

Масштаб переживания болезни ребенка-инвалида замещающими родителями.

Понятие « масштаб переживания болезни», предложенное для описания комплекса переживаний, мыслей и намерений больного С.С.Либином, в настоящее время используется реже, чем введенное Р.А. Лурия понятие « внутренней картины болезни». Концепцию ВКБ развивали работы В.И. Мясичева, Л.Ф.Бурлачук, В.В. Николаевой и других . В настоящее время ВКБ признается частным случаем «внутренней картины здоровья» (В. Е. Каган). Наряду с ВКБ существуют понятия "переживание болезни"; "чувство болезни"; "сознание болезни", отношение к болезни; "реакция на болезнь"; "реакция адаптации"; "позиция к болезни"; "концепция болезни", и др. Однако для цели данной статьи- показать феномен частичного распознавания или частичного игнорирования симптомов заболевания ребенка-инвалида в замещающей семье , недостаточную степень осознания и понимания сущности заболевания и ограничений поведения или, наоборот, преувеличение выраженности симптомов и недооценки ресурсов ребенка- понятие «масштаб переживания болезни» является наиболее адекватным термином.

Масштаб переживания болезни «изнутри»(или варианты внутренней картины болезни) в медицинской литературе представлен в виде шкалы из 5 пунктов: -
Нормозогнозия (адекватная реакция) -правильная оценка состояние здоровья, совпадающая с мнением врача. -

Гипернозогнозия (паника, ипохондрия) –преувеличение выраженности и последствий симптомов или своего заболевания в целом. -

Гипонозогнозия -отрицание болезни, недооценка тяжести своего состояния. -

Диснозогнозия. Искаженное восприятие своего заболевания с элементами гипер- и гипонозогнозии. -

Анозогнозия. Полное отрицание болезни как таковой

Считаем возможным применить шкалу для анализа образа болезни ребенка у его родителей, то есть картины болезни, которая лишена параметра «внутренняя», так как эта картина формируется вне больного организма, ведь и ребенок, и сам симптом находятся для родителей во внешнем мире.

В городе Сасово в настоящее время около 60 замещающих семей (около 80 детей). В них проживают 15 детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями здоровья . Все замещающие родители, не являющиеся близкими родственниками, прошли подготовку в Школе приемных родителей (далее ШПР) при отделе социально-психологической помощи детям и подросткам МКУ ЦОДОУ. Родители знакомы с понятиями депривация, ЗПР,ЗРР, поражения нервной системы, умственная отсталость, последствия травмы и жестокого обращения. Кроме того, дополнительно к утвержденной программе подготовки они проходили консультацию педиатра по вопросам здоровья детей, частых заболеваний у детей, находившихся в трудных жизненных ситуациях. В ШПР разработано методическое пособие «Особенности медицинской подготовки приемных родителей» (Чернышова Ю.В., Селиванова И.И., 2010). Тем не менее, масштаб восприятия болезни приемного ребенка, как оказалось, мало зависит от теоретической подготовки и больше обусловлен глубинными установками, приводящим при равных знаниях- к разным воспитательным и лечебным действиям . Обсуждаемые феномены обнаружили в ходе подготовки кандидатов и сопровождения состоявшихся семей, индивидуальной консультационной работы с родителями и детьми, но строгая количественная оценка им только предстоит.

Примеры из практики даны без указания на личные данные или с изменением некоторых обстоятельств для обеспечения анонимности сведений.Состояние здоровья ребенка, наличие ограничений возможности здоровья или статуса «инвалид», по словам замещающих родителей, является одним из факторов выбора или отклонения кандидатуры ребенка. В восприятии этого фактора родителями могут обнаруживаться все описанные выше варианты масштаба переживания болезни, но наиболее часты 2 - тревожная чувствительность и пренебрежение (аналогичны гипернозогнозии и гипонозогнозии).

