

**Перфильева Мария Алексеевна,**  
Студентка 2 курса, Лечебное дело,  
ФГБОУ ВО Курский государственный  
медицинский университет

Научный руководитель:  
**Грачева Рада Олеговна,**  
старший преподаватель кафедры общественного здоровья,  
организации и экономики здравоохранения  
института непрерывного образования,  
ФГБОУ ВО Курский государственный  
медицинский университет

### **ИСТОРИЯ БОЛЕЗНИ «РАССЕЯННЫЙ СКЛЕРОЗ» В СОВЕТСКОЙ И ПОСТСОВЕТСКОЙ НЕВРОЛОГИИ**

**Аннотация.** В статье анализируется процесс формирования социального и клинического статуса пациентов с рассеянным склерозом (РС) в СССР и постсоветской России в 1960-1990-е годы. На основе историко-медицинского подхода, анализа нормативных документов, материалов врачебно-трудовой экспертизы (ВТЭК) и публицистики того периода рассматривается, как отсутствие высокоточных методов диагностики, доминирование медицинской модели инвалидности и принцип «утилизации остаточного труда» определяли судьбу людей с РС. Показывается, что «невидимые» симптомы болезни (когнитивные нарушения, усталость) часто игнорировались, а установление инвалидности носило двойственный характер: с одной стороны, оно позволяло получить социальную защиту, с другой – вело к стигматизации и преждевременному исключению из профессиональной и социальной жизни. Делается вывод о том, что в исследуемый период сформировался устойчивый феномен «скрытой инвалидности», последствия которого преодолеваются лишь в современной парадигме социальной инклюзии.

**Ключевые слова:** Рассеянный склероз, история медицины, инвалидность, ВТЭК, советская неврология, стигматизация, социальная история болезни, скрытая инвалидность.

**Цель статьи:** реконструировать процесс социального конструирования «личности больного РС» в советской и ранней постсоветской неврологии, выявить механизмы формирования стигмы и показать, как институциональные практики (ВТЭК, психиатрические интернаты, системы пенсионного обеспечения) влияли на жизненный путь пациентов.

**Методы исследования:** междисциплинарный подход, объединяющий методы истории медицины, социальной истории и институционального анализа.

Рассеянный склероз (РС) занимает особое место в истории неврологии и социальной медицины. Заболевание, клиническая картина которого была систематизирована Ж.-М. Шарко в 1868 г., долгое время оставалось диагнозом с неблагоприятным прогнозом, а его распространённость и социальные последствия становились предметом внимания лишь в контексте общей политики в отношении инвалидов. В СССР, как и во всём мире, XX век стал временем формирования государственных систем социального обеспечения, однако подход к инвалидности в советский период имел ярко выраженную специфику, основанную на принципах «рационального использования трудовых ресурсов» и отрицании благотворительности как «религиозного пережитка».



Для пациентов с рассеянным склерозом эта специфика проявлялась наиболее остро. РС часто дебютирует в молодом трудоспособном возрасте, его течение переменчиво, а симптомы (усталость, когнитивные нарушения, эмоциональная лабильность) длительное время могут быть не видны внешнему наблюдателю. В советской системе врачебно-трудовой экспертизы, ориентированной на формальные критерии утраты трудоспособности, такая «скрытая инвалидность» становилась источником многочисленных противоречий: пациент мог либо не получить признаваемого государством статуса инвалида, либо, напротив, будучи признанным нетрудоспособным, подвергаться изоляции и стигматизации.

Хронологические рамки исследования охватывают период с 1960-х по 1990-е годы. Выбор нижней границы обусловлен активизацией неврологических исследований в СССР (создание крупных неврологических центров, внедрение люмбальной пункции и электрофизиологических методов), а также началом формирования системы специализированных медико-социальных учреждений. Верхняя граница связана с распадом СССР и началом пересмотра медицинской модели инвалидности, закреплённым в Федеральном законе № 181-ФЗ (1995 г.) и последующей ратификацией Конвенции ООН о правах инвалидов.

