

ПРАКТИЧНИЙ ПОСІБНИК

Олег Романчук

Неповносправна дитина в сім'ї та в суспільстві



Навчально-реабілітаційний
центр "Джерело"



ЛІТОПИС
Львів, 2008

УДК 37–056.26
ББК 74.900.44
Р 69

Олег Романчук. Неповносправна дитина в сім'ї та в суспільстві. – Львів, 2008. – 334 с.

Серед найважливіших завдань допомоги дітям з особливими потребами – надання психосоціальної підтримки їхнім сім'ям. “Щоб допомогти дитині – ми покликані допомогти її сім'ї”, – у цьому, мабуть, основна думка книжки. У виданні презентовано світовий досвід розвитку послуг для сімей дітей з особливими потребами, осмислено та узагальнено досвід запровадження сімейно-центрованих програм у навчально-реабілітаційному центрі “Джерело” у Львові.

Для педагогів, психологів, лікарів, соціальних працівників, реабілітологів, усіх, хто цікавиться вихованням, навчанням та реабілітацією дітей з особливими потребами.

*Видання книжки здійснено за сприяння фундації
Henry Nouwen Stichting na Ginger*

Літературні редактори:
*Наталія Тодчук,
Мирослава Прихода*

ISBN 978-966-7007-61-4

© Олег Романчук, 2008
© Володимир Стадник,
проект обкладинки, 2008
© Літопис, 2008

*Дітям, батькам,
засновникам,
працівникам та друзям
центру «Джерело»
з любов'ю
та вдячністю
за невичерпне
джерело
добра та надії
присвячую...*

ПЕРЕДМОВА

ВІДКРИТТЯ СВІТУ НЕПОВНОСПРАВНОСТІ

1995 рік. П'ятнадцятеро дітей навчально-реабілітаційного центру «Джерело», що у Львові, виїхали разом із працівниками установи на прогулянку в центр міста. Більшість дітей на інвалідних візках. Їм добре бути разом, бути поміж людьми, відкривати для себе своє місто. Для багатьох із них – це перша така прогулянка. Перехожі львів'яни здивовані, збентежені. Хтось намагається якнайшвидше пройти мимо. У когось в очах виразний переляк. В інших – розгубленість, ще в інших – жаль. Хтось несміливо усміхається у відповідь на щирі усмішки дітей. Хтось опускає голову, чи відвертається в інший бік, немов не помічаючи. Якийсь чоловік несміливо наближається, щоб спитати: «Звідки ці діти? Це що, якийсь міжнародний з'їзд дітей-інвалідів у Львові?»

Це наші діти. І їх насправді дуже багато. І не лише дітей, а й дорослих, стареньких. І не лише на вулицях. І не лише на візках. І не лише у Львові. Радянська система вигадала зручну форму, як захистити «не неповносправну більшість» суспільства від цього збентеження і сум'яття почуттів – спеціалізовані дитячі будинки, інтернати, психоневрологічні заклади, заховані десь по лісах і глухих селах, обгороджені високими мурами. Так було легше і простіше. Створювалась ілюзія: все добре, кошти виділяються, держава дбає... «Мені казали, що там моїй дитині буде краще, що там вона буде усім забезпечена», – доводилось чути в розповідях не однієї з матерів, яким настійно рекомендували довірити свою дитину цій системі. І ми не заглядали за ті мурми, щоб ча-

сом в очах тих, хто там перебуває, не побачити, чи справді усім там вони забезпечені... Та система була побудована на нашій людській слабкості: начебто «затишніше» почувашся, коли не бачиш багатьох проблемних аспектів життя, суспільства. І так само як уся велика радянська система обгородила свою територію залізною стіною, так і кожну свою підсистему вона намагалася повідгороджувати надійними мурами. Отож і наша індивідуальна свідомість стала обмеженою – з вузьким, маленьким світоглядом. Нас переконували, що ця система досконала. І щоб не бачити, що все насправді не зовсім так, як би мало бути, ми навчилися примружувати очі й ходити з опущеною головою... «Мій сину, я хотів би, щоб ти дивився на світ широко розплющеними очима, а не через вузькі щілинки, через які дивиться на світ більшість людей», – казав Василь Стус у момент свого арешту синові. І неминуче згадується оте одвічне євангельське: «Блаженні ті, що мають очі, щоб бачити...»

У тій старій системі нас вчили надмірно не цікавитись, що робиться за високими мурами. Держава про всіх дбає. І так усе було начебто досконала: кожна «нетипова» людина мала свою етикетку – діагноз, і для кожної був свій заклад – відповідного «профілю». І ми не бачили і не знали один одного, і як же багато ми всі втратили від цього...

Здається, для чого писати про стару систему, коли її вже стільки років немає. Але вона впала тільки ззовні й тільки частково. Вона живе всередині нас – в індивідуальній та колективній свідомості чи то, радше, підсвідомості. Вона визначає наше сприйняття світу, те, як сприймаємо наші відмінності, один одного, наші дари і наші обмеження, те, як ми виховуємо дітей, про що мріємо і як молимося. Оце пророче Шевченкове «і помоляться на волі невольничі діти» таке до болю гарне, але хто навчить тих дітей молитися вільним серцем?..

Іще зовсім недавно ми жили у світі, де неповносправність була чимось прихованим. Утім мури падають. Деякі активно руйнуються. Про деякі ж система вже так активно не дбає, і вони просто тріщать, розсипаються від часу. І уже навіть через

напівпримружені очі ми не можемо більше не помічати один одного. Наші світи уже не можуть існувати окремо. Ми щораз більше стикаємося зі світом неповносправності... І це нелегка зустріч...

Як і в тих перехожих львів'ян, вона викликає в нас сум'яття почуттів. Зустріч з неповносправністю нагадує про наші обмеження, про нашу екзистенційну крихкість. Ми настільки мало контролюємо власне життя і долю, і ми не знаємо, що чекає нас завтра...

А ще є страх стосунків, страх подивитися в очі, страх втрати власних стереотипів, про існування яких ми навіть не підозрюємо... Чи ми готові прийняти неповносправну людину просто як людину, потоваришувати з нею? Чи ми вважаємо, що ми надто різні? Чи ми готові побачити і відчутти потребу іншої людини в прийнятті – без жалю, без зверхності? Чи ми готові знайти для цього у своєму житті час і простір – чи боїмося втратити його для власних, таких важливих для нас проблем і справ? Чи ми готові перебудувати для цього наше суспільство – зробити його відкритим і доступним для всіх? Зробити його суспільством, у якому кожне життя пошановане, у якому кожна людина має гідне місце, а особливо найслабші, які самі не можуть потурбуватись про себе. Чи не тому професор Жером Лежен писав: «Цивілізованість суспільства визначається його ставленням до людей неповносправних, стареньких, немічних...»

Світ неповносправності... Очевидно, у ньому багато болю.

Почорнілий батько, який стоїть у вестибулі нашого центру. Вечір, нікого з працівників немає. Я зачиняю кабінет, щоб іти додому і ловлю на собі його пропечений болем погляд.

– Нам призначили консультацію за два тижні, але я прийшов, бо хотів тільки дізнатися, чи синдром Дауна виліковується.

Його доньці місяць, це перша дитина. Я пояснюю, що ні, що це генетичний синдром, але можна допомогти дитині розвиватися, дитина ще багато чого зможе навчитися.

– То ви кажете, що не можна... – він опускає голову і йде, не кажучи навіть «до побачення»...

Інший спогад. Група взаємопідтримки батьків дітей з особливими потребами. В усіх них важконеповносправні діти, які ніколи не будуть ходити. І тема зустрічі – мої мрії для моєї дитини. Вони зі сльозами на очах говорять одне: «Щоб моя дитина ходила...»

А ще згадую хлопця-підлітка на візку. Його батьки померли. І він просить мене як лікаря дати йому якісь ліки, від яких можна померти. «Бо для чого мені жити? Кому я потрібен?»

І незрячу молоду дівчину, яка так надіється, що вилікується і зможе бачити... «Інакше, що ж мене чекає у житті?..»

І маму розумово неповносправного хлопчика, якому медико-психологічна комісія відмовила в праві бути інтегрованим у звичайний садок: «Як так можна? Вони кажуть мені, що ви хочете, який звичайний садок – платять вам пенсію за інвалідність – от і сидіть з ним удома...»

Велика частина того болю у світі неповносправності існує не так через саму неповносправність, як через ті суспільні мури довкола – мури, які дискримінують, принижують, прирікають на самотнє, ізольоване життя. Позбавляють можливості повноцінного розвитку та самореалізації.

Світ неповносправності – це не лише світ болю. Калейдоскопом пробігають перед очима безліч інших митей – моментів справжньої радості та глибокої любові, і людей – красивих, неповторних. Батьки, очі яких випромінюють світло, – їхні усмінені діти. Дружба між ними. Історії, які доводилось слухати: попри весь біль, усі випробування людина зростає внутрішньо і відкриває життя... Над тими усіма історіями – роздум однієї з матерів неповносправних дітей про свій досвід: «Коли я перестала жаліти себе, я почала щораз більше замислюватися, який зміст мають у нашому житті горе та страждання. Поступово я прийшла до переконання, що страждання, крім болю та знищення, могло сприяти виникненню сили. Воно було дорогою до внутрішнього зростання, стежкою від зими до весни...»

