреждения / здравоохранение / образование / некоммерческие организации в Вашем населенном пункте в целях интеграции детей с РАС?

- А) высокий уровень эффективного взаимодействия
- Б) средний уровень взаимодействия отдельных организаций
- В) взаимодействия практически нет, все работают автономно

25. По опыту Вашей практической деятельности, какие факторы имеют наибольшее значение для положительной динамики качественного изменения состояния ребенка с РАС?

- А) финансовое благополучие родителей
- Б) состав семьи (наличие или отсутствие одного из родителей)
- В) принятие и понимание семьей особенного состояния ребенка
- Г) открытость родителей к социальным коммуникациям (посещение с ребенком общественных мест, участие в деятельности общественных организаций, информационных кампаниях и т.п.)
- Д) возможность получать психологическую помощь родителями/опекунами ребенка с РАС
- Е) финансовая поддержка со стороны государства для получения услуг в сфере реабилитации ребенка
- Ж) другое

26. Какой, по Вашему мнению, необходимый комплекс услуг (медицинских, социальных и/или психолого-педагогических) необходимо включить в государственную Программу ранней помощи (вмешательства) детям с РАС? _____

27. Оцените, пожалуйста, насколько решены задачи по организации системы ранней помощи для детей с РАС (выберите один вариант ответа в каждой строке)

	Задачи решены	Задачи частично решены	Задачи не решены	Затрудняюсь ответить
создание правовых основ ранней помощи				
методическое обеспечение создания и функционирования программ ранней помощи				
совершенствование механизмов своевременного выявления детей с РАС и определение критериев их включения в программу ранней помощи				
обеспечение своевременного начала оказания ранней помощи детям с РАС				
обеспечение территориальной и финансовой доступности ранней помощи для детей с РАС и их семей				
обеспечение доступности для детей с РАС и их семей полного спектра необходимых услуг ранней помощи				

обеспечение подготовки квалифицированных специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи детям с РАС с учетом современных технологий в рамках междисциплинарной команды специалистов				
обеспечение постоянного повышения уровня квалификации специалистов, предоставляющих услуги ранней помощи детям с РАС				
обеспечение управления качеством услуг ранней помощи и создания критериев оценки эффективности оказанных услуг				
создание информационной региональной базы детей с РАС, включенных в программу ранней помощи				
организация мониторинга оказания ранней помощи детям с РАС и их семьям				

28. Ваш пол

- А) мужской
- Б) женский

29. Ваш возраст

- А) 25–35 лет
- Б) 36–45 лет
- В) 46–59 лет
- Г) старше 60 лет

30. Ваш населенный пункт проживания

Ваши пожелания, замечания и комментарии

**1.3. Анкета для оценки качества жизни семей,
воспитывающих нормотипичных детей**

Уважаемый родитель!

Казанский государственный медицинский университет проводит исследование качества жизни семей с детьми и пути социальной интеграции детей с ограниченными возможностями.

Вся предоставленная Вами информация – конфиденциальна. Ваше имя нигде не указывается. Нам очень важно, чтобы Вы наиболее полно ответили на все вопросы, однако Вы можете пропускать те, которые заставляют Вас чувствовать себя некомфортно.

Спасибо, что согласились заполнить анкету о разных сторонах жизни Вашей семьи. Заполняя этот опросный лист, Вы подтверждаете, что информированы о важных аспектах этого исследования. Мы постараемся донести информацию до органов управления и организаций, предоставляющих услуги для семей и детей.

Понятие «Ваша семья» может включать многих людей – матерей, отцов, родителей, детей, бабушек, дедушек, дядей и тётъ.

В нашем опросе, пожалуйста, считайте семьей:

- тех, кто сам считает себя членом Вашей семьи (даже если не связаны кровным родством или браком)
- тех, кто заботится о членах Вашей семьи на постоянной основе

Пожалуйста, не учитывайте в этом опросе тех родственников, с кем Вы общаетесь нерегулярно. Вспомните о жизни своей семьи за последние 12 месяцев.

Мы очень благодарны Вам за участие в нашем опросе!

1. Насколько я удовлетворен тем, как...

1.1. Моя семья с удовольствием проводит время вместе	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
1.2. Члены моей семьи помогают детям учиться самостоятельно					
1.3. У моей семьи есть необходимая поддержка, чтобы снизить уровень стресса					
1.4. У каждого члена моей семьи есть друзья или кто-то, способный оказать поддержку					
1.5. Мы помогаем детям с домашними заданиями и в других делах					

2. Насколько я удовлетворен тем, как...

2.1. У моей семьи есть транспорт, чтобы добираться туда, куда необходимо	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
2.2. В моей семье мы разговариваем друг с другом откровенно					
2.3. В моей семье мы обучаем детей взаимодействию с другими людьми					

2.4. У каждого из моей семьи есть время заниматься своими интересами					
2.5. В моей семье мы вместе решаем проблемы					

3. Насколько я удовлетворен тем, как...

3.1. В моей семье мы поддерживаем друг друга в достижении целей	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
3.2. Мы показываем свою любовь и поддержку в семье					
3.3. В случае особых потребностей каждого из нас у нашей семьи есть помощь со стороны					
3.4. Взрослые в моей семье учат детей тому, как принимать правильные решения					
3.5. В моей семье принято обращаться за медицинской помощью, когда возникает такая необходимость					

4. Насколько я удовлетворен тем, как...

4.1. У нас есть способ контролирования своих расходов	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
4.2. Взрослые в моей семье хорошо знакомы с другими людьми, которые участвуют в жизни наших детей (воспитателями, их друзьями, учителями и т.д.)					
4.3. Моя семья готова выдержать жизненные подъемы и неприятности					
4.4. У взрослых в моей семье есть время позаботиться о личных потребностях каждого ребенка					
4.5. Мы в нашей семье обращаемся к стоматологу при необходимости					

5. Насколько я удовлетворен тем, как...

5.1. Моя семья чувствует себя безопасно дома, на работе, в школе и в нашем районе	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
5.2. Мои дети (мой ребенок) получают поддержку, чтобы достигать поставленных задач в школе или на работе					
5.3. Мои дети (мой ребенок) получают поддержку в быту					
5.4. Мои дети (мой ребенок) получает поддержку во взаимодействии с друзьями					
5.5. У моей семьи хорошие взаимоотношения с социальными работниками и медицинским персоналом, которые помогают моим детям (моему ребенку)					

6. Оцените, насколько хорошо Вы осведомлены об аутизме (расстройство аутистического спектра)

- А) хорошо осведомлены
- Б) владеете информацией в общих чертах
- В) плохо осведомлены
- Г) не осведомлены

7. Создание каких условий необходимо в современном обществе для успешной интеграции детей и взрослых с ограниченными возможностями, в частности с аутизмом, в социум? (любое количество ответов)

- А) разработка программы ранней диагностики аутизма
- Б) создание специальных медицинских учреждений для работы с детьми с РАС, отличных от психиатрических больниц
- В) увеличение социально-психологической, правовой и финансовой поддержки семей с детьми с РАС
- Г) обучение врачей и студентов-медиков методам диагностики РАС
- Д) повышение информированности населения о РАС для преодоления дискриминационных установок
- Е) проведение специальных кампаний по распространению современных знаний о РАС с привлечением СМИ
- Ж) создание условий для профессиональной самореализации людей с РАС, совершенствование законодательства
- З) увеличение числа специалистов из числа психологов, педагогов, логопедов, дефектологов и т.п. для компетентного сопровождения детей с РАС и их семей
- И) практическая реализация программ раннего вмешательства для детей с РАС, основанных на доказанной эффективности
- К) затрудняюсь ответить
- Л) другое

8. Наличие каких условий, по Вашему мнению, является наиболее эффективным при организации образовательного процесса детей с ограниченными возможностями, в частности с аутизмом?

