

«ЗАКОН РОЗЫ» КАК СИМВОЛ ДЕСТИГМАТИЗАЦИИ В ПСИХИАТРИИ

Анна Анатольевна Портнова¹, Юрий Павлович Сиволап²

¹Национальный медицинский исследовательский центр психиатрии и наркологии им. В.П. Сербского, 119034, г. Москва, Кропоткинский пер., 23, стр. 1;

²Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова (Сеченовский университет), 119991, г. Москва, ул. Трубецкая, 8, стр. 2, e-mail: yura-sivolap@yandex.ru

Реферат

Эволюция терминологии, связанной с нарушениями психического развития, в первую очередь связана с необходимостью дестигматизации и включает три этапа. Этическая неприемлемость понятия олигофрении с выделением трёх её форм (дебильности, имбецильности и идиотии) стала очевидной во второй половине XX века, что повлекло за собой принятие нового термина — умственной отсталости, на смену которому в Диагностическом и статистическом руководстве по психическим расстройствам 5-го издания (DSM-V) и Международной классификации болезней 11-го пересмотра (МКБ-11) пришла концепция интеллектуальной недостаточности, и впервые в истории медицины причиной изменений американской и мировой профессиональной терминологии послужил специальный Федеральный закон 111-256, получивший также официальный синоним «Закон Розы», который без преувеличения можно считать символом дестигматизации в психиатрии.

Ключевые слова: дестигматизация, олигофрения, умственная отсталость, интеллектуальная недостаточность, синдром Дауна, «Закон Розы».

“ROSA’S LAW” AS A SYMBOL OF DESTIGMATIZING IN PSYCHIATRY

Anna A. Portnova¹, Yury P. Sivolap²

¹The Serbsky State Scientific Center for Social and Forensic Psychiatry, 119034, Moscow, Kropotkinsky lane, 23 (1);

²I.M. Sechenov First Moscow State Medical University (Sechenov University), 119991, Moscow, Trubetskaya str., 8 (2), e-mail: yura-sivolap@yandex.ru

Abstract

The evolution of terminology related to neurodevelopmental disorders is primarily determined by the need for destigmatization and includes three stages. The ethical unacceptability of the concept of oligophrenia with the identification of its three forms (debility, imbecility and idiocy) became apparent in the second half of the XX century, which led to adoption of a new term — mental retardation, which was replaced in the DSM-V and ICD-11 by the concept of intellectual disability, and for the first time in the history of medicine, the reason for changes in American and global professional terminology was a special Federal law 111-256, which also received the official synonym “Rosa’s Law”, which can be considered a symbol of destigmatization in psychiatry.

Keywords: destigmatization, oligophrenia, mental retardation, intellectual disability, Down syndrome, “Rosa’s Law”

17 ноября 2009 г. Барбара Миккульски (Barbara Mikulski), американский сенатор от штата Мэриленд, внесла в Сенат США законопроект S.2781.

5 августа 2010 г. законопроект был единогласно принят Сенатом, 22 сентября одобрен Палатой представителей, 5 октября подписан президентом Бараком Обамой, после чего приобрёл силу федерального государственного закона, получившего официальное наименование Public Law 111-256 — с уточнением, что он может также называться «Законом Розы» (“Rosa’s Law”) [1].

Закон был назван в честь девятилетней американки Розы Марселлино (Rosa Marcellino) с синдромом Дауна, добившейся вместе с членами своей семьи, чтобы выражение «умственно отсталые» было официально удалено из Кодекса здравоохранения и образования (Health and Education Code) в её родном штате Мэриленд.

Государственный закон 111-256 («Закон Розы») предписывает замену в официальных документах здравоохранения США устаревшего и уничижительного для пациентов и их близких термина «mental retardation» («умственная отсталость») более нейтральным понятием «intellectual disability», которое можно перевести как «интеллектуальная недееспособность», «интеллектуальная инвалидность», «интеллектуальная несостоятельность» или, — что авторам настоящей статьи представляется наиболее корректным, — «интеллектуальная недостаточность».

«Закон Розы» и последовавший за ним пересмотр официального мирового медицинского лексикона представляют собой последние на сегодняшний день звенья в эволюции терминологии, связанной с нарушениями психического развития.

С начала XX века недостаточное развитие интеллекта именовали олигофренией с выделением трёх форм в зависимости от нарастающей

степени тяжести: дебильности, имбецильности и идиотии.