Та дорога від зими до весни насправді важлива для кожної людини. Бо, за влучним висловом Жана Ваньє, «кожна людина

неповносправна, кожен із нас має свої обмеження, тільки неповносправність деяких людей більш видима і її нелегко приховати». В суспільстві конкуренції, де ідеалізується сила та досконалість, зі страху відкинення та знецінення ми ховаємо свої слабкості та обмеження один від одного, а то й від себе самих, вдаємо сильних і бездоганних. Нам страшно бути взаємозалежними. Страшно відчутти, що хтось залежить від тебе і потребує тебе – і ти так само залежиш, а значить, слабкий. Зустріч з тим світом неповносправності, прийняття того світу безумовно багато чому б нас навчало, збагатило. Ми би були іншими людьми, іншим суспільством. У цьому суспільстві було би менше страху, більше відкритості, людяності, толерантності. І ми б, мабуть, менше боялися життя і легше приймали б власні обмеження та неповносправності, менше вдавали б зі себе когось, ким ми не є, і були б щасливі просто бути самими собою...

Хоча ця книжка призначалася, за авторським задумом, для фахівців як посібник до супроводу сімей, де є неповносправна дитина, – у ширшому сенсі ця книжка також про революцію: революцію у найглибшому значенні слова – як перемену, звільнення, відкриття нових можливостей. Наше суспільство, держава, свідомість потребують цієї кардинальної заміни. Глибокого, докорінного оновлення та перетворення потребує сфера надання соціальних послуг дітям із особливими потребами: на всіх рівнях – від законів, моделей послуг до свідомості фахівців. Однією з головних умов для цих перемін, є цілісне бачення дитини в її соціальному контексті – в контексті сім'ї та суспільства. Щоб допомогти неповносправній дитині повноцінно розвиватися, реалізувати себе, врешті-решт прожити максимально повноцінне життя, потрібна зміна акцентів та підходів. Ми повинні не просто лікувати та реабілітовувати дітей, а й бачити її майбутнє, яке залежить не тільки від її моторних та інтелектуальних можливостей, а й від того, якою особистістю вона росте, як сприймають її у сім'ї, які можливості вона має в суспільстві, наскільки воно відкрите до неї. Лише тоді, коли ми будемо комплексно підходити до реабілітації в її біопсихо-

соціальному контексті, ми досягнемо мети – щоб життя кожної дитини, незалежно від її обмежень, відбулося, щоб вона змогла знайти і реалізувати себе в цьому світі.

* * *

Ця книжка адресована насамперед фахівцям, які працюють в соціальній сфері. У житті сім'ї та дитини фахівці відіграють особливу роль, і їхній вплив на долю сім'ї та дитини може бути визначальним. На жаль, рівень освіти і практичний вишкіл фахівців у сфері соціальних послуг в Україні ще недосконалий, а сімейно-центровані моделі лише з'являються. У цій книжці частково висвітлено світовий досвід, а також інноваційний підхід центру «Джерело». У першій частині книжки головну увагу буде зосереджено на представленні та розумінні досвіду сім'ї, в якій є неповносправна дитина та усіх різноманітних чинників, які визначають цей досвід. Автор спробував синтезувати дані наукових досліджень та безпосередній особистий і командний досвід праці з сім'ями неповносправних дітей у відділенні розвитку дитини навчально-реабілітаційного центру «Джерело», що у Львові. Особливу увагу буде зосереджено на висвітленні зв'язку між реакціями сім'ї та реакціями соціального середовища, у якому існує сім'я, суспільними стереотипами, цінностями, можливостями та моделями послуг, які є в державі. Як сімейний та соціальний контекст визначає психологічний розвиток дитини і наскільки повноцінна соціальна інтеграція залежить від характеру формування особистості дитини – буде також висвітлено в першій частині книжки.

У другій частині книжки представлено моделі психосоціальної допомоги сім'ям, де є дитина з особливими потребами особистості – головні сучасні тенденції та підходи і досвід їх втілення в центрі «Джерело». Основну увагу зосереджено на головних принципах та методах такої праці. Останній розділ книжки присвячено особі фахівця та психологічним особливостям праці в цій сфері.

ЧАСТИНА 1

ДОСВІД НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ ТА ЇЇ СІМ'Ї

«Неповносправність дитини впливає на матерів, татів, братів і сестер, дідусів та бабусь й усіх членів сім'ї, чиї життя пов'язані з життям дитини. Ці члени сімей найважливіші у визначенні майбутнього дитини. Сім'ї – це своєрідні цикли, ланцюжки взаємодій, і всі члени сім'ї впливають один на одного. Фахівці, що допомагають дітям, мають усвідомлювати важливість сім'ї для дитини, а також того соціального та культурного середовища, у якому живе сім'я.<...> Неможливо допомогти дитині, не допомагаючи їй сім'ї».

Мілтон Селіґман

ДИТИНА З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ В РОДИНІ

В останні десятиліття значна увага фахівців та велика кількість наукових праць були присвячені дослідженню того, як відбивається присутність дитини з особливими потребами на функціюванні її сім'ї – і, зворотньо, як характеристики сім'ї визначають розвиток дитини та її майбутнє. Важливі відкриття та досвід, здобутий у цій сфері, призвели до зміни усієї парадигми послуг дітям з особливими потребами. Загальне усвідомлення, що «неповносправна дитина як така не існує сама собою, насправді є сім'я, в якій є дитина з неповносправністю» (McDonald, 1971), привело до розвитку якісно нової моделі послуг, головним об'єктом турботи якої стала не окрема дитина, а вся її сім'я. Перехід від біомедичної моделі реабілітації до сімейно-центрованих програм був спричинений глибоким усвідомленням, що неповносправність дитини – велике випробування для сім'ї. Випробування, яке викликає сильні емоційні реакції в усіх її членів, створює джерела стресу та додаткові завдання для сім'ї, змінює стосунки між членами родини та її стосунок із соціальним оточенням. Виявлення в дитини неповносправності чи важкого хронічного захворювання є безумовно кризою і, як і будь-яка криза, має різні шляхи розв'язку – і такі, що ведуть до негативних змін та порушень у функціюванні, і, навпаки, до позитивних змін у сімейній динаміці та до особистісного зростання її членів. Зважаючи на складність сімейної динаміки, велику кількість чинників, що її визначають, та неповторну індивідуальність кожної сім'ї, різноманіття тих соціальних мереж, у яких вона перебуває, робити будь-які узагальнення про успішність

адаптації сім'ї до народження неповносправної дитини неможливо. Саме так підсумовує огляд наукових досліджень у цій сфері Seligman (1989, с. 83): «Враховуючи все, що ми знаємо, ми не можемо стверджувати, що сім'я, в якій є неповносправна дитина, функціонує гірше чи краще порівняно з відповідними сім'ями, де немає такої дитини». Навіть якщо дослідження не показали статистичної значущості у функціонуванні, вони показали, наскільки нелегкими випробуваннями є труднощі, пов'язані з неповносправністю дитини:

«Сім'я стикається з труднощами, невідомими іншим сім'ям. Шок від почутого діагнозу і невідкладна потреба одержати інформацію, щоби змогти ухвалити відповідні рішення; виснажливість потреби безперервного догляду за дитиною та опіки над нею, до якої додаються різні непередбачувані кризи, неодмінні значні фінансові витрати, подружні конфлікти, що посилюються від фізичної та емоційної втоми, від неперервної турботи про дитину; страх за майбутнє інших дітей, багато інших питань і тривога — ось лише деякі з труднощів, із якими стикаються батьки дітей з особливими потребами» (Hobbs et al., 1986, с. 80).

Дослідження також показали, що для частини сімей, які не мають достатніх ресурсів та підтримки, щоб подолати цю кризу, зіткнення з нею може призводити до серйозних психосоціальних ускладнень. Депресія батьків, порушення подружніх стосунків, психологічні проблеми в здорових братів/сестер, соціальна ізоляція сім'ї — ось лише деякі з них. Іншими серйозними ускладненнями можуть стати порушення функції батьківства щодо своєї дитини з особливими потребами, які, можуть набагато вагоміше, ніж сама неповносправність, вплинути на розвиток дитини та можливість її повноцінної соціальної інтеграції в майбутньому. Bernstein (1978, с. 58–59) перелічує найпоширеніші форми порушень:

«Деякі батьки надмірно опікають свою дитину, не даючи їй простору та свободи для розвитку власних можливостей і самостійності. Інші ж перебувають у депресії і просто неспроможні турбуватися про дитину чи стимулювати її розвиток. Ще в інших загальний відчай поєднується з безсилою люттю

та озлобленістю на весь світ. Багато батьків мають злість на свою неповносправну дитину, але водночас, намагаючись приховати це почуття, відчувають злість уже самі на себе за своє відчуття злості до беззахисної дитини. Більшість намагаються дати дитині найкраще, що можуть, попри відчуття смутку та особистої втрати, але деякі дистанціюються фізично та/чи емоційно від своєї неповносправної дитини, не даючи їй любові та підтримки в розвитку, якої вона потребує більше, ніж інші діти. Деякі батьки намагаються втекти від болючих почуттів смутку та відчаю, кидаючись у різні інтенсивні реабілітаційні програми, створюючи непомірний тиск на свою дитину, щоб «прискорити» її мовний, розумовий, моторний розвиток. Але якщо вони тиснуть надто сильно, ефект часто зворотний, і дитина ізолюється та регресує від такої перестимуляції».

