

# Чому саме ми?

## Життя в сім'ї неповносправною дитиною

Мене часто просять описати досвід виховання неповносправної дитини для тих, хто сам цього не пережив і не може це зрозуміти, чи уявити що це є.

Це як...

Коли у вас має з'явитися дитина, це подібно чарівній подорожі до Італії. Ви купуєте гору довідників та будете чарівні плани. Колізей. Скульптура Давида у виконанні Мікеланджело. Гондоли у Венеції. Ви так можете вивчити декілька фраз італійською мовою.

Все це дуже захоплююче.

На кінець після місяців очікування надходить цей день. Ви збираєте свої речі і від'їжджаєте. Через декілька годин літак приземляється. Заходить стюардеса і каже: «Ласкаво просимо до Голландії». «Голландії??? Що ви маєте на увазі? Я летів в Італію! Все своє життя я мріяв про Італію!»

АЛЕ розклад польотів змінився. Вони приземлилися в Голландії і там ви маєте залишитися...

Цей лист склала мама дитини  
з особливими потребами.

### **Переживаючи великий біль**

Коли народжується неповносправна дитина, більшість сімей переживає подібні емоційні труднощі. Найчастіше першою реакцією є шок. Все тіло, розум, серце німіє від слів лікаря, а весь світ навколо починає здаватися незрозумілим і нереальним. Батьки опиняються наодинці зі своїм горем, страхом, злістю, почуттям провини і розпачем. Одні відчують, що це лише їхня провина в тому, що дитина народилася такою, інші невпинно шукають все нових спеціалістів, в надії, що хтось їм скаже, що це лише страшний сон. Часто батьки переживають злість і образу один на одного, на лікарів, на інші сім'ї, що мають здорових дітей, на долю, на Бога. Багато сімей переходять через важкий період зневіри та депресії.

І цього не можна уникнути, бо це — захисна реакція на дуже сильне емоційне потрясіння. Це необхідний процес, щоб тіло і розум міг справитись з великим болем. Все, що батьки можуть в цей період зробити — це усвідомити, що всі ці почуття і переживання не варто тамувати в собі, вони повинні бути комусь адресовані.

### **Пошук розуміння**

Відчути і зрозуміти біль і переживання батьків, в яких народилася неповносправна дитина насправді нелегке завдання. Але, якщо батьки справді прагнуть бути почутими, вони

не повинні соромитись своїх переживань і говорити про них, виражати їх. Плакати, якщо хочеться плакати, кричати, коли серце прагне цього і якщо просто хочеться в тиші посидіти поряд з люблячою і розуміючою людиною, варто про це їй сказати, не думаючи, як це виглядатиме зі сторони.

Багато людей переконують себе: «Я сильний, я зможу це пережити, я справлюсь сам (сама)», намагаючись поводитись так, ніби нічого не сталося, переживаючи агонію всередині, хоча насправді відчуття сили з'являється тоді, коли людина намагається долати труднощі, а не заперечує їх. Натомість, виражаючи свої почуття та емоції людина звільняється від відчуття пустоти, беззмістовності і невпорядкованості. І виражати їх можна по-різному. Якщо поруч немає людини, якій можна було б довірити свої почуття і переживання, тоді полегшення приносить можливість написати про це на папері. Це допомагає подоланню внутрішнього хаосу.

### **Пошук інформації**

Коли перший емоційний шок у батьків минає, вони починають зазвичай шукати інформацію про той діагноз, про який їх сповістили лікарі, приховуючи все ще у серці надію, що це помилка, що одного дня вони про все це згадуватимуть як про страшний сон. І безперечно, ніхто не має права позбавляти батьків їхніх сподівань, проте пошук об'єктивної інформації в цій ситуації допоможе позбутися фальшивих здогадок, страхів, надто нереальних очікувань. Інформація допомагає вчасно надати дитині допомогу, якої вона так потребує особливо на ранніх етапах свого розвитку. Вона допомагає вже не боятися дитини, її плачу, недоїдання чи інших проблем, а відчутти себе компетентними батьками.

