

**Психологическое сопровождение семьи,
воспитывающей ребёнка с РАС:**

ЗАЧЕМ ПСИХОТЕРАПЕВТ РОДИТЕЛЯМ?

Романова Е.В.




Drops of Color

Luterman (1984) пишет в своей работе о глухоте:

«Когда в семье рождается глухой ребёнок, можно сказать, что до некоторой степени глохнет вся семья»

Эмоции и чувства родителей

угнетенность *смятение* ужас
бессилие шок страх *агрессия* горе
брошенность *замешательство* *безнадежность* стыд
гнев вина тоска *смущение*
стресс *боль* оцепенение отчаяние паника
печаль дезорганизация *неопределенность* зависть
растерянность
негодование беспокойство злость *горечь*
подавленность тревога *отчуждение*
одиночество уныние страдание
хаос депрессия *беспомощность* обида
возмущение недоумение **неуверенность** опустошение
крах
бесперспективность сомнения *безразличие*
отвергнутость усталость
апатия *ярость* *запутанность*

тревога
беспокойство
неуверенность
замешательство
смятение
растерянность
запутанность
неопределенность
сомнения
недоумение
оцепенение

горечь
боль
страдание
горе

возмущение
негодование
ЗЛОСТЬ
гнев
агрессия
ярость

шок
паника
ужас
страх
стресс

хаос
дезорганизация

смущение
СТЫД
обида

крах
разочарование
бесперспективность
безнадежность

ВИНА

усталость
апатия
бессилие
беспомощность
опустошение
тоска
печаль
депрессия
уныние
безразличие
отчаяние
угнетенность
подавленность

отвергнутость
брошенность
отчуждение
ОДИНОЧЕСТВО

ЗАВИСТЬ

Мысли родителей

Это ужасно и несправедливо. Я не могу так жить.

Почему я? За что? ...Значит, **я виноват**. Все было бы по-другому, если бы не...

Как раньше никогда не будет. Это **катастрофа**. Это **невыносимо**.

Не хочу, чтобы у меня был такой ребенок. Это невыносимо.

Что будет дальше? **Нет определенности**, и это ужасно.

Нет выхода. Все кончено. Нет перспектив. Нет будущего. Нет никакой надежды. Впереди ничего позитивного, только ожидание надвигающейся катастрофы.

Ничего не могу планировать. Это ужасно.

Я ничего **не могу контролировать**, это невыносимо.

Нет ресурсов. Нет энергии. Это **мне не по силам**.

Мы никому не нужны.

Это случилось со мной, значит, я не заслуживаю счастья.

Я **должен быть идеальным** родителем и сделать все для ребенка.

Должен быть сильным, выстоять любой ценой.

Моя жизнь — противостояние миру. Жизнь вопреки. Жизнь «на обочине».

Некоторые иррациональные верования родителей (в концепции когнитивной психотерапии)

- «ситуация ужасна и катастрофична, если события происходят не так, как хотелось бы, чтобы они происходили»,
- «каждый должен быть совершенно компетентен, адекватен и иметь достижения во всех возможных отношениях, чтобы считать себя ценным»,
- «всегда есть правильное, точное и совершенное решение проблемы, и катастрофой является то, что это решение не найдено»,
- «гораздо легче избежать жизненных трудностей или собственных обязанностей, чем встретиться с ними лицом к лицу и справиться с ними».

Основные кризисные периоды:

- узнавание о нарушениях развития у ребенка (кризис сообщения),
- начало школьного возраста,
- возраст окончания школы,
- старение родителей.

Этапы принятия болезни

- 1) Шок. Отрицание и изоляция:** «Нет, только не мы. Этого не может быть». «Он на самом деле нормальный. Это ошибка». Поиски «более компетентных» специалистов.
- 2) Гнев:** «Почему именно мы?» «Куда смотрели специалисты раньше?!» «Это я виновата, я при беременности поскользнулась и упала!»
- 3) Торговля/сделка:** «Сейчас мы просто найдём волшебную таблетку или лучшего врача, и всё наладится». «Если я очень постараюсь, состояние чудесным образом улучшится». Поиски «более эффективных» методов коррекции и терапии.
- 4) Депрессия:** «Ничего не изменить, все будет только еще хуже...». Вина, страдание, страхи за будущее.
- 5) Смирение. Принятие.**

*В основу положены описанные Э. Кюблер-Росс «этапы умирания»
(E.Kübler-Ross On death and dying, 1969)*

Принятие считается достигнутым, когда родители демонстрируют все или некоторые из следующих характеристик:

1. Они способны относительно спокойно говорить о проблемах ребенка.
2. Они способны сохранять равновесие между проявлением любви к ребенку и поощрением его самостоятельности.
3. Они способны в сотрудничестве со специалистами составлять краткосрочные и долгосрочные планы.
4. У них имеются личные интересы, не связанные с ребенком.
5. Они способны что-либо запрещать ребенку и при необходимости наказывать его, не испытывая чувства вины.
6. Они не проявляют по отношению к ребенку ни гиперопеки, ни чрезмерной и ненужной строгости.

