

ВИВЧЕННЯ ТЕОРІЇ ТА ІСТОРІЇ СОЦІАЛЬНОЇ РОБОТИ

DOI 10.33287/11212

УДК 316.747.8

СТИГМАТИЗАЦІЯ ОСІБ З РОЗЛАДАМИ СПЕКТРУ АУТИЗМУ ТА ЧЛЕНІВ ЇХНІХ РОДИН ЯК ФЕНОМЕН ТА ЯК ПРОЦЕС (ОГЛЯД ЛІТЕРАТУРИ)

STIGMATIZATION OF PERSONS WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS AND THEIR FAMILIES AS A PHENOMENON AND AS A PROCESS (LITERATURE REVIEW)

Ольга Столярик

Аспірантка Академії праці, соціальних відносин і туризму

Olha Stoliaryk

PhD student of the Academy of Labour, Social Relations and Tourism

 orcid.org/0000-0003-1105-2861

 shimon.vi@socosvita.kiev.ua

Анотація

Стаття має на меті дослідити різні підходи до концептуалізації стигми, як феномену, процесу і як наслідку соціальної взаємодії у системі суспільних відносин. Здійснено аналіз класифікацій прояву стигми за різними її ознаками: рівнями її впливу, предикатами її появи, механізмами впливу. Описано упередження та стереотипи щодо осіб з розладами спектру аутизму, внаслідок стигматизації у царині ментального здоров'я, проаналізовано комплексність дії механізмів стигми, її між секторальні вияви. Доведено, що наслідки соціального клеймування осіб, що мають стосунок до РСА, їх стійке неприйняття суспільством є предикатом соціальної ексклюзії, причиною трансформації життєвих комунікацій із зовнішнім середовищем.

Ключові слова:

стигма, стигматизація, самостигматизація, атрибуційна модель стигми, розлад спектру аутизму.

Key words:

stigma, stigmatization, self-stigmatization, attribution at model of stigma, autism spectrum disorder.

Abstract

Increasingly common in society are children with autism spectrum disorder which are characterized by low social competence, low level of communication, features of behavior and thinking that complicates the process of their socialization.

Medical constructs of disability, in particular PCA, for a long time, people were imposed to the Ukrainian society the notion about persons with autism as deficient and disabled individuals, that deepened the social insulation of themselves and the members of their families caused daily stress. In the result of the appearance of a child with a disorder, the relationships within the family, as well as contacts with society are deformed, families are often stigmatized, hanging them negative label.

Particular attention is paid to the issues of stigmatization of the sick patients diagnosed with ASD from the outside of the society, self-stigmatization and coping with the effects of stigma have been put on the annual meeting of the American Psychiatric Association in 1989. Review of modern scientific literature shows that stigma is a broad construction, which comprises many different processes that operate at different levels. The analysis of contemporary foreign studies gives grounds for the separation of the two key approaches to the conceptualization of stigma: the attribution model and a model of content stereotype that offers not only excellent interpretations of the essence of stigma as a phenomenon, but also various interventions, in particular, regarding to counteraction stigmatization of people with mental health problems. The important aspect of stigma is that it is both a process and the product of social relations, a certain result of social reaction to deviance, the main mechanism of which is the transformation of intense emotional

reactions to stigma. The article analyzes the classifications of the manifestation of stigma for its various features: the levels of its influence, the predicates of its appearance, the mechanisms of influence exposure. Prejudices and stereotypes regarding to persons with spectrum disorders are described autism, as a result of stigmatization in the field of mental health, the complexity of the mechanisms of stigma and its intersectoral manifestations are analyzed. Consequences of social branding of persons related to ASD, their persistent rejection by society is a predictor of social exclusion, the cause of the transformation of life communications with the environment and need social work interventions.

Інформація про рукопис

Надійшов до редакції:

18.02.2019

Рецензований: 1.03.2019

Подано доопрацьовану версію: 23.03.2019

Прийнятий до друку:

15.04.2019

Вступ

Сім'ї, в яких народилась дитина з ураженнями нервової системи, на ранніх етапах її розвитку часто не знаходять власних ресурсів подолання проблем, з якими вони стикаються, і змушені кардинально змінювати стиль свого життя. Унаслідок появи дитини з порушенням відносини в середині родини,

а також контакти з соціумом деформуються, сім'ї часто зазнають стигматизації, тобто навішування негативних ярликів, негативного ставлення [59, 68].

Дедалі поширенішою у суспільстві є поява дітей із розладами спектру аутизму (далі в тексті - РСА) [66]. Такі розлади характеризуються низькою соціальною компетентністю, низьким рівнем комунікації і особливостями поведінки та мислення [44]. Тому особи з РСА - в силу свого стану - мають проблеми із соціалізацією. Водночас медичні конструкти інвалідності, зокрема й РСА, тривалий час нав'язували суспільству уявлення про осіб з аутизмом як про дефіцитарних та неповносправних індивідів, що поглиблювало соціальну ізоляцію їх самих та членів їхніх родин, зумовлювало щоденний стрес та депресію у членів родини, а також їх неприйняття у суспільстві [57; 73].

Особливу увагу питанням стигматизації хворих з діагнозом РСА зі сторони соціуму, самостигматизації і подолання наслідків стигми приділили на щорічному засіданні Американської психіатричної асоціації у 1989 р. [3, с. 65-72]. Документ Всесвітньої організації охорони здоров'я, ВООЗ (2005 р.) визначає боротьбу з стигматизацією осіб з психічними розладами - пріоритетним напрямком соціальної політики [69, с. 1-2], а X конференція Європейських національних координаторів Програми психічного здоров'я ВООЗ (2008 р.) оголосила пріоритетом дестигматизацію медичної допомоги [64, 66 с.].

В українському науковому дискурсі із соціальної роботи та психічного здоров'я обговорюється питання стигми, стигматизації та дискримінації людей, що мають проблеми із здоров'ям, зв'язку між наявністю хвороби та соціальним відторгненням, соціально-педагогічні аспекти стигми [43; 49; 51; 72]. Проте наявні лише окремі праці, які розглядають питання стигматизації дітей із проблемами психічного здоров'я, зокрема специфічні проблеми тих, що мають РСА, та родин, що їх виховують [48; 60; 62; 70]. Відтак, як видається, бракує системного погляду на питання стигматизації родин, де є особа з РСА, розуміння зв'язку між стигматизацією та соціалізацією. Наразі метою цієї розвідки є виявлення сучасних тлумачень стигми та процесів стигматизації, характеристика впливу явища стигматизації на соціальну адаптованість родин, що виховують дітей з РСА.

