

Советы, как помочь людям с синдромом Прадера–Вилли справиться с переменами

Большинство людей с синдромом Прадера–Вилли (СПВ) плохо переносят перемены. Каждый из них реагирует по-своему, но с трудностями может столкнуться любая семья. Под словом «перемена» могут подразумеваться самые разные ситуации: от заменяющего преподавателя в школе до нового маршрута для поездки на машине или новой чашки. Перемены могут случаться резко и неожиданно, как при отключении электричества. Негативная реакция на перемены у человека с СПВ может выражаться в нежелании выполнять просьбы, следовать распорядку или планам и может быстро перейти в персеверацию (устойчивое повторение вопросов или фраз), привести к спорам или проявлению агрессии. Замыкание в себе — другая распространенная реакция на волнения, связанные с переменами. Подобные реакции могут привести к стрессовой ситуации в семье, поскольку зачастую возникают в самый неподходящий момент.

Почему люди с СПВ плохо справляются с переменами?

Считается, что проблема заключается в неспособности «переключать» внимание. Людям с СПВ, как правило, тяжелее переключать внимание с одного предмета на другой. Британские ученые доказали: чем труднее человеку с СПВ переключаться с одного предмета на другой, тем больше он будет сопротивляться перемене. Также известно, что людям с СПВ легче следовать привычным рутинным действиям, и им нередко присущи ритуализированное поведение и нежелание менять привычки. Несмотря на то, что реакция на перемены может быть различной, пациенты с СПВ чувствуют себя спокойнее с распланированным графиком без неожиданных ситуаций. Если о перемене известно заранее, можно использовать различные стратегии, позволяющие избежать сильного волнения, которое возникает в таких случаях.

Что поможет избежать волнения при переменах?

Существуют простые и практичные стратегии, позволяющие смягчить реакцию на *ожидаемые* перемены.

- Заранее обсудите запасной план. Например, договоритесь купить груши, если в магазине не окажется яблок. Предварительно обсудив ситуацию, вы подготовите человека к возможным изменениям.
- Тщательно продумайте детали плана, обговорите его и с человеком с СПВ, и со всеми участниками. Порой у людей с СПВ могут быть ожидания, о которых вы не знаете. Например, они могут ждать, что по пути домой вы заедете за чашкой кофе. И если вы, не зная этого, сразу поедете домой, то они воспримут это как изменение плана действий. Поэтому необходимо заранее обсуждать все подробности запланированных ситуаций.
- Договоритесь о соблюдении ряда правил в ситуациях за пределами дома. Например, установите следующее правило: «Если по какой-либо причине ты начнешь кричать, то мы вернемся домой».



Перед выходом из дома напомните об этом правиле в положительной формулировке: «Если ты будешь вести себя хорошо, мы останемся до конца и не уедем домой раньше». Плохое поведение должно повлечь за собой неизбежные последствия, и, хотя применение этого правила на практике может вызвать сложности, однажды уехав домой, вы сумеете избежать многих трудностей в будущем.

- Не скупитесь на похвалу, если перемена воспринимается благосклонно.

- Используйте доску для заметок или составляйте планы в письменной форме. Любое изменение плана отмечается на доске заранее. Например, можно составить расписание на неделю. Туда можно вписать посещение врача или другие изменения обычного распорядка дня. Если человеку с СПВ по какой-либо причине не нравится план, он может сообщить вам об этом заранее, и тогда, возможно, вы вместе обсудите проблему и найдете решение.

Как смягчить реакцию на непредсказуемые внезапные изменения?

Иногда изменения случаются в последнюю минуту, совершенно непредсказуемо. При удачном стечении обстоятельств можно быстро отреагировать на это изменение и успокоить человека.

Ниже описаны несколько стратегий, которые помогли родителям и опекунам в подобных ситуациях.

- Предложите решение, перед тем как описывать перемену. Например, если любимая кофейня закрылась на ремонт, начните со слов: «Сегодня мы едем пить кофе в другую кофейню. Все будет немного по-другому! Мы попросим их приготовить кофе так, как тебе нравится. Наша любимая кофейня сейчас закрыта и снова откроется на следующей неделе, так что сегодня мы не сможем туда поехать». В этом примере информация о том, что кофейня закрыта, подается в самом конце, а в начале сообщается о том, что человек все равно получит вкусный кофе.
- Попробуйте проиллюстрировать проблему или изменение плана. Например, если вы хотели передвинуть шкаф в комнату, а он там не поместился, то человеку с СПВ будет проще понять проблему, если вы покажете шкаф, стоящий за порогом, вместо того, чтобы объяснять проблему словами. Простые рисунки иногда выглядят понятнее, чем словесные объяснения.
- Будьте терпеливы и спокойны: чтобы понять и принять перемену, требуется время.
- Попробуйте подчеркнуть положительные стороны перемен.
- Также можно поделиться собственными переживаниями по поводу изменений и попросить человека с СПВ помочь вам в сложившейся ситуации — делегирование ответственности позволит смягчить реакцию.

