

# Особенности социального окружения детей с аутизмом

**Д**ети с аутизмом испытывают значительные трудности в общении с другими людьми. Это относится ко всем аутистам, даже к тем, интеллектуальные способности которых превышают средний уровень (Grossman, Carter, Volkmar, 1997). С раннего возраста у них проявляются проблемы с социальными навыками: подражанием, ориентацией на социальные стимулы, концентрацией внимания на определённых объектах, с распознаванием эмоциональных состояний окружающих людей, участием в играх. В старшем возрасте они редко идут первыми на контакт с окружающими, не реагируют на их эмоциональные проявления.

У аутичных детей слабо выражена социальная направленность поведения, восприимчивость к социальным аспектам поведения других людей. Наблюдаются проблемы с узнаванием лиц (Klin et al., 1999). Им сложно интегрировать социальные, коммуникативные, эмоциональные аспекты соб-

ственного поведения. Дети с аутизмом не воспринимают окружающих как социальных партнёров (Carr&Kemp, 1989; Phillips, Gomez, Baron-Cohen, Laa&Riviere, 1995). Вопреки распространённому мнению о том, что аутичные дети не способны на проявление родственных чувств к своим близким и не отличают собственных родителей от посторонних людей, результаты исследований свидетельствуют об обратном (Dissanayake&Sigman, 2000). Большинство детей с аутизмом в присутствии знакомых и близких людей проявляют большую социальную направленность, чем с незнакомыми людьми (Sigman&Mundy, 1989). Они предпочитают общество матери обществу незнакомо человека и прибегают к её помощи при изучении окружающего мира (Capps, Sigman&Mundy, 1994).

Не удивительно, что всё больше исследователей и практикующих специалистов (Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршат-

ский А.В., Аршатская О.С., 2005; Морозов С.А., 2002; Seligman M., Darling R.B., 2007 и др.) обращают внимание на тот факт, что аутичный ребёнок существует в реактивной системе, воздействует на неё и сам, в свою очередь, подвергается её воздействию, и этот процесс играет существенную роль во включении ребёнка в жизнь общества. **Таким образом, учёт особенностей социального окружения ребёнка с аутизмом – важный фактор, который нельзя игнорировать при работе с данной группой детей.**

Говоря об особенностях социального окружения аутичных детей, нельзя не остановиться на таком вопросе как отношение общества к этим детям. Ценности общества, связанные с отношением к нарушениям, варьируются как исторически, так и географически. В древней Спарте младенцев с внешне заметными отклонениями сбрасывали со скалы; однако в некоторых обществах людей с нарушениями считали наделёнными сверхъестественной силой и высоко ценили: U. Frith (1989) упоминает «блаженных» старой России, почитаемых за то, что они были как бы не от мира сего. Удивительная нечувствительность к боли, странное поведение, простодушие и непонимание социального контекста ситуации наводят на мысль, что они могли быть аутистами. Почти в каждой культуре можно найти предания, рассказывающие о наивных или «глуповатых» людях, отличающихся странным поведением и отсутствием здравого смысла). Chesler (1965) полагает, что, чем выше уровень индустриализации и социально-экономического развития общества, тем больше в нём ценятся интеллект и социальная успешность. Safillios-Rothschild (1970), в свою очередь, отмечает, что уровень предрассудков по отношению к детям с нарушениями зависит:

1. От уровня развития общества и процента безработицы;
2. Представлений о роли правительства в решении социальных проблем;

3. Представлений о личной ответственности за нарушения (нарушения и болезни как наказание за грех);
4. От культурных ценностей, связанных с различными психическими и физическими состояниями;
5. Факторов, связанных с самими нарушениями – внешней заметностью, заразностью, физической или психической природой нарушений, тяжестью функциональных нарушений;
6. От эффективности просвещения в этом вопросе;
7. Важности действий, несущих в себе высокий риск возникновения нарушений.

Таким образом, становится ясно, что многие индустриальные общества, к которым относится и российское, недостаточно терпимы к отклонениям от поведенческих норм, вызванных психическими нарушениями (к которым относится и детский аутизм).

J. Newman (1991) полагает, что отношение к людям с нарушениями развития и социальная политика по отношению к ним формируются в результате исторических процессов. Он отмечает, что эти процессы направляются философскими понятиями утилитаризма, гуманизма и прав человека. Эти понятия были частью культуры с древних времён и продолжают формировать политику и общественную мораль и в наше время.

