UNIVERSITY OF BIRMINGHAM
University of Birmingham Research at Birmingham

Аутизм в России

Mukharyamova, Laissan; Saveleva, Zhanna; Kuznetsova, Irina; Garapshina, Layla

DOI:
10.17323/727-0634-2021-19-3-437-450

License:
None: All rights reserved

Document Version
Peer reviewed version

Citation for published version (Harvard):
Mukharyamova, L, Saveleva, Z, Kuznetsova, I & Garapshina, L 2021, 'Аутизм в России: противоречивое поле диагностики и статистики', *Journal of Social Policy Studies*, vol. 19, no. 3, pp. 437-450. https://doi.org/10.17323/727-0634-2021-19-3-437-450

Link to publication on Research at Birmingham portal

General rights
Unless a licence is specified above, all rights (including copyright and moral rights) in this document are retained by the authors and/or the copyright holders. The express permission of the copyright holder must be obtained for any use of this material other than for purposes permitted by law.

•Users may freely distribute the URL that is used to identify this publication.
•Users may download and/or print one copy of the publication from the University of Birmingham research portal for the purpose of private study or non-commercial research.
•User may use extracts from the document in line with the concept of 'fair dealing' under the Copyright, Designs and Patents Act 1988 (?)
•Users may not further distribute the material nor use it for the purposes of commercial gain.

Where a licence is displayed above, please note the terms and conditions of the licence govern your use of this document.

When citing, please reference the published version.

Take down policy
While the University of Birmingham exercises care and attention in making items available there are rare occasions when an item has been uploaded in error or has been deemed to be commercially or otherwise sensitive.

If you believe that this is the case for this document, please contact UBIRA@lists.bham.ac.uk providing details and we will remove access to the work immediately and investigate.

Download date: 27. Apr. 2024

Laisan Mukharyamova[1], Zhanna Saveleva[2], Irina Kuznetsova[3], Leylya Garapshina[4]

Autism in Russia: A Contradictory Field of Diagnostics and Statistics

The multiplicity of interpretations of autism is connected with both uncertainty and variability of endogenous/exogenous factors that determine it, and recent tendencies of demedicalisation processes and growth of interdiscursivity of autism spectrum disorder (ASD). Issues of ASD have connected not only the health care but embraces practices and discourses of pedagogics, law, mass-media and social policy. This is accompanied by the redistribution of accents of problematisation of ASD and growth of its multiple understanding. Apart from the dominant narrative which connects it with a disease/pathology, there are new narratives that associate ASD with an atypical condition and some radical views characterise ASD as alternative neurodevelopment pathways and claim for neurodiversity. The article is devoted to the study of the social characteristics of ASD in Russia related to the inconsistency of epidemiological assessments and the conflict field of problematisation of ASD within professional communities in terms of diagnosis and interventions. The study employed a mixed-method approach, including analysis of documents and semi-structured interviews with professionals and parents of children with ASD. In recent years, there are some qualitative transformations in institutional structures which support people with ASD both in the state level and in civil society and mass-media. Despite some positive changes in terms of the support of people with ASD both on levels of the government, civil society and mass-media, there are still many issues including the lack of the unified system of early diagnostics of autism which make difficult early interventions and support.

Key words: autism, ASD, statistics, early interventions, health care, Russia

[1] Laisan Mukharyamova - Doctor of Political Science, Professor, Chief of the Department of History, Philosophy and Sociology, Kazan State Medical University, Russian Federation. Email: edu-prorector@kazangmu.ru

[2] Zhanna Saveleva - DSc in Sociology, Associated Professor, Department of General and Ethnic Sociology, Kazan Federal University, Kazan, Russian Federation. Email: gedier@mail.ru

[3] Irina Kuznetsova - PhD, School of Geography, Earth and Environmental Sciences, University of Birmingham, UK. Email: i.kuznetsova@bham.ac.uk

[4] Leylya Garapshina - PhD, Associated Professor, Department of History, Philosophy and Sociology, Kazan State Medical University, Kazan, Russian Federation. Email: miftahova89@mail.ru

Лайсан Мухарямова[5], Жанна Савельева[6], Ирина Кузнецова[7], Лейля Гарапшина[8]