Попри всі можливі психосоціальні ускладнення неповносправності, варто утриматися від ризику патологізації досвіду сім'ї, де є дитина з особливими потребами. Дослідження показали не тільки можливі порушення функціонування сім'ї, а й її силу, опірність стресу, здатність мобілізувати ресурси. Seligman (1989, с. 65) наголошує, що «силу сімей доводить той факт, що більшість із них попри велику кількість труднощів та перешкод змогли подолати кризу, пов'язану з неповносправністю дитини, та відновити нормальний стиль життя». Передумову для розвитку ускладнень він бачить у бракові, насамперед соціальних можливостей та структур, які би підтримували сім'ю та дитину в її розвитку. Цю думку також поділяють інші дослідники. Darling (1979) звертає увагу на два можливих позитивних наслідки присутності в сім'ї неповносправної дитини: поліпшення психологічної атмосфери в сім'ї, більшу єдність та взаємопідтримку між членами родини, позитивне особистісне зростання батьків і здорових братів/сестер. Для ілюстрації Darling (1979, с. 165, 172, 187) цитує свідчення мами неповносправної дівчини Елізабет:

«Ми набули більшої мудрості та глибшого співчуття... Зіткнення з проблемою, якої ти не можеш розв'язати, було для нас досвідом емоційного дозрівання. <...> Я думаю, мої діти завдяки такому досвідові будуть кращими людьми... Вони будуть краще розуміти життя і людей, будуть більш приготовані до трудно-

щів життя, будуть більше вміти любити. <...> Елізабет збагатила наше життя. І я вдячна за це життя... Елізабет навчила мене терпеливості та любові, вона навчила мене дарувати себе...»

У запропонованому розділі зроблено спробу розширити та проаналізувати зміни, які відбуваються в сім'ї, де є дитина з особливими потребами. Розуміння сімейної динаміки вкрай важливий фундамент для розвитку сімейно-центрованих моделей послуг та забезпечення психосоціального супроводу сімей.

РЕАКЦІЇ БАТЬКІВ НА НЕПОВНОСПРАВНІСТЬ ДИТИНИ

Складність та суперечливість досвіду сім'ї, де є дитина з особливими потребами, неповторна індивідуальність кожної сім'ї та її соціального докільця роблять нелегким завдання систематизувати реакції батьків. Не дивно, що різноманітність досвіду сімей представлена в різних, часом суперечливих теоріях щодо пояснення цього досвіду. Очевидно, що кожна теорія відображає лише частину досвіду і лише частини сімей. У кожному ж конкретному випадку зустрічі з сім'єю ми стикаємося з неповторним індивідуальним досвідом, який не вкладається в жодну теорію. І тоді важливо вміти відкинути теорії, а не впасти в спокусю «підрізування людини до розмірів плаща» – напівсліпого сприйняття сім'ї через призму своїх поглядів та очікувань.

ТЕОРІЯ СТАДІЙ (STAGE THEORY)/ПЕРЕЖИВАННЯ ВТРАТИ

Для більшості батьків народження неповносправної дитини, а чи виявлення в їхньої дитини хронічного невиліковного захворювання, є повною протилежністю до їхніх очікувань та мрій.

«Народження неповносправної дитини – великий переворот у житті сім'ї. Це не те, про що мріяли батьки, не те, до чого вони готувалися. Зовсім інші сподівання має молоде подружжя, коли з нетерпінням очікує на народження своєї дитини, яка має утвердити їх у власних очах і в очах інших у

їхній батьківській ролі, скріпити їхню любов, стати її виявом, її плодом — безумовно найгарнішою, найкращою дитиною в світі. Та й чи батьки молоді чи старші, і дитина перша чи ні, очікуючи на народження дитини, вони уже наперед вимріюють її долю — найщасливішу, найдобрішу...

Батьки мріють про той день, коли ця дитина з'явиться на світ, про те, як з любов'ю і радістю вони її приймуть, яке ім'я їй дадуть, як вона буде рости і розвиватися їм на радість, як колись піде до школи, буде приносити додому гарні оцінки, і батьки будуть пишатися нею... Батьківські мрії летять ще далі: як дитина закінчить школу, здобуде престижну освіту, роботу, одружиться, приведе в їхній дім онуків, забезпечить їм спокійну, зігріту турботою і любов'ю старість... І разом з батьками на цю дитину чекають їхні близькі родичі, друзі...

Цей довгожданий день настає, дитина народжується — вимріяна, очікувана з таким нетерпінням і хвилюванням... Комусь уже відразу в пологовому будинку, а комусь згодом, за декілька місяців, коли з'являться відхилення у розвитку, або нещасний випадок чи хвороба дадуть серйозне ускладнення, лікарі проголосять: «Ваша дитина буде не така, як інші діти, ваша дитина буде інвалідом...»

Для батьків ці слова прозвучать як вирок смерті усім їхнім очікуванням та мріям. Їхня дитина не буде найкращою, її розвиток відставатиме від розвитку ровесників: чи зможе вона ходити, бігати? чи буде говорити? чи зможе ходити до школи і вчитись, як інші діти? Їх дитина не буде найгарнішою: викривлене неконтрольованими рухами обличчя, скуте паралічем тіло... І доля її не та, про яку мріялось: неповносправність, з якою доведеться жити усе життя; чи матиме вона друзів? свою сім'ю? професію? чи знайде вона своє місце у світі, суспільстві? і що з нею буде потім, коли батьки постаріють і уже не зможуть турбуватися про неї, а що буде, коли вони помруть?... І ця дитина не буде гордістю батьків в очах їхньої родини, друзів — багато хто з них сприйме її як «нещасний випадок», про який намагатимуться не згадувати в розмові, а може ще і радитимуть відмовитись від неї, віддати в інтернат. Кардинально міняється і доля батьків: тепер вони уже на усе життя «прив'язані» до дитини турботою про неї...

Тому проголошення діагнозу стає для батьків немов землетрусом, який руйнує усі мрії та сподівання, з якими вони пов'язували

своє і дитини щастя. Усвідомлення втрати цих мрій призводить багатьох до справжнього емоційного шоку» (Романчук, 2001, с. 9–10).

Roberts (1997, с. 336) виокремлює щонайменше чотири компоненти втрати, яку переживають батьки, виявляючи в дитини неповносправність: (1) втрата очікуваного, ідеалізованого образу дитини, (2) втрати вимріяного для дитини майбутнього, (3) втрата особистих та сімейних мрій і планів на майбутнє, (4) нарцистична втрата. Під останньою маю на увазі, що народження здорової, повноцінної дитини часто для батьків є об'єктом гордості, доказом їхньої повноцінності як батьків, подарунком/нагородою Бога, підтвердженням їхнього статусу в очах родини та суспільства. Народження ж неповносправної дитини за умови домінування в суспільстві сприйняття неповносправної особи як меншшвартисної може зумовити в батьків відчуття сорому, власної меншшвартиності як батьків, вони сприймають це як кару Богу та вияв їхньої особистої неповноцінності.

З усвідомлення цього компонента втрати Duncan (1977, цит. за Seligman, 1989, с. 86) переніс модель стадій пережиття процесу втрати при усвідомленні людиною наближення власної смерті з описаної і активно дискутованої тоді моделі послідовності стадій Kübler-Ross (1969), яка була піонером у танатології та паліативній медицині: (1) шок і заперечення; (2) торгівля з Богом; (3) злість; (4) депресія; (5) прийняття і примирення. Головною засадою теорії стадій є визнання, що для того, щоб змогти прийняти і полюбити неповносправну дитину такою, якою вона є, батьки повинні попроситися з утраченими мріями та очікуваннями для себе, своєї сім'ї і дитини, емоційно пережити цю втрату та примиритися з нею. Реальність неповносправності передбачає, що є речі, які неможливо змінити – їх треба просто прийняти, навчитися з ними жити і тоді скерувати свої зусилля та енергію на те, що можливо змінити, чого можливо досягнути. У цьому завдання реалістичної адаптації до неповносправності, це є передумовою ефективного реабілітаційного процесу – прийняття реальності

обмежень і скерування зусиль на адаптацію та на розвиток можливостей та здібностей. Втрачені очікування треба відпустити – передумовою цього є усвідомлення того, що втрачено, та «оплакування» цієї втрати. Лише тоді сім'я і дитина зможуть рухатися далі. Зрозуміло, що цей процес пережиття втрати часо- та енергомісткий. Зрозуміло, що в кожного він індивідуальний. Досвід показує, що в багатьох сімей простежуються деякі закономірні фази. Blasher (1984) у своєму огляді наукових праць подає 24 дослідження, які підтримали теорію стадійності і які надавали переважно схожі, але з деякими незначними відмінностями свої послідовності стадій. Нижче автор подає власну, дещо адаптовану відносно стадій Kübler-Ross модель стадій. Вона перегукується з моделлю Irvin, Klaus та Kennell (1975):

- (1) шок;
- (2) заперечення реальності/неповносправності чи ж наявності/прогнозу захворювання;
- (3) усвідомлення реальності, яке супроводжується почуттями провини, смутку, відчаю, злості тощо;
- (4) поступове примирення та прийняття реальності, реорганізація життя і реалістична адаптація до неповносправності.