Методологія роботи

Ця наукова розвідка ґрунтується на аналізі наукової літератури на основі пошукових запитів у GoogleScholar. Для пошуку використовувались ключові слова «stigma», «stigmatization», «autism», «ASD», «stigma and socialization».

Під час пошуку було обрано інтервал 2000-2019 рр. Проте у вибірку потрапили й ті праці, що були опубліковані раніше і в яких викладено концептуальні засади, що сформували сучасні уявлення про поняття «стигма» та «стигматизація» (як-от теорія стигми І. Гофмана [13], яка розглядає стигматизацію через призму стереотипів та в контексті соціальної нерівності; тощо)

Під час пошуку було отримано понад 10 000 посилань на англомовні, російськомовні та вітчизняні публікації. Для аналізу відібрано ті повнотекстові статті, до яких наявний доступ через наукометричні бази даних і які розкривали механізми стигматизації та особливості впливу стигматизації на процес соціалізації осіб з аутизмом та членів їхніх родин. Загалом до вибірки аналізу потрапило 75 наукових праць.

Під час аналізу було використано загальнонаукові методи аналізу та синтезу, узагальнення. Параметрами аналізу виступали: властивості стигми як соціокультурного явища; характеристики процесу стигматизації як навішування ярликів; специфіка стигматизації тих, хто має діагноз РСА та їхніх родичів; взаємозв'язки між соціалізацією як процесом засвоєння індивідом впродовж усього його життя соціокультурного досвіду, внаслідок чого людина стає особистістю, та стигматизацією, специфіка таких зв'язків для осіб, що мають діагноз РСА та їхніх родичів.

Основні результати дослідження

Традиційні та сучасні підходи до розуміння стигми

Результати першого комплексного дослідження щодо стигми опубліковані в 1963 р. в книзі американського соціолога Ервінга Гофмана [13, с. 1]. Він тлумачив її як певний знак, щось незвичне для людини, що дає змогу індивідам без стигми судити про моральний статус носія стигми. Науковець виокремлював три основні групи стигм: фізичні дефекти, вроджені (tribal) та такі, що мають індивідуальний характер, як наприклад психічні розлади, або просто найбільш яскраво виражені вади характеру (рис. 1).

Стигма, пов'язана з фізичною вадою	<ul style="list-style-type: none"> •захворювання, травми, каліцтво, таврування
Стигма індивідуального характеру	<ul style="list-style-type: none"> •психічні розлади, девіантна, адиктивна, деліквентна поведінка, низький соціальний статус, нетрадиційна сексуальна орієнтація, суїцидальність, радикальні соціополітичні погляди
Стигма "філогенезу раси, національності та релігії" або "родова стигма"	<ul style="list-style-type: none"> •приналежність до певної раси, національності, релігії, національної меншини, субкультури

Рис. 1. Класифікація стигм Е. Гофмана

Джерело: Складено авторкою на основі Goffman I. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Shuster [13].

Завдяки роботам швейцарського психіатра Асмуса Фінзена, який виділив такі види стигм (вроджену стигму, стигму внаслідок хвороби, стигму приналежності до меншості), майже одночасно поняття «стигма» почало використовуватися в медицині [51]. У соціальній роботі та соціальній політиці вивчення стигми пов'язують з іменами британських дослідників Малкома Пейна [35] та Роберта Пінкера [37]. Вони фокусувались на негативних соціальних стереотипах щодо певних осіб та груп людей, дистанції, яка виникає між клієнтами соціальної роботи та суспільством, залежності від соціальних служб, набутій безпорадності, зв'язку стигми та бідності.

Огляд сучасної наукової літератури засвідчує, що стигма - це широка конструкція, яка охоплює багато відмінних процесів, які діють на різних рівнях. Б. Лінк та Дж. Фелан визначають стигму як спільне виникнення декількох психосоціальних процесів, де люди спочатку позначаються як такі, що мають певну соціально значущу характеристику, а згодом асоціюються з негативними стереотипами. Відтак, такі «мічені» особи зазнають дискримінації та втрати соціального статусу, що призводить до неоднакових результатів для різних стигматизованих груп [27]. За дослідженнями [9; 26; 36] стигму можна уявити на індивідуальному рівні як переживання та сприйняття стигматизованих груп, наприклад, переконання щодо того, наскільки інші дотримуються поглядів, які стигматизують; очікування та досвід зіткнення стигми чи дискримінації; та інтерналізацію негативних стереотипів, тобто самостигматизацію. На громадському, публічному рівні стигма значною мірою стосується соціального ставлення та стереотипів відносно груп, тоді як структурний рівень стосується соціальної політики та інституціональної практики, яка - навмисно чи ненавмисно - обмежує можливості, ресурси або добробут людей.

Науковці також розрізняють зовнішню та внутрішню стигму: зовнішня - неприйняття, дискримінація та ізоляція осіб, наділених стигмою, що може проявлятися у домінуванні, пригніченні, використанні

сили та контролю, агресії, категоризації, осуді та образах, а внутрішня, або самостигматизація - психологічні переживання та відчуття стигмованої особи (комплекс неповноцінності, особиста вина, страх) [74; 75]. На думку Ю. Сіроткіна, існує три типи стигм: позитивна, нейтральна і негативна [65]. Однак, у соціальній роботі стигму і пов'язану з неї дискримінацію все ж відносять до негативних феноменів [14; 15].

Соціальна стигма притаманна кожній культурі, кожному поколінню, кожному суспільству. За твердженням Дж. Довідіо, Б. Мейджор та Дж. Крокер, одна із функцій стигми - це подолання тривоги, підвищення самооцінки шляхом порівняння себе з іншими, а також формування почуття контролю над соціальними ситуаціями. Ці вчені вважають стигму потужним феноменом, який має виразний ціннісний характер. У її вивченні вони виокремлюють когнітивний, афективний та поведінковий підходи [10].

Дослідники, які займаються проблемою поширення феномена стигми, вказують, що існують різні теоретичні підходи до пояснення суті феномену стигми та передумов його поширення: теорія міжгрупових протиріч; соціального впливу, теорія «цапа-відбувайла» тощо [53].