Аутизм в России: противоречивое поле диагностики и статистики

Множественность и противоречивость трактовок аутизма обусловлена как высокой неопределенностью и вариативностью эндогенных/экзогенных факторов определяющих его, так и тенденцией последних лет, связанной с процессами демедикализации и роста интердискурсивности расстройств аутистического спектра (РАС). Проблематика РАС затрагивает не только вопросы здравоохранения, но и охватывает практики и дискурсы педагогики, права, масс-медиа и социальной политики. Это сопровождается перераспределением акцентов проблематизации и ростом вариативности смыслов РАС: на фоне доминирующего нарратива, определяющего аутизм как болезнь/патологию формируются нарративы, ассоциирующие его с нетипичным состоянием, а также радикальные контрнарративы, характеризующие РАС как альтернативный путь нейроразвития. Статья посвящена изучению социальных характеристик РАС в России, связанных с противоречивостью эпидемиологических оценок и интерпретации РАС в профессиональных сообществах. Исследование основано на методах анализа документов, полуструктурированных интервью с экспертами и анкетного опроса врачей. В статье характеризуется процесс социального конструирования статистики и факторы на него влияющие, в частности, изменение классификаций, повышение доступности информации и медицинских сервисов, врачебный тезаурус, страхи стигматизации и ряд др. Несмотря на увеличение внимания к поддержке людей с РАС на уровне государства, гражданского общества и СМИ в России в последнее время, 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.

Ключевые слова: аутизм, расстройства аутистического спектра, статистика, раннее вмешательство, здравоохранение, Россия

Введение

По данным Всемирной организации здравоохранения, каждый ребенок из 160 детей страдает расстройством аутистического спектра (РАС), распространённость аутизма выросла за последние 50 лет (ВОЗ 2018). Аутизм стал одной из самых противоречивых проблем здравоохранения в мире. Споры вызваны, главным образом, значительными изменениями в способе распознавания, описания и понимания аутизма, определении причин и перспективами вмешательства (Ripamonti 2016).

---

[5] Лайсан Музиповна Мухарямова – д.п.н., профессор, заведующая кафедрой истории, философии и социологии, Казанский государственный медицинский университет. Казань, Россия. Электронная почта: edu-prorector@kazangmu.ru.

[6] Жанна Владимировна Савельева – д.с.н., доцент, кафедра общей и этической социологии, Казанский федеральный университет, Казань, Россия. Электронная почта: gedier@mail.ru

[7] Ирина Борисовна Кузнецова – к.с.н., доцент, Школа географии, наук о Земле и окружающей среде, Университет Бирмингема, Великобритания. Электронная почта: i.kuznetsova@bham.ac.uk

[8] Лейля Рамилевна Гарапшина – к.с.н., ассистент, кафедра истории, философии и социологии, Казанский государственный медицинский университет, Казань, Россия. Электронная почта: miftahova89@mail.ru

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 at el 2009).

Распространенность РАС согласно данным официальной статистики имеет как международные, так и региональные различия (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. В результате, не только IQ ребенка и тяжесть симптомов РАС, но и внешние факторы - место проживания и объем государственного финансирования, политика муниципалитета определяют перспективы инклюзии (Kurth 2016).

В России диагноз «аутизм» официально стал признаваться с момента перехода России на статистический учёт Международной классификации болезней – 10 (МКБ-10) в 1999 году. (Sorokin 2015). Правила идентификации и учета постоянно меняются. Например, необоснованная смена диагноза «Ранний детский аутизм» при достижении взрослого возраста на другой отменена только в 2017 году (Минздрав России 2017).

В СМИ, социальных медиа и даже научной литературе встречаются сенсационные заголовки и данные об «эпидемии» РАС в России, например: «За последние пять лет зарегистрированных случаев аутизма стало на 78% больше» (Алленова 2016); «Количество аутичных детей в 2018 году втрое превысило больных СПИДом» (Димитрошкина 2018); «Цунами детского аутизма» (Чуприкова 2017). Опровергнуть или подтвердить подобные утверждения невозможно, поскольку в России нет официальных ежегодных публичных отчетов Минздрава по ситуации с РАС. 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 г. составило 31.685 тыс. человек (Минздрав). Сравнение этих данных с цифрами, приведенными специалистами о ситуации в 2015 г. (Пронина, Николаева 2016), показывает, что за пять лет с 2014 года число детей с РАС увеличилось на 242%.