Доля тревожащихся, по нашим наблюдениям, выше среди усыновителей и опекунов, фактически являющимися усыновителями по мотивации приема ребенка в семью и распределению ролей. Для них физическое и психическое здоровье будущего ребенка порою становится более важным, чем желаемый возраст и пол, хотя в начале пути кандидаты обычно определяются именно с этими параметрами и настаивают на них. Наличие в банке данных здорового ребенка иного возраста и пола может изменить установки родителей. Многие из них верят, что среди детей, подлежащих опеке и усыновлению, чудесным образом именно для них предназначен абсолютно здоровый ребенок, и именно его они намерены искать. Очевидно, что на этом пути их ждут разочарования, постепенно меняющие их критерии. На этапе начала подготовки, по словам родителей, допустимый уровень снижения здоровья у ребенка, которого они готовы принять в семью - наличие легких заболеваний, не требующих длительного, сложного или дорогостоящего лечения, дальних поездок к специалистам. Уровень здоровья ребенка многим кажется постоянной величиной. Родители мало знакомы с понятиями ремиссии, компенсации, реабилитации. Хотя среди приемных детей г. Сасово благодаря упорной целенаправленной работе замещающих родителей уже есть случаи снятия серьезных диагнозов у детей. Обнаружение или развитие заболевания у ребенка-стресс, мотивирующий на поиски лечения. Гиперчувствительные родители иногда гиперизобретательны в попытках обезопасить ребенка. Так, одна из мам в ходе подготовки к предстоящей операции у дочери нашла биологических родственников ребенка- бабушку и мать, подружилась с ними, не сообщая ни им, ни остальным членам своей семьи о цели дружбы и о той роли предполагаемых доноров, которая им уготована. Операцию отменили, но на всякий случай контакты поддерживались, девочка даже ездила в гости, не зная, что это ее родственники. Наличие такого «скелета в шкафу» не прошло бесследно для всех участников. Этот пример показывает, как симптом заболевания может стать фактором детско-родительских отношений по типу гиперопеки и влияет на функционирование не только отдельной семьи, но всей семейной системы.

Среди профессиональных замещающих родителей больше доля тех, кто готов принять на воспитание ребенка-инвалида. Предполагаемый мотив-стимул- наличие дополнительных выплат на его содержание в семье, благоприятствующий фактор- наличие эмоциональной устойчивости и стенических качеств характера у родителей, позволяющих выдерживать трудности воспитания любых нестандартных детей (подтверждается результатами диагностики по тестам СМИЛ, Люшера, Розенцвейга). Уровень допустимого снижения здоровья у них также больше (согласны взять ребенка с видимыми признаками отставания, дефектами развития или заболевания, выезжать на консультации в областной центр). Принимая ребенка с ограничениями здоровья, добиваются более тщательного обследования и установления инвалидности (3 случая). Организуют лечение и оздоровительные поездки ребенка.

На невербальном уровне - при рассматривании фотографий детей- тревожащиеся о здоровье родители стараются разглядеть признаки неблагополучия, однако у родителей обеих групп обнаруживается нечувствительность к видимым признакам заболеваний или дизонтогенеза. Так, многие родители, зная о болезни Дауна, не могут распознать детей с указанным заболеванием на фотографиях.

Если тенденция игнорировать симптом (симптомы) сохраняется при приеме ребенка в семью, она может оказать влияние на формирующиеся вокруг поведения ребенка детско-родительские взаимоотношения, так как симптом воспринимается как намеренное «неправильное» поведение, устойчиво воспроизводимое ребенком, не поддающееся коррекции (атрибуция к внутренним устойчивым параметрам). Вместо «ребенок объективно не может- по независящим от него обстоятельствам в виде дефекта» появляется «он специально не делает или не хочет делать». И даже с восклицательным знаком или прописными буквами!