Перша стадія: шок

Отож першою стадією є шок, пов'язаний з раптовим зіткненням із болючою реальністю неповносправності та втрати очікуваних мрій:

«Ні!!! Це неправда! Цього не може бути!» Бажання вхопити дитину і бігти до іншого лікаря, зробити повторне обстеження в надії почути: «Вашій дитині поставили помилковий діагноз, насправді все добре». Жах і біль, який охоплює душу. Пекучий розпач, від якого хочеться кричати, трошити з люттю усе довкола. Панічний страх: «Що тепер буде? Як жити далі?» Бажання втекти кудись на край світу. Болюче питання: «Чому я? Чому з усіх людей саме я?» Жаль до себе та образа на цілий світ. Увесь цей вихор почуттів охоплює душу.

«Усе потемніло. Мені здавалось, що на цьому наше щастя закінчилось, — згадує батько неповносправного хлопчика. — Я не міг пережити цього. Слова лікаря, що мій син не буде ні сидіти, ні ходити не виходили мені з голови. Я не міг бути вдома. Я не міг дивитись на свою дитину. Я тижнями ходив по барах, напиваючись до самозабуття...»

«Мене мучив сором та почуття вини: лікарі сказали, що з нашої донечки нічого не буде. А мій чоловік так чекав на цю дитину — і кого я винесу йому з пологового будинку, як подивлюся йому в очі, що скажу рідним?...»

«Я не могла повірити. У мене в голові була тільки одна думка: «Це помилка, цього не може бути...» І коли мені хтось щось говорив про хворобу нашої дитини, я просто вимикалася, я їх не чула...»

«Упологовому будинку я не могла дивитися, як матері годують своїх здорових дітей. Я ненавиділа їх за те, що їм пощастило, а мені ні. А тоді, коли мені приносили мою доньку, на момент мене охоплювала страшна ненависть до неї — «чому вона така?!» Якоїсь миті мені хотілось навіть, щоб вона вмерла. А тоді мені ставало дуже соромно, що я маю такі жахливі думки, і я ненавиділа сама себе. Це було страшно. Мені здавалось, що я божеволію...»

Шок від землетрусу, який зруйнував очікування та мрії. Вихор суперечливих почуттів, які охопили душу зсередини. Неделікатність лікарів, з якою часом подається діагноз: «З цієї дитини нічого не буде. Здайте її. Забудьте. Народіть собі другу». Конфлікти в сім'ї: взаємозвинувачення, розпач, що виливається злістю на цілий світ і один на одного; відчуження, коли кожен замикається сам у собі, ховаючи свій біль. Родичі, які приходять, щоб підтримати, і починають радити таке, що краще б не приходили. Злість на Бога, який допустив усе це, чи безсиле намагання зрозуміти, за що ця кара. Усе це раптово вривається в життя сім'ї, неначе стихійне лихо.

«Тоді, — згадує мама дівчинки з ДЦП, — наша сім'я була мов корабель, що потрапив у бурю. Хвилі та вітер крутили і кидали ним на усі боки. Ми втратили усі орієнтири. Корабель і нас перекиляло то на один бік, то на другий. У шумі бурі ми не могли чути, розуміти один одного. Ми не знали, як діяти і чи це колись скінчиться. Ми були перелякані, в паніці...» (Романчук, 2001, с. 10–11).

Такий шок у момент проголошення діагнозу/прогнозу, виявлення неповносправності одразу після народження дитини (як, до прикладу, часто є при народженні дитини з синдромом Дауна). Коли ж неповносправність виявляється поступово (як часто трапляється при розумовій неповносправності, аутизмі) чи коли лікарі не кажуть батькам прогнозу, приховують правду або ж підтримують нереальні надії навилікування, стадії шоку може й не бути, або ж вона буде відтермінована.

Якщо зволікати з поданням батькам правдивої інформації, у батьків нарастає тривога, пов'язана з відчуттям, що з дитиною щось не так, розгубленість, недовіра фахівцям. Тоді фінальне проголошення батькам діагнозу/прогнозу буде не шоком, а, навпаки, полегшенням:

«Коли лікар представив нам діагноз, він не зміг повірити, як легко ми сприйняли його. Але насправді для нас це було таким полегшенням, що нарешті знайшовся компетентний фахівець, який підтвердив те, що ми самі уже так давно підозрювали. Тепер нам було ясно що з Тіммі, і ми можемо рухатись вперед, щоб робити все, що для нього потрібно. <...>

Коли Джеймсові було шість місяців, ми вирішили поміняти педіатра. І другий лікар виявився для нас справжнім ангелом. Вона одразу повідомила нам що з сином і чого чекати. <...> Причина, чому я називаю її ангелом та, що вона поклала край невідомості. Адже, я просто божеволіла, не знаючи, що саме було не так» (Dickman, 1985 с. 31, 35).

Стадія шоку – це стадія сильних почуттів, вона може виявлятися відчуттям дереалізації/деперсоналізації («це робиться немов не зі мною»; «мені здавалося, що вона говорить, але не до мене»; «мені здавалося, що це немов сон, що зараз усе це скінчиться і все буде знову, як до того...»). Ця стадія може супроводжуватися плачем, криком, або ж, навпаки, виявлятися емоційним заціпенінням, беземоційністю. Усі ці реакції нормальні. На цій стадії сім'я дуже потребує особливої уваги та підтримки соціального оточення і фахівців. Фахівцям важливо також знати, що в такому емоційному стані батьки не спроможні сприймати великої кількості інформації, а то й взагалі

можуть забути почуте – і це потрібно враховувати, проголошуючи діагноз/прогноз.

Варто виокремити особливу форму цієї стадії, яка виявляється емоційним заціпенінням, браком почуттів і може призвести до спотвореного враження, що батьки легко сприйняли факт неповносправності. Roberts (1997, с. 335) пояснює таку реакцію в рамках психоаналітичної теорії захисним механізмом ізоляції афекту: «Цей захист дозволяє батькам думати про хворобу дитини і її наслідки без пережиття усіх емоцій, пов'язаних із хворобою. На початкових стадіях цей захист дозволяє батькам ухвалювати рішення щодо потрібного дитині лікування без «втручання» емоцій. <...> Ізоляція афекту, інтелектуалізація частково є адаптивними реакціями, але вони можуть перейти у крайність. Тоді вони виявляються прохолодністю, емоційною відчуженістю від дитини».

Потребою «заморозити почуття» можна вважати також і спроби «залити горе» алкоголем, які часом спостерігаються саме в гострий період шоку після проголошення діагнозу.

На цій першій стадії, як спосіб «повернути все як було» сім'я може розглядати і можливість відмовитись від дитини. На жаль, до цього часто підштовхують сім'ю і фахівці, і соціальне оточення.

Свою історію, в якій був такий момент вагань, розповідає мама неповносправної дівчинки Ані – пані Наталя Мякушко. Цю історію вона написала за декілька місяців до того, як Аня померла, залишивши по собі світлу пам'ять в серцях усіх, хто знав її – хоч і життя її було таке коротке...

22 травня 2002 року. Найщасливіший день мого життя. Я маю сім'ю, старша донька закінчує перший клас, а меншенька щораз наполегливіше дає мені зрозуміти, що хоче нас побачити. Отже, цей день настав, коли тобі здається, що досягнуто вершин, на яких ти можеш почуватися абсолютно щасливо: найпізніше завтра в нас буде двоє дітей, успішно складається кар'єра в нас обох (і я анітрохи не збираюсь засиджуватись вдома, максимум рік... і на роботу), ми маємо де жити і що їсти. Отже, життя прекрасне.

Вночі їдемо до лікарні по сестричку. І ось вона народилась. Все наче нормально, але чомусь ніхто мені її не показує, її не важать, не міряють, але дуже уважно розглядають. Я не вірю, що може бути щось не так, адже донечка закричала відразу, а це для нас було найголовніше. Поступово приходить розуміння, що справді щось не так, бо дитини мені так і не показали, погодувати не дали, і чоловік з мамою після розмови з лікарями були зовсім не в такому настрої, як би належало.

Ранок дня народження нашої донечки став найжахливішим днем у нашому житті. До ранку я вже взагалі не могла щось розуміти і думати, а лише сприймала все наче з боку, наче все це сталося не з нами. Вся лікарня нам співчувала, не розповідаючи що ж таке з моєю дитиною. Все, що я розуміла, це те, що моя донька, мабуть, не проживе й доби, а якщо навіть і буде жити, то таких дітей додому не забирають. Мені пропонують написати відмову, ми радимось, думаємо.

Ці п'ять днів будуть боліти почуттям провини все життя. Дикі сумніви, яких не повинно допускати людське серце, роздирають і пустошать тебе. Ти думаєш занепастити свою душу, врятувати свою сім'ю, щоб у старшої доньки було майбутнє, щоб залишитись в цьому житті, а не бути замкненим у проблемах меншої. Та чи можна жити з таким тягарем? Найгідніше повелася тоді наша старша донька Настя. Її ще не зачерствіле серце категорично сказало, що сестра буде жити, буде жити з нами і все з нею буде добре.

Анюта сама вирішила всі наші сумніви. Вона хотіла жити й мати батьків і замість місяця роздумів, що мала бути в реанімації, дала нам п'ять днів. Всі ці дні наш тато приходив до неї і, мабуть тому він був готовий до прийняття найважливішого для нас рішення. У нас двоє дітей, і вони будуть з нами, та чи зможемо ми бути щасливими?

Настав новий етап нашого життя. Як тільки я побачила свою донечку, я знала, що ніколи і нікому її не віддам і ніяк не вкладалось в голову, як можна було думати інакше. Ми перейнялись безмежною вірою в те, що все можна побороти, всевилікувати і почались безкінечні походи по лікарях, діагностика, лікування. Ми виявляли нові й нові проблеми, все в нашій дитині було не таке, але це вже було не найважливіше.