Умение справляться с переменами играет важную роль в жизни людей с СПВ. Эффективные стратегии, помогающие принять перемены, позволяют уменьшить волнение, а также улучшить здоровье и поведение.

Даже «положительные перемены», например отпуск или праздник, могут стать источником стресса для людей с СПВ, поскольку они представляют собой отклонение от привычного распорядка. Персеверация, сильное волнение и беспокойство о том, что может произойти во время поездки, возникают довольно часто. Можно не говорить человеку с СПВ о предстоящей «положительной» перемене, но это не всегда является удачным решением.

Кроме того, можно подробно обсудить случившееся вместе с человеком с СПВ и найти возможное



решение, чтобы избежать трудностей в будущем. Например: «В следующий раз, если ты заметишь, что кошка поранилась в драке и у нее образовался гнойник, то, наверное, лучше сразу отвезти ее к ветеринару, и не пытаться лечить ее самостоятельно?». Если вы получите утвердительный ответ,



www.ipwso.org

этот вариант можно добавить к возможным решениям проблемы. Выпишите его на доску и убедитесь, что новый план известен вашему собеседнику.

После ссоры или вспышки гнева, когда человек с СПВ успокоится и даже начнет сожалеть о своем поведении, спросите его, чем *вы* можете помочь в следующий раз, если его что-то расстроит так же сильно. Ответы могут вас удивить. Зачастую они способствуют положительным результатам. Например: «Пожалуйста, оставь меня в покое на какое-то время», «Пожалуйста, выслушай меня», «Пожалуйста, не обращай со мной, как с ребенком» — выполнение таких просьб позволяет предотвратить ссоры и вспышки гнева.

Все дело в компромиссе

По мере взросления характер человека с СПВ может смягчиться. Пациент с СПВ, а также его родители, родственники и друзья семьи ожидают, что со временем окружающие начнут относиться к пациенту, как к взрослому. Как родители и опекуны мы понимаем, что это не всегда возможно, но иногда можно проявить гибкость и оказывать больше доверия в определенных областях. Это нелегкая задача, и порой доверие может быть обмануто, но с помощью обдуманных компромиссов можно прийти к соглашению. Люди с СПВ не могут принимать взвешенные решения и контролировать собственные эмоции, но когда они спокойны и счастливы, эти трудности незаметны. Поэтому необходимо всегда обсуждать последствия заранее.

Доверие и передача ответственности на безопасных условиях помогают изменить поведение к лучшему. *Например:* при посещении заранее запланированного мероприятия человек с СПВ может взять с собой ограниченную сумму денег — это позволит повысить уверенность в себе и укрепить доверие. Однако чтобы этот способ сработал успешно, понадобится тщательная подготовка, подробное объяснение и обсуждение плана. Также очень важно обговорить «запасные» решения для ситуаций, когда обговоренный компромисс не срабатывает: «Если ты потратишь деньги, которые мы договорились использовать с другой целью, то в следующий раз тебе лучше не брать деньги с собой. Я оплачу все сама, чтобы у тебя не было искушения потратить деньги на еду». У людей с СПВ разные характеры и когнитивные способности. Одни могут проявлять больше ответственности, чем другие. Если финансовая ответственность не обязательна, лучше всего ее избежать, чтобы человек не совершал ошибок.

Рекомендация родителя: «Основная суть компромисса заключается в том, что, если вы собираетесь *что-то забрать* у человека, вам необходимо дать ему что-нибудь взамен». *Например:* «К сожалению, я не могу разрешить тебе оставить собаку дома, потому что у нас мало места. Но ты можешь завести птичку или рыбку. К тому же можно договориться, чтобы ты помогал выгуливать бездомных собак из приюта, ведь им тоже хочется побегать».

Приведите логичные аргументы («у нас мало места») и объясните факты. Следует предложить что-то взамен (например, рыбку или птичку), а также подчеркнуть их ответственность и возможность сделать что-

Подготовив человека с СПВ к перемене, вы позволите ему осознать изменения и их последствия в



когнитивном и эмоциональном плане. Возможно, для этого потребуется приложить больше усилий и потратить больше времени, но, как правило, результаты того стоят. Тем не менее, если человек с СПВ испытывает стресс по неизвестной вам причине или замечает, что вы сами испытываете беспокойство, то, несмотря на все предлагаемые стратегии, могут возникнуть трудности. Не вините никого в неудаче. Продолжайте использовать предупреждающие стратегии с позитивным подходом. Со временем вы заметите улучшения.