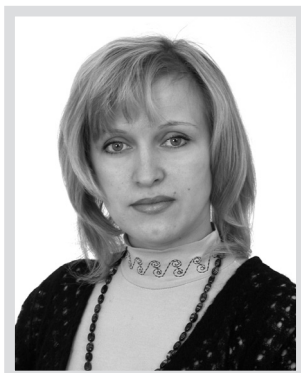


УДК 316.7

**Расстройство аутистического спектра в массмедиа:
особенности дискурса медицинских профессионалов*****Савельева Ж.В.**

Доктор социологических наук,
доцент кафедры общей и этнической социологии
Казанского (Приволжского) федерального университета

В статье представлен анализ дискурса медицинских профессионалов об аутизме в риторике федерального российского телевизионного медиа.

Рассмотрены положительные тенденции в сфере конструирования дискурса об аутизме: просвещение, формирование дружелюбного отношения к людям с расстройством аутистического спектра и их семьям и пр. Выявлены противоречивые области значений дискурса медицинских профессионалов о РАС в массмедиа, которые условно можно обозначить как медиализация, нормализация, идеализация.

Ключевые слова: социальная эксклюзия, социальная интеграция, аутизм, расстройства аутистического спектра, массмедиа, медики.

Число зарегистрированных случаев расстройств аутистического спектра (далее – РАС) растет во всем мире, в том числе и в России. По данным ВОЗ, один ребенок из 160 детей в мире страдает РАС. На официальном сайте Всемирной организации здравоохранения отмечается также, что в некоторых хорошо контролируемых исследованиях данные о распространенности существенно выше [1].

Люди с аутизмом и их семьи нередко подвергаются социальной эксклюзии. Проблемы социальной интеграции нельзя рассматривать изолированно от дискурсов медиа, которые, согласно операциональному конструктивисту Н. Луману, 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 [2, с. 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.

Особое место в дискурсе медиа занимают профессиональные медицинские сообщества, вещающие в рамках стратегии официальной номинации. Перефразируя П. Бурдьё, можно сказать, что доктора, транслирующие медицинское знание из официальных российских СМИ, выступают носителями здравого смысла и экспертного знания по проблеме, их *знание* об аутизме и людях с РАС претендует на *универсальную* ценность [3, с. 71].

Таким образом, 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 удачным кейсом для анализа с позиции массовости, влияния и 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. На сайте Первого канала при поиске по указанным категориям появляется 83 ссылки на сюжеты с упоминанием

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

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 специалистов от 40 до 60 %), агрессией (объясняется причина возможных вспышек агрессии, акцентируется проблема самоагрессии как более актуальная) [4].

Позитивной просветительской функцией подобных программ можно назвать формирование установки на раннюю диагностику и вмешательство. Это крайне важно, поскольку, по мнению специалистов, успех и степень скомпенсированности состояния 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 программах (например, «Здоровье» от 07.10.2018 г.). 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. автора). И научите ... своих детей уважать этих детей, чтобы они общались» [5].

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» [6].

Отметим также, что в качестве основного субъекта действия и ответственного за решение проблемы в избранных для анализа программах конструируется родитель: «Теребите всех» [6]. 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 ребенка не инвалидом, а человеком с аутизмом, который живет в обществе, который мыслит, мечтает и побеждает» [7].

Тенденция конструирования в качестве субъекта ответственности родителя наблюдается в других сюжетах медицинских программ Первого канала. Так, во фрагменте программы, посвященной 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» [8]. В контексте высказывания остается риторический вопрос – ответственные ли родители? По умолчанию предполагается, что именно они часто бывают безответственными. 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 программы [8] 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 среди прочего задержкой умственного развития. Однако современные медицинские классификации болезней ушли от данных понятий, хотя до сих пор их используют в отечественной дефектологической науке. В рамках обновленного взгляда на особенности развития признается, что сегодня вышеприведенные термины несут социальный не-

гативный 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» [9].

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. автора) 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» [5].

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 медикализации, 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 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. Медийный дискурс новостных медиа Первого канала активно конструирует немедикализованный дискурс об аутизме. Однако это в меньшей степени касается телевизионных программ от медицинских профессионалов. В названии программы «Жить здорово!» от 24 сентября 2018 г. 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) (в частности, «Жить здорово!» от 24.09.2018 г. и от 02.04.2019 г.).

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* (См., в частности: «Здоровье» от 7.10.2018 г.).

В одной из программ говорится: «Мы говорим о том, как аутизм лечить» [6], а затем указывается, что необходима «диета без глютена и дальше (необходимо – прим. автора) 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 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...» [10].

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 нейроотличные 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» [10]. В отличие от медицинско-раз-

влекательной 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 обычную школу и проживут нормальную жизнь» [7]. «Несмотря на то, что им (родителям – прим. автора) говорили..., они своих детей любили, и они их сделали нормальными людьми» [6]. 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 фокусироваться [10]. В другой программе говорится, что люди с аутизмом «могут быть талантливы в определенных областях... более внимательны, более усидчивы» [6]. 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» [10]. «И на самом деле среди них очень много гениальных людей со своим своеобразным образом мыслей образуется» [11]. Думается, что подобные 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 г. Ассоциация «Аутизм Регионы».

Таким образом, на примере анализа контента Первого канала можно сделать вывод о неоднозначности дискурса медицинских профессионалов относительно проблемы аутизма, позитивных и негативных функциях 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.

Детям с РАС и их семьям необходимы инклюзивная среда и инклюзивное, дружелюбное медийное пространство, лишённое дискриминирующей лексики и нерелевантной риторики.

Литература:

1. Расстройства аутистического спектра // ВОЗ. – URL: <https://www.who.int/ru/news-room/factsheets/detail/autism-spectrum-disorders> (дата обращения: 05.10.2020).
2. Луман Н. Реальность массмедиа. – М.: Практикс, 2005. – 189 с.
3. Бурдые П. Социология политики. – М.: Socio-Logos, 1993. – 336 с.

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. 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).
6. 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).
7. 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).
8. Откуда берутся кретины // Жить здорово! 13.06.2019. – URL: <https://www.rosbalt.ru/like/2019/06/13/1786744.html> (дата обращения: 25.10.2020).
9. Ассоциация «Аутизм Регионы». – URL: <https://www.facebook.com/autismregions/posts/1176369749207980/> (дата обращения: 25.10.2020).
10. Аутизм. Дети дождя // Жить здорово! 02.04.2019. – URL: <https://www.1tv.ru/shows/zhit-zdorovo/syuzhety/deti-dozhdy-zhit-zdorovo-fragment-vypuska-ot-02-04-2019> (дата обращения: 25.10.2020).
11. 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).

Autism Spectrum Disorder in the Mass Media: Features of the Discourse of Medical Professionals

Saveleva Z.V.

Kazan (Volga Region) Federal University

The article presents an analysis of the discourse of medical professionals about autism in the rhetoric of the federal Russian television media. The paper considers the positive trends in the construction of a discourse on autism: education, the formation of a friendly attitude towards people with ASD and their families, etc. Conflicting areas of meaning of the discourse of medical professionals about ASD in the mass media are revealed, which can be conventionally designated as medicalization, normalization, idealization.

Key words: social exclusion, social inclusion, autism, autism spectrum disorders, mass media, doctors.