Наиболее распространенное в современном обществе отношение к детям с аутизмом – это социальная стигматизация. Как пишут Goffman (1963) и другие, людям с нарушениями психического развития в обществе, как правило, не доверяют и считают их морально хуже других людей. Safillios-Rothschild (1970) полагает, что люди с психическими нарушениями (в том числе – с аутизмом) являются в обществе меньшинством и разделяют с другими меньшинствами следующие характеристики:

1. В обществе им отводится особое место (их поощряют к общению прежде всего «со своими»);
2. Большинство воспринимает их как худших по сравнению с собой;
3. Их сегрегация рационализируется как происходящая «для их же блага»;
4. Их оценивают на основе принадлежности к определённой категории, а не в зависимости от индивидуальных характеристик.

English (1971) сообщает о существовании вариации, связанной с самой природой нарушения: индивиды с психическими нарушениями (в т.ч. — аутизмом), как правило, стигматизированы сильнее, чем индивиды с физическими нарушениями.

В последние годы в России развернулся процесс расслоения общества. Принадлежность к тому или иному социальному слою определяется не столько по культурным различиям, сколько по структурным ограничениям. Низкий уровень доходов резко ограничивает доступный семье выбор жизненных стилей, и большинство моделей поведения, приписываемых в литературе семьям из низшего слоя, лучше всего объясняются не различиями в базовых ценностях, а ограниченными возможностями.

Семьи, в которых имеются дети с нарушениями, существуют во всех социальных слоях. Но специалистам чаще приходится иметь дело с семьями из высшего и среднего. В результате специалисты и семьи, с которыми они работают, могут иметь совершенно несопадающие взгляды на нарушения и способы их коррекции. Если родители и специалисты из среднего и высшего слоев чаще всего воспринимают аутизм как ненормальное и крайне неприятное состояние, то иногда родители из низшего могут вообще не считать его расстройством (Hess, 1970; Guttmacher & Elinson, 1971; Kohn, 1969; Holt, 1958).

Необходимо отметить, что появление нарушений у ребёнка — всегда неожидан-

## ДЕТИ — ОСОБЫЙ ВЗГЛЯД НА МИР



ное событие. У родителей, как правило, есть в отношении ребёнка какие-то ожидания, связанные с «нормальным» прохождением жизненного цикла. Взрослые «представляют себе основные события жизни ребёнка, причём в их представлениях отражаются не только сами события, но и время их свершения» (Neugarten, 1976). Неожиданное событие, нарушающее нормальный ход вещей (рождение особого ребёнка), естественно, переживается как травма. События, происходящие «не вовремя» и не соответствующие ожиданиям семьи, также могут стать серьёзными стрессовыми факторами (Marsh, 1993). Довольно длительное время сторонники психоаналитического направления изучения аутизма (В. Bettelheim, 1967; Л. Desert, 1951; В. Rank, 1949 др.) утверждали, что дети, родившись биологически нормальными, приобретают аутистические черты вследствие неправильного отношения родителей. По мнению исследователей данного направления, эмоционально холодные родители не подкрепляют познавательную активность детей, и окружающий мир для них остаётся пугающим. По мнению Б. Беттельхейма, ребёнка настолько пугает окружающий мир, что он стремится заглушить аутостимуляцией все воздействия извне и изолироваться таким образом от мира. Однако, наряду с утверждением психогенной этиологии детского аутизма, Беттельхейм высказывает мнение о возможности для сверхумного и сверхчувствительного ребёнка переоценивать и трактовать как опасные не только ненормальные, но и обычные воздействия матери и среды. Развитию исследований в данном направлении способствовала и характеристика, данная Л. Каннером родителям аутичных детей. Он оценивал их как чрезмерно интеллектуализированных и эмоционально холодных. Кроме того, достаточно долго бытовало убеждение, что дети с аутизмом рождаются в семьях родителей из высших