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 стало объектом исследования в данной статье.

Проблематизация аутизма в профессиональной среде: к поиску теоретических оснований

Исследование опиралось на методологию критической теории инвалидности (*criticaldisabilitystudies* (CDS)), основанной на анализе инвалидности как культурного, исторического, социального и политического феномена, требующего связывать теории и исследования с практикой преодоления дискриминации инвалидов. Инвалидность в этом дискурсе - это не вопрос медицины или здоровья, это вопрос политики и власти (Meekosha, Shuttleworth 2009; Vehmas, Watson 2014).

В критическом понимании инвалидности большое значение имеет проблематизация - социальные и дискурсивные практики (Фуко 1996). Баччи, применяя теорию проблематизации, предлагает фокусироваться на том, какие

предположения и допущения кроются в репрезентации проблемы, каким образом сформировалась репрезентация проблемы (Bacchi 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» (Bacchi 2016).

В проблематизации РАС заметное значение имела метафора «эпидемии аутизма» (Ebben 2018). Однако, как отмечает Беннет и др., 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. Именно после этого популярность и признание РАС среди врачей и населения быстро возросли (Bennett et al. 2018).

Первоначально РАС концептуализируется в поле медицинской модели инвалидности в терминах дефицита, патологии, дисфункции, эссенциализма и наделяет родителей и специалистов ответственностью за лечение и нормализацию людей с аутизмом (Kapp 2019). Возникновение теории и движения нейродиверсификации (нейроразнообразия), рассматривающего аутизм как альтернативный путь нейроразвития, другой способ поведения и мышления, а не расстройство, требующее лечения, приводит к активной символической борьбе между культурно доминирующей медицинской моделью и новым контр-нарративом нейродиверсификации (Woods et al. 2018, Mac Carthaigh 2019; Späth 2020; Milton et al. 2019). Критики нейродиверсификации обращают внимание на то, что ее принятие может лишить необходимой медицинской поддержки значительную часть людей с аутизмом. Если ученые биомедицинского направления часто ошибочно принимают социальные различия за биологические, отмечает Гринкер, то сторонники нейродиверсии делают обратное (Grinker 2015).

В условиях медиатизации социальной реальности (см., например, Hepp et al. 2015), медийное пространство актуализировало внимание к РАС и стало полем поиска решения проблемы для родителей детей с РАС. Распространение новостей о росте РАС, презентация аутизма как наихудшего сценария, отмечает Манн, привели к повышению уровня тревоги, стигматизации этого состояния (Mann 2019). Даже специальные пропагандистские компании в защиту прав людей с РАС, считает МакГюр, могут способствовать медикализации дискурса (McGuire 2012).

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).

Важно отметить, что ситуация с проблематизацией аутизма изначально не ограничивалась только кругом медицинских профессионалов. Эйал, анализируя производство знания относительно аутизма, указала на то, что с момента первой постановки диагноза «аутизм», 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 стали родители. Родители взяли в союзники бихевиоральных психологов и трудотерапевтов (occupationaltherapists), «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).

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 противоречивость данных о РАС в России.

Эмпирическая база и методы исследования

Эмпирической базой исследования послужили интервью с врачами (педиатры, психиатры, неврологи) (N=30), проведенные в Казани и Санкт-Петербурге с января по октябрь 2019 года. Авторы опираются также на опрос врачей (N=400), проведенный по целевой выборке (53% педиатры, 24% психиатры, 15% неврологи, 8% других специалистов), по разработанной в рамках исследования анкете. На анкету ответили врачи из 35 субъектов Российской Федерации. 63% опрошенных имеют постоянный клинический опыт работы с детьми с РАС, 21% не имеют, но занимаются изучением данной области.

Эпидемиологическая ситуация РАС: противоречивость мнений

В качестве причин повышения распространенности РАС эксперты отмечают разные факторы. Один из них связан с новым способом классификации нозологий. До принятия МКБ-10 детей с аутизмом как-бы не существовало. Причем статистический учет в рамках МКБ-10, как отмечает один из экспертов, изначально имел рассогласования с данными исследований:

> Аутизм как диагноз мы выставляем исходя из критериев, которые описаны в международной классификации… Однако существует несоответствие между диагностическими критериями, которые указаны в МКБ-10, и новыми результатами исследований, которые уже проведены (детский психиатр, стаж 7 лет).

