

ПРОБЛЕМА АУТИЗМА КАК ПРОЯВЛЕНИЕ НЕТИПИЧНОСТИ

Поршнева Н. Г.

ФГБОУ ВПО «Российская Академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ» (филиал г. Балаково), Балаково, Россия (413864, Балаково, ул. Чапаева, 107), e-mail: Nadezhdalow@mail.ru

В научных репрезентациях и концептуальных подходах к аутизму проявляются тенденции изменения институциональных механизмов решения проблемы антропосоциетального несоответствия, создания и поддержки единого сообщества родителей и специалистов для участия в исследованиях аутичности, переосмысления коррекционных подходов. Увеличивается роль родителей, которые выступают не только объектами тренинга, но и субъектами: внедряют определенные методики, разрабатывают специальные программы для аутичного ребенка, эмоционально поддерживают друг друга. Кроме того, родители выполняют социально активную роль, информируя окружающих их людей и специальные учреждения о нуждах аутичных детей. Но в нашей стране основной проблемой при внедрении инноваций в области аутизма становится то, что использование зарубежного опыта наталкивается на институциональные и организационные трудности, связанные, в частности, с дефицитом компетентных специалистов и спецификой медицинской и образовательной систем, состоянием законодательной базы, поэтому целостная система помощи аутичным детям и их семьям находится пока в стадии становления. Аутизм – усиливающееся нарушение развития, проявляющееся с первых трёх лет жизни. Большинство детей, страдающих аутизмом, похожи на других детей, но совершают непонятные действия, тем самым заметно отличаются поведением от типичных детей. В менее тяжелых случаях спектра нарушения развития (первазивное расстройство развития (PDD) или синдром Аспергера) у детей, как правило, развита речь и даже могут быть интеллектуально одаренные, но они имеют один или более «аутистические» социальные и поведенческие проблемы. Существовало общепринятое мнение, что аутизм был необратимым заболеванием. Хорошей новостью является то, что в настоящее время существует целый ряд процедур, которые могут быть действительно полезны.

Ключевые слова: аутизм, социальная поддержка, социальная компетенция.

PROBLEM OF AUTISM AS A DEMONSTRATION UNUSUALITY

Porshneva N. G.

FGOU VPO "Russian Academy Civil Service of President of RF" (office of Balakovo), Balakovo, Russia (413864, Balakovo, street Chapaeva, 107), e-mail: Nadezhdalow@mail.ru

In science representations and conceptions of autism its show tendencies of changes institutional mechanisms antroposocial untypicality, support of community parents and specialties for research of autism. Role of parents is enlarging, they introduce definite methods, they elaborate special programs for child with autism, they support each other. Besides, parents carry out the social active role, they inform to people about need of autists. But in our country the central problem for innovations of autism to be institutional and organizational difficulty for use foreign experience. These difficulties show defect of competent specialists and peculiarity of medical and informative systems, legislative base. All system of support for autists and their family is becoming. Autism is a severe developmental disorder that begins within the first three years after conception. Most autistic children look like other kids, but do puzzling and disturbing things which are markedly different behaviors from those of typical children. In less severe cases on the spectrum (Pervasive Developmental Disorder (PDD) or Asperger's Syndrome), children usually have speech and might even be intellectually gifted, but they have one or more "autistic" social and behavioral problems. People used to think that autism was irreversible. The good news is that there are now a range of treatments that can be really helpful.

Keywords: autism, social support, social competence.

Введение

Социальная политика выступает своеобразным стержнем современного общества. Одно из ее направлений – социальная защита особой категории людей, которым ранее не уделялось достаточного внимания. Именно это направление знаменует собой поворот социального интереса к нетипичным людям, имеющим различные формы нарушений развития и

ограниченные возможности [5]. Данная работа направлена на изучение аутизма как особого типа антропосоциетального несоответствия.