- А) развитие инклюзивного образования, в частности обучение детей с аутизмом в классах с детьми без инвалидности
- Б) обучение детей с ограниченными возможностями, в частности детей с аутизмом в специальных классах при общеобразовательных школах
- В) обучение в школах для детей с ограниченными возможностями здоровья
- Г) надомное обучение
- Д) затрудняюсь ответить

9. Как бы Вы отнеслись к тому, что...

	положительно	нейтрально	отрицательно
9.1. с Вашими детьми обучались дети с аутизмом			
9.2. с Вашими детьми во дворе на детских площадках играли дети с аутизмом			

9.3. с Вашими детьми в кинотеатрах, музеях, игровых и спортивных центрах находились дети с аутизмом			
---	--	--	--

10. Когда Вы отвечали на вышестоящие вопросы, кто входит в Вашу семью?

- А) я и ребенок (дети)
- Б) я, мой супруг (моя супруга или гражданский партнер) и ребенок (дети)
- В) я и мои родители (родители супруга) и/или брат, сестра

11. Сколько в Вашей семье детей?

12. Сколько ей/ему/им лет?

13. Ваше образование:

- А) имею научную степень
- Б) высшее
- В) неполное высшее
- Г) среднее

14. Ваш род занятий:

- А) студент(ка)
- Б) занимаюсь семьей и домашним хозяйством
- В) безработная(ый)
- Г) работаю на полную ставку
- Д) работаю на частичную ставку
- Е) на пенсии
- Ж) нахожусь в отпуске по уходу за ребенком

15. Укажите, пожалуйста, в среднем, какой доход приходится на одного члена Вашей семьи в месяц, рублей

- А) до 7000
- Б) 7001–10000
- В) 10001–14000
- Г) 14001–19000
- Д) 19001–27000
- Е) 27001–45000
- Ж) 45001–60000
- З) свыше 60000 рублей
- И) предпочитаю не отвечать на данный вопрос

16. Ваш пол:

- А) Женский
- Б) Мужской
- В) Предпочитаю не указывать

17. Ваше семейное положение:

- А) состою в браке (официальный или гражданский)
- Б) в разводе
- В) не замужем / холост

18. Ваш возраст:

- А) 20–24
- Б) 25–29
- В) 30–34
- Г) 35–39
- Д) 40–44
- Е) 45–49
- Ж) 50–54
- З) 55–59
- И) 60–64
- К) 65–69
- Л) 70 лет и более
- М) предпочитаю не отвечать на данный вопрос

19. Назовите, пожалуйста, регион Вашего проживания (область, республика)

20. Ваше место проживания (укажите город, поселок городского типа, село)

1.4. Анкета для опроса обучающихся медицинских вузов

Уважаемые студенты! Казанский государственный медицинский университет проводит научное исследование в рамках гранта РФФИ «Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания». Просим Вас ответить на ряд вопросов. Опрос является АНОНИМНЫМ. Полученные данные будут использованы в обобщенном виде, с результатами исследования можно будет ознакомиться в рамках опубликованных статей и монографии.

1. Как Вы считаете, что такое расстройство аутистического спектра (РАС) (выберите один вариант ответа)?

- А) группа задержек психического развития, обусловленных социально-педагогической запущенностью
- Б) группа врожденных нарушений, сопровождающихся умственной отсталостью
- В) комплексные дезинтегративные расстройства психического развития
- Г) парциальные нарушения психического развития
- Д) генетическое заболевание, характеризующееся нарушением развития нервной системы по причине отсутствия ингибирования определенных генов

2. Согласны ли Вы с утверждением, что в последние годы резко возросла численность детей с РАС в обществе?

- А) да, численность увеличилась
- Б) нет, численность такая же, как прежде
- В) нет, численность снизилась
- Г) затрудняюсь ответить

3. Как Вы считаете, каковы факторы возникновения РАС? (выберите один вариант ответа):

- А) факторы генетические
- Б) факторы имеют социальное происхождение, раннее приобщение детей к телевидению, гаджетам, замещение реальности виртуальным миром
- В) обусловлены хронической психотравмирующей ситуацией
- Г) факторы в аффективной связи ребенка с матерью, в «холодности» матери
- Д) прием некоторых лекарственных средств, вакцинация
- Е) до конца не выявлены, достаточно противоречивы

4. В последние годы можно встретить два подхода к аутизму. Который из них Вам кажется правильным:

- А) аутизм – это нарушение, расстройство здоровья, нуждающееся в лечении
- Б) аутизм – это атипичное неврологическое развитие, характеристика человека, например, как леворукость, нуждающееся не в исправлении, а в признании и сопровождении
- В) верны оба утверждения

5. Если Вы считаете, что детей с РАС в обществе в последние 10 лет стало больше, с чем это связано (любое количество ответов)?

- А) влияние экологии
- Б) ухудшение качества пищевых продуктов, воды и изменение микробиоты человека
- В) улучшение качества диагностических процедур
- Г) повышение доступности медицинской помощи (диагностики)
- Д) изменение правил ведения медицинской статистики

- Е) снижение детской смертности и, как следствие, увеличение многообразия
- Ж) повышение возраста родителей при деторождении
- З) увеличение рекомендуемых к приему лекарственных препаратов во время беременности
- И) увеличение практики деторождения посредством кесарева сечения
- К) другое

6. Как часто Вы общаетесь с детьми с РАС?

- А) ежедневно
- Б) еженедельно
- В) ежемесячно
- Г) редко
- Д) не общаюсь

7. Если Вы общаетесь с детьми с РАС ежемесячно или чаще, укажите, в каких условиях происходит такое общение. Выберите все подходящие условия

- А) не общаюсь
- Б) в медицинском учреждении
- В) в семье
- Г) по работе, но не в условиях медицинского учреждения
- Д) другое

8. Укажите способ, при помощи которого, по Вашему мнению, дети с РАС наиболее успешно общаются с окружающими. Выберите все подходящие способы

- А) устная речь
- Б) визуальные средства общения
- В) жесты
- Г) визуальный контакт
- Д) на письме
- Е) другое

9. Насколько важно иметь представление об обычных формах поведения детей с РАС? Оцените важность по 10-бальной шкале, где 1 – практически не важно, 10 – очень важно.

10. Насколько уверенно Вы будете себя чувствовать во время оказания помощи ребенку с РАС? Оцените по 10-балльной шкале

11. В каком возрасте в России детям проводят скрининг на РАС?

- А) в 12 месяцев
- Б) в 18 месяцев
- В) в 24 месяца

- Г) в 2,5 года
- Д) в 3 года
- Е) другое

12. Какие шкалы используются для скрининговой диагностики РАС (выберите один вариант ответа):

- А) шкала общего клинического впечатления (CGI)
- Б) шкала М-CHAT/ ADOS
- В) шкала PANSS
- Г) шкала АТЕС
- Д) затрудняюсь ответить

13. Что может указывать на высокий риск наличия аутизма у ребенка после года (возможно несколько вариантов ответа)?