Аналіз сучасних закордонних досліджень дає підстави для виокремлення двох ключових підходів до концептуалізації стигми. Одні автори [8; 25] розглядають її з огляду на психологічні теорії атрибуції (що вивчають механізми міжособистісного сприйняття, коли відбувається приписування іншій людині причин її поведінки в тому випадку, коли інформація про ці причини відсутня або її недостатньо) і, відповідно, пропонують атрибуційну модель стигми, що виходить із бачення певних людей і груп як небезпеки. Інші автори [12; 39] наполягають на концепції стереотипів (стійких та обмежених уявлень про соціальний об'єкт, соціальні групи та їхніх членів, які виявляються у поведінці, оцінках і стосунках) у поясненні стигми та моделі змістового стереотипу, вимірами якого є теплота та компетентність. Емпіричні дослідження [24; 33; 38] підтверджують, що ці моделі пропонують не тільки відмінні тлумачення суті стигми як феномену, а й різні втручання, зокрема, щодо протидії стигматизації людей, які мають проблеми психічного здоров'я. На цей аспект доцільно звертати увагу при плануванні заходів із протидії появі стигми.

Процес стигматизації

У сучасній літературі, зокрема, у працях, що представляють результати емпіричних досліджень, стигму розглядають не тільки як феномен, але як процес. Власне, поклав цьому початок ще Е. Гофман, який визначав стигматизацію як процес виділення індивідів на підставі деяких відхилень від норми з метою застосування громадських санкцій. На думку Гофмана, головний наслідок стигматизації, заради якого такий процес взагалі реалізується соціальним простором полягає у нестачі чи повній відсутності прийняття й виштовхування стигматизованої особи в простір маргінальності [13]. Дослідник пов'язував стигматизацію з питаннями структурної нерівності в суспільстві. І ця його позиція є близькою професійній соціальній роботі, покликаний протистояти виявам соціальної несправедливості і протидіяти маргіналізації окремих осіб та груп у суспільстві.

Важливим аспектом стигматизації є те, що вона являється водночас процесом і продуктом соціальних відносин, певним результатом соціальної реакції на девіацію, основним механізмом якої є перетворення інтенсивної емоційної реакції на стигму. Так, російська дослідниця Т. Липай розуміє соціальну стигматизацію як реакцію на будь-яке відхилення від норм панівної культури і подальше закріплення цих відхилень за допомогою різноманітних символічних форм. Одна з основних умов цього процесу - «несхожість» індивіда на інших членів суспільства [56]. Трохи іншої думки дотримуються Т. Косова та Ю. Бохонкова, які наголошують на виявах соціального тиску на індивідів чи групу, в ході якого їм нав'язується певна стигма яка в подальшому визначає поведінку стигматизованих осіб і стає частиною їхнього «Я» [52]. А от Ю. Сіроткін стверджує, що процес «навішування ярликів» як

соціально визначення статусу індивіда, стає стереотипом і закріплює за індивідом статус «аутсайдера», що впливає на формування життєвого сценарію носія стигми [65].

У дослідженнях [2] можна виокремити такі прояви стигматизації, як: публічна стигма (комплекс соціальних і психологічних реакцій по відношенню до індивіда з дефектом), автостигма (комплекс індивідуальних соціопсихологічних реакцій, відчуттів та переживань особи, що підлягає стигматизації), стигма через асоціацію (з одного боку, це - соціальні реакції на осіб, що перебувають в соціальних відносинах із носієм стигми, наприклад: сім'я, друзі, волонтери, медпрацівники, педагоги, з іншого - психологічні реакції осіб, яких асоціюють), структурна стигма (легітимізація, збереження та підкріплення стигми соціальними інститутами та ідеологічними системами, наприклад: статус інваліда).

У роботах частини дослідників стигматизацію представлено як комплексний механізм. Наразі Б. Мейджор та Л. О'Брайен [30] розглядають її не як окремий процес виокремлення певних ознак чи соціального тиску, а як взаємодію різних соціальних процесів (рис. 2). І саме така інтегративна модель, на нашу думку, найбільше відповідає як сучасному розумінню стигми, так і ролі соціальних працівників у її протидії.

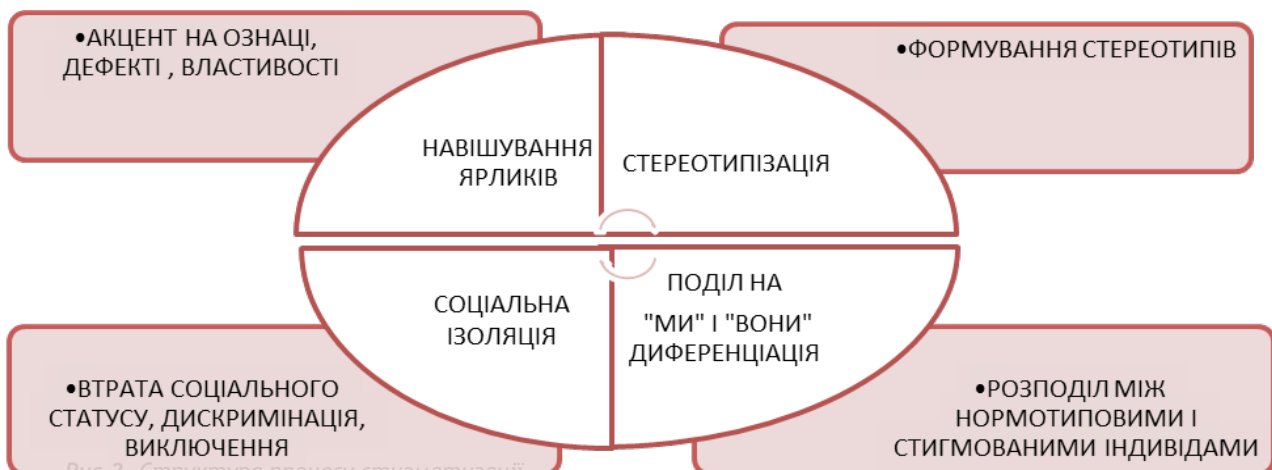


Рис.2. Структура процесу стигматизації

Джерело: Складено авторкою за Major B., O'Brien L.T. *The social psychology of stigma* // *Annual Review of Psychology* [30].

С. Котов та О. Степанов зазначають, що продуктом стигматизації осіб з інвалідністю, ставленням до них як до неповноправних членів суспільства є соціальна ексклюзія, бажання виключити їх з суспільного життя, максимально дистанціюватись від них, мінімізувати спілкування з ними [53]. Дослідження доводять, що стигматизація має виразний зв'язок із бідністю та несправедливим доступом до послуг охорони здоров'я, нерівністю у здоров'ї [11; 20; 22], здійснює негативний вплив на соціалізацію дітей, стосунки в родині та психологічний добробут [21, 4]. Стигматизація зумовлює вищий рівень депресії у тих, хто став її суб'єктом, хоча останні експериментальні праці демонструють складність шляхів від стигми до депресії та від депресії до клінічних результатів, пов'язаних із хворобою [28].