Второй причиной проблемности статистики называют 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). Это, по мнению детского психиатра Е. Осина, приводит к диагностическим затемнениям и становится причиной постановки в качестве основного диагноза умственной отсталости или шизофрении (Осин 2019). РАС в России, считает данный эксперт, недодиагностирован.

Часть специалистов считает тенденцию использования РАС для замены УО и детской шизофрении уступкой моде и удовлетворением социальной потребности избегать более тяжелого диагноза (Макушкин и др. 2019: 83). Некоторые информанты 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 исходит 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).

Большинство профессионалов, опрошенных в рамках анкетирования врачей, согласны с утверждением об увеличении количества детей с РАС (70 %). 10% указали, что численность такая же, как и прежде, 20% затруднились ответить. На вопрос о факторах, влияющих на изменение численности детей с РАС (количество выбора вариантов ответа не было ограничено) около трети опрошенных затруднились ответить. Самым популярным вариантом 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 РАС среди профессионалов. Доказанными в современной науке считается взаимосвязь проявления частоты РАС с возрастом родителей, приемом во время беременности определенных препаратов и деторождением посредством кесарева сечения (Григоренко 2018).

Статистические показатели показывают рост распространенности аутизма в России, но этот рост распределен крайне неравномерно. По данным Национального медицинского исследовательского центра психиатрии и наркологии имени В.П.Сербского в Центральном ФО превышение от средних показателей по стране в 1,6 раза (85,31 в 2014 г. и 110,29 в 2015 г.), в Южном федеральном округе — в 1,3-1,2 раза (70,67 в 2014 г. и 84,31 в 2015 г.), 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). Показатели Уральского, Дальневосточного и Приволжского ФО были на уровне среднероссийских или чуть ниже: от 1,0 до 1,2.

Такой разброс в показателях распространенности РАС у детей по регионам не может отражать реальную ситуацию. Как считают специалисты, это производное от доступности и развитости амбулаторной помощи. Другим фактором могут быть этнокультурные традиции и избегание обращения к специалистам. (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).

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 (педиатр, д.м.н., стаж 38 лет).

Значительное влияние на постановку диагноза «аутизм» оказывают страхи части родителей, сопряженные с получением статуса инвалид. 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 респонденты указывали на материальные проблемы родителей, которым необходимо оплачивать дорогостоящие реабилитационные и образовательные услуги детям:

…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).

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. Опрошенные в исследовании неврологи часто склонны считать, что «*истинного аутизма больше не стало, увеличивается РАС. А это всегда недообследованные дети, поставил РАС и можно дальше не бороться. Ведь РАС не лечится*» (детский невролог, д.м.н., стаж 38 лет). Как указал один из информантов, «*Невролог пишет в карту ЗПР, надеясь, что ребенок выправится, чтобы медицинскую карту не портить*» (дефектолог, стаж 13 лет). В результате *«после четырех лет они (дети) попадают к нам, к психиатрам…»* (психиатр, д.м.н., стаж 45 лет).

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. В анкетном опросе лишь небольшая часть респондентов назвали конкретные методики (тесты) для диагностики РАС (вопрос задавался в открытой форме). Наиболее часто специалистами указывались M-CHAT (его назвали 14 врачей из 400), ADOS и обновленная методика ADOS-2 (11 человек), ADI-R (5), CHAT (4), также упоминались CARS (2), CASD (2), SCQ (1), ШКОДА (1), АТЕК (1), RSDI (1) и ряд др. По замечанию одного из информантов, у нас использование тестов необязательно: *«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, Hagan 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, отсутствия доверия и т. д.) диагностика страдает*».

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, а также без отношения к аутизму как социальному феномену, выходящему за рамки исключительно медицинских практик и подходов.