Со временем оскорбительность этих терминов приобрела очевидный характер, и в 1961 г. специально учреждённая Американская ассоциация по умственной отсталости (American Association on Mental Retardation) предложила использование более нейтрального термина, отражённого в её названии, который вскоре был принят Американской психиатрической ассоциацией (American Psychiatric Association), введён в Диагностическое и статистическое руководство по психическим расстройствам DSM (от англ. Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) и сохранялось во всех его редакциях, вплоть до DSM-IV-TR.

Из современной, пятой редакции DSM рубрика Mental Retardation («умственная отсталость») в соответствии с «Законом Розы» исключена, и на смену ей пришёл раздел Intellectual Disability (с уточнением в скобках — Intellectual Developmental Disorder) [2].

Изменённая типология интеллектуальных расстройств наряду со сменой терминологии сопровождается трансформацией критериев диагностики: если в прежней классификации градация нарушений была основана на формальной оценке интеллекта (IQ — от англ. Intelligence Quotient), то в новой систематике основное значение придают возможности обучения, приобретения социальных и профессиональных навыков, способности к самостоятельной жизни.

В Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10-го пересмотра (МКБ-10), одобренной Всемирной организацией здравоохранения (ВОЗ) в 1990 г. и применяющейся в государствах-членах ВОЗ с 1994 г. по настоящее время, понятие умственной отсталости, основным критерием которой считают IQ ниже 70, сохраняется до сих пор.

В МКБ-10 умственная отсталость рассматривается в рубриках F70–F79 (табл. 1) [3].

Весьма примечательно, что каждая страница до сих пор используемого по формальным причинам «Руководства по умственной отсталости на основе МКБ-10» (ICD-10 Guide for Mental Retardation), разработанного экспертами ВОЗ и представленного на официальном сайте этой организации, содержит пометку, что понятия «отсталость» и «умственно отсталый» будут, видимо, пересмотрены («Please note that the terms “retardation” and “retarded” are under consideration for a change in

Таблица 1

**Международная классификация болезней
10-го пересмотра. Умственная отсталость**

F70. Лёгкая умственная отсталость.
F71. Умеренная умственная отсталость.
F72. Тяжёлая умственная отсталость.
F73. Глубокая умственная отсталость.
F78. Другая умственная отсталость.
F79. Неуточнённая умственная отсталость

Таблица 2

**Международная классификация болезней 11-го
пересмотра. 6A00. Нарушения интеллектуального
развития**

6A00.0. Нарушение интеллектуального развития, лёгкое.
6A00.1. Нарушение интеллектуального развития, умеренное.
6A00.2. Нарушение интеллектуального развития, тяжёлое.
6A00.3. Нарушение интеллектуального развития, глубокое.
6A00.4. Нарушение интеллектуального развития, временное ¹ .
6A00.Z. Нарушение интеллектуального развития, неуточнённое

ICD-11») [4].

По нашему мнению, это уточнение отражает высокий уровень ответственности экспертов ВОЗ в этических вопросах медицины — в частности, в вопросе дестигматизации профессиональной терминологии.

В отличие от действующей МКБ-10 в предварительной версии МКБ-11 используется понятие «нарушения интеллектуального развития» (Disorders of Intellectual Development) в диапазоне от лёгкого до глубокого, близкое к понятию интеллектуальной недостаточности (Intellectual Disability), используемому в DSM-V (табл. 2) [5].

Примечательно, что в том же 1961 г., когда в США прозвучало предложение о замене понятия олигофрении понятием умственной отсталости, American Journal of Human Genetics выпустил статью 19 известных генетиков под лаконичным заголовком «Mongolism» («Монголизм») [6]. Практически одновременно журнал The Lancet опубликовал письмо к главному редактору тех же авторов под тем же названием [7].

В обеих публикациях говорилось о неприемлемости широко употреблявшихся в то время

¹Диагноз временного нарушения интеллектуального развития (provisional disorder of intellectual development) используют в тех случаях, когда ребёнок находится в младенческом возрасте или в возрасте до 4 лет или достоверная оценка его интеллектуального функционирования или адаптивного поведения невозможна из-за сенсорных или физических причин, двигательной недостаточности или сопутствующих расстройств.

понятий «монголизм», «монголоидность» и «монгольский идиотизм» (mongolism, mongoloid, mongolian idiocy) в связи с их очевидными расистскими коннотациями, и указывалась необходимость замены этих наименований нейтральными терминами — такими, как «аномалия Лэнгдона–Дауна», «синдром Дауна», «акромикрия» или «трисомия 21-й хромосомы» [6, 7].