Однак, чи можна однозначно стверджувати, що стигматизація є деструктивним конструктом, який негативно впливає на носія стигми чи стигматизованих за асоційованою ознакою? Наразі Ю. Смирнова [67] виділяє шість типів настанов, що регламентують ставлення до стигматизованих осіб та груп. Вона їх поділила на негативні та позитивні (рис.3). З огляду на наведені дослідницею соціальні реакції можна прийти до висновку, що стигма не завжди є дезадаптивним механізмом, а формує і певні позитивні установки. Ба більше, у науковому дискурсі набула поширення «унітарна теорія стигматизації» Р. Хейхайата [17], що являє собою структуровану модель конструкту «особистої вигоди» - аспектів, що стоять

за різними видами стигматизації і їх впливом на формування ідентифікації індивіда. Теорія декларує вигоду для суб'єктів стигматизації, що проявляється в самозахисті та власній користі, самоствердженні внаслідок приниження інших.

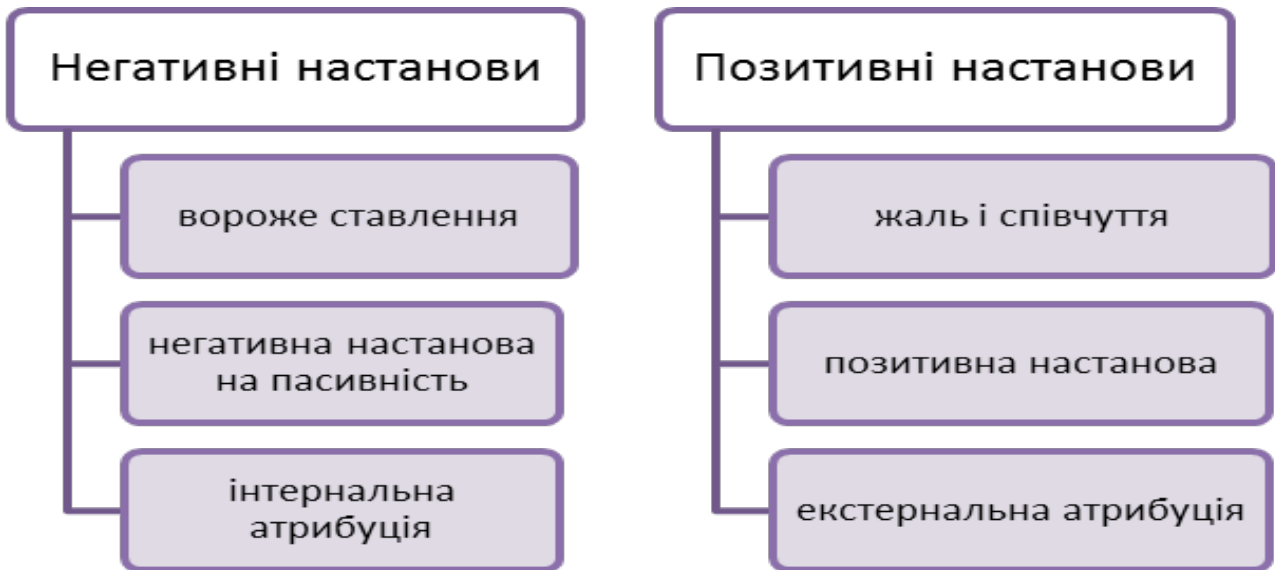


Рис.3. Соціальні реакції на носія стигми

Джерело: Складено авторкою за Смирновой Ю. С. Социальные «симптомы» болезней: предубеждения и предрассудки [67].

Таким чином, аналіз літератури свідчить, що у науковців немає однозначної оцінки механізмів та наслідків стигматизації. Хоча наявні дослідження, що підтверджують певний адаптивний характер стигматизації і позитивні реакції, проте в цілому дослідники більш схильні оцінювати її як дезадаптивний процес, що має негативні впливи на соціальне становище осіб та їхню соціалізацію.

Особливості стигматизації осіб з аутизмом та членів їхніх родин

У закордонній літературі значну увагу приділяють питанням стигматизації, зокрема й самостигматизації, осіб, які мають проблеми психічного здоров'я. Емпіричними дослідженнями, оприлюдненими у 2019 р. [5; 7; 19; 40] підтверджено, що низька самооцінка, щоденний стрес, депресія та аутистична стигма негативно впливають на перебіг лікування, реабілітації, соціалізації та ресоціалізації, а психічні хвороби є чинником негативних упереджень і соціальних стереотипів. Відтак оцінка стигматизації та розуміння її коренів набуває все більшого значення, оскільки визнається вплив стигматизації на стан психічного здоров'я [18].

Стигматизація осіб з аутизмом має низку особливостей. Розлад спектру аутизму являє собою складний комплекс порушень різного роду, яке в першу чергу проявляється в поведінковій сфері, соціальній взаємодії з середовищем. З раннього дитинства у дітей з РСА спостерігається порушення невербальної комунікації, складність встановлення зорового контакту, зниження здатності до адекватного емоційного реагування на зовнішні стимули [47].

Науковець І. Кац вважає, що основними показниками для клеймування є видимість і загроза [23] однак поняття видимості при РСА є невиразним, розмитим, адже діагноз не завжди має візуальні зовнішні ознаки і хвороба рідко діагностується при першому контакті. Дитина з аутизмом, на перший

погляд, нічим не відрізняється від нормотипових дітей, і коли вона проявляє поведінкові девіації у вигляді відмови, агресії, самостимуляції, сенсорних реакцій, це викликає непорозуміння навколишніх, яке переходить в гнів, образу, протест, навішування ярликів як на саму дитину, так і на членів її родини [59]. Зовнішність дітей з РСА, яка не відрізняється від зовнішності звичайних дітей, робить їхню поведінку більш стигматизованою.

Стигматизації зазнають й дорослі особи, які мають РСА. Так, дослідження, проведене у Німеччині, виявило, що більш високий рівень інтерналізованої стигми відчували ті, хто мав вік старший за 35 років і нижчий рівень освіти [1].