### **Пошук соціальної підтримки**

Нема потреби наголошувати наскільки важливо почувати себе не самотнім у своєму горі, не єдиним, кому доводилось переживати щось подібне. Отож наступним кроком до виходу з емоційної кризи для сім'ї з неповносправною дитиною є пошук контактів з іншими сім'ями, яким доводилось переживати щось подібне. Це додає сили та впевненості, що, якщо хтось інший може з цим жити, то і я, і ми зможемо.

Важлива також, щоб в ці хвилини поряд було якомога більше людей, яким можна довіряти: кохана людина, батьки, родичі, друзі чи, можливо, компетентний лікар. Для цього слід дати їм знати, що їхня любов і підтримка є необхідна в даний момент.

Проте часом близькі люди теж страждають через народження неповносправної дитини разом із батьками. Іноді вони не до кінця можуть зрозуміти батьків, шукати в них провину. Це завдає ще більшого болю, спричиняє непорозуміння, розводить по кутках. Такі обставини стають важким випробуванням особливо у стосунках між молодим подружжям. Стосунки починають переоцінюватись і вже те, що здавалося звичним, буденним, починає дратувати. Чоловік і дружина починають ізолюватись один від одного, а тема неповносправності їхньої дитини перетворюється на тему-табу. Чоловік починає рідше бувати вдома, його життя заповнює робота. Дружина ж це інтерпретує як брак розуміння, підтримки, як черствість. Натомість мати стає переобтяжена і виснажена нелегким доглядом за дитиною, походами по лікарях і експертах, щоденними вправами і лікуванням. Починаються часті конфлікти. А від цього страждає лише дитина, для розвитку якої так необхідна атмосфера тепла і любові, щоб вона могла відчутти, що цей світ не ворожий і жорстокий, а навпаки, що йому можна довіряти

і вона в ньому бажана. Єдиним виходом з цієї ситуації є відкритість до можливості чути один одного. Ще одним способом подолання цієї кризи є можливість перерозподілу обов'язків щодо догляду за дитиною, а саме надання батькові можливості більше бавитись з дитиною, спілкуватись, її годувати, присипляти. При цьому дуже часто виявляється, що батьки можуть бути неперевіреними „няньками», терплячими і уважними, які вміють слухати дитину, розуміти її потреби та досконало взаємодіяти. Довіряючи частину обов'язків чоловікові, жінка починає відчувати себе не лише матір'ю, але передусім жінкою, якій потрібно шанувати себе, адже від цього буде краще і дитині. Тому слід дозволити собі зустрічі з друзями, прогулянки, вечері удвох з чоловіком. Це сприятиме покращенню сімейної атмосфери і створюватиме добрий ґрунт для зросту і розвитку дитини з особливими потребами.

### **Здорові діти в сім'ї**

Не лише батьки і родичі переживають великий біль втрати, розчарування, сум, злість після народження неповносправної дитини. В однаковій мірі це торкається і здорових дітей в сім'ї. Окрім того, після народження неповносправної дитини вони можуть почувати себе покинутими, самотніми, потай тамуючи злість і образу, що вся увага, тепло і турбота тепер належить не їм. Вони можуть звинувачувати себе і шукати свою провину в тому, що в них народився такий брат чи сестра. Не маючи інформації що з ним (з нею), оскільки батьки, як правило, мало про це говорять зі своїми дітьми, в них можуть формуватись необґрунтовані страхи щодо власного здоров'я, щодо свого майбутнього і здоров'я своїх дітей. В старшому віці брати і сестри неповносправної дитини можуть соромитися її, перестати приводити друзів до дому, уникати розмов про брата чи сестру. Всі ці емоційні труднощі можуть мати значний негативний вплив як на взаємовідносини між дітьми (а стосунки з братом чи сестрою є дуже важливими для неповносправної дитини, вони є першим важливим досвідом соціальних взаємин), так і на формування особистості здорової дитини.

Найважливішими кроками для зменшення цих труднощів є, знову ж таки, насамперед, відкритість і можливість спілкування. Варто якомога більше розказувати здоровій дитині про причини і наслідки неповносправності, залучати дітей (*але без примусу і непоміркваності*) до опіки і догляду за неповносправним братом чи сестрою. Це допомагає їм почувати себе потрібним і корисним.