социальных классов и с высоким образовательным уровнем. Связано это, видимо, с тем, что, психическое здоровье детей, в первую очередь, волновало семьи обеспеченные и образованные. В семьях с низким интеллектуальным уровнем аутизм воспринимался как некоторое «неудобство», особенность характера, с которой можно справиться посредством воспитания. Кроме того, нельзя не отметить высокую стоимость обследования, которое не все семьи могли себе позволить. Дальнейшие исследования, к счастью, сняли с родителей обвинения в заболевании детей (М. Rutter, 1971; М. de Myer, 1978; D. Cantwell, L. Vaser, M. Rutter, 1978), однако нельзя отрицать тот факт, что члены семей, в которых воспитываются дети с аутизмом, обладают рядом специфических особенностей. Вопрос о том, являются ли эти особенности врождёнными, и передаются ли по наследству аутистические черты, либо эти черты возникают как реакция на хронический стресс — остаётся открытым. Разные исследователи придерживаются различных точек зрения. Скорее всего, в зависимости от каждого конкретного случая, может присутствовать каждая из этих причин. По данным зарубежных и отечественных исследований, от 3-х до 7 % братьев и сестёр, а также более отдалённых родственников аутичных детей, тоже страдают аутизмом (Le Couteur и др., 1996). Таким образом, вероятность того, что двое членов одной семьи окажутся аутистами, в 50-100 раз превышает чисто случайную вероятность (Bolton и др., 1994). Близнецовые исследования показывают, что вероятность заболевания обоих монозиготных близнецов составляет 60-90% по сравнению с практически нулевой вероятностью для дизиготных близнецов (Bailey, 1996). На основании всех близнецовых исследований и изучения семей аутичных детей можно сделать вывод, что предрасположенность к аутизму передаётся по

наследству более чем в 90% случаев (Rutter, 2000)

Члены семей, в которых есть аутичные дети, чаще обычного обнаруживают характерный для аутизма, но менее ярко выраженный дефицит речевых и коммуникативных навыков, а также нетипичные черты личности (Piven и др., 1994). К числу таких нарушений («расширенный фенотип аутизма») относятся: отчуждённость, навязчивое поведение; проблемы коммуникативного использования речи, гипер- и гипокommункативность; проблемы понимания речи. При этом у членов семей аутичных детей не наблюдаются нетипичные формы речевого поведения (эхолалия), стереотипные навязчивые формы поведения и т.п., которые присутствуют в формальной диагностике аутизма (Rutter, 2000).

Достаточно часто отмечаются случаи ослабления супружеской привязанности, возникает никотиновая, алкогольная, наркотическая зависимость, которые обостряются в периоды ухудшений состояния ребёнка.

После первого стресса, вызванного постановкой диагноза, переживания родителей приобретают яркую специфику, характерную именно для родителей аутичных детей, что связано с неопределённостью будущего. Родители не знают, будет ли их ребёнок признан обучаемым, какую школу ему лучше выбрать, как говорить с учителем, объясняя проблемы ребёнка, чтобы не быть неправильно понятым, не будет ли их ребёнок изгоем в коллективе сверстников. Эти переживания часто формируют картину «вторичной аутизации», когда у родителей снижается потребность в общении, страх перед переменами, эмоциональные срывы.

Вахтер (1986), исследуя семьи детей с аутизмом, обнаружил, что основные стрессовые факторы, связанные с уходом за детьми и заботой о них, — это проблемы с поведением ребёнка и его продолжающаяся зависимость от родителей.

Напряжённостью своих переживаний семья, в которой растёт ребёнок с аутизмом, выделяется даже на фоне семей, имеющих детей с другими тяжёлыми нарушениями развития. Самый значительный стресс семьи аутичных детей испытывают от непредсказуемости поведения ребёнка и связанных с этим проблем в социальном и межличностном общении (Bristol, 1984; S. Harris, 1994; Shopler & Mesibov, 1984).

Семья аутичного ребёнка часто лишена моральной поддержки не только знакомых, но и близких людей, что связано с низким уровнем информированности общества, окружающие в большинстве случаев ничего не знают о проблеме детского аутизма, и родителям бывает трудно объяснить им причины разлаженного поведения ребёнка, его капризов, отвести от себя упреки в его избалованности. Нередко семья сталкивается с нездоровым интересом соседей, с недоброжелательностью, агрессивной реакцией людей в транспорте, магазине, на улице и даже в детском учреждении. Родители испытывают стресс, когда поведение ребёнка привлекает внимание к семье. Причём нужно отметить, что данная проблема волнует и родителей аутичных детей на Западе, хотя там уровень информированности общества об аутизме значительно выше. Реакция родителей различна. Интересен факт, что, по данным западных исследователей (De Myer & Goldberg, Baxter, Bristol & Schopler и др.), большинство родителей пытается объяснить окружающим состояние ребёнка; меньшее количество — молчит или просто уходит. Наблюдения за российскими семьями позволили сделать вывод, что реакции распределяются прямо противоположным образом: большинство молчит либо просто уходит, и лишь единицы пытаются объяснить окружающим состояние ребёнка. Связано это, видимо, с меньшей информированностью российского общества о проблемах особых детей в целом и аутистов в

частности, т.е. объяснение не находит должного отклика.

