



Якщо малюк народився з порушеннями розвитку

Як підтримати
батьків:
поради для
спеціалістів
і близьких
людей



Впроваджується:





Благодійний фонд «Інститут раннього втручання».
Посібник створено на основі брошури А. Кукурузи, А. Кравцової.

Цю публікацію створено за підтримки Уряду Німеччини через Німецький банк розвитку (KfW). Зміст матеріалу є виключною відповідальністю БФ «Інститут раннього втручання» та не може жодним чином сприйматися як такий, що відображає погляди Уряду Німеччини та ЮНІСЕФ.

ЗМІСТ

3

Частина 1. КРИЗА ТА ЇЇ ЕТАПИ

- 3 1 Стадія шоку та невіри
- 6 2 Стадія заперечення
- 8 3 Стадія суму та гніву
- 9 4 Стадія реорганізації

11

Частина 2. СІМ'Я ТА СУСПІЛЬСТВО

- 11 Мати
- 13 Батько
- 14 Сім'я
- 15 Друзі, фахівці, суспільство

Якщо малюк народився
з порушеннями розвитку



ЧАСТИНА 1

КРИЗА ТА ЇЇ ЕТАПИ

Коли в батьків народжується дитина з порушеннями розвитку чи інвалідністю, вони почуваються розгубленими й безпорадними. Такий стан називається «криза». В цій ситуації важливо, аби спеціалісти (наприклад, працівники пологового, сімейні лікарі, педіатри, фахівці центрів раннього втручання, інш.) та близькі люди розуміли, що відчуває сім'я, знали, як реагувати на це, як можна підтримати батьків, що можна говорити, а що – не варто, яку інформацію надавати та чому батьки реагують на їхню підтримку саме так, а не інакше. Криза має кілька стадій, і кожна з них має свої ознаки.

1 СТАДІЯ ШОКУ ТА НЕВІРИ

настає одразу після того, як батьки дізнаються про діагноз дитини.



ЩО ВІДЧУВАЮТЬ БАТЬКИ:

Вони приголомшені, розгублені й не можуть повірити в те, що відбувається. Їм може здаватися, що все – неправда чи помилка.

Справа в тому, що в батьків складається уявлення про дитину ще задовго до її народження: батьки мріють про дитину, намагаються уявити її, планують своє життя з нею. Народження дитини, несхожої на ту, що була в уяві, спричиняє біль і відчай. Батькам морально важко «відмовитися» від дитини, про яку вони мріяли.

ЯК НАСЛІДОК, БАТЬКИ МОЖУТЬ:

- бути надмірно активними або відчувати різке зниження активності, постійне бажання плакати;
- уникати будь-яких контактів, зокрема й зі своїм чоловіком/дружиною чи іншими близькими родичами;
- відчувати сумніви з приводу діагнозу та рекомендацій лікарів, а всі, хто намагаються примусити батьків усвідомити реальність, наражаються на роздратування чи відкриту ворожість;
- бути агресивними і висувати нереалістичні вимоги;
- відчувати зниження концентрації уваги, стати забудькуватими, мати нав'язливі думки;
- погано спати та їсти (відмовитися від їжі чи переїдати), відчувати головний біль, біль в серці, підвищення артеріального тиску, надчутливість до шуму, кишковій розладі тощо.

5%

На стадії шоку й невіри батьки потребують розуміння, підтримки, тактовної та чесної інформації. Їм дуже важко виявляти свої почуття, сприймати правдиву інформацію про діагноз дитини. Батьки можуть сприймати лише 5% інформації, яку вони отримують від фахівців чи членів родини. Натомість, для них важлива якість стосунків – коли батьки відчувають, що усе, через що проходять, важливо для тих, хто надає їм допомогу.



