



ФОНД ИНФРАСТРУКТУРНЫХ
И ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ
ПРОГРАММ
работаем из дома

SCIENCE
BarHopping

Бумага
paperpaper.ru

14 августа 2020 года

Что с нами будет? Письма ученых о самом важном

Каждую неделю — научно обоснованный сценарий будущего

Это письмо об ученых с аутизмом, которые меняют исследования в области расстройств аутистического спектра.

Мы подготовили его при поддержке Дирекции региональных продаж компании «Газпром нефть»



СТРЕМИМСЯ
К БОЛЬШЕМУ!

Привет!

Это редактор научной рассылки Оля. Мы продолжаем отправлять вам письма в летнем формате — два раза в месяц. Спасибо, что читаете их.

Сегодня на «Бумаге» вышел [текст](#) о людях с аутизмом из Центра «Антон тут рядом», которые занимаются разметкой данных для обучения нейросетей в подразделении сбыта моторных топлив компании «Газпром нефть». Работая над ним, я прочитала [статью](#) на сайте фонда «Выход» (это перевод материала американского издания Spectrum, вот [оригинал](#)), в которой говорится об участвующем подходе в науке и о том, как работы ученых с аутизмом меняют исследования расстройств аутистического спектра (РАС).

Среди ученых с аутизмом, которые упоминаются в этом материале, — психолог Моник Бота, у которой РАС диагностировали в 19 лет. Она преподавала в Университете Суррея, а с октября начнет работать в Стерлингском университете. Среди ее научных интересов — социальный

аспект жизни людей с аутизмом, «стресс меньшинства», психология сообщества ЛГБТ+.

Мне не удалось поговорить с Моник Бота, но я посмотрела ее [выступление](#) на TEDx Talk и прочитала [работу](#), в которой она исследует причины возникновения проблем с психическим здоровьем у людей с аутизмом и предполагает, что они связаны со стигмой и общественными предрассудками.

Почему считается, что люди с аутизмом больше других предрасположены к тем или иным психическим расстройствам

Слово «[аутизм](#)» — это и конкретный диагноз, и общий термин, обозначающий расстройства аутистического спектра (РАС). Аутизм влияет на общение, поведение и восприятие человеком окружающего мира. По данным [ВОЗ](#), в среднем один ребенок из 160 имеет какое-либо расстройство аутистического спектра. А психические расстройства [диагностированы](#) больше чем у половины (от 54 до 70 %) людей с аутизмом. Среди наиболее распространенных диагнозов — тревожные расстройства и депрессия.

«Многие скажут, что это просто часть аутизма. Вы человек с аутизмом, и поэтому у вас тревожное расстройство. Как будто всё то, что есть в моей ДНК, и делает меня аутичной, делает меня тревожной», — говорит Моник Бота в своем [выступлении](#) Autism: A Quick Trip To My Home Planet на TEDx Talk. По ее словам, мнение, что человек с аутизмом сам виноват в том, что у него появляется тревожность, очень распространено: ты не вписываешься в общественные стандарты и поэтому испытываешь тревожность.

То же самое касается и депрессии. По последним данным, от нее страдают 26 % взрослых людей с аутизмом, а суицидальные мысли возникают у 64 %. «Как будто мы рождены для того, чтобы впасть в депрессию», — говорит Моник Бота.

С чем кроме РАС могут быть связаны

психические проблемы людей с аутизмом

В выступлении на TEDx Talk Моник Бота приводит несколько высказываний людей с аутизмом. Одно из них звучит так: «Люди вроде бы и хотят принять то, что ты на всё смотришь по-другому, но при этом ждут, что однажды тебя исправят». По ее мнению, общество до сих пор пытается вылечить аутизм, вместо того чтобы принять людей с РАС такими, какие они есть.

В своей работе психолог указывает на то, что подавляющее большинство исследований, связанных с изучением [синдрома Аспергера и высокофункционального аутизма](#), посвящены их биологии и возможному лечению. В то время как сами аутичные люди всё чаще начинают воспринимать эти особенности как форму нейроразнообразия и ключевую часть своей идентичности наряду с сексуальной ориентацией или расой.

В связи с этим, если рассматривать аутичных людей как меньшинство, по мнению Моник Бота, важно учитывать, что на них влияет дополнительный уровень стресса, который испытывают представители социально уязвимых групп.

В ходе исследования, в котором приняли участие 111 человек, выяснилось, что люди с аутизмом испытывают дополнительный стресс. Такие факторы, как виктимизация, повседневная дискриминация, ожидание отвержения, внутренняя стигма и физическое сокрытие признаков аутизма приводят к ухудшению самочувствия и усилению психологического стресса. Кроме того, люди с аутизмом, как и представители других уязвимых групп, например ЛГБТ+, сталкиваются с травлей на рабочем месте (80 %) и теряют работу (43 %). И только 10 % из них получают поддержку от работодателя.

#AutisticsinAcademia

Моник Бота — представительница сообщества ученых с аутизмом, которые занимаются исследованиями РАС. Они используют хештеги #AutisticsinAcademia и #ActuallyAutistic в

твиттере, встречаются на конференциях, обмениваются идеями и общаются со студентами.

В России такого движения пока нет. В Петербурге, по словам директора по программному развитию Центра «Антон тут рядом» Евгении Петельчук, это связано с тем, что на государственном уровне социальный маршрут и программы помощи для людей с аутизмом отсутствуют: часто ограничен даже доступ к посещению детских садов, еще сложнее с высшим образованием.

В Центре «Антон тут рядом» работают с разными людьми с аутизмом, у каждого свои сильные стороны и трудности. «Однажды мы придем к программам самоадвокации людей с РАС, но сейчас фокус на другом: мы пытаемся выстраивать систему, в которой организация таких сообществ в принципе была бы возможной. Это, в первую очередь, организация комплексного маршрута поддержки: от диагностики до сопровождаемого проживания. Среди наших студентов есть люди, которые открыто говорят о своем аутизме — мы, конечно, поддерживаем их и даем возможность их голосам быть услышанными», — говорит Евгения Петельчук.

Что еще почитать об аутизме на «Бумаге»?

- [Текст](#) о том, как петербуржцы помогают людям с аутизмом, зачем совмещают волонтерство с работой и как борются с выгоранием
- [Интервью](#) с представителями петербургских музеев о том, как они адаптируют залы и выставки для людей с инвалидностью
- [Текст](#) о трудоустройстве аутичных людей и людей с инвалидностью

На этом у меня всё. Как обычно, свои вопросы, мысли и пожелания пишите в наш [чат](#).

Хороших выходных!

Science Bar Hopping — это совместный проект [Фонда инфраструктурных и образовательных программ](#) (Группа **РОСНАНО**) и «[Бумаги](#)». Обычно мы проводим научно-популярный фестиваль в Москве и Петербурге, но во время пандемии проект перешел в онлайн. Теперь мы делаем научную рассылку, вебинары, подкаст и онлайн-фестиваль.

Вы получили это письмо, потому что подписались на рассылку проекта [Science Bar Hopping](#). Спасибо!

[Отписаться](#)