Вахтер (1986) обнаружил, что аутичные дети сильнее всего привлекают к себе внимание окружающих не внешним видом или поведением, а речью. Следовательно, стресс родителей также связан с речевыми проблемами их детей. Стремясь избежать ситуаций, вызывающих стигматизацию, родители зачастую пытаются организовывать жизнь семьи так, чтобы у детей не возникало необходимости говорить публично или исполнять социальные роли, каким-либо образом подчёркивающие их нарушения. Они могут, например, не водить детей на детские праздники или не брать их с собой в гости к знакомым. Вахтер (1986) отмечает, что родители охотно берут таких детей на встречи с родными и близкими друзьями, но с крайней неохотой ходят с ними в такие места, где их видят посторонние. В результате страдает нормальная жизнь всей семьи.

Зарубежные исследователи считают, что сильнее всего страдает от присутствия в семье аутичного ребёнка область семейного досуга (De Myer&Goldberg, Вахтер, Bristol&Schopler и др.). Применительно к российским реалиям с этим можно поспорить: большинство российских семей в первую очередь выделяют проблемы, связанные с ежедневным уходом за ребёнком. Однако качество досуга российских семей также, без сомнения, страдает. Опыт наблюдений и анализ литературы (Вахтер и др.) позволили выделить следующие наиболее стрессовые для родителей ситуации:

- пребывание в чужом доме, где присутствуют дети без особенностей развития, т.к., во-первых, эта ситуация лишней раз подчёркивает разницу между нормально развивающимся ребёнком и ребёнком с особенностями развития; во-вторых, родителям в незнакомой обстановке труднее справиться с поведением ребёнка;
- детские праздники, массовые общественные мероприятия, где ребёнок не

выполняет общих правил, ведёт себя «не так, как полагается»;

- ситуации, когда ребёнок вступает в нежелательные формы контакта с незнакомыми людьми (нюхает, облизывает руки незнакомому человеку, выражает резко негативную реакцию либо, напротив, не соблюдает дистанцию и т.п.).

Отечественные и зарубежные исследователи (Cantwell, Baker, 1984; Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М.) отмечают, что все члены семьи аутичного ребёнка переживают стресс, который в наибольшей степени проявляется именно у матерей. Они не только испытывают чрезмерные ограничения личной свободы из-за сверхзависимости детей, но и имеют очень низкую самооценку, считая, что недостаточно хорошо справляются со своей материнской ролью. Ребёнок с раннего детства не поощряет мать, не подкрепляет её материнского поведения: не улыбается ей, не смотрит в глаза, не любит бывать на руках; иногда он даже не выделяет её из других людей, не отдаёт видимого предпочтения в общении. Таким образом, у матери аутичного ребёнка естественны проявления депрессивности, раздражительности, эмоционального истощения.

Отцы, как правило, избегают ежедневного стресса, связанного с воспитанием аутичного ребёнка, проводя больше времени на работе. Тем не менее, они тоже переживают чувство вины и разочарования, хотя и не говорят об этом так явно, как матери. Кроме того, отцы обеспокоены тяжестью стресса, который испытывают их жёны, на них ложатся задачи материального обеспечения ухода за трудным ребёнком, которые обещают быть долговременными, фактически пожизненными. Об отцах детей с аутизмом имеется слишком мало исследований (Marsh, 1993; Lamb & Meyer, 1991), что не даёт возможности сделать какие-либо окончательные выводы.

Lamb & Meyer (1991) отмечают, что отцы и матери с самого начала по-разному реагируют на известие о нарушениях у ребёнка. Отцы, как правило, реагируют менее эмоционально и задают вопросы о долгосрочных последствиях нарушений; матери проявляют более эмоциональную реакцию и выражают боязнь не справиться с уходом за ребёнком. То есть, отцы воспринимают известие о нарушениях у ребёнка как инструментальный кризис, матери — как экспрессивный кризис. Отцы больше матерей озабочены социально приемлемым поведением своих детей, их социальным статусом и карьерой. В результате, отцы больше матерей беспокоятся о долгосрочных последствиях нарушений у своего ребёнка.

В особой ситуации растут братья и сёстры таких детей, они тоже испытывают бытовые трудности, и родители часто вынуждены жертвовать их интересами. В какой-то момент они могут почувствовать обделённость вниманием, посчитать, что родители их любят меньше. Иногда, разделяя заботы семьи, они рано взрослеют, а иногда переходят в оппозицию, формируя особые защитные установки, и тогда их отчуждённость от забот семьи становится дополнительным источником стресса для родителей. Из-за нежелания родителей разговаривать на тему присутствия в семье особенно-го ребёнка, братья и сёстры могут страдать от недостатка информации, неадекватно оценивать складывающуюся ситуацию, которая часто осложняется тем, что внешне, физически, аутичный ребёнок выглядит здоровым. В исследовании Wasserman (1983) отмечается, что недостаточная или неверная информированность ведёт к возникновению следующих вопросов:

1. Кто виноват в наличии нарушений?
2. Заразны ли нарушения?
3. Следует ли рассказывать об этом родным и друзьям? Как об этом говорить?