Фахівцям і людям, які підтримують батьків, важливо:

- ✓ уважно слухати про проблеми та труднощі, які переживають батьки;
- ✓ делікатно висловлювати своє розуміння;
- ✓ говорити про почуття, що переживають батьки;
- ✓ допомагати батькам усвідомити, що їхні почуття, зокрема негативні, мають право на існування, і їх слід зрозуміти й пережити;
- ✓ розмовляючи з батьками, уникати прикладів з життя й досвіду інших сімей, оскільки кожна сім'я на цій стадії переживає проблеми своєї дитини як унікальні та неповторні;
- ✓ інформувати батьків про можливість спеціалізованої допомоги і підтримки їхньої дитини та всієї сім'ї. Усе – аби забезпечити послідовний супровід сім'ї після того, як мама вийде з пологового будинку, і показати батькам, що вони не самотні, а є інші сім'ї зі схожими проблемами;
- ✓ надавати батькам інформацію, підтримувати їхнє бажання ставити запитання, уважно спостерігати за їхньою здатністю сприймати інформацію, щоби вчасно зрозуміти, коли вони будуть готові знати більше або коли нові знання завдаватимуть їм страждань;
- ✓ допомогти батькам впоратися з негативними емоціями щодо зовнішнього вигляду дитини (якщо вона народилася тяжко недоношеною чи має вроджені зовнішні особливості), повірити у те, що ситуацію можна змінити.

Зазвичай стадія шоку триває кілька днів. Опісля настає стадія заперечення, яка, попри все, дозволяє бути в тіснішому контакті з оточенням, ніж попередня стадія, більше чути і краще сприймати інформацію.

2 СТАДІЯ ЗАПЕРЕЧЕННЯ

характеризується відмовою батьків приймати діагноз дитини та її порушення. На цій стадії спрацьовує механізм психологічного захисту: невизнання чи заперечення проблеми робить її такою, що начебто не існує в реальності.

НА СТАДІЇ ЗАПЕРЕЧЕННЯ БАТЬКИ ЗАЗВИЧАЙ:

- сумніваються в діагнозі та кваліфікації лікарів, їхній ролі у визначенні проблеми, часом підозрюють лікарів у причетності до виникнення проблем;
- перевіряють діагноз кілька разів, консультуючись у різних фахівців;
- легко вірять словам на кшталт «Не страшно, переросте», прагнуть чути їх від фахівців і близьких людей, злятався на тих, хто вказує їм на проблеми дитини.



Фахівцям і людям, які підтримують батьків, важливо:

- ✓ підтримувати батьків, коли вони висловлюють свої почуття чи хочуть отримати додаткову інформацію;
- ✓ забезпечити батькам можливість регулярно зустрічатися з фахівцями чи друзями, з якими можна обговорити розвиток, поведінку дитини, враження і спостереження за нею;
- ✓ вислуховувати батьків, дозволяти їм ділитися будь-якими припущеннями про здоров'я і прогнозувати розвиток дитини;
- ✓ чесно і просто відповідати на запитання батьків, не даючи і не підтримуючи невиправдану надію;
- ✓ розуміти, що батьки можуть не погоджуватися і сперечатися з отриманою інформацією, гніватися на фахівця, який нібито змушує їх побачити проблеми їхньої дитини і «відбирає в них надію»;
- ✓ не квапитися надавати нову інформацію, а робити це в легкій формі і в такий момент, коли батьки здатні її сприйняти.

Через певний час для батьків стає очевидним, що їхня дитина має проблеми розвитку, і вони починають відчувати сум, провину й навіть гнів.



3 СТАДІЯ СУМУ ТА ГНІВУ

характеризується поєднанням апатії та пригніченості батьків зі злістю на непереборні обставини. Коли батьки розуміють реальні проблеми дитини і обмеження її життєвих перспектив, виникає почуття гіркоти. Буває, батьки звинувачують в цьому інших. Вони відчувають провину за народження дитини, а також за те, що злилися та звинувачували близьких людей.

ТОДІ У БАТЬКІВ:

- часто змінюється настрій: від депресії до спалахів гніву;
- з'являється почуття провини, якщо близькі люди звинувачують батьків у проблемах дитини;
- виникають запитання на кшталт «Чому це трапилось з нами?», «Хто з нас винен?».

