

Мама дитини-інваліда: тягар відповідальності



Під категорію інвалідів дитинства підпадають малята з дуже широким спектром вроджених і набутих у період раннього розвитку захворювань і відхилень. Це можуть бути дефекти і вади фізичного розвитку; спадкові хвороби, які передаються на генетичному рівні; наслідки різного роду травм; специфічні аномалії, не дуже помітні збоку... Іноді хвороба дитини має переважно фізичні або фізіологічні прояви, але при цьому практично не впливає на розумовий і психічний розвиток. Буває і навпаки – у дитини спостерігається затримка психічного розвитку на тлі відносного фізичного здоров'я. Але хоч би якою була етіологія хвороби, душевні переживання батьків дітей-інвалідів практично однакові.

Фахівці Києво-Святошинського центру соціально-психологічної реабілітації населення постійно працюють з проблемами, на які наражаються матері важкохворих дітей. Це не випадково: центр працює на базі Київської обласної дитячої лікарні (м. Боярка), де стаціонарне лікування проходять діти з найскладнішими з

клінічного погляду діагнозами.

Що відчуває мама дитини-інваліда?

Основний тягар з догляду за дитиною-інвалідом найчастіше лягає на його матір. Саме від її лінії поведінки, мужності, витримки, врівноваженості залежить і доля маляти, і загальна атмосфера в сім'ї. Бачачи свою маму бадьорою і веселою, багато малят можуть навчитися радіти життю навіть у тому непростому становищі, у якому їм судилося перебувати весь вік.

Усвідомлення гіркого факту, що твоя дитина тяжкохвора і що це може бути назавжди, неймовірно важке і болісне. Тому часті і деструктивні настрої, і не зовсім здорові емоції, які можуть призвести до деформації особистості матері, а в результаті – до дестабілізації обстановки в сім'ї аж до її розпаду.

При цьому можлива (особливо спочатку) справжня буря почуттів, де є найрізноманітніші настрої й емоції, однаково шкідливі і для матері дитини, і для хворого маляти, і для оточуючих. Ось кілька найпоширеніших нездорових психологічних установок:

Несприйняття ситуації: «Чому це трапилось саме зі мною? За що? Я не хочу! Я не можу!» – внутрішній бунт, унаслідок якого жінка поринає у хворобливий егоїзм, де немає місця любові і жалості до хворого маляти. Таке ставлення може відштовхнути рідних, а також спричинити непродумані кроки, про які потім доведеться шкодувати все життя.

Пошук винних: «Це все спадковість чоловіка, у них кров «гнила», прадід був алкоголіком тощо» – спроба зняти із себе відповідальність за життя хворої дитини. Така позиція призводить до конфронтації між членами сім'ї, що ще більше ускладнює ситуацію і фактично виключає взаємодію і співробітництво.

Перенесення провини на дитину: «Якби він старався, був би здоровішим»; «На нього стільки грошей витрачаєш, а він усе

робить на зло». Призводить до конфронтації з дитиною та її ізоляції в сім'ї, унаслідок чого погіршується фізичний і психічний стан маляти.

Хибний сором: «Це так соромно, що в мене «ненормальна» дитина. Не можна обтяжувати нею оточуючих». Почасти він викликаний відсутністю в нашій країні традицій повноцінної інтеграції інвалідів у соціум, що особливо небезпечно для хворого, адже він ризикує залишитися відірваним від однолітків і суспільства.

Комплекс провини: «Це я винна в тому, що дитина народилася, аби мучитися і страждати. Мій обов'язок – спокутувати провину». Може проявитися в гіперопіці маляти, надмірному потуранні примхам хворої дитини. У цьому разі велика ймовірність того, що дитина виросте психологічним монстром, а це неминуче підсилить її соціальну дезадаптацію і збільшить страждання.

Самопринижувальні настрої: «Мені завжди не щастить. У такої нікчеми, як я, і не могла народитися нормальна дитина. У мене все не як у людей» – прояв за давних комплексів. Така установка несумісна з конструктивною поведінкою і не веде до поліпшення ситуації.

Синдром жертви: «Моє життя закінчене, радості не для мене. До кінця моїх днів мені доведеться нести цей хрест» – загальна схильність до того, щоб «постраждати», демонстративність поведінки; невміння побачити в дитині істоту, яка може приносити радість, гідну приязні і любові.

Манія «відмінності»: «Ми не такі, як усі, у нас особливе життя, особливі обставини» – егоцентризм, компенсаторна реакція від підсвідомого «ми гірші за інших» до протилежного «ми – особливі, тобто кращі за інших». Такі настрої можуть призвести до ізоляції від суспільства, виключають допомогу і підтримку з боку інших людей.