Одним із важливих предикатів стигматизації є загроза. Доведено, що поведінкові девіації, непередбачувані реакції, притаманні особам з РСА, сприймаються іншими як потенційна небезпека [23]. Тобто у розумінні стигматизації осіб із РСА у пригоді може стати атрибуційна модель стигми.

Численні емпіричні дослідження [6; 29; 31; 32; 34; 46], які передбачали вивчення життєвих ситуацій та безпосередні контакти з респондентами, доводять, що не тільки особи з РСА, а й їхні родини або ті, хто їм забезпечує догляд, зазнають стигматизації, що здебільшого зумовлює певну соціальну дезадаптованість сімей. Відбувається це в різних культурах та різних контекстах, на різних рівнях, зокрема й у медичних та соціальних закладах.

Сім'я та найближче середовище осіб з аутизмом піддаються стигматизації за асоціацією або «стигмі ввічливості». Існує тенденція клеймувати осіб, що мають ментальні, спадкові порушення значно частіше, ніж тих, хто отримав травму в результаті нещасного випадку. Саме тому, батькам дітей з РСА часто несвідомо нав'язують почуття провини через захворювання дитини, пов'язуючи некерівану, руйнівну поведінку із неправильними методами виховання, емоційною стриманістю, батьківською некомпетентністю, вседозволеністю тощо. Трапляються випадки, коли люди з низькою інклюзивною культурою, в яких є брак знань про специфіку і особливості діагнозу РСА, заявляють, що захворювання дитини - результат неправильного способу життя батьків, наслідок генетичних чи спадкових захворювань, вад внутрішньоутробного розвитку тощо. Такі суспільні реакції призводять до соціальної ізоляції родин, що виховують дитину з РСА, створення ситуацій приниження, формування почуття сорому за поведінку їхньої дитини, персоналізації провини, обмеження прав, відчуття зниження рівня життєдіяльності, набутої безпорадності, виникнення стресу та депресій, що має додатковий негативний ефект на процес соціалізації дитини з РСА, і без того ускладнений специфікою захворювання.

При вивченні стигматизації родин, що виховують осіб з РСА, окрім стигми через асоціацію розрізняють «вторинну стигму» (внутрішні психологічні переживання осіб, що виховують дітей з РСА). У працях Д. Грея доведено, що більшість батьків з часом приймають і засвоюють «стигму»: прийняття характеризується формуванням почуття неповноцінності, засвоєння - дискримінацією та соціальною ізоляцією. Відповідно до його досліджень, батьки не лише страждали від соціального виключення та ворожості, а й в рамках «вторинної стигматизації» звинувачували себе, мали почуття провини за поведінку дитини. Цікавим фактом є те, що більшій стигматизації вони піддавались перебуваючи в громадських місцях та соціальних установах, масових зібраннях людей [16]. Тобто, родини, де виховують дітей із РСА, стають носіями одразу кількох стигм: окрім стигми через асоціацію, вони страждають від автостигми.

Стигматизація осіб з РСА в Україні, як свідчать наукові джерела [51; 58; 61] має свої історичні корені та ряд суб'єктивних і об'єктивних причин:

- Застарілі підходи до визначення проблем осіб з аутизмом (практика примусового лікування в стаціонарних та інтернатних установах, помилки при проведенні діагностики і диференціації діагнозу РСА з іншими психічними захворюваннями, неадекватні методи лікування, реабілітації, недосконала система етичних норм та цінностей в сфері соціальної роботи, психіатричної допомоги та відсутність психологічної підтримки).

- Соціальне виключення, дискримінація за ознакою діагнозу, відсутність механізмів реінтеграції та соціальної реабілітації.
- Низький рівень соціальної політики держави щодо захисту, підтримки осіб з психічними розладами, відсутність державної і суспільної підтримки, несформована система протидії стигматизації, низький економічний рівень країни та економічна нерівність різних соціально-економічних груп.
- Відсутній доступ суспільства до інформації, брак відповідних наукових досліджень, досвіду.

Якщо розглядати стигматизацію в контексті протесту проти певних соціальних груп чи соціальних ролей, що виражається в соціальному клеймуванні, то він, як свідчить література [55; 63; 71] може проявлятися в двох шляхах. По-перше, це емоційний протест. Особа бачить, що в соціальному просторі група, до якої вона себе відносить, підлягає несправедливому відношенню, і доходить висновку, що несправедливість викликана зовнішніми, незалежними від неї причинами. В випадку стигматизації осіб, що мають стосунок до РСА, емоційний протест може проявлятися у формі уникнення (часткової або повної ізоляції: батьки уникають контактів з середовищем, спілкування в родині зводиться до взаємодії «батьки-дитина-батьки», відбувається руйнація контактів з близькими родичами, друзями та найближчим оточенням, відсутня активність у налагодженні взаємодії з суспільними установами і контакти здійснюються лише як крайня необхідність) та у формі локалізації (спілкування батьків проходить лише в межах середовища, спорідненого з діагнозом РСА: соціальні установи та центри, що займаються реабілітацією дітей, державні заклади, що регулюють механізми правового забезпечення благополуччя, медичні установи, що здійснюють супровід дитини. Коло спілкування складають друзі, які розуміють специфіку захворювання, близькі родичі та інші батьки, що теж виховують дітей з діагнозом РСА). Другий шлях реакції на стигматизацію пов'язаний із соціальною ідентичністю. Людина приймає свій «соціальний маркер», коли усвідомлює, що з нею та багатьма подібними поведуться несправедливо, і буде власний життєвий сценарій відповідно до нав'язаних суспільством ролей. Це проявляється в нейтральній або активній соціальній позиції батьків, яка проявляється в прийнятті діагнозу та особливих механізмів соціальної взаємодії. Батьки беруть активну участь в суспільному житті, переймають правила і норми, які регламентує середовище, можуть виконувати роль «агентів змін» та впливати на інших, формуючи толерантне ставлення до себе та своєї дитини, активно брати участь у соціалізації дитини, сприяти формуванню інклюзивного освітнього та виховного середовища.

Варто зазначити, що на певному життєвому етапі позиція може змінюватись, що обумовлено соціальними та психологічними ресурсами родини і реакціями соціального середовища, впровадженням підтримувальних соціальних втручань і ширшими соціальними змінами. Наразі поділяємо думку Г. Кравченкової, що в Україні «механізму стигматизації може протистояти комплекс технологій, задача яких конструювання позитивних, чесних, відкритих відносин суб'єктів соціальної дії» [54]. При цьому слушною видається позиція тих дослідників [45; 42], які доводять, що протидія будь-якій стигмі потенційних та теперішніх клієнтів соціальної роботи має включати не тільки захисні стратегії, а й такі, що орієнтовані на заохочення носіїв стигми до активного життя в громаді, передбачають розгортання соціального активізму.