Загалом сім'ї варто розширювати соціальні контакти, тоді і діти не будуть соромитись свого брата чи сестру з особливими потребами, а навпаки, зростатимуть чуйними, турботливими і розуміючими та добре адаптованими в суспільстві.

### **Починаючи нове життя**

Нарешті останнім важливим чинником подолання важкої психоемоційної кризи після народження неповносправної дитини є можливість прийняти те, що з'явилися і будуть з'являтися нові труднощі, які не можна контролювати чи змінити. Одного дня варто просто спинитись і дозволити цим труднощам увійти в життя і лише тоді з'явиться сила і можливість щось змінювати. І тоді прийде спокій і, натомість оплакування втрат, прийде можливість радіти тим, що є, радіти найменшим успіхам дитини, які приходять маленькими крочками. Але для цього потрібен час...

...І ось ви в Голландії. Вона має стати вам домом. Ви маєте трохи часу, щоб перевести подих, заспокоїтись, прийняти, що це інша подорож, ніж ви планували...

Важливо є те, що це не є жахливе, брудне місце, де панує голод та хвороби. Це просто інше місце.

І тому ви повинні купувати інші довідники і вивчати зовсім іншу мову, спілкуватися з групою людей, яких ви ніколи раніше не зустрічали.

Це просто інше місце.

Ритм життя там повільніший ніж в Італії і там не так барвисто. Але трішки поживши, ви оглядаєтеся та бачите що у Голландії є вітряки. У Голландії є тюльпани. У Голландії є картини Рембрандта.

Але всі інші, кого ви знаєте, їдуть до Італії, і всі вони говорять як їм було добре. І все своє життя ви будете говорити: „Так, я також там мав бути. Я так планував.»

І біль від цього ніколи не зникне, так як втрата цієї мрії є досить сильним ударом.

Але якщо ви все своє життя будете шкодувати що не попали до Італії, ви можливо ніколи не відчуєте себе вільною людиною, щоб отримати радість від дуже особливих та улюблених речей у Голландії.

...По багатьох роках я оглядаюся назад, коли я вперше ступила на нову землю. Я пригадую мій шок, мій страх, мою злість. Як мені хотілось перші кілька років робити все, щоб потрапити до Італії, як планувалось, але Голландія була тим місцем, де я повинна була залишитись.

Тепер я вже можу розказати, як багато я почала вивчати про Голландію. Я наполегливо працювала. Купувала все нові довідники. Я зустрічала інших людей, чії плани були так само змінені, як і мої, і хто розділяв мої почуття. Деякі з них були вже значно довше в Голландії, ніж я. Багато з них підбадьорювали мене і вчили відкривати очі на красу і дарунки цієї нової землі. Ми підтримували один одного, ставали один одному друзями. Я відкрила для себе цінність спільноти, яка давала відчуття опори і безпеки.

Голландія вже не так лякала мене. Вона не була такою поганою.

Я думаю, Голландія вже звикла до таких мандрівників як я. Вона — гостинна земля: вітає новоприбульців, простягає їм руку підтримки.

По багатьох роках я думаю, як би склалось моє життя, якщо б я тоді приземлилась в Італії, як планувалось. Чи воно було б легше? Чи воно було б винагородою? Чи я б там отримала такі важливі і корисні уроки, як тут?

Звичайно, моя подорож була викликом і часом я далі продовжую відчувати розчарування і протест, бо справді, в Голландії життя не таке насичене і яскраве, як в Італії, але воно сповнене неочікуваних подарунків.

Живучи в Голландії, я вчуся не поспішати, глибше дивитися на речі, цінувати і дякувати. Я також відкрила для себе, що немає значення до якої землі ти мандруєш, основне — на що ти перетвориш свою мандрівку, як ти зумієш приймати і дорожити тим, що тобі в цій подорожі дається.

Я врешті полюбила Голландію і відчула її своєю домівкою.

Так, я приземлилась в місці, в якому зовсім не планувала. Але зараз я сповнена вдячності за всі ті дари, які я навіть не могла собі уявити!