Не всі люди, які були навколо нас, підтримали це рішення, але навіть те, що це були близькі люди не стало важливішим

за нашу донечку. Ми любимо її, а отже, прийміть це як належне. Так і сталося. Минуло зовсім небагато часу, як в нашому домі знову було повно людей, ми їздимо з дітьми скрізь, де тільки нас запрошують і Анюта завжди «зірка».

Час йшов, а результати нашої боротьби з лікарями і з нашими проблемами були дуже мізерними. Ми починали розуміти, що все таки не в наших силах змінити щось дуже суттєво, але і це вже було не найважливіше. Адже кожне маленьке досягнення нашої доньки дається через неймовірну працю, а іноді це просто чудо, адже навіть те, що вона робить, вона робить наперекір прогнозам лікарів. Наша Аннушка справжній боєць і як можна її не любити. Думаю, що жодна здорова дитина не приносить батькам стільки радості, як наша донечка і її подвиги. Коли старша донька підняла голову, це було дуже радісно, але це було нормально. Коли ж Анюта підняла голову, вся сім'я ридала від щастя і це було справжнє свято. Коли тобі всміхається здорова дитина — це щастя, але коли до тебе сміється твоя дуже особлива дитина — це таке щастя, якого не знає мама здорової дитини. Вона разом з Настусею наші найгарніші й найрозумніші дівчатка в світі, і навіть Анічка тримає першість. Вона наше сонечко, наша квіточка, наша рибочка, Аньчик-зайчик, наша кицька, вона красотулька, сміхотулька, серйознюлька, засмаркунчик, сонько-дрімко і т. д.

Нашій донечці 1 рік і 9 місяців. Вона не ходить, не сидить, і, навіть, ще добре не тримає голови, але ж скільки вершин вона вже пододала, скільки сенсу, важливішого за будь-що, внесла вона в наше життя, чи усвідомили б ми ті істини, якби в нас не було цієї дитини.

Сьогодні 7 березня 2004 р. І я не знаю, що буде з нами далі та як складеться наше життя, але ми дякуємо Богові за те, що маємо тепер: за нашу сім'ю, наших дітей, наші стосунки між дітьми, між нами та навколишнім світом. Отже, я знову можу сказати, що це найщасливіший день мого життя, і навіть більше: тепер я точно знаю, що таких днів ще буде дуже багато.

Останній допис зроблено уже по смерті Ані:

Наша донечка померла, коли все навколо цвіло. Але ми точно знаємо, що вона з нами: в кожному промінчику сонечка, кожній пелюсточці, в щebetанні кожної пташки. Ми любимо тебе, наш ангелику...

Друга стадія: заперечення/нереальних надій

Наступна стадія, що є своєрідним способом оговтатися, захиститися від болючих почуттів, є заперечення. Ця стадія полягає у повному чи частковому запереченні реальності діагнозу чи прогнозу хвороби. Її суть у відмові прийняти болючу реальність та відпустити мрії і очікування принаймні до того моменту, доки не акумулюється внутрішній ресурс подивитися в очі реальності та пробувати адаптуватися до неї, вчитися жити з нею.

Заперечення може мати різні форми – від повної відмови, що з дитиною щось не так і їй потрібна медична допомога, до часткового заперечення серйозності прогнозу (напр., батьки визнають, що їхня дитина з важкою формою ДЦП буде інвалідом, але надіються, що вона зможе частково самостійно ходити, хоч їм чітко пояснили, що це неможливо). Фахівцям важливо усвідомлювати захисну функцію заперечення: батьки не просто неосвічені чи неуважні до того, що їм кажуть фахівці – вони почули інформацію, просто тимчасово витіснили почуте зі свідомості. Roberts (1997, с. 335) наголошує цю захисну функцію заперечення: «Адаптивне значення заперечення у тому, що воно дає батькам таку дорогу надію на краще майбутнє для своєї дитини, дозволяє діяти, а не зламатися од почуттів відчаю, страху та безнадії». Фахівцям важливо розуміти цю функцію заперечення як емоційного буфера при раптовому зіткненні з несподіваною, приголомшливою реальністю. І тут ані жоден інформаційний тиск на батьків, ані очевидні задокументовані докази неповносправності не відіграють своєї ролі – механізм заперечення функціонує незалежно від форми неповносправності, навіть за таких очевидних та «лабораторно-підтверджених» виявів хвороби, як-от, наприклад, синдром Дауна.

Мама, у доньки якої встановили синдром Дауна, уже кілька місяців не може в це повірити. На одній із консультацій вона каже: «Знаєте, я не вірю, що в неї є та хвороба. То, мабуть, помилка. Може ж таке бути? А то, що в неї очка косі – то подивіться: у мене такі самі. А пальчики короткі – та вже не такі вони й короткі. А з аналізом – то вони помилилися...» Тоді

після короткої паузи сама собі зізнається: «А може я так того хочу, що й вірю, що воно так і є...» Під кінець розмови повертається до тієї ж теми: «Ну, навіть якщо і є в неї та хвороба, я надіюсь на чудо — може ж Бог зробити чудо, вилікувати її...» (Романчук, 2001, с. 20).

У цьому епізоді бачимо також інший частий вияв заперечення, як-от, надію на чудесне Боже зцілення. Kübler-Ross називала це торгівлею з Богом — коли через різні обіцянки, посвяти, жертви «випрошується» у відповідь зцілення. Окрім як на Бога, такі надії батьків можуть бути скеровані на лікарів та різних «нетрадиційних» парамедиків, цілителів, екстрасенсів, ворожок. Це створює ціле поле для комерції на нереальних надіях батьків. Тому на цій стадії дуже важлива освіта батьків: надання батькам інформації про природу захворювання та ефективні/неефективні методи лікування і реабілітації може бодай частково захистити батьків від марної трати коштів та часу.

Інший частий вияв заперечення — це уникнення батьками розмов про неповносправність, ігнорування чи приховування (напр., через псевдопояснення) її виявів, вираження своєї незгоди з думкою фахівців аж до конфліктних звинувачень останніх у некомпетентності та відмови від послуг. У крайніх формах заперечення може набути характеру уникнення всього, що нагадує про неповносправність — від розмов про це між чоловіком та дружиною аж до уникнення контактів з дитиною через надмірне занурення у якусь діяльність поза домом, виїзд на заробітки за кордон та ін. Часто заперечення реальності супроводжується одночасним напівсвідомим знанням про реальність хвороби та адекватними діями щодо потрібної дитині реабілітації і терапії. У таких випадках воно не створює спеціальних проблем для фахівців щодо мотивування сім'ї до участі в реабілітаційних програмах. Інколи ж заперечення стає джерелом конфліктної напруги в стосунках батьки/фахівці й у таких ситуаціях треба застосовувати спеціальні тактики. Однак, як би важко не було фахівцям працювати з батьками на стадії заперечення — спроби передчасно «зламати», «протаранити» його не дадуть результату. Якою б дивною та ірраціональною не здавалася поведінка

батьків, важливо усвідомлювати, що за запереченням ховаються почуття болю та відчаю, з якими наразі батьки не готові зустрітись, і заперечення дає їм необхідний час підготуватись до цієї зустрічі. У книжці, адресованій батькам дітей з особливими потребами, Santelli (2001, с. 9) так описує цю функцію:

«Заперечення дає вам час і захист від зіткнення одразу з багатьма негативними аспектами реальності. Воно захищає вас від болю втрати мрій, дає час віднайти внутрішню силу в собі, інших людях та інші джерела підтримки й допомоги. Заперечення — це здорова захисна реакція на досвід раптових перемін у житті, але якщо заперечення — надто довге та стійке, воно може стати непродуктивним і перешкодити вам адаптуватися до неповносправності своєї дитини».

Тривалість другої стадії в різних сім'ях різна і наразі не визначено часових рамок, коли заперечення стає «надто довгим». Нормальна динаміка другої фази виявляється у поступовому зменшенні ступеня та інтенсивності заперечення і щораз більшому усвідомленні реальності та відкритті адаптивних шляхів пристосування до неї.

Втім часткове заперечення, неприйняття деяких аспектів реальності може тривати роками.

До прикладу, останнього місяця роботи нашого відділення ми мали два випадки діагностики розумової неповносправності легкого ступеня у підлітків! Тобто до 15 років батьки не помічали, що попри те, що їхня дитина має значні труднощі з навчальною програмою, у неї нижчий інтелект, ніж у ровесників. Не бажаючи виявити те, що підсвідомо відчували і чого боялися, батьки уникали консультацій психолога, тестування інтелекту — і навіть на наші програми вони звернулися з іншим запитом. Пригадую, як після того, коли було представлено батькам одного з хлопців реальність неповносправності, батько взявся руками за голову і з розпачем промовив: «То невже моя дитина розумово відстала? Я би ніколи в житті цього не міг подумати, що це станеться зі мною. Я все думав, що він наздожене в успішності ровесників, але таке...»

Іншим прикладом заперечення реальності на пізніших вікових етапах може бути те, як батьки часом вибирають місце

навчання дитині після школи. Ми були свідками кількох випадків, коли батьки дітей з ДЦП не визнаючи інтелектуальних обмежень своєї дитини, робили все для того, щоб дитина вступила до коледжу чи університету на спеціальність, якої молода особа ані освоїти не могла, ані реально застосувати в майбутньому. Втім статус «випускника» був своєрідним захистом від усвідомлення інтелектуальної неповносправності.