Прикінцеві міркування

Проведений теоретичний аналіз засвідчує, що у науковій літературі сформувались різні підходи до концептуалізації стигми. Це знайшло свій вияв у співіснуванні двох моделей стигми - моделі атрибуції та моделі змістового стереотипу. Дослідники намагаються класифікувати прояви стигми за різними ознаками: рівнями її впливу; предикатами її появи. У сучасній науковій літературі стигму розуміють

як феномен, процес і навіть як наслідок соціальних взаємодій у суспільстві, соціальну детермінанту здоров'я.

Соціальна стигма притаманна кожній культурі, кожному поколінню, кожному суспільству, адже виконує функцію стабілізатора для суб'єктів стигми, знижує тривогу, підвищує самооцінку шляхом порівняння себе з іншими, а також формує почуття контролю над соціальними ситуаціями. З іншої сторони, стигма може бути позитивним адаптивним способом створити своєрідну систему відносин носія стигми з соціумом.

У соціальній роботі слід звернути увагу на те, що стигма утворює невідповідність між візуальною та істинною ідентичністю, що дискредитує індивіда в системі соціальних відносин, порушує його громадянські права та впливає на свідомість та психіку.

Для соціальних працівників важливим видається розуміння комплексності механізмів дії стигми, її міжсекторальних виявів. Втручання соціальної роботи, що спираються на моделі багаторівневих і міжсекційних механізмів стигматизації, можуть бути інтегрованими та стосуватися екологічних, соціальних та внутрішньоособистісних факторів, які формують добробут тих, хто зазнає чи потенційно може зазнати стигматизації в суспільстві. В сучасному науковому полі стигматизація є гострою соціальною проблемою, яка формує нестабільну ситуацію в суспільстві, адже підлягати стигмі може кожний індивід чи група внаслідок ускладнення соціальних відносин та зростання факторів маркування тих чи інших осіб.

Стигма і стигматизація у царині психічного здоров'я віддзеркалює упередження та негативні стереотипи щодо психічних розладів та осіб, що їх мають, негативно позначається на процесах лікування, реабілітації, соціалізації та ресоціалізації.

Стигматизація осіб з РСА та членів їхніх родин в Україні має свої історичні передумови. Це, зокрема, застарілі підходи до визначення проблем осіб з аутизмом, помилки при проведенні діагностики і диференціації діагнозу РСА з іншими психічними захворюваннями, недосконала система етичних норм та цінностей в сфері соціальної роботи, соціальне виключення, дискримінація за ознакою діагнозу, неефективність соціальної політики держави щодо захисту, підтримки осіб з психічними розладами, відсутній доступ суспільства до інформації, брак відповідних наукових досліджень, досвіду. Ці чинники стали пусковими механізмами у формуванні суспільних упереджень, стереотипів, стигматизації не лише самих осіб з РСА, а й найближчого їхнього оточення, зокрема батьків.

Стигматизація однозначно впливає на процес соціалізації осіб з РСА та адаптованість родин, що виховують дітей з РСА, адже крайнім її проявом є соціальна ізоляція, відторгнення, дискримінація та порушення прав. Наслідки соціального клеймування осіб, що мають стосунок до РСА, їх стійке неприйняття суспільством, породжене упередженнями та стигмою, призводить до соціальної ексклюзії, випадання з життєдіяльності суспільства, трансформації життєвих комунікацій із зовнішнім середовищем як самої особи, так і її близьких. Саме тому є доцільним продовжити дослідження соціальних механізмів зниження стигм, технологій адаптивного супроводу родин, де виховуються діти з РСА, чинників зниження соціального маркування або трансформації стигм в позитивні упередження.

Література та джерела інформації

1. Bachmann C.J. et al. Internalised stigma in adults with autism: A German multi-center survey // *Psychiatry Research*. 2019. Vol. 276. P. 95-99.
2. Bos A.E.R., Pryor J.B., Reeder G., Stutterheim S.E. Stigma: advances in theory and research // *Basic and applied social psychology*. 2013. Vol. 35. P. 1-9.
3. Byrne P. Stigma of mental illness and the ways of diminishing it // *Advances in Psychiatri Treatment*. 2000. № 6 (1). P. 65-72.