Споживчі настрої: «У нас лихо. Нам усі повинні співчувати,

допомагати, виділяти допомогу, в усьому йти назустріч» можуть викликати звичку постійно драматизувати становище, твердячи собі, оточенню і дитині, що її стан тільки погіршується тощо. Виключають конструктивну поведінку матері і повноцінну соціалізацію хворої дитини. Підсвідомо матір може мати установку: «Чим гірше, тим краще».

«Убивча» жалість: «Ой, бідненьке, нещасненьке, безпомічне маля, без мене воно загине». Викликана бажанням самоутвердитися за рахунок хворої дитини, звести догляд за нею до єдиної життєвої мети. Власна значущість вимірюється ступенем потрібності інвалідові. Як і в попередньому випадку, мати підсвідомо не зацікавлена в поліпшенні стану дитини, у її соціалізації, прищепленні їй навичок самообслуговування і самостійності.

Іноді достатньо спіймати себе на помилкових установках, щоб задіяти самоконтроль і викоренити їх зі своєї душі. Буває і так, що доводиться годинами обговорювати проблему з кимось із близьких, а часом ніяк не обійтися без допомоги психолога і невропатолога. Кожне конкретне захворювання дитини-інваліда потребує специфічного догляду, а також спеціальних знань і вмінь. Але що стосується психології і загальних правил поведінки, є можливість дати кілька універсальних рекомендацій.

Конструктивний шлях

Виділимо спочатку два основні напрями, які мають підпорядкувати собі все життя і всі дії батьків дитини-інваліда в досяжному для огляду майбутньому і сприяти збереженню і зміцненню сім'ї.

- 1. 1.** Забезпечити дитину-інваліда грамотним доглядом, який містить елементи розвитку; максимально прищепити їй навички самообслуговування; сприяти соціалізації в суспільстві.
- 2. 2.** Підтримувати здорову психологічну атмосферу в

сім'ї; не обділяти увагою й любов'ю одне одного, а також інших дітей і членів родини; прагнути до того, щоб у всіх членів сім'ї була можливість саморозвитку і повноцінного життя.

На перший погляд, може здаватися, це те саме, що бігти в різні боки. Проте ці напрями настільки взаємозалежні, що їхня повноцінна реалізація можлива лише в комплексі. Незавидною буде доля дитини-інваліда, якщо в сім'ї пануватиме напружена драматична обстановка, засмикані батьки, недоглянуті молодші чи старші діти, обділені увагою і теплом бабусі й дідусі. Позбавлені уваги і любові інші члени сім'ї або зовсім йдуть з неї, або починають утішатися не зовсім здоровими способами (випивка у чоловіків, наркотики у підлітків, зациклення на хворобі у людей похилого віку). Також проблематичним є здорове сімейне життя й у тому разі, якщо дитина-інвалід штучно ізольована у чотирьох стінах, а вся сім'я обмежена через неї у пересуванні і контактах із навколишніми.

На побутовому рівні об'єктом осуду завжди є чоловік, котрий залишає сім'ю, де є дитина-інвалід. Проте частка провини за розлучення зазвичай лежить і на жінці, котра вчасно не зуміла зрозуміти, що справжня турбота про хвору дитину – це збереження для неї міцної здорової сім'ї, у якій є місце радості і взаємній любові.

Прийміть ситуацію як данність, примиріться з нею, не думайте про те, як і чому це трапилось, міркуйте про те, як із цим жити далі. Пам'ятайте: всі ваші страхи і «чорні думки» дитина відчуває на інтуїтивному рівні. Тому коли не хочете, щоб ваше маля росло нервовим, засмиканим, похмурих, постарайтеся знайти в собі сили з оптимізмом дивитися в майбутнє.

Боріться з депресивними настроями. Постарайтеся зміцнити нервову систему. Боріться зі спокусою полегшити собі життя палінням і алкоголем, які створюють лише ілюзію заспокоєння. Будьте обережні з антидепресантами, тому що сонливість і розслабленість, які вони можуть викликати, протипоказані під

час догляду за важкохворим. Зате підійдуть різні легкі заспокійливі засоби на трав'яній основі. Допоможуть прогулянка перед соном, легка ранкова зарядка, контрастний душ, обливання холодною (або не дуже) водою. І пам'ятайте: чим жорсткіший режим дня, тим менше в ньому місця розгубленості і зневірі.

Простежте за тим, що зміцнює ваш дух (молитва, розмова з людиною, яку ви шануєте, розслаблюючі вправи, хороша книжка), а що просто підвищує настрій (солодощі, спілкування з подругою, прогулянка по магазинах). Не нехтуйте ні тим, ні іншим: нехай у вашому житті знайдеться місце і високим почуттям, і маленьким радостям. Пам'ятайте, що, дбаючи про себе, ви працюєте на зміцнення сім'ї, піклуєтеся про близьких, котрим ви потрібні мужньою і бадьорою.