География проекта



Москва – Хабаровск – Владивосток

ХАБАРОВСК: сентябрь 2009 года – август 2012 года (3 года)

- Центр психотерапии КГБУЗ "Краевая психиатрическая больница" Министерства здравоохранения Хабаровского края
- Хабаровская коалиция НКО, работающих с родителями детей с ограниченными возможностями здоровья «Мы вместе!» (АНО помощи людям с аутизмом "Реальная помощь" и др.)
- Уполномоченный по правам ребенка в Хабаровском крае

ВЛАДИВОСТОК: январь 2013 года – декабрь 2014 года (2 года)

- Диспансерное отделение ГБУЗ "Краевая клиническая психиатрическая больница"
- Благотворительный фонд "Владмама" и интернет-портал для родителей Приморья "Владмама"
- Неформальное общество помощи аутистам «Маленький принц»

МОСКВА: июнь 2016 года – настоящее время

- Региональная общественная организация помощи детям с РАС "Контакт"
- Ресурсный центр НКО "Добрынинский" Комитета общественных связей г.Москвы

Теоретические основания:

медицинская антропология и медицинская психология

1. Модели роли больного, модели медицины, развитие представлений о болезни в истории медицины, моделирование представлений о здоровье и болезни в разных культурах.
2. Внутренняя картина здоровья. Внутренняя картина болезни. Уровни и типы внутренней картины болезни, особенности при отдельных заболеваниях. Методы диагностики отношения к болезни.
3. Стигма психиатрии и проблемы дестигматизации. Мифы, стереотипы, предрассудки о соматических и психических болезнях.
4. Семья и психическая болезнь. Этапы принятия (реакция на болезнь).
5. Иррациональные верования родителей в концепции когнитивно-бихевиоральной терапии, возможности коррекции.
6. Концепция recovery (выздоровления) в психиатрии.
5. Учение о стрессе. Стресс-менеджмент. Синдром эмоционального выгорания. Психосоматические расстройства: вопросы профилактики и терапии.

Работа врача-психотерапевта и психолога с родителями детей с РАС

- 1) информирование по отдельным вопросам, связанным с нарушением развития ребенка (симптоматика, этиология, прогноз, методы коррекции и терапии и пр.), возможностями получения специализированной помощи и взаимодействию с общественными организациями;
- 2) диагностика и коррекция отношения к состоянию, особенностей реагирования и копинг-стратегий в связи с наличием у ребенка расстройства развития;
- 3) развитие навыков эффективной опеки (навыков эффективного общения в семье, умения четко определять границы аномального поведения и т. д.);

- 4) диагностика и коррекция текущего эмоционального состояния родителей (в т.ч. депрессии, чувства вины, стыда, самообвинений и т.д.), уровня тревожности;
- 5) диагностика и коррекция когнитивных искажений, приводящих к нарушению эмоционального состояния;
- 6) первичная и вторичная профилактика психосоматических расстройств у родителей;
- 7) коррекция дисфункциональных внутрисемейных отношений;
- 8) индивидуальная психотерапия в связи с экзистенциальными переживаниями родителей;
- 9) коррекция мифов, стереотипов и предрассудков, связанных с психическими расстройствами, дестигматизация.

Случай 1. Мальчик 5-ти лет с диагнозом атипичный аутизм с умственной отсталостью после смерти матери воспитывается бабушкой по линии матери и отцом.

Бабушка практически всю ответственность за воспитание, судьбу двоих детей умершей дочери берет на себя, говорит, что отец детей не сможет вынести такого бремени, сдастся. Считает, что все должна успеть сама. Испытывает чувство вины за смерть дочери. Кроме того, глубоко переживает в связи с недавней смертью своего мужа, выполнявшего роль главы большой семьи.

Случай 2. Девочки 4-х и 7-ми лет с РАС воспитываются матерью и бабушкой по линии матери, отец проживает отдельно, мало заинтересован в участии в жизни бывшей семьи. Отношения между женщинами в семье с частыми конфликтами, со стороны бабушки постоянны претензии и обвинения, отсутствует минимальная эмоциональная поддержка. Кроме того, в связи с проблемами с дочерьми мать ограничила круг своего общения вне дома, все время проводит с детьми, решая задачи терапии и реабилитации. Мать беспокоит выраженное эмоциональное истощение в связи с состоянием детей, повышенный уровень тревоги, ощущение бесперспективности своего будущего и будущего своих детей, наконец, она считает себя виновной в проблемах детей и отказывает себе в праве быть счастливой.