4. Carnevale F. A. Revisiting Goffman's Stigma: the social experience of families with children requiring mechanical ventilation at home // *Journal of Child Health Care*. 2007. Vol. 11(1). P. 7-18.
5. Cassidy C., Erdal K. Assessing and addressing stigma in bipolar disorder: The impact of cause and treatment information on stigma // *Stigma and Health*. 2019. URL: <http://dx.doi.org/10.1037/sah0000181>
6. Chan K.K.S., Lam C.B. Self-stigma among parents of children with autism spectrum disorder // *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2018. Vol. 48. P. 44-52.
7. Chaudhry T., Chen S.H. Mental illness stigmas in South Asian Americans: A cross-cultural investigation // *Asian American Journal of Psychology*. 2019. Vol 10(2). P. 154-165.
8. Corrigan P. W. Mental Health Stigma as Social Attribution: Implications for Research Methods and Attitude Change // *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2000. Vol. 7. P. 48-67.
9. Corrigan P.W., Markowitz F.E., Watson A.C. Structural levels of mental illness stigma and discrimination // *Schizophr. Bull.* 2004. Vol. 30. P. 481-491.
10. Dovidio J.F., Major B., Crocker J. Stigma: Introduction and Overview // *The Social Psychology of Stigma* / Heartherton T.F., Kleck R. E., Hebl M.R., Hull J.G. (Eds.). New York and London: The Guilford Press, 2000. P. 1-28.
11. Earnshaw V.A., Chaudoir S.R. The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses // *J. Health Psychol.* 2011. Vol. 17 (2). P. 157-168
12. Fiske S. T., Cuddy A. J. C., Glick P.; Xu J. A Model of (Often Mixed) Stereotype Content: Competence and Warmth Respectively Follow From Perceived Status and Competition // *Journal of Personality and Social Psychology*. 2002. Vol. 82 (6). P. 878-902.
13. Goffman I. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon and Shuster, 1963. 178 p.
14. Goldbach J.T., Amaro H., Vega W., Walter M. D. The Grand Challenge of Promoting Equality by Addressing Social Stigma: Working Paper No. 18/ American Academy of Social Work and Social Welfare, 2015. URL: <http://grandchallengesforsocialwork.org/wp-content/uploads/2016/01/W16-The-Grand-Challenge-of-Promoting-Equality-by-Addressing-Social-Stigma1-1-2.pdf>
15. Gormley D., Quinn N. Mental health stigma and discrimination : the experience within social work // *Practice: Social Work in Action*. 2009. Vol. 21 (4). P. 259-272.
16. Gray D.E. «Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed»: Failed and enacted stigma among parents of children with high functioning autism // *Sociology of Health & Illness*. 2002. Vol. 15 (1). P. 102-120.
17. Haight R. A unitary theory of stigmatisation: Pursuit of self-interest and routes to destigmatisation // *British Journal of Psychiatry*. 2001. Vol. 178(3). P. 207-215.
18. Haight R. The development of an instrument to measure stigmatization: Factor analysis and origin of stigmatization // *The European Journal of Psychiatry*. 2005. Vol.19(3). P. 144-154.
19. Hahm S. et al. How stigma interferes with symptom awareness: Discrepancy between objective and subjective cognitive performance in currently untreated persons with mental health problems // *Stigma and Health*. 2017. URL: <http://dx.doi.org/10.1037/sah0000184>
20. Hatzenbuehler M.L., Phelan J.C., Link B.C. Stigma as a fundamental cause of health inequalities // *Am. J. Public Health*. 2014. Vol. 103. P. 813-821.
21. Hordge-Freeman E. What's love got to do with it?: racial features, stigma and socialization in Afro-Brazilian families // *Ethnic and Racial Studies*. 2013. Vol. 36 (10). P.1507-1523.
22. Inglis G. et al. Health inequality implications from a qualitative study of experiences of poverty stigma in Scotland // *Social Science & Medicine*. 2019. Vol. 232. P. 43-49.
23. Katz I. *Stigma: A social psychological analysis*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc., 1981. 152 p.
24. Key K.D., Cereminy H.N., Vaughn A. Testing two models of stigma for birth mothers of a child with fetal alcohol spectrum disorder // *Stigma and Health*. Vol 4(2). P. 196-203
25. Key K.D., Vaughn A.A. Active coping efforts temper negative attributions of disability stigma // *Stigma and Health*. 2019. Vol 4(2). P. 152-164
26. Kowalski R.M., Peipert A. Public- and self-stigma attached to physical versus psychological disabilities // *Stigma and Health*. 2019. Vol 4(20). P. 136-142.

27. Link B.C., Phelan J.C. Conceptualising stigma // *Annual Review of Sociology*. 2001. Vol 27. P. 363-385.
28. Logie C. H. et al. Adapting stigma mechanism frameworks to explore complex pathways between intersectional stigma and HIV-related health outcomes among women living with HIV in Canada // *Social Science & Medicine*. 2019. Vol. 232, P. 129-138.
29. Lovell B., Wetherell A. Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD // *Psychiatry Research*. 2018. Vol. 270. P. 426-429.
30. Major B., O'Brien L.T. The social psychology of stigma // *Annual Review of Psychology*. 2005. Vol. 56. P. 393-442.
31. Mak W.W.S., Kwok Y.T.Y. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong // *Social Science & Medicine*. 2010. Vol. 70 (12). P. 2045-2051.
32. Mitter N., Ala A., Scior K. Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review // *Research in Developmental Disabilities*. 2019. Vol. 89. P. 10-21.
33. Muschetto T., Siegel J.T. Attribution theory and support for individuals with depression: The impact of controllability, stability, and interpersonal relationship // *Stigma and Health*. 2019. Vol 4(2). P. 126-135.
34. Patra S., Kumar Patro B. Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India // *Asian Journal of Psychiatry*. 2019. Vol. 44. P. 45-47.
35. Payne M. Strategies for the Management of Stigma through Social Work // *The British Journal of Social Work*. 1980. Vol. 10(4). P. 443-456.
36. Pescosolido B.A., Martin J.K. The stigma complex // *Annu. Rev. Sociol.* 2015. Vol. 41. P. 87-116.
37. Pinker R. *Social theory and social policy*. London: Heinemann. 1971. 226 p.
38. Riley T. A. Stigma, Stereotypes, and Attributional Theory: A Successful Merger // *The Journal of Educational Thought (JET) / Revue de la Pensée Éducative*. 2010. Vol. 44, No. 2. P. 229-246.
39. Sadler M.S., Meagor E.L., Kaye K. E. Stereotypes of mental disorders differ in competence and warmth // *Social Science & Medicine*. 2012. Vol. 74(6). P. 915-922.
40. Sánchez J. et al. Predictors of perceived social effectiveness of individuals with serious mental illness // *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2019. Vol 42(1). P. 88-99.
41. Schmitt M.T. et al. Consequences of perceived discrimination for psychological well-being: a meta-analytic review // *Psychol. Bull.* 2014. Vol. 140. P. 921-948.
42. Semigina T. HIV-activism in a post-socialist state: the case of Ukraine // *Kyiv-Mohyla Law and Politics Journal*. 2015. Vol. 1. P. 113-133.
43. Semigina T. Is Zero Discrimination possible? Voices from Ukraine Getting to zero: Global social work responds to HIV / Henrickson, M., Chipanta, D., Lynch, V., Muñoz Sanchez, H., Nadkarni, V., Semigina, T., & Sewpaul, V. (Eds.). Geneva: UNAIDS and IASSW, 2017. P. 255-280.
44. Singh N. et al. Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) for Mothers of Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Effects on Adolescents' Behavior and Parental Stress // *Mindfulness*. 2014. №5. P. 646-657.
45. Sultan A., Mažeikienė N. Living with HIV in post-Soviet states: Rejecting individual stigma through social activism // *International Social Work*. 2019. URL: <https://doi.org/10.1177/0020872819858746>
46. Zhou T. et al. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning // *Psychiatry Research*. 2018. Vol. 264. P. 260-265.
47. Айсина Р. М., Нестерова А. А., Брыкова Р. М. Готовность детей с РАС к образовательной инклюзии как одно из условий преодоления их социальной стигматизации // *Международный научно-исследовательский журнал*. 2019. № 11 (77) Ч. 1. С. 101-104.
48. Бастун Н.А., Журавель К.С., Куценко Т.О. Реабілітація дітей і молоді з помірною, важкою та глибокою інтелектуальною недостатністю: сьогоденні реалії та перспективи // *Актуальні проблеми навчання та виховання людей з особливими потребами*. Київ: Університет «Україна», 2004. 448 с.
49. Галецька І., Влох О., Животовська Л. Психологічні аспекти стигми психічних розладів. Львів: Видавництво Романа Романка, 2007. С. 60 -96
50. Доній Н. Є. Стигматизація осіб, які оступилися: питання новітнього часу // *Вісник Дніпропетровського університету. Серія: Філософія*. 2016. № 2. С. 93-100.