- А) сниженная или отсутствующая реакция на имя
- Б) постоянное желание заглянуть в глаза собеседника
- В) неумение использовать жесты и отдельные слова для обозначения своих желаний
- Г) отсутствие улыбки в ответ на улыбки других людей
- Д) потребность в частом телесном контакте (объятия, поцелуи и т.п.)

14. Считаете ли Вы обоснованным соблюдение специфической диеты (безглютеновая, безказеиновая, кетогенная и другие) необходимым звеном в патогенетической терапии РАС?

- А) да
- Б) нет
- В) затрудняюсь ответить

15. Оцените вероятность следующего сценария действий при обнаружении родителями первых признаков аутизма у ребенка в возрасте ОТ 1 ГОДА ДО 3 ЛЕТ и обращении к участковому педиатру (по 5-бальной шкале, где 1 – нет, 2 – скорее нет, чем да, 3 – скорее да, чем нет, 4 – скорее да, 5 – да):

направят к психиатру	нет	скорее нет, чем да	скорее да, чем нет	скорее да	да
направят к неврологу					
направят к логопеду/дефектологу					
направят к коррекционному педагогу					

рекомендуют подождать, отметив индивидуальные темпы развития ребенка					
--	--	--	--	--	--

15.1. Оцените вероятность следующего сценария действий при обнаружении родителями первых признаков аутизма у ребенка в возрасте ОТ 3 ЛЕТ ДО 6 ЛЕТ и обращении к участковому педиатру (по 5-бальной шкале, где 1 – нет, 2 – скорее нет, чем да, 3 – скорее да, чем нет, 4 – скорее да, 5 – да):

направят к психиатру	нет	скорее нет, чем да	скорее да, чем нет	скорее да	да
направят к неврологу					
направят к логопеду/дефектологу					
направят к коррекционному педагогу					
рекомендуют подождать, отметив индивидуальные темпы развития ребенка					

16. Знаете ли Вы об учреждениях, в которые могут обратиться семьи с ребенком с РАС за профессиональной медицинской, психологической, социальной помощью? Назовите их, пожалуйста

17. Как Вы считаете, в каких учреждениях Вашего региона детям могут провести наиболее раннюю ДИАГНОСТИКУ РАС (любое количество ответов)?

- А) детская поликлиника
- Б) частные медицинские центры
- В) частные психологические центры
- Г) психиатрическая больница
- Д) некоммерческие организации
- Е) реабилитационные центры
- Ж) такие учреждения отсутствуют
- З) не знаю
- И) затрудняюсь ответить

18. Какие, на Ваш взгляд, наиболее эффективные немедикаментозные вмешательства, используемые в терапии РАС?

19. Оцените удовлетворенность объемом знаний о детском аутизме, о методах диагностики, полученных в период обучения в вузе по 5-бальной шкале, где 1 – абсолютно не удовлетворен; 2 – недостаточно удовлетворен; 3 – удовлетворен; 4 – достаточно удовлетворен; 5 – абсолютно удовлетворен

20. Какой источник знаний об аутизме, по Вашему мнению, наиболее информативен (любое количество ответов)?

- А) специальные сайты общественных, некоммерческих организаций, занимающихся вопросами аутизма
- Б) специальная зарубежная литература, журналы
- В) российские научные журналы, учебники, книги
- Г) дополнительные образовательные программы, кружки
- Д) материалы специальных социальных сетей по вопросам аутизма
- Е) затрудняюсь ответить

21. Нуждаетесь ли Вы в получении дополнительных теоретических знаний и практических навыков по теме РАС? (при утвердительном ответе, укажите, пожалуйста, каких именно)

22. Оцените, пожалуйста, насколько актуальна проблема дискриминации взрослых и детей с РАС в российском обществе по пятибалльной шкале, где 1 означает, что не актуальна, 5 – очень актуальна

23. Как бы Вы оценили следующие компоненты среды для детей с РАС в Вашем регионе по пятибалльной шкале, где 0 – совсем не развито, 5 – хорошо развито

- А) условия для медицинского сопровождения детей с РАС
- Б) условия для социально-психологического сопровождения детей с РАС
- В) современная система инклюзивного образования для детей с РАС
- Г) доступная среда для детей с РАС (магазины, кинотеатры, игровые площадки и др.)
- Д) толерантное отношение общества к детям с РАС
- Е) не могу оценить

24. Ваш статус

- А) студент
- Б) ординатор

25. Ваш пол

- А) мужской
- Б) женский

25. **Ваша специальность**

26. **Ваш курс**

27. **Место обучения (указать город)**

1.5. Анкета оценки качества жизни семей, воспитывающих детей с расстройством аутистического спектра

Уважаемый родитель!

Казанский государственный медицинский университет в целях улучшения медико-социального сопровождения проводит исследование качества жизни семей с детьми с расстройствами аутистического спектра (РАС).

Вся предоставленная Вами информация – конфиденциальна. Ваше имя нигде не указывается. Нам очень важно, чтобы Вы наиболее полно ответили на все вопросы, однако Вы можете пропускать те, которые заставляют Вас чувствовать себя некомфортно.

Спасибо, что согласились заполнить анкету о разных сторонах жизни Вашей семьи. Заполняя этот опросный лист, Вы подтверждаете, что информированы о важных аспектах этого исследования. Мы постараемся донести информацию до органов управления и организаций, предоставляющих услуги для семей и детей.

Понятие «Ваша семья» может включать многих людей – матерей, отцов, родителей, детей, бабушек, дедушек, дядей и тётъ.

В нашем опросе, пожалуйста, считайте семьей:

- тех, кто сам считает себя членом Вашей семьи (даже если не связаны кровным родством или браком)
- тех, кто заботится о членах Вашей семьи на постоянной основе

Пожалуйста, не учитывайте в этом опросе тех родственников, с кем Вы общаетесь нерегулярно. Вспомните о жизни своей семьи за последние 12 месяцев.

Мы очень благодарны Вам за участие в нашем опросе!

1. Насколько я удовлетворен тем, как...

1.1. Моя семья с удовольствием проводит время вместе	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
1.2. Члены моей семьи помогают детям учиться самостоятельности					

1.3. У моей семьи есть необходимая поддержка, чтобы снизить уровень стресса					
1.4. У каждого члена моей семьи есть друзья или кто-то, способный оказать поддержку					
1.5. Мы помогаем детям с домашними заданиями и в других делах					

2. Насколько я удовлетворен тем, как...

	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
2.1. У моей семьи есть транспорт, чтобы добираться туда, куда необходимо					
2.2. В моей семье мы разговариваем друг с другом откровенно					
2.3. В моей семье мы обучаем детей взаимодействию с другими людьми					
2.4. У каждого из моей семьи есть время заниматься своими интересами					
2.5. В моей семье мы вместе решаем проблемы					

3. Насколько я удовлетворен тем, как...

3.1. В моей семье поддерживаем друг друга в достижении целей	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
3.2. Мы показываем свою любовь и поддержку в семье					
3.3. В случае особых потребностей каждого из нас у нашей семьи есть помощь со стороны					
3.4. Взрослые в моей семье учат детей тому, как принимать правильные решения					
3.5. В моей семье принято обращаться за медицинской помощью, когда возникает такая необходимость					

4. Насколько я удовлетворен тем, как...

4.1. У нас есть способ контролирования своих расходов	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
4.2. Взрослые в моей семье хорошо знакомы с другими людьми, которые участвуют в жизни наших детей (воспитателями, их друзьями, учителями и т.д.)					