Так, мама девочки-инвалида 7 лет с нарушением моторного развития неоднократно и очень эмоционально жаловалась на такое «поведение», как неустойчивая походка («штормит как моряка на палубе»), отказ самостоятельно спускаться по лестнице чередованием шагов- ребенок спускался только приставными, цепляясь за перила. Если мама пыталась убрать руку с перил, девочка тут же садилась на ступеньки, а значит,

пачкала одежду пылью. Она неопратно ела, потому что не умела кусать хлеб и часто проливала питье. Маме было удивительно, что ребенок не может выполнить действия по словесной инструкции и не берет пример с других детей в семье.

В другой семье при диагнозе ВСД и нарушений в сердечной деятельности мама на приеме у психолога предъявляла жалобы на вялость, заторможенность, пассивность, унылый вид дочери, избегание активных видов отдыха и занятий, быстрое утомление от домашней работы или посещения церковной службы.

Достаточно хорошее состояние собственного здоровья, наличие стеничных черт характера и снижение уровня эмоциональной эмпатии и идентификации мешают родителям прочувствовать симптом как реально действующий внешний фактор и начать борьбу с ним, а не с «плохим» поведением ребенка.

В ходе сопровождения замещающих семей выявилось, что родителям трудно прогнозировать проблемы здоровья не только визуально, но даже на основе результатов подробного обследования, который каждый ребенок проходит перед помещением в семью. Часто они просто передают карту участковому врачу без анализа состояния здоровья, знают о заболеваниях ребенка только самое общее, не всегда могут воспроизвести название болезни и ее суть, и что удивительно, редко задают вопросы врачам об этом. Они ждут, что медперсонал сам расскажет им об этом (то есть демонстрируют внешний локус контроля). Это касается как соматических, так и психических заболеваний. При обращении к психологу- как правило, в острой ситуации (конфликты со сверстниками, воровство, сексуальные нарушения, падение успеваемости) выясняется, что ребенок «вроде бы» стоит на учете у психиатра, но когда и почему поставлен, какое требуется лечение, родители не знают.

Наряду с видимыми физическими недостатками и проявлением распространенных соматических болезней, которые часто оказываются «невидимыми» для родителей, от осознания ускользают симптомы органического поражения ЦНС, указанного в медкарте(диагнозы ММД, ПЭП,ЗПР, эпи-синдром и другие). Достаточная сохранность ребенка в быту создает ощущение достаточной работоспособности, продуктивности, уровня развития. Явления истощаемости, снижения уровня мышления, дефекты памяти, внимания, восприятия- прежде всего в учебе, но так же и в повседневной жизни- оказываются неприятным сюрпризом для родителей. Пытаясь преодолеть дефект педагогическими мерами, они заставляют ребенка заниматься все больше и больше, делать задания на черновик во избежание ошибок, организуют дополнительные занятия, а проблема не решается. При ЗПР родители «согласны» воспринимать отставание в физическом развитии (плохо кормили, осложненная беременность) и недооценивать отставание в нервно-психическом развитии. Именно признаки задержки физического развития (малый вес,рост, грацильность) распознаются при рассматривании фотографий детей.

Реакции и поведение родителей указывают на недостаточное понимание влияния психических заболеваний на поведение. При большинстве заболеваний в период ремиссии или при достаточной компенсации ребенок производит впечатление адекватного, предсказуемого, достаточно открытого к воспитательным воздействиям. Обострение заболевания может вести к поведению, противоречащему логике здравого смысла. Так, подросток с последствиями органического поражения ЦНС, жестокого обращения, с расторможенностью влечений на уроках упорно отвлекался на игры в мобильном телефоне. В качестве наказания его лишили права пользоваться телефоном и планшетом дома. Сначала он тайно по ночам брал телефон опекуна, затем в школе без спроса взял телефон одноклассника. Хотя ранее уже обвинялся в краже телефона и осведомлен о юридических последствиях. Невозможность удержаться от реализации желания и соблюдать правила,частично обусловленная болезнью, опекуном воспринимаются как проблемы характера и воспитания. Не имея опыта общения с психическими больными и достаточных теоретических знаний, родители либо начинают игнорировать симптом, либо искать ему логическое объяснение, а в итоге оказываются в тупике, и именно здесь им нужна помощь.