51. Клименко В.І., Анісімова Ю.В. Проблема стигматизації та самостигматизації при організації психіатричної допомоги (огляд літератури) // Україна. Здоров'я нації. 2012. № 1(21). С. 160-163.
52. Косова Т. В.; Бохонкова Ю. О. Стигматизація як соціальний фактор // Суспільство і особистість у сучасному комунікаційному дискурсі : матеріали Всеукр. наук.-практ. конф., 9-10 квітня 2018 р. / редкол. : В. Л. Погребна, Н. В. Островська, І. Ю. Тонких та ін. Дніпро : ЛІРА, 2018. С. 264-267.
53. Котов С. В., Степанов О. В. Социокультурные предпосылки и следствия стигматизации людей с ОВЗ: понятие «инвалид» как стигма // Гуманитарные, социально-экономические и общественные науки. 2017. №12. URL: <https://online-science.ru/userfiles/file/ewssnzvhjwkahtmlacb8strx-8ajgljl.pdf>
54. Кравченкова Г. Н. Стигматизация в контексте современных теорий коммуникации (обзор зарубежных теорий) // Социологические исследования современного общества : методология, теория. 2009. № 844. С.102-107.
55. Кухарчук О.В., Игнатъева О.К. Особенности семей, воспитывающих дошкольников с расстройствами аутистического спектра // Реабилитация, абилитация и социализация: междисциплинарный подход. Москва: Перо, 2016. С. 132-143.
56. Липай Т. П. Социальная стигматизация как объект управления в образовательном пространстве : автореф. дис. на канд. соц. наук : спец. 22.00.08 «Социология управления. Москва: Акад. труда и соц. отношений, 2008. 164 с.
57. Михайлова Н.Ф., Гутшабаш М.Е. Повседневный стресс и копинг родителей, воспитывающих детей с аутизмом // Проблемы современного педагогического образования. 2016. №53-10. С. 294-302.
58. Нерівність в Україні: масштаби та можливості впливу / за ред. Е.М.Лібанової. Київ: Інститут демографії та соціальних досліджень імені М.В. Птухи НАН України, 2012. 404 с.
59. Нестерова А. А., Хитрюк В. В. Стигматизация и предрассудки в отношении родителей, воспитывающих ребенка с расстройствами аутистического спектра // Вестник МГОУ. Серия: Психологические науки. 2018. № 4. С. 50-61.
60. Портницька Н., Савиченко О. Стигматизація проблем психічного здоров'я в українському та польському освітньому просторі // Українська полоністика. Вип. 15. С. 174-184.
61. Проблеми забезпечення прав і свобод людини : зб. матеріалів V Міжнар. наук.-практ. конф. (м. Луцьк, 14 груд. 2018 р.) / уклад. Л. М. Джурак. - Луцьк : Вежа-Друк, 2018. 210 с.
62. Психолого-педагогічний супровід сім'ї у роботі психолого-медико-педагогічної консультації / За ред. А. Г. Обухівської. Київ : Український НМЦ практичної психології і соціальної роботи, 2015. 66 с.
63. Садко И.А., Карпенко Т.В. Опыт организации и реализации инклюзивной практики для детей с расстройствами аутистического спектра в образовательное пространство ДОУ // Образование и воспитание. 2017. № 1(1). С. 24-31.
64. Сенюта І.Я., Клапатий Д.Й. Психіатрична допомога: механізми забезпечення прав пацієнтів та їхніх законних представників. Львів : Вид-во ЛОБФ «Медицина і право», 2013. 66 с.
65. Сироткин Ю. Л. Стигматизация как социокультурный феномен // Вестник Казанского юридического института МВД России. 2015. №2 (20). С. 100-106.
66. Скрипник Т.В. Феноменологія аутизма. Київ: Фенікс, 2010. 320 с.
67. Смирнова Ю. С. Социальные «симптомы» болезней: предубеждения и предрассудки. 2017. URL: <https://ffsn.bsu.by/ru/pers-p-kpsi/72-smirnova-ys/136-smirnova-ys-pub.html>
68. Соціальні послуги на рівні громади для осіб з інтелектуальною недостатністю: Посібник для відкритого навчання / За ред. Синьова В. М. Київ: Джерела, 2004. 311 с.
69. Стигматизация и дискриминация лиц с психическими заболеваниями в Европе // Европейская конференция ВОЗ. Хельсинки, 2005. С. 1-2. URL: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0016/100870/rbrief10.pdf
70. Танасієнко О.В. Аутизм, сім'я, суспільство: роздуми напередодні одного благодійного проекту // Сімейна політика в Україні: проблеми і перспективи розвитку: матеріали Всеукраїнської науково-практичної конференції (04 квітня 2018 р., м. Київ) / [Ред. кол. І. Г. Губеладзе та ін.] Київ, 2018. С. 166-167

71. Терещук А.Д. Психологічна допомога дітям з порушеннями емоційної сфери // Проблеми загальної та педагогічної психології. 2012. Т. 24. Ч. 5. С. 217-229.
72. Товщик С. А. *Стигматизація (stigmatization)* // Енциклопедія прав людини : соціально-педагогічний аспект / За заг. ред. Н. А. Сейко. Житомир, 2014. С. 208-212.
73. Филиппова Н.В., Барыльник Ю.Б., Гусева М.А., Мишукова А.Ю., Олейникова Е.Р. Стигматизация и расстройства аутического спектра: определение и пути решения проблемы // Психическое здоровье. 2018. Т.16. № 1. С. 45-55.
74. Чутора М. В. Самостигматизація осіб із психічними захворюваннями як реакція на стигматизацію суспільством // Науковий вісник Ужгородського університету : Серія: Педагогіка. Соціальна робота. 2012. Вип. 25. С. 229-231.
75. Чутора М. В. Стигматизація: сутність, види, причини виникнення // Науковий вісник Ужгородського університету : Серія: Педагогіка. Соціальна робота . 2011. Вип. 20. С. 177-180.