

УДК [376:159.922.76]-056.36-058.833

СТИГМАТИЗАЦИЯ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

А.С. Гутько

Белорусский государственный педагогический университет
имени Максима Танка (Минск)

Научный руководитель – Н.В. Чурило, канд. психол. наук, доцент

Аннотация. В статье рассматривается проблема социальной стигматизации семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра. Анализируются стереотипы и предрассудки в отношении семей, воспитывающих детей с расстройствами аутистического спектра, распространенные в обществе. Определяются типичные проблемы, с которыми сталкиваются семьи ребенка с расстройствами аутистического спектра.

Ключевые слова: стигматизация; семья; аутизм; родители детей с расстройствами аутистического спектра; самостигматизация.

STIGMATIZATION TOWARDS FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDERS

A. Gutko

Abstract. The article examines the problem of social stigmatization of families raising children with autism spectrum disorders. Stereotypes and prejudices against families raising children with autism spectrum disorders, common in society, are analyzed. Typical problems faced by families of a child with autism spectrum disorders are identified.

Keywords: stigmatization; family; autism; parents of children with autism spectrum disorders; self-stigmatization.

В настоящее время одним из существенных факторов, затрудняющих социальную и образовательную инклюзию детей с расстройствами аутистического спектра (далее – РАС), является проблема стигматизации данной категории детей, которая, неизбежно затрагивает ближайшее окружение ребенка, и, в частности, его родителей и сиблингов.

По мнению Дж. Крокера, для возникновения стигматизации необходимы определенные условия. Так, стигматизация возникает, когда человек обладает (или считается, что обладает) каким-либо свойством или характеристикой, передающими его социальную идентичность, которая обесценивается другими людьми и становится причиной дискриминации [5].

Согласно другой точки зрения [3], основными предпосылками, лежащими в основестигматизации, являются:

- 1) различение и маркировка различий, которая требует идентифицировать и дифференцировать людей одних от других;
- 2) ассоциирование человеческих различий с негативными атрибутами или стереотипами, которое определяет различия как негативные или нежелательные;
- 3) отделение «Нас» от «Них», при котором стигматизируемая группа отделяется от доминирующей или нормативной группы;
- 4) переживание потери статуса и дискриминации, при котором стигматизированная группа переживает потерю статуса, соответственно, дискриминацию.

Рождение ребенка с РАС, переживания семьи, возникающие в ходе выставления ребенку диагноза, трудности при определении дальнейшего коррекционного маршрута, проблемы, возникающие в процессе подбора специалистов, становятся для семьи ребенка с РАС значительным жизненным испытанием, которое еще больше осложняется проблемами, не связанными напрямую с заболеванием ребенка. К числу таких проблем относятся: сложности или даже невозможность нормальной коммуникации с родственниками и другими людьми; нехватка поддержки и близости со стороны близких; тяжелые физические и психоэмоциональные нагрузки, связанные с состоянием здоровья и поведением ребенка; проблемы поиска материальных ресурсов для помощи ребенку и др. Вместе с тем, к данным проблемам прибавляются значительные переживания, которые испытывают родители ребенка с РАС в ответ на реакцию окружающих людей, а, зачастую, даже родственников[3; 4].

В рамках одного из крупнейших исследований проблемы стигматизации в отношении детей с РАС, проведенного в США, в котором участвовало более 500 родителей детей с аутизмом, было установлено, что 65 % по мнению родителей, исключались из совместных занятий с другими детьми. Около 13 % детей с аутизмом подвергались физическим издевательствам со стороны сверстников, а в 76 % случаев одноклассники детей с РАС отзывались о них как о «странных» и «нелюбимых». Примерно треть родителей сообщили о том, что их детей дразнили и оскорбляли, а 22 % родителей отметили, что их детей называли обидными словами [1; 2; 4].

Проблема стигматизации не в меньшей степени затрагивается семьей ребенка с РАС. Так, 40 % родителей детей с РАС сообщили о том, что отказывались от посещения общественных мест из-за поведения ребенка, связанного с аутизмом, а 32 % родителей – о том, другие люди отказывались приглашать их на социальные мероприятия из-за социальных и поведенческих проблем ребенка. Около 80 % родителей высказали мнение о том, что проблема стигматизации в той или иной степени осложняла их жизнь. По мнению родителей, большинство негативных социальных установок связаны с мнением о том, люди с аутизмом не могут быть хорошими друзьями, а также представляют опасность для окружающих или обладают очень низким интеллектом [1; 2; 4].

Процесс стигматизации семьи ребенка с РАС проходит как «стигматизация по ассоциации», в ходе которой родители и члены семьи ребенка с аутизмом сталкиваются с негативными социальными проявлениями: обвинением родителей

ваутизме ребенка; ожиданиями, что им должно быть стыдно за диагноз ребенка и, возможно, сами виноваты в возникновении у ребенка заболевания; предположением о том, что они хорошо справляются с родительскими обязанностями; убеждением в том, что родителей детей с аутизмом нужно избегать и жалеть [1; 2].

В настоящее время в научной и методической литературе появляется много публикаций по проблеме симптоматики РАС, методов диагностики, лечения и коррекции РАС. Однако, следует отметить, что большинство исследований направлены на выявление особенностей детей с РАС, а также сосредоточены на разработке моделей помощи людям с РАС. При этом за фокусом внимания специалистов остаются проблемы людей, кто находится рядом с ребенком с РАС. Так, в литературе отмечается недостаточное количество исследований, которые посвящены переживаниям родителей и близких людей ребенка с аутизмом, к числу которых относятся прародители, сиблинги, другие родственники. Между тем, они ежедневно ощущают на себе стрессовое и, порой, травмирующее влияние социальных стереотипов и негативных социальных установок [1; 2].