Заключение

Несмотря на то, что проблемы детского аутизма в течение нескольких десятилетий в центре внимания медицинской науки, эпидемиология процесса исследователями оценивается неоднозначно. В России показатели РАС ниже среднемировых, хотя статистика показывает рост распространенности. Отсутствие единообразного подхода к диагностике РАС зачастую приводит к зависимости диагностики от норм и практик, сложившихся в отдельном регионе, и нередко сопровождается задержкой в постановке диагноза, либо к неверному диагнозу, способствует искажениям статистики и, главное, отсрочке поддержки. Опрос врачей выявил также наличие представлений о факторах возникновения аутизма, не связанных с подтвержденными научными исследованиями.

Весьма популярной позицией как среди опрошенных в этом исследовании, так и в литературе, оказывается представление о «недодиагностированности» РАС в России. В тоже время ряд других специалистов указывают на чрезмерную частоту данного диагноза. Это происходит под воздействием медиа-дискурса, проблематизирующего аутизм, формирующего озабоченность родителей. На выбор родительских тактик в диагностике аутизма влияет желание или отказ от постановки инвалидности, а также боязнь так называемого «психиатрического диагноза», который может усилить стигматизацию ребенка и ограничить социальную инклюзию.

Опрос не выявил специалистов, которые придерживались бы альтернативного подхода нейродиверсификации.

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 и сопровождения.

Выражение признательности.

Исследование выполнено при финансовой поддержке РФФИ в рамках научного проекта № 18-00-01682 (18-00-01529).

Список источников

Алленова О. (2016) *«Аутизм – это социальная катастрофа». Эпидемия XXI века уже коснулась 1% детей.* Доступно посылке: https://www.kommersant.ru/doc/3018726 (дата обращения: 15 августа 2019)

ВОЗ (2018) *Расстройства аутистического спектра*. Доступно по ссылке: https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders (дата обращения 10 июля 2019).

Григоренко Е. (2018) *Расстройства аутистического спектра. Вводный курс. Учебное пособие для студентов.* М.: Практика.

Димитрошкина Л.И. (2018) *Аутизм как вредоносная родовая программа. Результаты экспериментальной группы: год спустя.* Доступно по ссылке: https://books.mts.ru/book/287378 (дата обращения: 03 октября 2019).

Макушкин Е.В., Макаров И.В., Пашковский В.Э. (2019) Распространенность аутизма: подлинная и мнимая. *Журнал неврологии и психиатрии,* (2): 80-86.

Минздрав России (2017) *Письмо замминистра С.А. Краевого* от 04 октября 2017г.

Осин Е. (2019) *Препятствия для развития диагностики РАС в России: взгляд психиатра.* Доступно по ссылке: https://outfund.ru/prepyatstviya-dlya-razvitiya-diagnostiki-ras-v-rossii-vzglyad-psixiatra/ (дата обращения: 01 октября 2019).

Пронина Л.А., Николаева Т.А. (2016) Показатели распространенности аутизма у детей 0–14 лет в Российской Федерации и федеральных округах в 2014–2015 гг. Е.В. Макушкин (ред.) *Психическое здоровье детей страны – будущее здоровье нации: сборник материалов Всеросс.конф. по детской психиатрии и наркологии (Ярославль, 4-6 октября 2016 г.)*. М.: ФГБУ «ФМИЦПН им. В.П. Сербского» Минздрава России: 322–323.

Фуко М. (1996) *Воля к истине: по ту сторону власти, знания и сексуальности*. М.: Касталь.

Чуприкова А.П. (ред.) (2017) *Цунами детского аутизма. Медицинская и психолого-педагогическая помощь.* М.: Гнозис.

Bacchi C. (2012) Why Study Problematizations? Making Politics Visible. *Open Journal of Political Science*, 2 (01): 1-8.

Bacchi C. (2016) Problematizations in Health Policy: Questioning How 'Problems' are Constituted in Policies. *SAGE Open*, https://doi.org/10.1177/2158244016653986.

Baker D.L. (2013) Use of Science in Autism Policy Development. *Open Journal of Political Science*, 3 (01): 1.

Bennett M., Webster A.A., Goodall E., Rowland S. (2018) Translating Autism Myths into Positive Futures. In: Bennett M., Webster A.A., Goodall E., Rowland S. (eds) *Life on the Autism Spectrum. Translating Myths and Misconceptions into Positive Futures*. Springer, Singapore: 1-15.