В интенсивных и напряженных условиях современной жизни человек нередко подвергается деструктивным влияниям окружающей среды, вызывающим временные или стойкие отклонения от нормы. Эти отклонения могут касаться как физического, психического, социального здоровья индивида, так и нарушения поведения человека в повседневной жизни, не соответствующие социальному порядку, и в общем смысле, обществу в целом. Согласно Н. И. Лапину [1], полное соответствие общества и человека можно рассматривать как идеальную норму. В реальной жизни автор выделяет два исторических типа неполного соответствия личности и общества: традиционный и современный. Традиционное несоответствие означает, что социум предписывает человеку действовать на основе сложившихся традиций: правил, обычаев, норм, законов; но в реальности человек лишь частично следует этим предписаниям, отклоняется от них. Современное несоответствие (модернистское, либеральное) означает, что индивид относительно свободен и может легитимно изменять существующие традиции, нормы, структуры; но последние сложились независимо от него и обладают собственной логикой бытия, сопротивляются субъективным изменениям. Реализуются эти типы в каждой стране по-своему, исторически эволюционируют, а в условиях глобализации взаимодействуют, влияют друг на друга.

Каждый тип антропосоциетального соответствия / несоответствия получает выражение в одном из двух типов общества. В традиционном обществе сложилась совокупность структур, которые ограничивают или закрывают пространство для инициатив индивида, нарушающих традиции (по Дюркгейму, «плотно облегают индивида»; по К. Попперу, образуют «закрытое общество»). В современном обществе (modern society) приоритет отдается свободам и ответственности индивидов, которые стремятся так изменить сложившиеся структуры, чтобы они лучше соответствовали изменяющимся потребностям и способностям людей, открывали пространство для инноваций (принцип «открытого общества») [1].

Следует учитывать, что потребность в изменении и готовность общества преодолевать барьеры на пути своего развития не находится на самодостаточном уровне. Общепринято социальное отношение к лицам с ограниченными возможностями – как к особым людям, которых нужно жалеть, относиться к ним гуманно, но которые бесполезны для общества. На этом основании происходит дискриминация данных лиц, уменьшаются их жизненные шансы, рационализируются враждебность, агрессивность, основанная на других, например, социальных или психофизических различиях; стигматизирующие термины часто применяются в повседневном дискурсе, без осознания их исходного смысла. При видимости нарушения

человек становится «явно дискредитированным», при скрытости – потенциально дискредитированным. Отрицательным является и крайняя косность социального восприятия нетипичности: если процесс стигматизации осуществлен, то независимо от наличия позитивных изменений в поведении нетипичного человека, общество всё равно будет длительное время воспринимать его как индивида с ярлыком. Безусловно, к типу описанного выше антропосоциетального несоответствия можно отнести и аутизм.

Процесс социализации нетипичного человека во все времена был сложным и противоречивым. В современной России трудности его социализации значительно увеличиваются. Общеизвестно, что социализация – это процесс, продолжающийся всю жизнь под воздействием как социально определенных, направляемых и контролируемых факторов (обучение, воспитание), так и стихийно возникающих факторов. Обобщая мнения большинства исследователей, следует отметить, что социализация рассматривается как усвоение индивидом социального опыта по мере включения его в многоплановые и разносторонние общественные отношения. Однако вследствие ряда неблагоприятных обстоятельств, могут возникнуть различные нарушения процесса социализации, выражающиеся в социальной дезадаптации индивида. Нарушения социализации могут принимать разные формы и обуславливаться различными причинами (теоретические и методологические подходы к разработке темы заложены в фундаментальных классических и современных работах: П. Бурдьё, Э. Дюркгейма, М. Вебера, О. Конта, Р. Мертон, М. Фуко, Ф. Тенниса, Т. Парсонса, П. Сорокина, В. Ярской, Н. Покровского).

Специфика социальной стратификации, возможность включения нетипичных групп в общество, доступ к образованию представлены в следующих работах ученых: П. Бурдьё, Дж. Мида, Р. Мертон, В. Н. Ильин, Т. И. Черняева, Е. Р. Ярская-Смирнова, П. В. Романов.

Отклонения в умственном и физическом развитии ставят не только проблему сглаживания и частичного преодоления нарушений психосоциального и личностного развития, но и защиты прав и интересов людей, особо нуждающихся в общественной поддержке. Доказано, что нетипичный человек испытывает трудности проникновения в смысл человеческих отношений, потому что он не может их познать теми способами, которыми пользуется нормально развивающийся ребенок.