Постарайтеся знизити «градус драматизму» у зв'язку з ситуацією, що створилася. Зробіть усе можливе, щоб догляд за хворою дитиною був просто частиною загальносімейного буття, а не «хрестом», «служінням» чи сенсом життя.

На сімейній нараді обговоріть плани на найближче майбутнє. Спробуйте знайти оптимальний варіант з урахуванням різних чинників. Не хапайтеся за найпростіший: тато заробляє гроші, а мама сидить удома і доглядає дитину. Жінка, виключаючи себе з активного соціального життя, може почати відчувати сильний психологічний дискомфорт, що може призвести до серйозних психічних розладів. Шукайте більш гнучкі варіанти з неповним робочим днем, бабусями, які приходять за графіком, доглядальницею на обмежений час тощо. При цьому старайтеся знайти час не лише для роботи, а й для того, аби більше бувати наодинці з чоловіком та іншими дітьми.

Обов'язково залучайте батька до догляду за хворим малям. Не ставайте незамінною, не відсувайте батька від загальносімейних турбот. «Не завантажуючи» його проблемами дитини-інваліда, ви робите ведмежу послугу і батькові, і дитині, адже їм так важливо сформувати стосунки, навчитися любити одне одного. Якщо в сім'ї є ще діти, то їх також треба залучати до допомоги

з догляду за хворою дитиною. Водночас це не має перешкоджати їхньому повноцінному спілкуванню з однолітками. Не слід також постійно пояснювати, що через інваліда сім'я багато чого не може собі дозволити – у душі дітей може оселитися думка: «Краще б його не було». Адже саме з кимось із братів чи сестер згодом, можливо, доведеться жити інвалідові. Щоб між ними сформувалися теплі стосунки, учіть їх бути взаємно корисними одне одному.

Шукайте «друзів за нещастям» в Інтернеті, у лікарні, де наглядається ваше маля, санаторії, у якому вам пощастило відпочивати тощо. Обмінюйтеся адресами, засобами догляду, шукайте можливостей зустрічатися, дружити сім'ями, організувати клуб. Це важливо не тільки для вас, а й для дитини, якій ви можете зробити послугу на все життя, знайшовши для неї друзів або (що дуже часто буває!) супутника життя. Підшукуйте літературу, присвячену захворюванню вашої дитини, постарайтеся стати якщо не «фахівцем» у цій галузі, то вже принаймні грамотним партнером лікаря.

Пам'ятайте, що далеко не все залежить від наявності коштів на лікування дитини. Іноді відносно недорогі лікарські засоби, грамотний догляд, любов, турбота, організованість і наполегливість дають кращий ефект, ніж найдорожчі препарати і методи лікування.

Не забувайте, що самостійнішим буде маля, то легше йому буде жити. Стимулюйте його пристосувальну активність; допомагайте в пошуку своїх прихованих можливостей; розвивайте уміння і навички з самообслуговування.

Проаналізуйте кількість заборон, з якими зіштовхується ваша хвора дитина. Продумайте, чи всі вони обгрунтовані, чи можна скоротити обмеження, зайвий раз проконсультуйтеся з лікарем. Якщо стан хворого поліпшується, стежте, щоб це вело до зменшення заборон і збільшення навантажень. Якщо стан дитини хоч трохи дозволяє, придумайте їй простенькі домашні обов'язки, постарайтеся навчити дитину піклуватися про інших.

Пам'ятайте, майбутнє вашої дитини багато в чому залежить від того, наскільки вона соціалізована, адаптована у суспільстві. Робіть усе можливе, щоб вона звикла перебувати серед людей і при цьому не концентрувалася на собі, вмiла і любила спілкуватися, могла попросити про допомогу.

Намагайтеся почуватися спокійно і впевнено з дитиною-інвалідом на людях. Звикніть великодушно прощати оточуючим певну безтактність – дуже часто увага до вас продиктована щирим співчуттям, а не простою цікавістю. Доброзичливо реагуйте на вияви інтересу з боку сторонніх, не відштовхуйте їх від себе надривними скаргами, роздратуванням, проявом озлоблення. Спокійно відповівши на можливі запитання, постарайтеся перевести розмову на нейтральні теми. Якщо дитина запозичить від вас такий стиль спілкування з людьми, її шанси знайти собі друзів різко зростуть. Стежте за тим, чи не намагається ваше маля на людях грати роль «хорошої дитини», що нерідко властиве дітям-інвалідам, котрі намагаються правильною поведінкою компенсувати те, що вони «не такі». Це може спричинити істерики і примхи вдома. Постарайтеся навчити дитину бути самою собою – і вдома, і на людях. Чим раніше маля почне спілкуватися з іншими дітьми, тим більше шансів, що воно зможе поводитися як «звичайне». Тому коли є вибір, до якої школи віддавати дитину, – спеціалізованої чи загальної, – спробуйте влаштувати її до звичайної школи.