Варто зазначити, що заперечення може набувати і патологічного, дисфункційного характеру, що свідчить про заблокування процесу на цій стадії. Такі випадки вимагають пильної уваги фахівців та особливих втручань.

Seligman (1989, с. 86) наводить критерії патологічної реакції заперечення:

- (1) батьки відмовляються від надання дитині належної медичної терапії/реабілітації попри поінформованість про її важливість;
- (2) батьки заперечують хворобу дитини, незважаючи на численні «переобстеження» у фахівців та повторні підтвердження діагнозу, шукають нових фахівців та проводять повторні обстеження;
- (3) батьки піддають дитину надмірним навантаженням різних реабілітаційних програм, обділяючи її іншими важливими для її цілісного розвитку заняттями, в надії на прискорення розвитку та «чудо-результат».

З клінічного досвіду роботи можна додати ще чотири критерії:

- (4) коли потреба утримувати заперечення веде до крайньої самоізоляції сім'ї та дитини (напр., постійне перебування вдома, щоб уникнути порівняння розвитку дитини зі здоровими ровесниками, щоб не допустити коментарів/запитань інших людей);
- (5) коли стійке заперечення призводить до розвитку психічного розладу в матері (чи батька) – з одного боку, стійка відмова бачити реальність, з іншого – і час, і вираженість неповносправності вже очевидні – і це призводить до розвитку психіатричної симптоматики.

Згадується одна матір, яка приїхала з області в наш центр на консультацію. Попри важку фізичну та інтелектуальну неповносправність шестирічної доньки (вона не говорила, не могла самостійно ні сидіти, ні ходити), мати в неадекватно-ейфоричному стані бігала коридорами. З неприродним сміхом та радістю розповідала фахівцям та іншим батькам, що вона знає, що з її дитиною все буде добре. Потім раптом розплакалась. За 10 хв. перестала плакати і в тому ж самому ейфоричному стані пояснювала, що вона розплакалась від зворушення і вдячності Богові, бо насправді з її дитиною усе буде добре. Тут очевидно те, що заперечення уже не відіграє своєї захисної функції і в жінки розвинувся як додатковий захист стан манії.

- (6) Коли батьки, не зважаючи на інформацію, піддають дитину виразно небезпечним та ризикованим методам лікуванням, витрачають необдуманно великі гроші, піддаються очевидній маніпуляції та обману в надії на обіцяне зцілення.
- (7) Коли заперечення триває «надто довго» (хоч при різних формах неповносправності можна очікувати різної тривалості реакції заперечення, в кожному конкретному випадку клінічна інтуїція дає змогу відчувати ті випадки, коли процес надто затягнувся).

Таке тривале заперечення з нашого досвіду, часто не стільки вияв психопатології батьків, як їхня неспроможність побачити можливість щасливого майбутнього для дитини в суспільній реальності. За браку інтегрованої освіти, доступу до адекватної реабілітації та опіки, негативної соціальної стигматизації неповносправної дитини, браку позитивних взірців життя дорослих неповносправних людей у мас-медіях, неусвідомлений вибір батьками стійкого заперечення реальності в надії на лікування як альтернативу відчаю та депресії може бути цілком зрозумілий.

Поняття фаз дуже умовне – і ця фаза так само не завжди є. Її не треба плутати з нормальними і цілком адекватними намаганнями батьків знайти і забезпечити дитині належні медичні/реабілітаційні послуги.

Третя стадія: усвідомлення реальності

З плином часу та поступовим зменшенням заперечення батьки щораз більше усвідомлюють неминучість неповносправності та втрати усіх тих мрій та очікувань, які вони мали для себе та своєї дитини, а також усі труднощі та випробування, які чекають на них та їхню дитину. І це усвідомлення збуває цілу гаму почуттів.

Біль і туга за тим, як усе могло би бути, як мріялось... Біль од кожного зіткнення з «повносправним світом», од усвідомлення того, що доступне для інших дітей і сімей, що буде в них у житті, а чого не буде в твоєму і твоєї дитини...

Страх перед майбутнім, перед невідомістю, перед усіма випробуваннями, які попереду. Паніка, чи справишся, чи даси собі раду. Тривога за свою сім'ю, за подружні стосунки, за здорових дітей...

Безглузде, але таке настирливе питання «чому ми? Чому з усіх людей саме ми? За що? Що ми зробили не так?» Відчуття несправедливості та жалю до себе. Відчуття провини і Божої кари за найменше прогрішення у минулому. Безперервне прокручування минулого в пошуку: «а якби оце можна було б змінити, може тоді усе було би по-іншому».

Злість на долю, на Бога, на лікарів, на дитину, на себе, один на одного, на цілий світ. Злість від безпорадності та безсилля щось змінити. Пошук винних і нестримне бажання покарати, помститися, немов тоді все піде по-іншому... Відчуття провини і сорому за власну злість...

Бажання втекти кудись на край світу. Думки: «а може відмовитися від дитини» і тоді страшний сором за ці думки і за себе...

Безсилля, втома, відчай, безсенсовність, чорна завіса попереду. Тіло, яке розвалюється. Бажання заснути і не прокидатися. Бажання, щоб усе це закінчилося. Відчуття, що руйнується все життя і спокійна байдужість: «ну і нехай валиться...» Безмежна самотність. Повне розчарування в собі.

Сльози, які течуть, і які хочеш, але не можеш зупинити. Сльози, які не течуть і які хочеш, але не можеш пустити...

І це не повний перелік усіх тих почуттів...

Отож на цій фазі дуже важливо усвідомити реальність обмежень, пов'язаних з неповносправністю, усвідомити втрату можливостей – і для дитини, і для усієї сім'ї. І на цій фазі відбувається процес прийняття і примирення з цими втратами – бо власне без прийняття і примирення неможливий подальший рух до реалістичної адаптації, до відкриття не втрачених, а наявних можливостей до щастя, до самореалізації. Не попросившись з минулими мріями, емоційно від них не від'єднавшись, образно кажучи, не поховавши їх, неможливо повертатися до реальності й відкривати, що втрачено не все, що в житті є багато можливостей до життя, до самореалізації, розвитку, творчості – і для дитини, і для сім'ї, і для себе – тож треба повертатися, щоб жити...

Це можна порівняти з ситуацією, коли людина внаслідок нещасного випадку втратила одну руку: людині треба примиритися з тим, що втраченої кінцівки не вернеш, треба перенести увагу на те, щоб адаптуватися до життя з однією рукою – розробляти іншу руку, шукати протез тощо. І звісно, дорога до примирення нелегка – тому ця фаза справді одна з найболючіших, саме на ній сім'я в особливий спосіб потребує емоційної підтримки. Можливо, одним з основних завдань цієї фази є примирення і відкриття, що насправді життя не закінчилося, втрачено не все, це лиш початок нової дороги...

Зрозуміло, що це нелегке завдання, а тому не дивно, що часом сім'ї важко з ним впоратися – тому не завжди третя стадія переходить в наступну. Процес може заблокуватися або ж набутти патологічного перебігу.

У деяких батьків може розвинутися повний клінічний синдром депресії зі стійким пригніченням настрою, психомоторною загальмованістю, фізичною слабкістю, втраченою інтересу до життя, занедбанням рідних та самих себе, надмірно-песимістичним сприйняттям теперішнього та майбутнього, надмірними самозвинуваченнями та почуттям провини. Можливі також суїцидальні думки та дії.

«Я цілий рік дивилася на дитину і плакала. Мені усе падало з рук, я не могла нічого робити. Тоді здавалося, що життя

скінчилося, що в ньому вже ніколи не буде щастя — і ми приречені отак разом мучитися. Не раз хотілося взяти дитину і вискочити з вікна...»

Такий стан вимагає психіатричної діагностики, медикаментозного та/чи психотерапевтичного лікування.

В інших батьків може не бути повного синдрому «великої депресії», але може бути хронічна субклінічна депресія — пригнічений настрій, почуття відчаю та зневіри протягом місяців і навіть років.

«У нас і досі, — розповідає мати п'ятирічного хлопчика з розумовою відсталістю та ознаками аутизму, — вдома така атмосфера, немов на столі лежить покійник...»

Може бути й занедбання потреб дитини, батьки не роблять жодних зусиль, щоби сприяти її реабілітації, розвитку. Пасивна хронічна резигнація — зневіра, пасивність, бездіяльність. До неї додаються надмірні, патологічні самозвинувачення.

Мати 14-річного хлопця з ДЦП серйозно переконана, що це з її вини він став інвалідом, бо вона «не хотіла, щоб він народився». Відчуття вини в матері настільки сильне, що, з її слів, щоразу, коли вона дивиться на сина, мучиться, що так перед ним завинила. «Я відчуваю, що мушу тепер за це каратися, що я не маю права на щастя». Із цим відчуттям вини, ймовірно, пов'язана і настановна гіперпротекції стосовно дитини (відкуплення за заподіяну кривду?) і брак дисципліни, і брак медико-реабілітаційних заходів («до лікарів я не ходила, бо знала, що то не їхня вина, а моя — то що вони мені допоможуть?»). Із мазохістичною потребою у самопокаранні пов'язаний, ймовірно, і злидений стиль життя, відмова від пошуку роботи, самоізоляція. Уже в процесі психотерапії жінка переосмислює — зізнається: «Я сама себе була поховала. Я не бачила тоді в житті ніякої радості, ніякого сенсу. Я думала навіть напустити газу, щоб ми обоє померли...»