Стигматизация семьи ребенка с РАС имеет множество негативных последствий, которые затрагивают обучение и воспитание ребенка, а также функционирование семьи в целом, включая детско-родительские и супружеские отношения. По мнению исследователей [1; 2; 4; 6], можно выделить несколько групп проблем, с которыми сталкиваются родители, воспитывающие ребенка с РАС.

Во-первых, родителей, воспитывающих детей с РАС, весьма огорчают упреки окружающих в их родительской несостоятельности и попустительстве ребенку.

Во-вторых, по мнению родителей, дискриминация в их отношении со стороны социума, иногда достигает такой степени, что люди просто пересаживаются подальше, обвиняя родителя в опасности ребенка.

В-третьих, стигматизация приводит к социальной изоляции семьи, сужению круга контактов. Родители отмечают, что многие из них потеряли друзей, но, при этом, не готовы делиться проблемами воспитания особого ребенка с коллегами. Матери детей с РАС предпочитают обсуждать свои проблемы и общаться на форумах с родителями детей, которые имеют схожие проблемы.

В-четвертых, чувство вины за невозможность обеспечить ребенку контакт со сверстниками приводит к «пробуксовке» модели инклюзивного образования. Родители боятся вести ребенка в массовую школу, опасаясь травли, а иногда даже скрывают диагноз от окружающих.

В-пятых, стигматизация снижает доверие родителей к обществу, в результате чего, родители отказываются от социальной помощи и поддержки, что усиливает социальную изоляцию семьи и приводит к еще большим переживаниям и росту напряжения.

В-шестых, члены семьи практически всегда допускают когнитивные искажения и встраивают стереотипы об аутизме в свою картину мира, полагая, что будут отвергнуты обществом и не могут рассчитывать на поддержку.

В результате, затруднения и переживания родителей со временем начинают трансформироваться в самостигматизацию, при которой негативное отношение и отвержение «переселяются» во сознание самих родителей и становится своего рода «самореализующимся пророчеством». Данный феномен связан с внутренней стигматизацией: сами родители ребенка с РАС ожидают от общества осуждения и враждебности, так как они сами пребывают под действием негативных установок в отношении себя и своей семьи. Такая негативная семейная самостигматизация возникает, когда семья ребенка с РАС «соглашается» с негативными убеждениями других людей, испытывая травмирующие эмоциональные переживания. Итогом такого процесса является, по мнению исследователей, наличие стигм и предубеждение, которые в значительной степени сужают социальное функционирование семей, воспитывающих ребенка с РАС [6].

Одним из распространенных негативных проявлений, является когнитивные заблуждения, касающиеся природы и симптоматики РАС, которые характеризуются нетерпимостью и приводят к социальной изоляции ребенка и его семьи. Так, окружающие люди могут неправильно трактовать поведение ребенка и его родителей, предполагая нарушения воспитания родителей и отсутствие родительской заботы [1; 2; 4].

Другим распространенным социальным мифом является обвинение родителей ребенка с РАС в некомпетентности, игнорировании потребностей ребенка, а также осуждение их поведения и неверное толкование действий. Так, многие родители детей с РАС отмечают, что в отношении их допускались грубые комментарии от родственников, друзей, работников социальных учреждений, других специалистов [1; 2; 4].

Еще одной проблемой семьи ребенка с РАС является социальное отторжение, которое характеризуется наличием социальной дистанции и проявлением социального неприятия. Родители детей с РАС отмечают, что их исключают из социальных отношений, они чувствуют социальное неприятие от друзей, семьи, сообщества и медицинских работников [1; 2; 4].

Помимо этого, социальная стигматизация имеет непосредственные последствия для эмоционального состояния родителей. Так, у большинства родителей выявляется наличие депрессивной симптоматики и тревожного расстройства [6].

Одним из важнейших направлений исследований в рамках данной проблемы является разработка методов и средств предотвращения социальной стигматизации семьи ребенка с РАС. Важным условием оказания помощи ребенку с расстройствами аутистического спектра является организация комплексного сопровождения, комплексной дестигматизации всей семьи. Основные задачи такой работы – информационная и психологическая поддержка родителей, повышение их компетентности в вопросах обучения и воспитания детей, обучение навыкам управления поведением ребенка. Такая работа может быть организована в различных форматах: индивидуальное и групповое консультирование, детско-родительские группы, родительские клубы. Однако важнейшим принципом работы специалиста является ориентация на укрепление доверия и партнерства

с родителями, что соответствует интересам ребенка и является основой эффективности обучения, воспитания и социализации ребенка с РАС.

Список использованных источников

1. Исаева, Н. А. Социальная стигматизация семей детей с аутизмом: практика и исследования / Н. А. Исаева. – СПб. : РГПУ им. А. И. Герцена, 2021. – 198 с.
2. Петрова, Т. Я. Поддержка семей с детьми с расстройствами аутичного спектра: проблемы и решения / Т. Я. Петрова. – М. : Слово, 2021. – 300 с.
3. Сидорова, С. В. Социальные стереотипы о семьях с детьми с аутизмом / С. В. Сидорова. – Челябинск : ЧелГУ, 2018. – 175 с.
4. Biernat, M. Stigma and stereotypes / M. Biernat, J. Dovidio // The social psychology of stigma / – N.Y. : Guilford. – P. 88–125.
5. Croker, J. Social Stigma and self-esteem: The self-protective properties of stigma / J. Croker, B. Major // Psychological Review. – 1989. – Vol. 96, 4. – 608–630 p.
6. Kinnear, S. H. Understanding the Experience of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives / S. H. Kinnear et al. // Journal of Autism and Developmental Disorders. – 2016. – № 3. – P. 942–953.