Следует сказать о распознавании и учете последствий психологической травмы. Они принимают формы интернализированного и экстернализованного поведения

(Новикова М.В. «Ребенок после травмы и заботящийся взрослый: от утраты к полноценной защите»// психолог в детском саду.-2008-№2.-С.102-121). В первом случае это закрытость, депрессия, страхи, ночные страхи, самоповреждения, нарушения пищевого поведения, во втором- более заметные окружающим агрессивность, раздражительность, провоцирующие действия, сексуализированное поведение, деструктивные действия. Тревожащиеся, сочувствующие родители могут получить так называемое «сострадательное истощение», обессилеть из-за интенсивных переживаний и попыток понять причины такого поведения. При недостаточном масштабе распознавания и переживания травма не учитывается как порождающее обстоятельство, родитель будет пытаться «исправлять» поведение или даже наказывать ребенка.

Симптомы заболеваний и поведенческих расстройств часто усиливаются с окончанием адаптационного периода- ребенок меньше напрягается, чтобы казаться лучше, и переходит к привычному поведению, пытается быть собой. Проявление любой симптоматики соматической болезни, психологической составляющей и поведенческих особенностей, прозрвание родителей относительно наличия симптома могут привести к отказу от ребенка (2 случая в г. Сасово, оба ребенка перемещены в другие семьи).

Недооценка или игнорирование симптома играет важную регуляционную роль в функционировании семьи, и не целиком отрицательную. В беседе с опекуном – мамой школьницы 6 класса- о необходимости учета диагноза ребенка (ЗРР,ЗПР. Последствия органического поражения ЦНС) при предъявлении ему требований к успеваемости выяснилось, что диагнозы «задержка» сняты. Мама упорно, доброжелательно, но настойчиво добивалась выполнения домашней работы, занималась с ребенком дополнительно, и ей удалось постоянно удерживать девочку в зоне ближайшего развития. Девочка догнала сверстников. Мама сообщила, что знала о диагнозах, но не обращала на них никакого внимания, так как девочка ей понравилась и она сразу решила принять ее в семью. Игнорирование оказалось удачным способом стремиться к цели там, где другие бы отказались от попыток.

С другой стороны, игнорирование симптома рано или поздно приводит семью к ощущению беспомощности, бессилия, тщетности попыток справиться воспитательными средствами в итоге мотивирует родителей обращаться к специалистам, в ходе которого у родителей появляется шанс изменить свою точку зрения на причины плохого поведения и выработать новую стратегию эмоционального реагирования, контроля своего поведения, стимулирует выбор новых воспитательных приемов, а у ребенка появляется шанс на понимание и адекватный уход. В итоге трудное поведение спасает организм ребенка, однако это же создает риск отказа.

Феномены, описываемые в статье, требуют вмешательства специалистов, обеспечивающих подготовку замещающих родителей и сопровождение семей. Это- выход в область профилактики вторичного сиротства и разрушения принимающей семьи под натиском болезни ребенка. Целевые установки здесь могут быть следующие:

1. Прилагать достаточно усилий, способствующих созданию у родителей картину болезни ребенка, в которой « масштаб заболевания» согласовывался с медицинской картиной и \или мотивировал к адекватной поддержке, помощи и лечению ребенка.
2. При помещении или перемещении ребенка-инвалида предусмотреть психологическое сопровождение, не только обеспечивающее хорошую адаптацию ребенка к семье, но и формирование «рабочей» картины болезни ребенка у родителей (по аналогии с рабочей учебной программой, в которую могут вноситься изменения по ходу реализации). Здесь важно согласовать усилия медиков и психологов для формирования правильного понимания «своих» аспектов заболевания.
3. Развивать внутренний локус контроля в области формирования картины болезни ребенка (стимулировать и учить родителей добывать информацию о состоянии здоровья ребенка, осмыслить ее и принимать меры). Вот уж действительно- « здоровье и будущее ребенка в твоих руках».
4. Информировать родителей о возможностях получения сведений и врачебных рекомендаций по заболеванию ребенка, в том числе в сообществах родителей детей-инвалидов в социальных сетях. Мотивировать повышать свою грамотность и делиться опытом.