4. Что означают ограниченные возможности брата/сестры для моего собственного будущего?
5. Как справляться с отрицательными эмоциями — гневом, болью, чувством вины?
6. Как вести себя с братом/сестрой и с другими людьми из моего непосредственного окружения?

Дети, плохо осведомленные о сути и последствиях аутизма, часто испытывают трудности в развитии самовосприятия (Wasserman, 1983). Отмечается, что у брата или сестры, отождествляющих себя с аутичным ребёнком, могут развиваться те же симптомы, в то время как дети, психологически отделяющие себя от аутичного брата/сестры, более благополучны психологически (Bank & Kahn, 1982). Брат или сестра аутиста могут не понимать своей роли в семье и ощущать себя вторым отцом или матерью (Powell & Gallagher, 1993). Родители же зачастую не замечают и не понимают данных проблем, оценивая психологическое состояние «здоровых» детей в более радужных тонах, чем сами дети (Wallinga; Pauio & Skeen, 1987). В настоящее время в литературе достаточно много исследований, посвящённых вопросу взаимоотношений между братьями и сёстрами, один из которых здоров, а другой страдает от нарушений развития, не вызывает сомнения факт, что эта область заслуживает внимательного изучения (Deluca & Solerno, 1984; Lobato, 1990; Moorman, 1994; Powell & Gallagher, 1993; Seligman, 1991; Stoneman & Bergman, 1993; Trevino, 1979).

Ощущение матерями отличия от окружающих ребёнка и самих себя, по ассоциации распространяется и на других членов семьи, на отцов, братьев и сестёр, бабушек и дедушек. В контексте социальных взаимоотношений эти люди также чувствуют себя обесцененными, что вызывает ощущение стигматизации и стыда. При этом одни из них могут пытаться отдалиться от аутич-

ного ребёнка, а другие – попытаться до минимума сократить контакты с посторонними (менталитет «осаждённой крепости»). Кроме того, часто приходится сталкиваться с предубеждениями против детей с нарушениями и со стороны специалистов. Так, Resnick (1984), основываясь на своём обзоре специальной литературы, сообщает о негативном отношении со стороны учителей, консультантов, социальных работников и врачей (Darling, 1983).

Очевиден факт, что многие окружающие аутичного ребёнка люди, прежде всего его близкие, нуждаются в информировании на доступном уровне, а зачастую и в психологической либо медицинской

помощи. Основная задача при коррекционной работе с аутичным ребёнком – его успешная социализация. Но это возможно лишь при благополучном социальном окружении. Помочь аутичному ребёнку можно, лишь одновременно помогая его близким. На сегодняшний день мы недостаточно информированы об особенностях социального окружения аутичного ребёнка, хотя научные исследования в данной области продолжаются. Не вызывает сомнения факт, что дальнейшие открытия в данной области окажут существенное положительное влияние на практику обучения и воспитания детей с аутизмом. ■

#### *Литература:*

1. Аппе Ф. Введение в психологическую теорию аутизма. – М.: Теревинф, 2006.
2. Мэш Э., Вольф Д. Детская патопсихология. Нарушения психики ребёнка. – СПб.: ПРАЙМ-ЕВРОЗНАК, 2003.
3. Никольская О.С., Баенская Е.Р., Либлинг М.М., Костин И.А., Веденина М.Ю., Аршатский А.В., Аршатская О.С. Дети и подростки с аутизмом. Психологическое сопровождение. – М.: Теревинф, 2005.
4. Селигман М. Обычные семьи, особые дети. – М.: Теревинф, 2007.
5. Baron-Cohen S., 1991. Do people with autism understand, what causes emotion? *Child Development*, 62.
6. Baron-Cohen S. & Bolton P., 1993. *Autism; the facts*. Oxford; Oxford University Press.
7. Munday P., Sigman M. Specifying the Nature of the Social Impairment of Autism // Ed. by G. Dawson – N.Y. – L.; The Guilford press, 1989.
8. Klin A., F.R. Volkmar, S.S., Sparrow, 1992. Autistic social dysfunction; some limitations of theory of the mind hypothesis *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33.
9. Phillips W., 1993. Understanding intention and desire by children with autism. PhD thesis, University of London.