Ebben H. (2018). The Desire to Recognize the Undesirable: De/Constructing the Autism Epidemic Metaphor and Contagion in Autism as a Discourse. *Feminist Formations*, 30 (1): 141-163.

Eyal G. (2013) For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic. *American Journal of Sociology*, 118 (4): 863-907.

Grinker R.R. (2015) Reframing the Science and Anthropology of Autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 39 (2): 345-350.

Hagan K. (2018) *Discourses in Autism Assessment and Diagnosis. PhD thesis*. Available at: http://oro.open.ac.uk/55623/1/Redacted%20Hagan%20PhD%20Thesis%20Autism%20Discourses%202017.pdf (дата обращения: 12 апреля 2020).

Field Code Changed

Field Code Changed

Hepp A., Hjarvard S., Lundby K. (2015) Mediatization: Theorizing the Interplay between Media, Culture and Society. *Media, Culture & Society*, 37 (2): 314-324.

Iarskaia-Smirnova E., Romanov P., Yarskaya V. (2015) Parenting Children with Disabilities in Russia: Institutions, Discourses and Identities. *Europe-Asia Studies*, 67 (10): 1606-1634.

Kałużna-Czaplińska J., Żurawicz E., Jóźwik-Pruska J. (2018) Focus on the Social Aspect of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (5): 1861-1867.

Kapp S. (2019) How Social Deficit Models Exacerbate ehe Medical Model: Autism as Case in Point. *Autism Policy&Practice*, 2 (1): 3-28.

Kurth J.A., Mastergeorge A.M., Paschall K. (2016) Economic and Demographic Factors Impacting Placement of Students with Autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51 (1): 3-12.

Mac Carthaigh S. (2019) Beyond Biomedicine: Challenging Conventional Conceptualisations of Autism Spectrum Conditions. *Disability & Society*, https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1605884

Mann B.W. (2019) Autism Narratives in Media Coverage of the MMR Vaccine-autism Controversy under a Crip Futurism Framework. *Health Communication*, 34 (9): 984-990.

McGuire A. (2012) Representing Autism: A Sociological Examination of Autism Advocacy. *Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice*, 35 (2): 62-71.

Meekosha H., Shuttleworth R. (2019) What's so 'Critical' about Critical Disability Studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1): 47-75.

Milton D.E.M., Ridout S., Kourti M., Loomes G., Martin N. (2019) A Critical Reflection on the Development of the Participatory Autism Research Collective (PARC). *Tizard Learning Disability Review*, 24 (2): 82-89.

Nadesan M.H. (2013) *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding The Social*. Routledge.

O'Reilly M., Lester J.N. (2017) Social Constructionism, Autism Spectrum Disorder, and the Discursive Approaches. In: O'Reilly, M., Lester, J., Muskett, T. (eds) *A Practical Guide to Social Interaction Research in Autism Spectrum Disorders*. Palgrave Macmillan, London: 61-86.

Orsini M. (2012) Autism, Neurodiversity and the Welfare State: The Challenges of Accommodating Neurological Difference. *Revue canadienne de science politique* [Canadian Journal of Political Science], 45 (4): 805-827.

Prince R. (2019) The Geography of Statistics: Social Statistics from Moral Science to Big Data. *Progress in Human Geography*, https://doi.org/10.1177/0309132519873421.

Ripamonti L. (2016) Disability, Diversity, and Autism: Philosophical Perspectives on Health. *The New Bioethics*, 22 (1): 56-70.

Singh J., Illes J., Lazzeroni L., Hallmayer J. (2009) Trends in US Autism Research Funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (5): 788 –795.

Sorokin A. (2015) Russia and Autism. In: F. Volkmar (ed.) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders*. DOI: https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102022-3

Späth E.M., Jongsma K.R. (2020) Autism, Autonomy, and Authenticity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23, 73-80.

Vehmas S., Watson N. (2014) Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: A Critique of Critical Disability Studies. *Disability & Society*, 29 (4): 638-650.

Waltz M.M. (2015) Mothers and Autism: The Evolution of a Discourse of Blame. *AMA Journal of Ethics*, 17 (4): 353-358.

Woods R. Milton D., Arnold L. & Graby, S. (2018) Redefining Critical Autism Studies: A More Inclusive Interpretation. *Disability & Society*, 33 (6): 974-979.