Одним из направлений решения проблемы социализации нетипичного человека является определение факторов, затрудняющих самореализацию этих людей. Определить социальные практики соседства – пути, способы, организационные формы и условия их реализации в современных социально-экономических и нравственно-психологических условиях общества – это означает помочь нетипичному человеку включиться в социальные отношения общества. Главный акцент в социализации нетипичного человека должен делаться на

создании определенных условий для его социализации (П. Бурдье, Э. Дюркгейм, Р. Мертон, М. Фуко, Ж. Пиаже, Е. Р. Ярская-Смирнова, Т. И. Черняева, Д. В. Зайцев, Е. Ю. Герасимова и др.)

Проблема аутизма как проявление нетипичности находит отражение в трудах специальной педагогики, психологии и практической медицины. (Х. Аспергер, Е. Блейер, Л. Каннер, Б. Беттельхейм, Х. Ремшмидт, К. Гилберг, Т. Питерс, М. М. Либлинг, О. С. Никольская, Е. Р. Баенская, Л. М. Шипицына). В работах Т. И. Черняевой, Е. Ю. Герасимовой впервые разработан теоретический и методологический план аутичного развития и специфических механизмов социализации. В нашей работе аутизм рассматривается как социальный феномен.

Нами делаются попытки социологического осмысления системы социальной работы с семьями, воспитывающими детей с аутизмом.

Аутизм – это нарушение развития, которое обычно характеризуется задержкой и нарушением социальных навыков, речи и поведения. Аутизм – расстройство широкого спектра: оно по-разному проявляется у разных людей. Одни дети могут поддерживать речевые коммуникации, в то время как другие могут говорить очень мало или не говорить вовсе.

Система помощи аутичным людям и их семьям с необходимостью отражает социокультурные особенности общества, и в то же время она должна рекурсивно соответствовать возрастным, индивидуальным психологическим особенностям ребенка, ресурсам и возможностям его семьи и ближайшего окружения.

Родители аутичного ребенка часто являются «жертвами массового сознания» при определении возрастных границ социализации, темпы которой у их детей значительно снижены, а возрастные границы – повышены. Такие родители пытаются втиснуть своих детей в эти границы, предъявляют им требования успешности и достижений, соответствующие их паспортному, а не фактическому возрасту [4]. В результате ребенок не справляется с ними, что, в свою очередь, порождает у родителя ощущение безнадежности. Обратной стороной этого процесса является представление аутичного ребенка о своей неуспешности и неадекватности в окружающем мире и, как следствие, резкое снижение мотивации развития. Возрастные границы окончания обучения и начала самостоятельной трудовой деятельности у аутичных людей логично было бы отнести к 25–30 годам [4].

Семья, воспитывающая аутичного ребенка, представляет собой систему со сложившимися взаимоотношениями, в которой ребенок занимает свое определенное место. Склонность аутичного ребенка к созданию множественных стереотипов не может не влиять на систему взаимоотношений в семье и во многом заставляет семью создавать свои

стереотипы реагирования на поведение ребенка, которые также могут воспроизводиться годами [3]. Коварность семейных стереотипов проявляется в том, что с каждым годом они все меньше и меньше соответствуют зонам развития ребенка и, в конце концов, становятся мощными ограничителями социальной адаптации [2]. Избавиться от них родителям очень трудно. Однако выход есть – необходимо участие в терапии членов ближайшего окружения ребенка, так как даже при интенсивном лечении аутичный ребенок меняется не настолько быстро и значительно, чтобы своими изменениями подвигнуть к изменениям семью. Любая же система стремится к сохранению и поддержанию гомеостаза [2].

Адекватную помощь семьям аутичных детей, по нашему мнению, могут оказывать только специалисты, имеющие опыт работы с аутизмом как патологией развития и социальным феноменом, а не обычные взрослые психотерапевты широкого профиля, не учитывающие специфику таких семей. Кроме того, как правило, большее доверие у родителей аутичных детей, вызывают люди, хорошо знающие их ребенка.

Зарубежные исследования настоящего времени ориентированы на диагностику, методы социальной работы с аутичными людьми, к сожалению, мы не можем говорить о существовании данных социальных практик в России. В связи с этим представляется необходимым выявить особенности взаимодействия социальных институтов в процессе социализации аутистов, проанализировать социальные практики.

Наиболее эффективна социализация аутичности в условиях интеграции (К. Каллен, П. Поттс, И. Гилевич, Н. Хворостянова, В. Гончарова, Л. М. Шипицына, Д. В. Зайцев). Чрезвычайно актуальной является проблема интеграции нетипичных людей, создание для них безбарьерной среды, которая позволила бы им стать активными членами этого общества.