Іншою патологічною формою такої стадії може бути крайнє загострення злості аж до одержимості помстою, неспроможність, не зважаючи на плин часу, пробачити і звільнитися від ненависті.

На основі власного клінічного досвіду роботи з сім'ями ми можемо стверджувати, що в Україні багато сімей з соціальних причин змушені хронічно перебувати на такій ускладненій формі третьої стадії, роками переживаючи пригніченість, відчай, безнадію. Брак соціальної підтримки, соціальна стигматизація, недоступність систем послуг, які могли б надати сім'ї та дитині належну психосоціальну підтримку та реабілітацію, не дають змоги багатьом сім'ям віднайти реальні шляхи адаптації до неповносправності та повноцінного життя з нею в таких соціальних умовах. У таких випадках стадію «примирення» батьки розуміють як резигнацію, як вияв капітуляції, а не як просвітлення та відкриття нових можливостей. Примирення потребує також зміни системи цінностей та життєвих орієнтирів, а це завдання має не так індивідуальний, як соціальний характер. За висловом Seligman (1989, с. 30–31): «Батьки надають значення своєму досвідові відповідно до тих визначень, які отримує цей досвід з боку соціального оточення сім'ї». Коли ж народження неповносправної дитини супроводжується таким соціальним визнанням, як «трагедія, горе, нещастя», то досягнення четвертої стадії можна сподіватися швидше не як закономірності, а як вияв індивідуального героїзму батьків. Однак у супереч суспільним дефініціям, велика частина батьків знаходить у собі та своїй сім'ї ресурси для такого «контрасоціального» героїзму.

Четверта стадія: прийняття, примирення та реорганізація життя

Головними характеристиками цієї фази є деяке емоційне полегшення: негативні почуття вже не такі сильні, є відчуття примирення; уже нема постійних порівнянь, думок про те, як все могло/мало би бути. Є об'єктивне сприйняття реальності обмежень дитини, а також реальні очікування щодо майбутнього. Батьки вже можуть без болю говорити про ці обмеження та переносити увагу на наявний потенціал, можливості, можуть інвестувати ресурси в їхню реалізацію. Песимізм та відчай відступають перед збалансованим сприйняттям майбутнього.

Звичайно, на цій стадії відбуваються деяка реструктуризація та переоцінювання життєвих цінностей і прагнень, формування нової філософії життя. Тож втрачені мрії не залишають по собі вакууму, а дають місце новим мріям та очікуванням, які кличуть і додають наснаги. Міняється і сприйняття дитини: фокус із її обмежень переноситься на можливості, на красу та дари дитини.

Ось типові свідчення батьків, які досягли цієї стадії:

«Я розуміла тільки одне: це моя дитина і якою б вона не була, я люблю її. Мій син не винен, що він такий народився, але він потребує мене. Я можу ціле життя жаліти себе, що в мене неповносправна дитина, але це нічого не дасть. Ми маємо таке життя, як маєм, і то вже від нас залежить, як ми його проживемо. У нашому житті попри труднощі є і багато радості. У мене прекрасний син. Він — мій скарб. Він такий добрий і чуйний. Життя з ним мене дуже багато чого навчило. Не знаю, чи я би погодилась проміняти своє життя на якесь інше...», — каже, озираючись у минуле, мати важко неповносправного 18-річного хлопця з ДЦП.

«Чорна завіса перед очима потрохи танула, — згадує батько неповносправної дівчинки. — На зміну амбіційності приходила мудрість. Так, цей світ справді зовсім інший. Його не можна зрозуміти, але його можна відчутти, з ним можна подружитись. Це як книжка-розмальовка в руках художника — з сірої перетворюється на веселкову. Яким ти намалюєш цей світ — таким він і буде. Тож: ми взяли в руки пензлики, фарби і почали працювати. Справа виявилась нелегкою, нас цього не вчили. Але хто відчув смак творення — вже не зупиняється...»

«Спочатку, коли в тебе народжується неповносправна дитина — це шок. Таке враження, якби ти сів увечері в поїзд, що їде в одне місто, а на ранок прокидаєшся і виявляється, що поїзд поїхав у зовсім іншому напрямку, і ти маєш висісти на якійсь зовсім невідомій тобі станції. Ти виходиш і думаєш: «Боже мій, як я буду тут жити?!» Ти думаєш, що це трагедія. Але тоді поволі, поволі починаєш озиратися довкола, віднаходиш якусь стежечку, ідеш по ній. І поступово відкриваєш для себе, що, хоча це інший світ, але в ньому теж можна жити змістовним життям, із часом віднаходиш у ньому багато несподіваних скарбів...» (Романчук, 2001, с. 38, 39, 101).

У характеристиках цієї фази Seligman (1989, с. 87) подає такі важливі критерії:

- «(1) У стосунках із дитиною батьки вже можуть віднайти баланс між опікою, допомогою та підтримкою/сприянням незалежності.
- (2) Батьки можуть нормально дисциплінувати дитину без надмірного почуття провини.
- (3) Батьки можуть мати особисте життя та реалізувати власні інтереси, безпосередньо не пов'язані з неповносправною дитиною».

Roberts (1997, с. 336) наголошує на важливості змінити цінності в напрямі того, що він називає «утвердженням життя» – *«відкриття ваги та цінності життя дитини, попри обмеження, пов'язані з неповносправністю»* та, додаймо, часто попри приниження, зумовлене соціальною стигматизацією і знеціненням.

Підтвердження цього є в численних свідченнях батьків дітей із особливими потребами:

Про свого важко неповносправного сина з ДЦП говорить його мама: «У мене такий прекрасний син, найкращий у світі. Вранці, коли вже треба вставати, щоб встигнути на автобус до школи, а я ще сплю, він так лагідно будить мене: «Такий прекрасний день надворі. Дорогенька моя, чи не пора тобі вже вставати?...» Чи кожній мамі випаде щастя чути зранку такі слова? Раз на 8-ме березня він сказав: «Мамо, якби я міг ходити, я б зібрав тобі усі квіти на землі...» Одного разу я запитала його: «Як ти думаєш, ти гарний, симпатичний?» А він відповідає: «Мамо, не так важливо, яке в людини обличчя, важливо, щоб серце було чисте, чисте від злості...». Я не можу уявити собі ніжнішого, добрішого сина. У нього надзвичайне серце. Він уміє по-справжньому любити. І мене він так багато навчив. Коли я була молода, хотіла вчитись на психолога, щоб розуміти людей. Але моє життя навчило мене чогось, чого не навчить жоден університет. Я навчилась любити серцем...»

«Раніше, коли я дивилась на свою доньку, то бачила тільки, що вона хвора, інвалід, не така, як всі. Але з часом я почала бачити свою дитину з різних боків. Вона — особистість! І для нас всіх вдома вона, як ангел... Я тепер бачу, яка у мене незвичайна дитина. І ми щасливі з нею...» (Романчук, 2001, с. 99, 100).

Розповідає мати хлопчика з аутизмом: «Один лікар мені якось сказав: «Зрозумійте, ваша дитина вас ніколи не порадує. Краще залиште його. Ви ще молода, народите собі ще...» Як би він тільки знав, скільки разів відтоді я раділа і якою величезною була та радість. І я щаслива, що моє життя саме таке — моє особливе життя. Не бажаю для себе іншого. Співчуваю тим людям, які говорять, нібито я нещасна, тому що маю особливу дитину. Це моя дорога, і ніхто не пройде її за мене, ніхто не зможе прожити моє Життя і станцювати мій Танець за мене».

Іншим елементом цієї стадії Roberts (1997, с. 336) називає також процес надання змісту власному життю. Відбувається своєрідний рефреймінг — оцінювання свого досвіду в інших концептуальних рамках, з інших позицій, у світлі оновлених чи глибших усвідомлених цінностей життя: «Часто цей процес вимагає реорганізації батьківських цінностей та цілей у житті, відбувається особистісне зростання, яке виявляється більшою здатністю до емпатії. Зміна життєвої філософії веде до надання більшої ваги засадничим цінностям людства, аніж тим цінностям, які мали батьки до народження дитини з особливими потребами».

«Хтозна, що би було з нами, якщо б у нас не народилась наша неповносправна донька, і ми не пережили б усього того, через що перейшли разом з нею. Може б ми залишилися такі горді, егоїстичні, сконцентровані тільки на собі і на власному щасті, як були колись, і, крім якихось матеріальних цінностей, для нас не було б нічого важливого. Життя з нашою донечкою навчило нас справді розуміти людей, зробило нас співчутливими. Завдяки їй ми знайшли свій шлях до Бога. За ті роки ми навчились чогось найважливішого — любити. І ми відкрили, що є велика радість у любові...»

«Життя не змінилося, проблеми лишилися ті самі. Але змінилася я, навчилася по-новому бачити цей світ, глибше розуміти життя. Я люблю свого сина, я бачу, який він гарний. Мені здається, я тепер трохи краще розумію, що таке щастя...»

«Колись я злилась на Бога — як Він міг таке допустити? Але з часом по-новому все зрозуміла. Мене очистило страждання, мене очистив мій син — від гордості, заздрості, озлобленості, від жадоби якихось матеріальних речей, до яких прагне світ. Я зрозуміла, що це нічого не варте. Я навчилася розуміти людей,

хочу робити їм добро. Це дуже дивно, що воно все так сталося... Це — щастя...» (Романчук, 2001, с. 99, 102).