4.3. Моя семья готова выдержать жизненные подъемы и неприятности					
4.4. У взрослых в моей семье есть время позаботиться о личных потребностях каждого ребенка					
4.5. Мы в нашей семье обращаемся к стоматологу при необходимости					

5. Насколько я удовлетворен тем, как...

	Крайне не удовлетворен	Не удовлетворен	Средне	Удовлетворен	Полностью удовлетворен
5.1. Моя семья чувствует себя безопасно дома, на работе, в школе и в нашем районе					
5.2. Член семьи с ограниченными возможностями получает поддержку, чтобы достигать поставленных задач в школе или на работе					
5.3. Член семьи с ограниченными возможностями получают поддержку в быту					
5.4. Член семьи с ограниченными возможностями получает поддержку во взаимодействии с друзьями					

<p>5.5. У моей семьи хорошие взаимоотношения с социальными работниками и медицинским персоналом, которые помогают члену семьи с ограниченными возможностями</p>					
---	--	--	--	--	--

6. Создание каких условий необходимо в современном обществе для успешной интеграции детей и взрослых с РАС в социуме? (любое количество ответов)

- А) разработка программы ранней диагностики аутизма
- Б) создание специальных медицинских учреждений для работы с детьми с РАС, отличных от психиатрических больниц
- В) увеличение социально-психологической, правовой и финансовой поддержки семей с детьми с РАС
- Г) обучение врачей и студентов-медиков методам диагностики РАС
- Д) повышение информированности населения о РАС для преодоления дискриминационных установок
- Е) проведение специальных кампаний по распространению современных знаний о РАС с привлечением СМИ
- Ж) создание условий для профессиональной самореализации людей с РАС, совершенствование законодательства
- З) увеличение числа специалистов из числа психологов, педагогов, логопедов, дефектологов и т.п. для компетентного сопровождения детей с РАС и их семей
- И) практическая реализация программ раннего вмешательства для детей с РАС, основанных на доказанной эффективности
- К) другое

7. Выберите наиболее распространенные и эффективные немедикаментозные вмешательства, используемые в терапии РАС?

- А) АВА-терапия
- Б) специфические диеты (безглютеновая, безказеиновая, кетогенная и другие)
- В) традиционная логопедическая дефектология
- Г) иппотерапия, дельфинотерапия и т.д.
- Д) добавление в рацион биодобавок с различными микроэлементами
- Е) детоксикация от вакцин
- Ж) другое

8. Наличие каких условий, по Вашему мнению, является наиболее эффективным при организации образовательного процесса детей с РАС?

- А) развитие инклюзивного образования, обучение детей с РАС в классах с детьми без инвалидности
- Б) обучение детей с РАС в специальных классах при общеобразовательных школах
- В) обучение в школах для детей с ограниченными возможностями здоровья
- Г) надомное обучение
- Д) другое

9. Считаете ли Вы обоснованным соблюдение специфической диеты (безглютеновая, безказеиновая, кетогенная и другие) необходимым звеном в терапии РАС?

- А) да, мы придерживаемся специфической диеты
- Б) нет
- В) не имею определенного мнения, не знаю об этом

10. Какой диеты Вы придерживаетесь при утвердительном ответе на вопрос выше?

11. Подвергается ли качественным изменениям выраженность аутистического синдрома с течением времени?

- А) подвергается
- Б) не подвергается

12. В последние годы можно встретить два подхода к аутизму. Который из них Вам кажется правильным:

- А) аутизм – это нарушение, расстройство здоровья, нуждающееся в лечении
- Б) аутизм – это атипичное неврологическое развитие, характеристика человека, например, как леворукость, нуждающееся не в исправлении, а в признании и сопровождении

13. Когда Вы отвечали на вышестоящие вопросы, кто входит в Вашу семью?

- А) я и ребенок (дети)
- Б) я, мой супруг (моя супруга или гражданский партнер) и ребенок (дети)
- В) я и мои родители (родители супруга) и/или брат, сестра
- Д) другое

14. Сколько в Вашей семье детей с расстройством аутистического спектра (РАС)?

15. Сколько ей/ему/им лет?

16. Какие учреждения образования посещает Ваш ребенок с РАС?

- А) обычный детский сад
- Б) специальная группа в обычном детском саду
- В) детский сад компенсаторного типа
- Г) общеобразовательная школа (очно)
- Д) общеобразовательная школа (надомное обучение)
- Е) специальный класс в общеобразовательной школе
- Ж) коррекционную школу
- З) не посещает
- И) предпочитаю не отвечать на данный вопрос

17. Ваше образование:

- А) имею научную степень
- Б) высшее
- В) неполное высшее
- Г) среднее

18. Ваш род занятий:

- А) студент(ка)
- Б) занимаюсь семьей и домашним хозяйством
- В) безработная(ый)
- Г) работаю на полную ставку
- Д) работаю на частичную ставку
- Е) на пенсии
- Ж) нахожусь в отпуске по уходу за ребенком

19. Укажите, пожалуйста, в среднем, какой доход приходится на одного члена Вашей семьи в месяц, рублей

- А) до 7000 рублей
- Б) 7001–10000
- В) 10001–14000
- Г) 14001–19000
- Д) 19001–27000
- Е) 27001–45000
- Ж) 45001–60000
- З) свыше 60000 рублей
- И) предпочитаю не отвечать на данный вопрос

20. Ваш пол

- А) мужской
- Б) женский

21. Ваше семейное положение:

- А) состою в браке (официальный или гражданский)

- Б) в разводе
- В) не замужем / холост

22. Ваш возраст:

- А) 20–24
- Б) 25–29
- В) 30–34
- Г) 35–39
- Д) 40–44
- Е) 45–49
- Ж) 50–54
- З) 55–59
- И) 60–64
- К) 65–69
- Л) 70 лет и более
- М) предпочитаю не отвечать на данный вопрос

23. Назовите, пожалуйста, регион Вашего проживания (область, республика)

24. Ваше место проживания (укажите город, поселок городского типа, село)

1.6. Примерный бланк полуструктурированного интервью для опроса родителей, воспитывающих детей с РАС

1. Расскажите немного о себе: как Вас зовут, возраст, образование, семейное положение, место работы.
2. Сколько лет Вашему ребенку? Как Вы восприняли новость об особенном состоянии своего ребенка? Расскажите подробнее, как проходил процесс выявления и постановки диагноза: какие специалисты при этом участвовали, как быстро Вы обратились к ним за помощью и как они Вам помогли? В каком возрасте был поставлен диагноз РАС?
3. Какие методы, методики, терапии были использованы для Вашего ребенка? Насколько они оказались эффективны?
4. С какими проблемами Вам пришлось столкнуться, когда специалистами был озвучен диагноз «аутизм»? Как это отразилось на семейных отношениях с мужем/женой, родственниками, друзьями? Оказывали ли они поддержку?