Представляется необходимым изучение возможностей влияния социальных практик на социальную аутичность. Важными теоретическими и практическими задачами здесь выступают: дискурс-анализ зарубежных и отечественных публикаций по проблеме аутизма с целью выявления изменений дискурса по данной проблеме и определения социальной сущности аутизма; выявление особенностей взаимодействия социальных институтов в процессе социализации аутистов; анализ социальных практик соседства [6]. Обобщение литературных данных о формах помощи семьям, воспитывающих ребенка с аутизмом, и эмпирическое социологическое исследование с целью выявления отношения к аутичным людям, позволит определить индикаторы нетипичности и выраженность социальных стигм аутичности.

Наблюдается социальная невостребованность и негативизм со стороны общества, который позволяет позиционировать аутизм в контексте социальных практик как социальный негабарит. Социальным негабаритом может быть противоречивое обычной

модели поведения, когда для человека характерны: разобщенность с внешним миром, замкнутость, неспособность устанавливать активные эмоциональные контакты, отчужденность, незаурядность, неформальность. Неадекватный человек, как правило, уязвлен.

Необходимо подчеркнуть, что успешность институционализации аутичности обусловлена готовностью к соответствующим моделям социальной интеграции. Готовность выступает как особое преддательственное (потенциальное) состояние общества, обеспечивающее эффективность социализации и социальной интеграции. Мы можем отметить, что ближайшее окружение еще не готово к интеграции с аутистами: происходит конструирование определения аутиста, создаются общественные представления об этих людях, исходя из стандартов. Для изменения ситуации нужно затрагивать следующие социальные механизмы – информационную готовность, институциональный фактор и определение гражданской позиции.

Отношение современного общества к нетипичным людям, в частности аутистам, можно охарактеризовать как предубедительное. Окружение еще не готово к интеграции с аутистами: происходит конструирование определения аутиста в негативном ключе, создаются общественные представления об этих людях, исходя из стандартов и стереотипов. Социальными критериями стигматизации аутичности выступают: неадекватность, безграмотность, незаурядность, несостоятельность, неформальность, уязвленность, унифицированность, обособленность, изолированность, замкнутость. Для изменения ситуации нужно затрагивать следующие социальные механизмы: информационную готовность, институциональный фактор и гражданскую включенность.

Как показывает практика, стереотипы восприятия аутичных людей закрепляются в процессе повседневных социальных взаимодействий [7]. Стигматизация аутистов провоцируется культурными стандартами общества, адекватно интегрироваться в которое аутист может только при условии, что его социальное окружение преодолет социально-культурные барьеры интеграции, реализуя практики общения.

Список литературы

1. Лапин Н. И. Антропосоциетальный подход // Журнал социологии и социальной антропологии. – 2006. – Т. IX. – № 3. – С. 30-31.
2. Лошакова И. И., Ярская-Смирнова Е. Р. Интеграция в условиях дифференциации: проблемы инклюзивного обучения детей-инвалидов // Социально-психологические проблемы образования нетипичных детей. – Саратов: СГУ, 2002.

3. Никольская О. С. Баенская Е. Р., Либлинг М. М. Аутичный ребенок: пути помощи. – М.: Теревинф, 1997.
4. Ремшмидт Х. Аутизм. Клинические проявления, причины и лечение. – М.: Медицина, 2003.
5. Черняева Т. И. Социальная реабилитация нетипичных детей // Социологические исследования. – 2005. – № 6. – С. 85.
6. Phyhtinen O. Simmel's Sociology of Association // Theory, Culture & Society. – 2009. Vol. 5. № 26. – P. 108-128.
7. Ottoni M.W., Bekkers R. Helping Behavior, Dispositional Empathic Concern, and the Principle of Care // Social Psychology Quarterly. – 2010. – Vol. 1. № 73. – P. 11-32.

Рецензенты:

Мокин К. С., доктор социологических наук, профессор кафедры ГМУ ФГБОУ ВПО «Российская Академия народного хозяйства и государственной службы при Президенте РФ» (филиал г. Балаково), г. Балаково.

Тулузакова М. В., доктор социологических наук, профессор кафедры СГН «Балаковский институт техники, технологии и управления» (филиал) ФГБОУ ВПО «Саратовский государственный технический университет им. Гагарина Ю. А.», г. Балаково.