ЯКЩО БАТЬКИ ВАЖКО ПЕРЕЖИВАЮТЬ ЦЮ СТАДІЮ, У НИХ:

- настільки сильно й часто змінюється настрій, що відносини з сім'єю, колегами та друзями можуть здаватися ворожими;
- з'являється гнів, що спричиняє головний біль, проблеми зі шлунком, хронічну втому;

- з'являються думки про суїцид чи спроби суїциду через почуття провини;
- виникають думки на кшталт «Краще б дитина взагалі не народилася».



Висловлювання і поведінка батьків на стадії суму та гніву можуть здатися іншим людям образливими, різкими чи несправедливими. Однак, якщо батьки говорять вголос про проблеми дитини і пов'язані з ними почуття та емоції, – це дійсно досягнення.

4 СТАДІЯ РЕОРГАНІЗАЦІЇ

батьки переглядають свої стосунки з дитиною і близькими людьми. Вони починають планувати майбутнє, враховуючи потреби розвитку дитини і свої інтереси. Вони стають продуктивними: знаходять програми для розвитку дитини, фахівців, які надаватимуть їй допомогу, бачать перспективи і найближчу зону розвитку дитини, активно допомагають їй набувати нових умінь і навичок, розширюють її та свої соціальні контакти.

На цій стадії батьки готові надавати підтримку іншим сім'ям, що переживають кризу, створювати батьківські об'єднання та організації, групи взаємної підтримки тощо. Втім, батькам важливо оцінити свої емоційні ресурси і розуміти, що іноді самовіддане бажання допомагати іншим – це захист від тяжких переживань, які заперечуються, і як наслідок, залишаються непережитими.



ЧАСТИНА 2

СІМ'Я ТА СУСПІЛЬСТВО

Кожен з батьків дитини з інвалідністю долає кризу по-своєму. До того ж, існують гендерні особливості переживання народження немовляти з порушеннями. Особливо тоді, коли прогноз розвитку дитини негативний.

МАТИ

Проблеми здоров'я дитини – це єдине, що має значення для матері на перших етапах переживання кризи. Мати новонародженої дитини з порушеннями переживає суперечливі почуття: вона потребує співчуття та фізичної присутності іншої людини і, водночас, хоче «сховатися», залишитися на самоті, щоб уникнути зайвих болісних розмов.



Фахівцям і людям, які підтримують батьків, важливо:

- ✔ з розумінням ставитися до небажання матері спілкуватися з будь-якими фахівцями, за винятком лікарів;
- ✔ враховувати гостру потребу матері говорити про медичні проблеми, перспективи розвитку й лікування дитини, а не про свої почуття та переживання;
- ✔ намагатися зрозуміти медичні терміни, щоб обговорювати з матір'ю проблеми, що стосуються здоров'я дитини;
- ✔ не обмежуватися темами, що стосуються лише розвитку дитини, підтримувати та ініціювати обговорення будь-яких тем, допомагати матері почати розмову про її почуття і переживання.

Якщо дитина має порушення здоров'я, небезпечні для її життя і перебуває в пологовому будинку чи лікарні без матері, батькам може здаватися, що вони нічого не можуть зробити для своєї дитини. Матері можуть відчувати тривогу і хвилювання, сидячи біля дитячого відділення або ж навпаки – уникаючи контакту зі своїм немовлям.

❗ СЛІД ЗНАТИ:

- ✔ мамі важливо бути поруч з дитиною, аби сформувати ранні емоційні відносини. Наприклад, під час годування (навіть якщо немовля годують за допомогою спеціального обладнання) чи біля кувету (навіть якщо дитина підключена до системи життєзабезпечення);
- ✔ мамі слід знайти час для відпочинку та розмови з фахівцями та близькими людьми.

БАТЬКО

Батько може уникати спілкування з родичами, фахівцями чи навіть з матір'ю дитини. Він сприймає ситуацію в ширшому соціальному контексті, на відміну від мами. Якщо для жінки хвороба дитини – це її особисте, інтимне переживання, то для чоловіка народження дитини з порушеннями може прирівнюватися до його соціальної неуспішності. Розуміючи, що тато не може допомогти своїй дитині, він сприйматиме це за поразку.