5. Как окружающие реагируют на детей с РАС? Какие стереотипы, мифы о детях с РАС препятствуют адекватному восприятию их окружающими? С каким отношением к своему ребенку лично сталкивались Вы?
6. Достаточно ли Вы социально защищены, и какие меры социальной поддержки получает ваша семья? Что Вы хотели бы получать дополнительно? Необходимы ли Вашему ребенку специальные технические устройства для более комфортной адаптации и интеграции в социум?
7. Имеется ли у ребенка официально оформленная инвалидность? Каким запомнилось взаимодействие с МСЭ, пришлось ли столкнуться с проблемами при этом (бюрократия, негативное отношение с стороны специалистов и т.п.)?
8. Находился ли ребенок на лечении в психиатрической больнице? Для чего это было необходимо, и была ли эффективность от медикаментозного лечения?
9. Ваш ребенок посещает реабилитационные центры, занятия, организованные общественными организациями? Из каких источников Вы получаете информацию при решении проблем ребенка?
10. Состоите ли Вы в общественной организации, в родительских сообществах? Насколько для Вас важна коммуникация и поддержка с стороны других родителей детей с РАС?
11. Посещает ли ребенок образовательное учреждение или детское дошкольное учреждение, и каковы его взаимоотношения с окружающими? (Если нет, то почему?) Испытывали ли Вы трудности при его устройстве в эти учреждения? Как складываются его отношения с сверстниками и окружающими?
12. Если ребенок посещает специализированный детский или коррекционную школу, то пытались ли Вы устроить его в обычный детский сад и школу? Какие возникли при этом сложности? Как Вы относитесь к возможности обучения вашего ребенка в инклюзивной среде?
13. Планируете ли дать ребенку профессиональное образование после окончания школы? Знаете ли о возможности трудоустройства в регионе для людей с РАС?
14. Каким вопросам, по Вашему мнению, уделяется мало внимания со стороны общественности в отношении детей с РАС? Каких услуг, мероприятий не хватает для полноценной адаптации, интеграции подобных детей в обществе?
15. Каким Вы видите будущее вашего ребенка, и что Вы планируете предпринять для этого?

1.7. Примерный бланк полуструктурированного интервью с экспертами в области здравоохранения

Блок 1

1. Расскажите немного о себе: Ваш возраст, образование, общий стаж работы.
2. Как давно Вы занимаете данную должность? Что входит в круг Ваших обязанностей?
3. Расскажите о вашей современной профессиональной деятельности. Связана ли она с вопросами изучения расстройств аутистического спектра?

Блок 2

4. С чем связывают увеличение рождаемости детей с РАС? Имеется ли официальная статистика о данном заболевании в мире и в частности России?
5. Когда закрепился данный термин в России, за рубежом? Что этому послужило?
6. Какой классификатор РАС используется в российской медицинской среде (МКБ-10 или DSM-5)? В чем его преимущества и недостатки?
7. Знаете ли Вы о каких-то моделях работы с детьми с РАС за рубежом? Есть ли у Вас информация о работе, которая проводится в регионах России?
8. Расскажите о методиках, шкалах диагностики, выявления аутизма? Какие преимущественно используются в российской медицине и за рубежом, насколько они апробированы?
9. Каким образом российское законодательство регулирует вопросы медицинской помощи детям с аутизмом?
10. Существуют ли в России службы ранней помощи, оказывающие помощь семьям, в которых ребенку диагностировали РАС? Как они функционируют?
11. Какой специалист диагностирует аутизм: психолог, психиатр или невролог? Какие противоречия и сложности возникают в процессе диагностики ребенка с аутизмом?
12. Насколько, как Вы думаете, педиатры и неврологи в детских поликлиниках знакомы с данным заболеванием? Как много времени уходит на постановку диагноза, начиная с момента, когда родители или врач замечают необычные симптомы?

13. Необходима ли госпитализация ребенка в психиатрическое отделение для обследования при диагностике аутизма в более позднем возрасте?
14. Иногда от российских специалистов можно услышать, что детский аутизм и детская шизофрения – это одно и то же, либо что аутизм «переходит» в шизофрению. Так ли это?
15. Правда ли, что в России не существует диагноза «аутизм» после 18 лет? Почему сложилась такая ситуация? Есть ли практика, когда взрослые люди с РАС, которым поставили неверный диагноз в детстве, смогли получить правильный диагноз и изменить терапию?
16. Что является основным препятствием для развития систем ранней диагностики аутизма в России?
17. В каких случаях ребенку с аутизмом оформляют инвалидность?
18. Какие, на Ваш взгляд, методики в выявлении, сопровождении и нормализации нарушений при аутизме самые эффективные? В чем заключается их принцип?
19. Расскажите о конкретных примерах Вашей врачебной практики, когда использование тех или иных методик сопровождения и нормализации состояния при аутизме помогало или хотя бы не давало усугубить заболевание?
20. Можете ли назвать какие-либо некорректные и/или травматичные методы терапии аутизма, которые применялись или все еще применяются в России? Существует ли в России проблема непрофессионального сопровождения детей с аутизмом специалистом, не имеющего соответствующего образования и не владеющего общепризнанными методиками?
21. Какой информации Вам как специалисту не хватает о РАС? Есть ли возможность прохождения курсов повышения квалификации по этой теме в Татарстане? В России?
22. Достаточно ли информации о РАС получают студенты-педиатры?
23. Достаточно ли проводится научно-практических конференций по этой теме?
24. Зачастую от родителей можно услышать мнение, что аутизм развивается от прививок в раннем возрасте. Такого рода мифы сдерживают ряд родителей от вакцинации. Насколько, на Ваш взгляд, такие мифы распространены и какие еще есть предрассудки и мифы в отношении происхождения аутизма? Что можно с этим сделать?

Блок 3

25. Насколько, как Вы считаете, состояние ребенка с РАС зависит от желания и возможностей родителей ему помочь? Можно ли сказать, что семьи с более высоким достатком имеют больше шансов на успешную социализацию и образование ребенка?

26. Публичные места – кинотеатры, театры, спортивные центры, торговые центры – как известно, детям с аутизмом непросто в них находиться из-за отсутствия приспособленной среды, шума и неадекватной реакции окружающих. Что можно в этой связи предпринять на уровне города, как Вы думаете?

27. Сможет ли ребенок с аутизмом посещать обычную школу и детский сад? Что вы думаете об идее инклюзивного образования?

28. В какой поддержке нуждаются дошкольные и школьные учебные заведения, чтобы ребенок с аутизмом мог посещать их наравне с другими детьми?

29. Что нужно сделать, чтобы человек с РАС смог интегрироваться в обществе – работать, создавать семью, не чувствовать себя изгоем?

30. Многие считают, что аутизм – это приговор. Каково Ваше мнение?

1.8. Примерный бланк полуструктурированного интервью с экспертами в области образования

Блок 1

1. Расскажите, пожалуйста, немного о себе: Ваш возраст, образование, общий стаж работы.

2. Как давно Вы занимаете данную должность? Что входит в круг ваших обязанностей?

3. Расскажите, пожалуйста, о Вашей современной профессиональной деятельности. Связана ли она с вопросами образования детей с инвалидностью?

Блок 2

4. Как регулируется в России нормативно-правовое обеспечение образования детей с РАС (на всех уровнях образования)? С какими проблемами приходится сталкиваться при реализации тех или иных нормативно-правовых положений?