References

Allenova O. (2016) Autizm – jetosocial'naja katastrofa. Jepidemija XXI veka uzhe kosnulas' 1% detej [Autism – is a social catastrophe. 21 century Epidemic situation embraces one percent of children]. Available at: https://www.kommersant.ru/doc/3018726 (accessed: 15 August 2019).

Bacchi C. (2012) Why Study Problematizations? Making Politics Visible. *Open Journal of Political Science*, 2 (01): 1-8.

Bacchi C. (2016) Problematizations in Health Policy: Questioning How 'Problems' are Constituted in Policies. *SAGE Open*, https://doi.org/10.1177/2158244016653986.

Baker D.L. (2013) Use of Science in Autism Policy Development. *Open Journal of Political Science*, 3 (01): 1.

Bennett M., Webster A.A., Goodall E., Rowland S. (2018) Translating Autism Myths into Positive Futures. In: Bennett M., Webster A.A., Goodall E., Rowland S. (eds) *Life on the Autism Spectrum. Translating Myths and Misconceptions into Positive Futures*. Springer, Singapore: 1-15.

Chuprikova A.P. (ed.) (2017) *Cunami detskogo autizma. Medicinskaja I psihologopedagogicheskaja pomoshh'* [Cunami of autism among children. Medical and psychol-pedagological support]. M.: Gnozis.

Dimitroshkina L.I. (2018) *Autizm kak vredonosnaja rodovaja programma. Rezul'tatyj eksperimental'noj gruppy: god spustja* [Autism as a malware The results of the experimental group: a year later]. Available at: https://books.mts.ru/book/287378 (accessed: 03 October 2019).

Ebben H. (2018). The Desire to Recognize the Undesirable: De/Constructing the Autism Epidemic Metaphor and Contagion in Autism as a Discourse. *Feminist Formations*, 30 (1): 141-163.

Eyal G. (2013) For a Sociology of Expertise: The Social Origins of the Autism Epidemic. *American Journal of Sociology*, 118 (4): 863-907.

Foucault M. (1996) Volja k istine: po tu storonu vlasti, znanijaiseksual'nosti [The Will to Knowledge]. M.: Kastal'.

Grigorenko E. (2018) *Rasstrojstva autisticheskogo spektra*. *Vvodnyĭ kurs. Uchebnoe posobie dlja studentov* [Autism spectrum disorder. Introductory course. Textbook for students.]. M.:Praktika.

Grinker R.R. (2015) Reframing the Science and Anthropology of Autism. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 39 (2): 345-350.

Hagan K. (2018) *Discourses in Autism Assessment and Diagnosis. PhD thesis*. Available at: http://oro.open.ac.uk/55623/1/Redacted%20Hagan%20PhD%20Thesis%20Autism%20Discourses%202017.pdf (дата обращения: 12 апреля 2020).

Hepp A., Hjarvard S., Lundby K. (2015) Mediatization: Theorizing the Interplay between Media, Culture and Society. *Media, Culture & Society*, 37 (2): 314-324.

Iarskaia-Smirnova E., Romanov P., Yarskaya V. (2015) Parenting Children with Disabilities in Russia: Institutions, Discourses and Identities. *Europe-Asia Studies*, 67 (10): 1606-1634.

Kapp S. (2019) How Social Deficit Models Exacerbate ehe Medical Model: Autism as Case in Point. *Autism Policy&Practice*, 2 (1): 3-28.

Kurth J.A., Mastergeorge A.M., Paschall K. (2016) Economic and Demographic Factors Impacting Placement of Students with Autism. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 51 (1): 3-12.

Mac Carthaigh S. (2019) Beyond Biomedicine: Challenging Conventional Conceptualisations of Autism Spectrum Conditions. *Disability & Society*, https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1605884

Kałużna-Czaplińska J., Żurawicz E., Jóźwik-Pruska J. (2018) Focus on the Social Aspect of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48 (5): 1861-1867.

Makushkin E.V., Makarov I.V., Pashkovskij V.Je. (2019) Rasprostranennost' autizma: podlinnaja i mnimaja [The prevalence of autism: genuine and imaginary]. *Zhurnal nevrologii I psihiatrii* [The Journal of Neurology and Psychiatry], (2): 80-86. doi.org/10.17116/jnevro201911902180

Mann B.W. (2019) Autism Narratives in Media Coverage of the MMR Vaccine-autism Controversy under a Crip Futurism Framework. *Health Communication*, 34 (9): 984-990.