Случай 3. Мальчик 4-х лет с диагнозом аутизм, воспитывается в полной семье, имеет старшую сестру 7-ми лет. Рассчитывать на минимальную помощь и эмоциональную поддержку со стороны бабушек и дедушек не могут. Прародители со стороны отца проживают в другом регионе. Отношения с прародителями со стороны матери с частыми конфликтами, постоянны претензии в том, что мать виновата в развитии заболевания у ребенка, т.к. "плохо воспитывала, плохая мать", приглашая в гости, бабушка по линии матери говорит, "чтобы приходили только с дочерью". Мать около года находится в состоянии депрессии, переживает из-за собственной вины за состояние ребенка, считает, что ее жизнь закончилась, набрала лишний вес, перестала уделять внимание своему внешнему виду. Около полугода беспокоит нейродермит.

Инструкция по безопасности

Safety instructions
Sicherheitsvorschriften
Consignes de sécurité
Consignas de seguridad

Airbus A 321



В соответствии с международными требованиями, предлагаем ознакомиться с порядком использования аварийно-спасательного оборудования. Вам необходимо выполнять все указания экипажа и световых табло. In accordance with the international regulations we suggest that you get acquainted with the procedure of the safety equipment usage. Follow the directions of the crew and the signs.

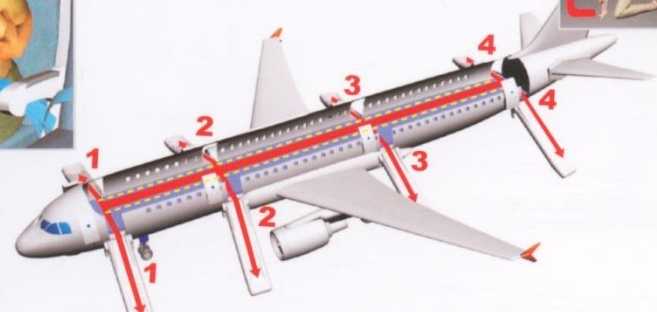
Взлет и посадка
Take off and landing
Start und Landung
Décollage et atterrissage
Despegue y aterrizaje

Во время полета
During the flight
Während des Fluges
Pendant le vol
Durante el vuelo

O₂
Кислород
Oxygen
Sauerstoff
Oxigene
Oxi

Аварийная посадка
Emergency landing
Nollandung
Atterissage force
Aterrizaje forzoso

Аварийная посадка на воду
Ditching
Wasserung
Amerrissage
Amaraje



Инструкция по безопасности

Safety instructions
Sicherheitsvorschriften
Consignes de sécurité
Consignas de seguridad

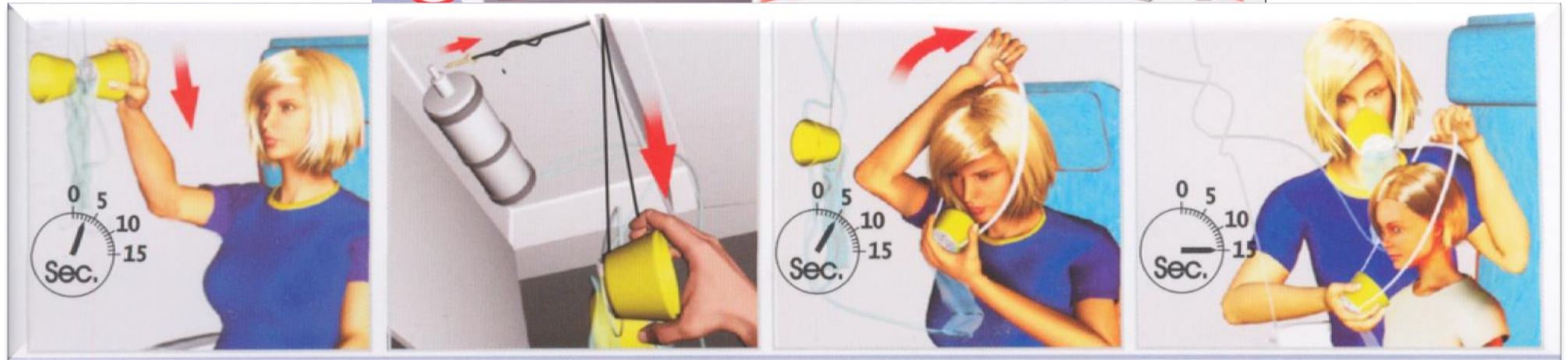
Airbus A 321



В соответствии с международными требованиями, предлагаем ознакомиться с порядком использования аварийно-спасательного оборудования. Вам необходимо выполнять все указания экипажа и световых табло. In accordance with the international regulations we suggest that you get acquainted with the procedure of the safety equipment usage. Follow the directions of the crew and the signs.