5. Коррекционные школы какого вида предусматривают обучение детей с РАС? Сколько таких школ в РФ и РТ? Есть ли данные о количестве обучающихся в них детей с РАС?
6. Имеется ли в Татарстане опыт инклюзивного обучения детей с РАС? Какие школы, детские сады, с какого периода реализуют данный вид обучения?
7. Каким образом реализуются мероприятия по инклюзивному образованию? Можно ли ознакомиться с программой? Известна ли примерная сумма расходов реализации данного процесса?
8. Какие ведомства, специалисты задействованы в реализации инклюзивного образования? Будут ли привлечены специалисты зарубежных стран для обмена опытом?
9. Знаете ли Вы о каких-то моделях работы с детьми с РАС за рубежом? Есть ли у Вас информация о работе, которая проводится в регионах России?
10. Будет ли сокращение численности специальных (коррекционных) общеобразовательных учреждений для обучения детей-инвалидов при успешной реализации инклюзивного образования?
11. При сокращении численности коррекционных школ специалисты, работающие там, останутся без работы или же будут привлечены в инклюзивные школы?
12. Реализуются ли программы подготовки и переподготовки специалистов для работы с детьми с РАС в общеобразовательных и инклюзивных школах? Какие методы, методики используются для сопровождения детей с РАС? Где им обучают?
13. Предусмотрено ли предоставление услуг тьютора, специального психолога-педагога и др. специалистов, требуемых детям с РАС при обучении в общеобразовательной или специальной школе? На каких условиях предоставляются услуги данных специалистов? Где готовят этих специалистов?
14. Как организовано взаимодействие с общественными организациями, сообществами родителей детей-инвалидов? С какими вопросами они чаще обращаются? Удастся ли решать эти проблемы?
15. Ведется ли ведомством работа по информированию родителей, детей общеобразовательных школ к возможности обучения в классах детей с инвалидностью? Каковы результаты?

Блок 3

16. По-Вашему мнению, насколько эффективно создание доступной образовательной среды для детей с РАС? Какие барьеры препятствуют ее созданию?

17. Необходимо ли реализовывать специальные меры, мероприятия, программы в рамках государственной социальной политики в области решения проблем аутизма? Проводятся ли ведомством информационные кампании по преодолению стереотипов об аутизме?

18. Можно ли говорить об эффективном межведомственном взаимодействии для обеспечения непрерывного сопровождения детей с инвалидностью, в т.ч. с РАС, начиная с дошкольного образования и заканчивая трудоустройством в РТ?

19. Проводились ли предварительные социологические, экономические исследования по изучению мнения, отношения специалистов, родителей детей-инвалидов к вопросу инклюзивного образования? Каковы результаты?

1.9. Примерный бланк полуструктурированного интервью со специалистами инклюзивных школ, ресурсных классов для детей с РАС¹

Блок 1

1. Расскажите, пожалуйста, немного о себе: как Вас зовут, ваш возраст, образование, общий стаж работы.

2. Как давно Вы занимаете данную должность? Что входит в круг Ваших обязанностей?

3. Расскажите, пожалуйста, о Вашей современной профессиональной деятельности. Как она связана с вопросами образования детей с инвалидностью?

Блок 2

4. Когда и какие условия для обучения детей с расстройством аутистического спектра созданы в Вашей школе? Данную школу можно считать инклюзивной, или она интеграционная? В чем особенность, отличия инклюзивного и интеграционного обучения?

¹ Бланк может изменяться и дополняться в зависимости от должности и специфики трудовой деятельности респондента.

5. Для чего детям с инвалидностью инклюзивное обучение? Оправдана ли необходимость создания инклюзивной школы?
6. Где и каким образом закреплены нормы обучения детей с РАС (стандарт, законы)?
7. Как может быть построено обучение детей с очень разным уровнем развития в одном классе? Ведь школа – это уже требования, обязательный набор знаний, ориентация на результат и т.д.?
8. По каким критериям Ваша школа была отобрана для реализации в ней программы инклюзивного образования? Как изначально Вы восприняли возможность подобного обучения?
9. По каким критериям в школу принимаются дети с РАС? Или школа открыта абсолютно для любого ребенка с РАС, независимо от степени тяжести нарушения развития?
10. Какое количество детей с РАС на сегодняшний день обучаются в ресурсных классах, и кто установил такую квоту? Можете ли Вы сказать, примерно какой процент детей с РАС могут обучаться в обычных школах? Достаточно ли установленной квоты, чтобы обучать детей с РАС в обычной школе, ввести их из программы специального коррекционного образования?
11. Расскажите о программе обучения ребенка с РАС. Чем она отличается от программы для обучения детей без инвалидности? Какова главная цель обучения ребенка с РАС в инклюзивной школе? Как решалась проблема методического обеспечения?
12. Как решена проблема сопровождения детей с РАС специалистами, тьюторами? Кто выступает в качестве сопровождающего персонала, на каких условиях? Могут ли сами родители сопровождать ребенка в качестве тьютора на занятиях или это должен быть только обученный специалист?
13. Как специалисты школы восприняли создание ресурсных классов для детей с РАС? Кто прошел специальную подготовку и переподготовку? Как долго школа готовилась принять детей с инвалидностью?
14. Велась ли какая-то подготовительная работа с обычными детьми, их родителями перед интеграцией в классы, школу детей с РАС? Какова была реакция родителей, детей, родителей детей с инвалидностью?
15. Что происходит «за рамками» уроков? Кто-то помогает наладить социальные отношения, решать конфликты?

16. Какие ведомства и структуры помогают школе в реализации инклюзивного обучения и каким образом? Можно ли говорить об эффективном межведомственном взаимодействии?

17. Знаете ли Вы о каких-то моделях работы с детьми с РАС за рубежом? Есть ли у Вас информация о работе, которая проводится в регионах России? Из каких источников Вы получаете информацию при реализации методик работы с детьми с РАС?

18. По каким критериям оцениваются успехи учеников с РАС? Есть ли шкала достижений, знакомы ли с ней родители?

19. Используются ли в работе с детьми с РАС какие-либо специальные технические приспособления (приложения, программы на гаджетах и т.д.), которые создают для этих детей еще более комфортные условия для адаптации и способствуют повышению их успеваемости? Например, за рубежом используют программы, которые сигнализируют, если для ребенка превышен уровень шума в классе.

20. Какие плюсы и минусы для школы, детей, специалистов, родителей можно выделить спустя полтора года опыта инклюзивного обучения?

21. Какие меры, по-Вашему мнению, стоит принять и осуществлять на государственном уровне, чтобы интеграция детей с РАС в общество была более эффективна? Какие проблемы на сегодняшний день остаются наиболее трудными для решения?

1.10. Примерный бланк полуструктурированного интервью с представителем общественной организации

1. Расскажите, пожалуйста, немного о себе: Ваш возраст, образование, должность, семейное положение.

2. Расскажите о Вашей современной профессиональной и общественной деятельности. Как она связана с вопросами аутизма? Коснулась ли лично Вас проблема аутизма, и каким образом?

3. Как давно существует Ваша организация, как возникла идея ее создания?

4. Каковы цели и задачи Вашей организации?

5. Кто и по какой причине становится активистом, членом Вашей организации? Принимают ли участие в деятельности организации волонтеры? Хватает ли их?