5. Мотивировать или даже контролировать взаимодействие замещающих родителей с учреждениями здравоохранения, соцобеспечения, НКО, фондами для лечения и реабилитации детей.

6. Обеспечивать повышение квалификации специалистов, участвующих в подготовке кандидатов и сопровождении замещающих семей.

В ОСПП МКУ ЦОДОУ г. Сасово нами предложен ряд мер для профилактики вторичного сиротства детей-инвалидов:

- по традиции и в авторских программах первоначальной подготовки будущих родителей, и в утвержденной программе подготовки кандидатов, желающих взять детей на воспитание в семью, вопросам формирования картины болезни и картины здоровья ребенка уделяется особое внимание. Используется анкета « Какого ребенка я могу взять на воспитание», анализ случаев из практики, обучение работе с медицинской картой ребенка. Обязательное включение в список ближайших задач родителя прикрепление ребенка к поликлинике и налаживание тесных контактов с участковым педиатром и лечащим врачом. Медработники постоянно подчеркивают, что приемным детям в нашем городе уделяется особое внимание, и мотивируют на своевременное обращение к врачу, избегание самолечения.

- Школа приемных родителей г. Сасово проводит дополнительную подготовку родителей на семинарах, среди которых –занятия, посвященные вопросам здоровья приемных детей. Темы этих семинаров за последние годы - « Привязанности и потери в жизни приемного ребенка» 19.09.2013, « Дети с особыми историями: вопросы воспитания детей с психологической травмой» 20.12.2013, « Невыносима жизнь: профилактика подростковых депрессий и суицида» 29.01.2015. Один раз в год в ШПР проводится « Детский день»- семинар для приемных детей (например, 17.05. 2013 тема встречи –« Мы за здоровый образ жизни!»). В занятиях для родителей и детей принимают участие медицинские специалисты- педиатр, психиатр, невролог. гинеколог. Подробнее с содержанием семинаров и фотоотчетами можно познакомиться на сайте управления образования г. Сасово в разделе ОСПП МКУ ЦОДОУ.

- в 2014 году при Школе открылся Клуб замещающих родителей "Открытые сердца", на заседания которого мы также планируем приглашать медицинских специалистов,

- руководитель ШПР и педагог-психолог прошли подготовку и повышение квалификации для работы с кандидатами в замещающие родители и замещающими семьями, организованную фондами «Ключ» и «Про-мама» в г. Рязани в 2013-14 гг.

Список литературы.

1.Бурлачук Л.Ф., Коржова Е.Ю. Психология жизненных ситуаций: Учебное пособие. - М.: Российское педагогическое агентство, 1998. - 263 с.

2.Новикова М.В. «Ребенок после травмы и заботящийся взрослый: от утраты к полноценной защите»// Психолог в детском саду.-2008-№2.-С.102-121

3.Понятие о внутренней картине болезни и ее значении.- в кн.Березовский А.Э., Крайнова Н.Н., Бондарь Н.С. Самосознание психических больных .Методическое пособие по курсу клинической психологии для студентов дневного и вечернего отделений психологических факультетов университетов -Самара, 2001

4. "Программа подготовки приемных родителей МУ " Управление образования и МП г. Сасово"// Приемная семья: программы, проекты, модели. Сборник материалов из опыта работы педагогических коллективов г. Рязани и Рязанской области-Рязань,2011, С.5-16

5.Чернышова Ю.В. "Психологические и воспитательные установки приемных родителей и их коррекция"// Формирование семейных ценностей: опыт, проблемы, перспективы: материалы региональной научно-практической конференции/Рязан.обл.юнош.б-ка им.К.Г. Паустовского.-Рязань,2008,

**Юлия Чернышова,
педагог-психолог.**