

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.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

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, 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.