Анализ последующих публикаций, зарегистрированных в базе PubMed с 1961 по 2010 гг., показал, что использование слова «монголизм» и его стигматизирующих синонимов постепенно уменьшалось и исчезло в начале 1980-х годов, и с тех пор эти обозначения упоминают исключительно в статьях, касающихся истории терминологии, а в обычном лексиконе они полностью вытеснены термином «синдром Дауна» [8].

Смена медицинских терминов и критериев диагностики в США после принятия «Закона Розы» сопровождалась изменениями в отношении общества к людям, прежде пренебрежительно именуемых умственно отсталыми.

Довольно быстро в американском обществе было признано оскорбительным и уничижительным любое употребление слова «R» (R word), представляющего собой сокращение от слова «retarded» («отсталые») и подразумевающего людей с нарушениями психического развития.

Изменение языка, особенно медицинского и юридического лексикона, используемого в отношении людей с ограниченными возможностями, предполагает замену оскорбительных и стигматизирующих терминов более нейтральными и инклюзивными эвфемизмами.

Вместе с тем отмечают, что со временем новые слова перестают служить своей цели и принимают нежелательный оттенок, свойственный словам-предшественникам. Пример тому — замена понятия олигофрении более щадящим понятием умственной отсталости, которое спустя несколько десятилетий также приняло неприемлемое звучание, и это потребовало появления новых эвфемизмов. Таким образом, процесс становится непрерывным, превращаясь в «беговую дорожку эвфемизмов» (euphemism treadmill) [9].

Дестигматизация в психиатрии носит универсальный характер и находит отражение в изменении многих профессиональных терминов, например в замене понятия «маниакально-депрессивный психоз» значительно менее стигматизирующим современным термином «биполярное аффективное расстройство»; в отказе от словосочетания «судорожный припадок» в пользу оборота «судорожный приступ» или «судорожный парок-

сизм»; в употреблении наименований «диссоциативное расстройство» и «конверсионное расстройство» вместо этически неприемлемого в настоящее время слова «истерия».

По-видимому, и термин «шизофрения», мало что говоривший неспециалистам ещё в первой трети XX века, в ближайшие десятилетия будет заменён значительно более нейтральным понятием, которое, судя по всему, спустя какое-то время, в соответствии с упомянутой выше «беговой дорожкой эвфемизмов», в свою очередь тоже потребует замены, если начнёт нести в себе нежелательные коннотации.

По нашему мнению, «Закон Розы» можно рассматривать в качестве своего рода символа дестигматизации людей с ограниченными возможностями.

История появления этого юридического акта и его влияние на состояние здравоохранения и общественные процессы представляют блистательный пример того, как весьма серьёзные сдвиги в медицине могут возникать не столько в связи с профессиональными усилиями специалистов, сколько благодаря социальной активности пациентов и их родственников.

Статья подготовлена без спонсорской поддержки. Конфликт интересов отсутствует.

ЛИТЕРАТУРА

1. *Rosa's Law*. <https://www.federalregister.gov/documents/2017/07/11/2017-14343/rosas-law> (access date: 11.11.2020).
2. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-V*. Fifth Edition. Washington, D.C.: American Psychiatric Association. 2013; 970 p.
3. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision*. <https://icd.who.int/browse10/2019/en> (access date: 11.11.2020).
4. *ICD-10 Guide for Mental Retardation*. Geneva: World Health Organization. 1996; 74 p. https://www.who.int/mental_health/media/en/69.pdf (access date: 11.11.2020).
5. *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (ICD-11 MMS)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en> (access date: 11.11.2020).
6. Allen G., Benda C.E., Böök J.A. Mongolism. *Am. J. Hum. Genet.* 1961; 13 (4): 426.
7. Allen G., Benda C.E., Böök J.A. et al. Mongolism. *Lancet.* 1961; 277: 775.
8. Rodríguez-Hernández M.L., Montoya E. Fifty years of evolution of the term Down's syndrome. *Lancet.* 2011; 378 (9789): 402. DOI: 10.1016/S0140-6736(11)61212-9.
9. Nowak-Michalska J. The dynamics of euphemisation in legal language: An analysis of legal terms referring to people with disabilities used in Poland and Spain. *Int. J. Semiotics Law.* 2020; 33: 559–580.

Поступила 24.11.2020; принята в печать 26.11.2020.