6. С какими мифами, стереотипами приходится сталкиваться в обществе? Не мешает ли это деятельности организации?
7. Как организуется работа, в какой форме оказывается помощь семьям с детьми с РАС?
8. Какие проекты по аутизму в регионе Вы уже реализовали и какие планируется запустить?
9. Сколько в регионе детей, нуждающихся в помощи, ведь не каждая семья обращает внимание на «особенность» ребенка вовремя? Какое количество семей примерно входит в Вашу организацию?
10. Какие проблемы характерны для семей с детьми с РАС?
11. В какой поддержке нуждаются родители, чтобы знать, как правильно выстраивать общение с таким ребенком?
12. Зачастую не все родители могут психологически справиться с воспитанием ребенка с РАС. Есть ли возможности у семей получать психологическую поддержку и заботиться о собственном психологическом благополучии?
13. Как организовано взаимодействие с родителями? Какой настрой преобладает среди родителей-членов Вашей организации?
14. Насколько, как Вы считаете, состояние ребенка с РАС зависит от желания и возможностей родителей ему или ей помочь? Можно ли сказать, что семьи с более высоким достатком имеют больше шансов на успешную социализацию и образование ребенка?
15. Публичные места – кинотеатры, театры, спортивные центры, торговые центры – как известно, детям с аутизмом непросто в них находиться из-за отсутствия приспособленной среды, шума и неадекватной реакции окружающих. Что можно в этой связи предпринять на уровне города, как Вы думаете?
16. Что такое доступная среда для человека с РАС? Какие меры, по-Вашему мнению, необходимо реализовать на государственном уровне, чтобы можно было говорить о полноценной социально интегрированной среде для людей с аутизмом в России и РТ в частности? В каких регионах есть подобные Вашей организации сообщества родителей, специалистов? Вы с ними взаимодействуете?
17. Как за рубежом организована работа с людьми с аутизмом? В чем значительные отличия системы помощи людям с РАС и их семьям от

существующей системы в России? Взаимодействует ли Ваша организация с зарубежными организациями?

18. Существует ли в России проблема непрофессионального сопровождения детей с аутизмом специалистом, не имеющим соответствующего образования и не владеющим общепризнанными методиками?

19. На какие средства Вы организуете проведение мероприятий? Оказывает ли государство финансовую поддержку?

20. Как складываются взаимоотношения с чиновниками, представителями министерств и ведомств? Принимают ли они значимость проблемы оказания помощи детям с аутизмом?

1.11. Сценарий проведения фокус-группы с родителями детей с РАС

Уважаемые участники! Мы пригласили Вас принять участие в фокус групповой работе, проводимой в рамках научного исследования «Дети с расстройствами аутистического спектра: проблема социальной интеграции в контексте конвергенции биомедицинской и социогуманистической парадигмы знания». Просим Вас высказать свою точку зрения на ряд вопросов. Наше общение будет АНОНИМНЫМ, Ваши личные данные в ходе обработки информации подвергнутся кодированию. Полученные данные будут использованы в обобщенном виде, с результатами исследования можно будет ознакомиться в рамках опубликованных статей и монографии.

1. Расскажите, пожалуйста, немного о себе: как Вас зовут, возраст, образование, семейное положение, место работы.

ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

2. Сколько лет Вашему ребенку? Расскажите, пожалуйста, как проходил процесс выявления расстройства и постановки диагноза: какие врачи при этом участвовали, как быстро Вы обратились к ним за помощью, и как они Вам помогли? В каком возрасте была выявлена проблема, и когда был поставлен диагноз? Был ли ребенок госпитализирован для наблюдения? Как происходит взаимодействие с медицинскими организациями и врачами сейчас, например, при получении стоматологической помощи?

СОЦИАЛЬНАЯ ЗАЩИТА

3. У ребенка оформлена официально инвалидность? Каким запомнилось взаимодействие с МСЭ, пришлось ли столкнуться с проблемами при этом?

4. Ваш ребенок посещает реабилитационные центры или занятия, организованные общественными организациями? Получаете ли Вы услуги на платной основе? Какие методы, методики, терапии были использованы для Вашего ребенка? Насколько они оказались эффективны?

5. Достаточно ли Вы социально защищены, и какие меры социальной поддержки получает ваша семья? Что Вы хотели бы получать дополнительно? Необходимы ли Вашему ребенку специальные технические устройства для более комфортной адаптации и интеграции в социум? Какую финансовую поддержку и от кого Вы получаете?

ОБРАЗОВАНИЕ

6. Посещает ли ребенок образовательное учреждение или детское дошкольное учреждение? (если нет, то почему?) Испытывали ли Вы трудности при его устройстве в эти учреждения? Как складываются его отношения с сверстниками и окружающими? Вы удовлетворены работой этой организации?

7. Если ребенок посещает специализированный детский сад или коррекционную школу, то пытались ли Вы устроить его в обычный детский сад и школу? Какие возникли при этом сложности? Как Вы относитесь к возможности обучения Вашего ребенка в инклюзивной среде?

8. Планируете ли дать ребенку профессиональное образование после окончания школы? Знаете ли о возможности трудоустройства для молодежи с РАС?

СЕМЬЯ

9. С какими проблемами Вам пришлось столкнуться, когда специалистами был озвучен диагноз «аутизм» или «РАС»? Как это отразилось на семейных отношениях с мужем/женой, родственниками, друзьями? Оказывали ли они поддержку?

10. Есть ли у мамы с аутичным ребенком возможность работать?

ОБЩЕСТВО

11. Как окружающие реагируют на детей с РАС? Какие стереотипы, мифы о детях с РАС препятствуют адекватному восприятию их окружающими? С каким отношением к своему ребенку лично сталкивались Вы?

12. Состоите ли Вы в общественной организации, в родительских сообществах? Насколько для Вас важна коммуникация и поддержка с стороны других родителей детей с РАС?

13. Каким вопросам, по Вашему мнению, уделяется мало внимания со стороны общественности в отношении детей с РАС? Каких услуг, мероприятий не хватает для полноценной адаптации, интеграции подобных детей в обществе?

ИНФОРМАЦИЯ

14. Из каких источников Вы получаете информацию, которая помогает решать проблемы ребенка, Ваши, семьи?

ИТОГ

15. Каким Вы видите будущее вашего ребенка, и что Вы планируете предпринять для этого?

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

СПИСОК ЭКСПЕРТОВ И ИНФОРМАНТОВ

2.1. Список экспертов

Обозначение в отчете	Пол/возраст	Место работы, должность	Место жительства
Эксперт 1, РТ	Женщина/ 60 лет	Реабилитационный центр «Апрель», руководитель	Казань
Эксперт 2, РТ	Женщина/-	Зав.отделением социальной адаптации РЦ «Апрель»	Казань
Эксперт 3, РТ	Женщина/-	врач-педиатр, профессор кафедры госпитальной педиатрии	Казань
Эксперт 4, РТ	Женщина/ 62 года	детский психиатр, профессор кафедры психиатрии	Казань
Эксперт 5, РТ	Мужчина/ 30 лет	детский психиатр	Казань
Эксперт 6, РТ	Женщина/ 39 лет	руководитель, АВА-центр «Раскраска»	Казань
Эксперт 7, РТ	Женщина/ 52 года	Нейропсихолог, реабилитационный центр «Апрель»	Казань
Эксперт 8, РТ	Женщина/-	педагог, Спасский техникум отраслевых технологий	г. Болгары, РТ
Эксперт 9, РТ	Женщина/-	руководитель, детский сад №332 с группой для детей с РАС	Казань
Эксперт 10, РТ	Женщина/-	старший воспитатель, детский сад № 58 с группой для детей с РАС	Казань
Эксперт 11, РТ	Женщина/-	руководитель, школа № 97 с ресурсным классом для детей с РАС	Казань
Эксперт 12, РТ	Женщина/-	педагог-организатор, ресурсный класс школы № 97 для детей с РАС	Казань