Взлет и посадка
Take off and landing
Start und Landung
Décollage et atterrissage
Despegue y aterrizaje

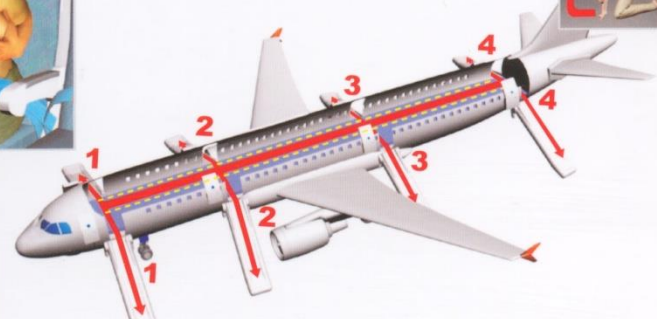


Аварийная посадка
Emergency landing
Nollandung
Atterissage force
Aterrizaje forzoso

Аварийная посадка на воду
Ditching
Wasserung
Amerrissage
Amaraje



SMOKE FIRE





РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР НКО

Комитета общественных связей
города Москвы



_____ СОВМЕСТНЫЙ проект _____



Группа
психологической
поддержки
родителей
"Особый ребёнок"

Тематические встречи:

- ❑ проблемы принятия ситуации,
- ❑ вина и вопросы ответственности,
- ❑ вопросы этиологии и патогенеза, терапии и коррекции РАС, противоречия терапевтических подходов,
- ❑ особенности взаимоотношений с близкими родственниками (прародители и т.д) в связи с наличием в семье ребенка с РАС,
- ❑ особенности взаимодействия родителей (и семьи в целом) с другими людьми, в т.ч. урегулирование возникающих конфликтных ситуаций,
- ❑ поведение в ситуации ухудшения психического состояния,
- ❑ проблемы взросления ребенка,
- ❑ особенности социальной адаптации молодых людей с РАС: трудности и возможности,
- ❑ страхи и экзистенциальные переживания родителей,
- ❑ проблема эмоционального выгорания и его профилактики и др.

Группа психологической поддержки родителей "Особый ребёнок"

Встречи группы проходят по адресу:
г. Москва, ул. Коровий вал, д. 3, стр. 5,
Ресурсный центр НКО «Добрынинский»
(м. Добрынинская)

Вход свободный

Приглашаются все заинтересованные

8-925-0-399-488

Подробности: www.facebook.com/osobyi

Рекомендуемая литература

обычные семьи, особые дети

системный подход
к помощи детям
с нарушениями развития

Милтон Селигман, Розалин Бенджамин Дарлинг

Селигман М., Дарлинг Р.Б. Обычные семьи, особые дети. Системный подход к помощи детям с нарушениями развития. -

М, Теревинф, 2007. - 368 с.

"Системный подход, применяемый авторами, позволяет им рассмотреть влияние особого ребенка на каждого члена семейной системы и выделить стадии адаптации к травмирующим обстоятельствам. Члены семьи, справившиеся с тяжелыми переживаниями, эмоционально принявшие ребенка с нарушениями развития, отмечают, что, несмотря на многочисленные трудности, в их жизни произошли положительные изменения: семья стала более сплоченной, появилось больше взаимной любви и заботы, сами члены семьи лично изменились, стали сильнее".

Рекомендуемая литература



Вулис Р. Если ваш близкий страдает душевной болезнью. -

М., «Нолидж», 1998.

"Эта книга задумана как справочное пособие для тех, чьи близкие страдают тем или иным видом психического расстройства. Идет ли речь о взрослом или ребенке, живет ли больной дома, в больнице или другом медицинском учреждении или же вообще избегает постоянного места жительства - его близкие лишь выиграют, узнав, как правильно понимать больного, и научившись наилучшим образом вести себя с ним в ходе ежедневного общения".

Романова Елена Владимировна

психиатр, психотерапевт

врач высшей категории

e-mail: dr.romanova@mail.ru

тел.: 8-925-0-399-488

Приглашаем к сотрудничеству!