Міф, який толерує соціум, про те, що «справжній чоловік» має бути сильним, долати труднощі сам, не плакати, може перешкоджати татам звертатися за допомогою і підтримкою до родини, друзів, фахівців. Залучення чоловіка до спілкування може допомогти йому віднайти ресурси, щоби подолати кризу.

У пологовому будинку, лікарні чи реабілітаційному центрі можна проводити або індивідуальні зустрічі фахівців з батьком новонародженої дитини, або долучити до них маму немовляти.

ТАКІ ЗУСТРІЧІ ДОПОМОЖУТЬ БАТЬКОВІ:

- отримати потрібну і важливу для нього інформацію;
- довідатися про можливості допомоги у розвитку дитини;
- висловити свої почуття;
- отримати консультацію щодо того, як розділити з дружиною догляд за дитиною і як емоційно підтримувати одне одного;
- знайти підтримку, яка полегшить тяжкі переживання.

СІМ'Я

Під час кризи деякі пари відчують потребу бути разом постійно, підтримуючи одне одного. Для інших спілкування може бути вкрай болісним, тому мати й батько новонародженого можуть уникати зустрічей.

ДЛЯ СІМ'Ї ВАЖЛИВО:

- бути ресурсом для підтримки одне одного;
- почати розмову про ситуацію, що склалася;
- враховувати, що процес переживання кризової ситуації різний для різних людей. Наприклад, один із подружжя може перебувати на стадії шоку, а другий – на початку етапу заперечення проблем з дитиною;
- пам'ятати, що кризова ситуація і стрес можуть актуалізувати проблеми взаємовідносин, нагадати старі образи, заважаючи батькам шукати взаєморозуміння і підтримку одне одного;
- враховувати, що перепоною для продуктивного спілкування батьків може бути гостре почуття провини кожного з них;
- не забувати, що сім'я – це не тільки батьки дитини, а й брати чи сестри, бабусі та дідусі, які також переживають складні суперечливі почуття, пов'язані з ситуацією.

Сім'я завжди має коло значущих людей. Ці люди можуть як підтримати батьків, так і ускладнити процес переживання кризи, загострюючи тяжкі почуття. Важливо не уникати контакту з друзями і родичами, бо так можна отримати допомогу і підтримку від тих, хто емоційно готовий її надати.

ДРУЗИ, ФАХІВЦІ, СУСПІЛЬСТВО

Люди, що перебувають поруч із сім'ями в кризі, також переживають важкі емоції. Такі емоції у друзів, близьких людей чи фахівців, що надають допомогу сім'ї, – нормальні. Іноді друзі та фахівці можуть бути настільки емоційно залучені в переживання членів сім'ї, що відчуватимуть себе на їхньому місці. В такому разі вони також переживатимуть емоційну кризу.

ГЛИБОКЕ ЗАЛУЧЕННЯ МОЖЕ ВІДБУТИСЯ, КОЛИ ТОЙ, ХТО ХОЧЕ ДОПОМОГТИ СІМ'Ї:

- переживає проблеми сім'ї, як свої, і відчуває повну і цілковиту відповідальність за все, що відбувається з сім'єю та дитиною;
- відчуває свою провину перед батьками дитини за те, що не може їм допомогти зробити дитину здоровою;
- уникає або відчуває бажання unikнути зустрічі з сім'єю;
- відчуває бажання не слухати матір чи батька дитини, а повчати та критикувати їх;
- відчуває тривогу чи навіть страх під час спілкування з сім'єю;
- відчуває себе виснаженим.

**ПОЧУТТЯ ПРОВИНИ, ТРИВОГИ, СТРАХ БУТИ
НЕПОТРІБНИМ ЧИ НАШКОДИТИ ЗАВАЖАЄ
БЛИЗЬКИМ ЛЮДЯМ І ФАХІВЦЯМ:**

- надавати емоційну підтримку членам сім'ї;
- об'єктивно оцінювати ситуацію;
- обдумувати адекватні способи, як надати допомогу сім'ї;
- зберігати шанобливе ставлення членів сім'ї (а надто, коли між ними є незгода);
- бути корисними для членів сім'ї, не підсилюючи їхню тривогу, страх і почуття провини.