Обозначение в отчете	Пол/возраст	Место работы, должность	Место жительства
Эксперт 13, РТ	Женщина/-	руководитель, школа № 168 с ресурсным классом для детей с РАС	Казань
Эксперт 14, РТ	Женщина/-	педагог-организатор, ресурсный класс школы №1 для детей с РАС	Казань
Эксперт 15, РТ	Женщина/ 39 лет	городская общественная организация помощи детям с РАС и их семьям «Просто другие», руководитель	Казань
Эксперт 16, РТ	Женщина/ 30 лет	учредитель общественной организации «Аутисты Казани.ru»	Казань
Эксперт 17, РТ	Женщина/-	главный специалист Управления образования	Казань
Эксперт 18, РТ	Женщина/-	руководитель бюро МСЭ по детской психиатрии	Казань
Эксперт 19, РТ	Женщина/-	детский психиатр, Центральная городская клиническая больница № 18	Казань
Эксперт 20, РМЭ	Женщина/ 49 лет	руководитель местной общественной организации родителей «Ребенок с будущим»	Волжск, Республика Марий Эл
Эксперт 21, СПб.	Мужчина/ 34 года	психолог, игротерапевт, эрготерапевт	Санкт-Петербург
Эксперт 22, СПб.	Женщина/ 26 лет	психолог, специалист по коммуникации, Институт раннего вмешательства	Санкт-Петербург
Эксперт 23, СПб.	Женщина/ 32 года	куратор ресурсного класса в коррекционной (задержка речевого развития, нарушения слуха) школе, специалист по АВА	Санкт-Петербург
Эксперт 24, СПб.	Женщина/ 72 года	детский психиатр, психотерапевт, «Социальная школа Каритас»	Санкт-Петербург

Обозначение в отчете	Пол/возраст	Место работы, должность	Место жительства
Эксперт 25, СПб.	Женщина/ 25 лет	учитель ресурсного класса	Санкт-Петербург
Эксперт 26, СПб.	Женщина/ 26 лет	педагог коррекционной школы, участница проекта помощи детей с РАС «Ранняя пташка» (Фонд «Обнаженные сердца»)	Санкт-Петербург
Эксперт 27, СПб.	Женщина/ 32 года	специалист по сенсорной интеграции, «Наш Солнечный мир» (СПб), «Под крылом» (Москва)	Санкт-Петербург
Эксперт 28, СПб.	Женщина/-	куратор ресурсных классов, АВА-специалист	Санкт-Петербург
Эксперт 29, СПб.	Женщина/-	куратор образовательной программы для родителей и для специалистов дошкольных учреждений «Ранняя пташка», АВА-специалист	Санкт-Петербург
Эксперт 30, СПб.	Женщина/ 29 лет	педагог-психолог, замдиректора коррекционной школы	Санкт-Петербург

2.2. Список информантов

Обозначение в отчете	Пол/возраст информанта	Пол/возраст ребенка с РАС	Место жительства	Примечание
Информант 1, РТ	Женщина/ 57 лет	Мальчик/ 4 года	Казань	бабушка
Информант 2, РТ	Женщина/-	Мальчик/ 5 лет	Казань	бабушка
Информант 3, РТ	Женщина/-	Мальчик/ 7 лет	Казань	мама
Информант 4, РТ	Женщина/ 39 лет	Мальчик/ 5 лет	Казань	мама
Информант 5, РТ	Женщина/ 32 года	Мальчик/ 7 лет	Казань	мама

Обозначение в отчете	Пол/возраст информанта	Пол/возраст ребенка с РАС	Место жительства	Примечание
Информант 6, РТ	Мужчина/ 48 лет	Мальчик/ 10 лет Мальчик/ 7 лет	Казань	папа
Информант 7, РТ	Женщина/ 40 лет	Мальчик/ 8 лет	Казань	мама
Информант 8, РТ	Женщина/ 42 года	Мальчик/ 5 лет	Казань	мама
Информант 9, РТ	Женщина/ 42 года	Мальчик/ 16 лет	Казань	мама
Информант 10, РТ	Женщина/ 38 лет	Девочка/ 8 лет	Казань	мама
Информант 11, РТ	Женщина / 38 лет	Девочка/ 7 лет	Казань	мама
Информант 12, РТ	Женщина/ 34 года	Мальчик/ 6 лет	Казань	мама
Информант 13, РТ	Женщина/ 32 года	Мальчик/ 5 лет	Казань	мама
Информант 14, РТ	Женщина/-	Мальчик/ 9 лет	Казань	мама
Информант 15, РТ	Женщина/ 30 лет	Мальчик/ 6 лет	Казань	мама
Информант 16, РТ	Женщина/-	Мальчик/ 7 лет	Казань	мама
Информант 17, РТ	Женщина/-	Мальчик/ 11 лет	Казань	мама
Информант 18, РТ	Женщина/ 40 лет	Мальчик/ 7 лет	Казань	мама
Информант 19, РТ	Женщина/ 35 лет	Мальчик/ 5 лет	Казань	мама
Информант 20, РТ	Женщина/ 39 лет	Девочка/ 14 лет	Казань	мама
Информант 21, СПб.	Женщина/ 34 года	Мальчик/ 8 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 22, СПб.	Женщина/ 35 лет	Девочка/ 6 лет	Санкт-Петербург	мама

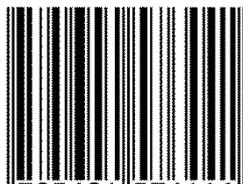
Обозначение в отчете	Пол/возраст информанта	Пол/возраст ребенка с РАС	Место жительства	Примечание
Информант 23, СПб.	Женщина/ 45 лет	Мальчик/ 9 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 24, СПб.	Женщина/ 35 лет	Мальчик/ 9 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 25, СПб.	Женщина/ 35 лет	Девочка/ 10 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 26, СПб.	Женщина/ 38 лет	Девочка/ 10 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 27, СПб.	Женщина/ 34 года	Мальчик/ 9 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 28, СПб.	Женщина/ 42 года	Мальчик/ 7 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 29, СПб.	Женщина/ 35 лет	Мальчик/ 10 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 30, СПб.	Женщина/ 45 лет	Мальчик/ 24 года	Эстония	мама
Информант 31, СПб.	Женщина/ 38 лет	Мальчик/ 18 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 32, СПб.	Женщина/ 54 года	Мальчик/ 30 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 33, СПб.	Женщина/ 31 год	Мальчик/ 7 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 34, СПб.	Женщина/ 45 лет	Мальчик/ 23 года	Санкт-Петербург	мама
Информант 35, СПб.	Женщина/ 40 лет	Мальчик/ 10 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 36, СПб.	Женщина/ 40 лет	Мальчик/ 6 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 37, СПб.	Женщина/ 38 лет	Мальчик/ 6 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 38, СПб.	Женщина/ 39 лет	Мальчик/ 8 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 39, СПб.	Женщина/ 45 лет	Мальчик/ 6 лет	Санкт-Петербург	мама
Информант 40, СПб.	Женщина/ 32 года	Девочка/ 4 лет	Санкт-Петербург	мама

Для заметок

ДЕТИ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО
СПЕКТРА: ПРОБЛЕМА СОЦИАЛЬНОЙ ИНТЕГРАЦИИ
В КОНТЕКСТЕ КОНВЕРГЕНЦИИ БИМЕДИЦИНСКОЙ
И СОЦИОГУМАНИСТИЧЕСКОЙ
ПАРАДИГМЫ ЗНАНИЯ

Монография

ISBN 978-5-6045764-4-1



9 785604 576441

Отпечатано в полном соответствии с качеством
предоставленного электронного оригинал-макета

Подписано в печать 25.12.2020 г.
Формат 60x84¹/₁₆. Печатных листов 17.
Бумага офсетная, тираж 600. Заказ А-131.

Отпечатано в



г. Казань, ул. Муштари, 11, тел. 259-56-48.

E-mail: meddok2005@mail.ru