McGuire A. (2012) Representing Autism: A Sociological Examination of Autism Advocacy. *Atlantis: Critical Studies in Gender, Culture & Social Justice*, 35 (2): 62-71.

Meekosha H., Shuttleworth R. (2019) What's so 'Critical' about Critical Disability Studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1): 47-75.

Milton D.E.M., Ridout S., Kourti M., Loomes G., Martin N. (2019) A Critical Reflection on the Development of the Participatory Autism Research Collective (PARC). *Tizard Learning Disability Review*, 24 (2): 82-89.

Ministry of Health of Russia (2017) Pis'mo zamministra S.A. Kraevogo [The letter of deputy Minister S.A. Kraevoy]. October 4. 2017.

Nadesan M.H. (2013) *Constructing Autism: Unravelling the 'Truth' and Understanding The Social*. Routledge.

O'Reilly M., Lester J.N. (2017) Social Constructionism, Autism Spectrum Disorder, and the Discursive Approaches. In: O'Reilly, M., Lester, J., Muskett, T. (eds) *A Practical Guide to Social Interaction Research in Autism Spectrum Disorders*. Palgrave Macmillan, London: 61-86.

Orsini M. (2012) Autism, Neurodiversity and the Welfare State: The Challenges of Accommodating Neurological Difference. *Revue canadienne de science politique* [Canadian Journal of Political Science], 45 (4): 805-827.

Osin E. (2019) *Prepjatstvija dlja razvitija diagnostiki RAS v Rossii: vzgljad psihiatra* [Barriers for the developing diagnostics of the autism syndrome disorders in Russia: view from a psychiatrist]. Available at: https://outfund.ru/prepyatstviya-dlya-razvitiya-diagnostiki-ras-v-rossii-vzglyad-psixiatra/ (accessed 1 October 2019).

Prince R. (2019) The Geography of Statistics: Social Statistics from Moral Science to Big Data. *Progress in Human Geography*, https://doi.org/10.1177/0309132519873421.

Pronina L.A., Nikolaeva T.A. (2016) Pokazateli rasprostranennosti autizma u detej 0–14 let v Rossijskoj Federacii i federal'nyh okrugah v 2014–2015 gg [Indicators of the prevalence of autism among chilcren 0-14 years old in Russian Federation and Federal areas in 2014-2015] In: E.V. Makushkin (ed.) *Psihicheskoe zdorov'e detej strany –budushhee zdorov'e nacii: sbornik materialov Vseross.konf. po detskoj psihiatrii i narkologii(Jaroslavl', 4-6 oktjabrja 2016 g.)* [Mental health of children in a country is a future health of a nation. Edited collection of abstracts of All-Russian conference on children psychiatry and narcology (Yaroslavl 4-6 October 2016)]. M.: FGBU FMICPN im. V.P. Serbskogo Minzdrava Rossii: 322–323.

Ripamonti L. (2016) Disability, Diversity, and Autism: Philosophical Perspectives on Health. *The New Bioethics*, 22 (1): 56-70.

Singh J., Illes J., Lazzeroni L., Hallmayer J. (2009) Trends in US Autism Research Funding. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (5): 788 –795.

Sorokin A. (2015) Russia and Autism. In: F. Volkmar (ed.) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders.* DOI: https://doi.org/10.1007/978-1-4614-6435-8_102022-3

Späth E.M., Jongsma K.R. (2020) Autism, Autonomy, and Authenticity. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 23, 73-80.

Vehmas S., Watson N. (2014) Moral Wrongs, Disadvantages, and Disability: A Critique of Critical Disability Studies. *Disability & Society*, 29 (4): 638-650.

WHO (2018) Rasstrojstva autisticheskogo spectra [Autism Spectrum Disorders]. Available at: https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders (accessed 10 July2019).

Woods R. Milton D., Arnold L. & Graby, S. (2018) Redefining Critical Autism Studies: A More Inclusive Interpretation. *Disability & Society*, 33 (6): 974-979.