#### Историография и методология

Изучение истории инвалидности в России активно развивается в последние два десятилетия. Работы Е.Ю. Синельщиковой, А.С. Ковалева, Т.В. Софроновой, С.М. Курбатовой, а также материалы РООИ «Перспектива» позволили реконструировать эволюцию государственной политики от дореволюционного призрения к советской системе социального обеспечения. Особое значение для нашего исследования имеют труды, посвящённые советскому периоду, в которых подчёркивается ключевая роль категории «трудоспособности» как основного критерия определения статуса инвалида.

Однако специальных историко-медицинских исследований, посвящённых рассеянному склерозу в контексте советской социальной политики, до сих пор крайне мало. Большинство публикаций сосредоточено либо на клинико-диагностических аспектах, либо на общей истории неврологии.

В качестве источников привлекаются: нормативные акты (постановления Совета Министров СССР, инструкции ВТЭК), научные труды советских неврологов (Н.И. Гращенков, Е.К. Сепп, Д.С. Футер и др.), а также нарративные источники (воспоминания пациентов, публицистика). Для понимания общего контекста инвалидности в СССР использованы материалы, представленные в приложенном докладе, включая данные о Декрете СНК 1921 г., введении классификации инвалидности по группам, феномене «работающего пенсионера» и практике размещения «беспризорных» инвалидов в домах-интернатах.

К 1960-м годам в СССР сложилась мощная неврологическая школа, представленная именами Е.К. Сеппа, Н.И. Гращенкова, А.М. Вейна и др. В клинической практике рассеянный склероз рассматривался как хроническое прогрессирующее заболевание с преимущественным поражением молодых людей. Однако диагностические возможности оставались ограниченными: магнитно-резонансная томография (МРТ) появилась в клиническом обиходе лишь в конце 1980-х годов, а до этого основными методами были клинический осмотр, ликворология (реакция Ланге, определение олигоклональных полос) и электрофизиологические исследования (вызванные потенциалы).

Диагноз РС нередко устанавливался с большим опозданием, что усугубляло социальный прогноз. В руководствах того времени подчёркивалось, что «заболевание неизбежно ведёт к инвалидизации». При этом прогноз варьировался в зависимости от формы течения: при ремиттирующем течении трудоспособность могла сохраняться многие годы, однако неврологи часто ориентировались на наилучшие сценарии.



Важной особенностью советской неврологии было стремление к «рациональной» терапии: применялись кортикостероиды, физиотерапия, санаторно-курортное лечение. Однако вопросы психосоциальной адаптации пациентов практически не разрабатывались. Болезнь воспринималась исключительно в рамках медицинской модели, а пациент – как объект врачебных манипуляций, а не как субъект социальной жизни.

Центральным институтом, определявшим социальный статус больного РС, была врачебно-трудовая экспертная комиссия (ВТЭК). Созданная в 1920-е годы, эта система к 1960-м годам приобрела законченный вид. Ключевым критерием установления группы инвалидности была способность к труду в обычных производственных условиях. При РС выделялись три группы:

- III группа (рабочая) назначалась при незначительно выраженных двигательных нарушениях, когда пациент мог продолжать работу с ограничениями (сокращение рабочего дня, перевод на более лёгкий труд).

- II группа (нетрудоспособная) – при умеренно выраженных парезах, атаксии, значительном снижении зрения, что делало невозможным работу в обычных условиях.

- I группа (полная нетрудоспособность, нуждаемость в постоянном уходе) – при грубых двигательных нарушениях, бульбарных расстройствах, деменции.

Однако для РС было характерно несоответствие между объективным неврологическим статусом и реальными возможностями человека. Усталость, когнитивные нарушения (замедление мышления, снижение внимания), эмоциональная лабильность часто не получали должной оценки при освидетельствовании, поскольку не укладывались в «объективные» критерии.

С другой стороны, признание инвалидом II или I группы автоматически вело к социальной изоляции. Согласно инструкциям, такие пациенты направлялись на пенсию, а в случае отсутствия ухаживающих родственников – в дома-интернаты для инвалидов. Как отмечает А.С. Ковалев, в советской системе существовала устойчивая иерархия: инвалиды труда и войны имели привилегии, а лица с «непрофильными» заболеваниями (включая многие неврологические) часто оказывались в специализированных учреждениях закрытого типа.

Феномен «работающего пенсионера», активно культивировавшийся в СССР, также имел двойственные последствия. С одной стороны, он позволял некоторым пациентам с РС сохранять социальные связи и дополнительный доход. С другой – закреплял восприятие инвалида прежде всего как «дешёвой рабочей силы», а не как человека с особыми потребностями.

Одной из наиболее сложных проблем пациентов с РС в советский период была недооценка так называемых «невидимых» симптомов. Усталость, встречающаяся у 80% больных, не имела объективных критериев измерения и в протоколах ВТЭК практически не фигурировала. Когнитивные нарушения (нарушения памяти, внимания, управляющих функций) либо вовсе не диагностировались, либо списывались на «истерические наслоения», что было распространённым подходом в советской неврологии.

Таким образом, формировался устойчивый стереотип «личности больного РС»: человек, который внешне может выглядеть здоровым, но в силу своей «нестабильности» и «ненадёжности» не пригоден к полноценной трудовой и социальной жизни. Эта стигма усиливалась и тем, что в общественном сознании (а часто и в медицинской среде) РС ассоциировался с «ранним старением», «слабоумием» и неизбежной тяжёлой инвалидностью.

Распад СССР и экономический кризис 1990-х годов поставили систему социальной защиты инвалидов в сложное положение. Однако именно в это время начался пересмотр концептуальных основ. В 1995 году был принят Федеральный закон № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», который ввёл понятие «ограничение



жизнедеятельности» и провозгласил необходимость создания безбарьерной среды. Хотя закон сохранял элементы медицинской модели, он открыл путь к внедрению реабилитационных подходов.

Для пациентов с РС важнейшим фактором стало внедрение МРТ в 1990-е годы, что позволило объективизировать диагноз на ранних стадиях и изменить прогностические установки. В неврологии начали развиваться принципы доказательной медицины. Социально-правовые изменения выразились в признании права на индивидуальную программу реабилитации, в развитии общественных организаций инвалидов (РООИ «Перспектива» и др.) и в постепенном переходе от патерналистской модели к модели равных прав.

Проведённый анализ позволяет сделать несколько выводов. В 1960-1990-е годы в СССР и постсоветской России сформировался особый режим конструирования «личности больного РС», в котором переплетались клинические особенности заболевания, институциональные практики ВТЭК и идеологические установки государства. История рассеянного склероза в России демонстрирует, как болезнь может становиться не только клинической, но и социальной реальностью, сконструированной системой экспертизы, трудовой этикой и медицинскими институтами. Понимание этого опыта необходимо для дальнейшего совершенствования социальной политики и преодоления остаточных явлений медицинской модели.

*Список литературы:*

1. Синельщикова Е.Ю. Прокурорский надзор за соблюдением прав инвалидов // Законодательство. 2016. № 1. С. 23–28.
2. Ковалев А.С. Инвалиды и пожилые люди в дореволюционном и раннем советском обществе: формирование модели инвалидности в 1900–1938 гг. // Журнал Сибирского федерального университета. Гуманитарные науки. 2018. Т. 11. № 5. С. 42–58.
3. Софронова Т.В. Инвалидность как правовая категория: история эволюции понимания термина // Юридическая наука. 2020. № 3. С. 89–94.
4. Курбатова С.М. Истоки гуманистических начал в формировании правового положения инвалидов в России // Аграрное и земельное право. 2024. № 2. С. 112–116.
5. Трансформация правового регулирования статуса инвалидов // Society and Security Insights. 2025. № 1. С. 45–52.
6. Материалы РООИ «Перспектива». Из Российской и Советской истории формирования системы социальной защиты инвалидов. URL: <http://perspektiva-inva.ru> (дата обращения: 20.03.2026).
7. Гращенко Н.И., Хечин В.И. Рассеянный склероз // Многотомное руководство по неврологии. Т. 4. М.: Медгиз, 1961. С. 405–436.
8. Футер Д.С. Заболевания нервной системы у детей. М.: Медицина, 1965. 384 с.
9. Вейн А.М., Вознесенская Т.Г., Голубев В.Л. Заболевания вегетативной нервной системы. М.: Медицина, 1991. 624 с.
10. Шмидт Т.Е., Яхно Н.Н. Рассеянный склероз: руководство для врачей. М.: МЕДпресс-информ, 2003. 176 с.
11. Федеральный закон от 24.11.1995 № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» // Собрание законодательства РФ. 1995. № 48. Ст. 4563.