Багато батьків зауважують такі переміни у своєму ставленні до життя, як уміння жити тут і тепер, помічати красу життя.

Розповідає мама дівчинки з епілептичними нападами та прогресуючою хворобою мозку: «Я відчула, що просто не зможу жити, якщо постійно буду тільки думати про те, що може статись завтра. Я розумію: що би не сталося, сьогодні є сьогодні, і я хочу насолоджуватись кожною радісною миттю, яку дарує мені життя, яку дарує мені моя дитина. Людське життя насправді таке коротке, і ми зовсім не вміємо цінувати його, не вміємо ловити щасливих моментів життя...»

А це розповідь іншої мами хлопчика з ДЦП: «Я можу скільки завгодно переживати, що буде завтра, що буде, якщо в нас не буде грошей, якщо я захворію, якщо помру. Я можу вигадувати тисячу «якщо», але вкінці ніхто не знає, як буде, і усі ті переживання марні, бо завтра буде завтра, поживемо — побачимо, як воно буде. А сьогодні треба жити, треба радіти життям, у ньому є стільки гарного, а ми деколи зовсім того не помічаємо...» (Романчук, 2001, с. 97–98).

Інші ж кажуть про набуття життєвої мудрості, вміння приймати втрати, вміння *жити* в глибокому сенсі цього слова.

Власне усвідомлення, що життя — це щось більше за обставини, у яких маємо жити, це й те, як ми їх сприймаємо, як реагуємо на них, допомагає батькам від пасивності та зневіри перейти до активного *творення* життя.

Може в цьому власне і полягає життєва мудрість — в умінні спокійно приймати те, чого не можемо у житті змінити, приймати з вірою, що любов'ю та мудрістю можна зробити життя за будь-яких обставин повноцінним, змістовним? Може, мудрість і є в тому, щоб не триматися мертво за свої життєві плани, а уміти співпрацювати з реальністю; зосередити увагу не на втрачених, а на перспективних можливостях, не на тому, «як усе б могло бути», а на тому, як є, і як можна максимально повноцінно жити в тому, що є?..

І тоді втрати можуть навчити нас мудрості. І тоді можемо відпустити втрачені мрії і вертатися до життя — до дитини, до

сім'ї, до світу, що довкола. Вертатися з любов'ю. Вертатися з вірою, що якими б не були життєві обставини, усе ж ми залишаємось ковалями власної долі, від нас залежить, чим ми її наповнимо — відчаєм чи надією, темрявою чи світлом, ненавистю чи любов'ю...

Вертатися, щоб творити життя... (Романчук, 2001, с. 39).

Про потребу осмислювати страждання нагадує відомий вислів К. Г. Юнга: «Людина зможе витримати все, якщо вона зможе надати цьому змісту».

Перед оглядом наступної теорії, яка частково виникла як критика і на противагу теорії стадійного процесу, варто зазначити, що, попри всі недоліки та слабкі місця (про які йтиметься далі), ця теорія має своє дуже важливе значення в розумінні батьківських емоційних переживань. Про важливість розуміння та уваги до цих почуттів у терапевтичній роботі з сім'єю дуже точно пише McDonald (1971):

«Я прийшов до усвідомлення, що проблеми сім'ї, де є неповносправна дитина, можна порівняти з айсбергом. Тільки частина його є над водою і її ми можемо бачити. Більша частина, часто вагоміша та небезпечніша частина, схована під водою. Так само з проблемами неповносправної дитини та її сім'ї. Та частина проблем, яку презентують батьки, і яку бачить фахівець, коли обстежує дитину, часто така мала порівняно з вагою почуттів, які переживає сім'я стосовно цієї проблеми. І ця глибина батьківських тривог та почуттів не може бути виявлена, якщо ми, обстежуючи дитину, фокусуємо увагу лише на проблемах. Однак ці приховані почуття та робота з ними настільки ж важливі в плані реабілітації, як і проблеми дитини. <...> Щоби бути максимально ефективними, терапевтичні програми повинні бачити об'єктом своєї турботи усю сім'ю і забезпечувати не лише реабілітацію чи лікування самої дитини, а й психологічну допомогу батькам».

КРИТИКА ТЕОРІЇ СТАДІЙ. АЛЬТЕРНАТИВНІ ТЕОРІЇ

Попри те, що теорія стадій набула поширення і застосування, її також багато критикували, особливо клініцисти, які заперечу-

вали наявність чітко простежуваних стадій у реальних випадках праці з сім'ями. І попри те, що значна частина досліджень підтверджувала існування стадійного процесу, з'явилися нові дослідження (див. Wikler et al, 1981), які стверджували, що насправді йдеться про реалії, що можуть повторюватися, суміщатися і відбуватися одночасно, і необов'язково зберігають чітку закономірну послідовність.

Seligman (1989) формулює це бачення в теорію непослідовних стадій («nonsequential stage theory»):

«Стадії треба бачити гнучко, враховуючи усю складність сімей та непередбачуваність наслідків події у кожному індивідуальному випадку. <...> Хоча реакції, які описали прихильники теорії стадій, можуть простежуватися в батьків дітей із особливими потребами, ці реакції не мусять бути послідовними. Вони можуть насправді повторюватися циклічно, їх повторно можуть зумовлювати різні життєві кризи та поворотні моменти» (Seligman, 1989, с. 29, 86).

Ця циклічність радикально відрізняє модель реакцій на народження неповносправної дитини від моделі переживаннями втрати близької особи чи моделі втрати власного життя при термінальному захворюванні, представленій Kübler-Ross (яка з часом теж зазнала критики). Якщо в разі смерті близької особи йдеться про одноразову подію, що має чітку хронологічну точку, то це аж ніяк не стосується випадку сім'ї, в якій є неповносправна дитина. В останньому випадку віковий розвиток дитини, різні періоди життя щоразу призводять до усвідомлення нових втрат, отож можуть циклічно запускати описані в попередньому розділі стадії.

Наприклад, народилась дитина з синдромом Дауна, батьки від початку усвідомлюють втрату очікуваного образу дитини, згодом вони переживають складний емоційний період, з часом, припустімо, настає примирення. Та коли дитина доростає до 6–7 років, вони починають більше усвідомлювати різницю в інтелектуальному розвитку, відставання своєї дитини від ровесників. Сусідські діти ідуть до загальноосвітньої школи, для їхньої ж дитини альтернативою є спеціальна школа для

розумово неповносправних дітей або ж установи системи соціального захисту. Це посилює усвідомлення нових втрат і новий цикл пережиття втрати. Коли ж дитина дорослішає, з'ясується що вона не має адекватного соціального середовища, місця праці – і це чергове усвідомлення нових втрат.

Усвідомлення циклічності переживань скерувало увагу клініцистів, дослідників до вікового аспекту життя сім'ї, у якій є дитина з особливими потребами.

Інші критики теорії стадій зосередилися на тому, що реакції батьків зумовлені не лише усвідомленням втрати, а й багатьма іншими реальними труднощами та стресами, з якими стикається сім'я: медичними проблемами дитини, загостреннями хвороби, зіткненнями з соціальною стигматизацією, фінансовими обмеженнями, міжособистісними конфліктами, непрофесійністю фахівців, браком потрібних послуг або ж відмовою дитині в доступі до них та багатьма іншими. І ці труднощі можуть бути набагато сильнішим джерелом стресу для батьків, ніж сам компонент втрати. Щодо цього теорія стадій/пережиття втрати редукаціоністська – вона значно спрощує та обмежує розуміння досвіду сім'ї. Вона також має деяку небезпечну тенденцію відносити усі емоційні труднощі батьків до потреби «їхньої внутрішньої роботи із втратою» і відвертає увагу фахівців та суспільства від багатьох істотних проблем і джерел стресу, які можна розв'язувати та в подоланні яких сім'я може потребувати конкретної допомоги фахівців, соціального оточення, держави.

Наприклад, конфлікти сім'ї з фахівцями можуть бути зумовлені аж ніяк не потребою «пошуку винних», а реальними порушеннями професійних стандартів. Втома та відчуття нестачі сил одинокої матері – наслідком постійної турботи про дитину та потребою розв'язання багатьох насущних проблем, а не виявом депресії та «неспроможності примиритися». Як ілюстрацію цього у своїй праці Seligman (1989) з деяким гумором неодноразово наводить дані дослідження, яке засвідчило, що показники «примирення» батьків з неповносправністю в одному містечку різко поліпшилися, коли там було відкрито спеціалізовану реабілітаційну установу,

що вказує на важливість радше забезпечення потрібних дитині послуг та розвитку мережі закладів, аніж патологізації батьків, як тих, що «не можуть прийняти свою дитину такою, якою вона є».

Усвідомлення цього привело до фокусування нових досліджень на стресі та труднощах, які переживає сім'я. Це демонструє, як сім'я реагує на стрес, які моделі «коупінгу» зі стресом («coping-theory») застосовує для його поменшення та розв'язання проблем. Цій теорії буде присвячено окремий розділ.

Olshansky (1962) скритикував також надто спрощене поняття прийняття/відкинення неповносправної дитини, яке декларувала частина прибічників теорії стадій. Згідно з їхніми уявленнями, неповносправна дитина – розчарування для батьків, бо вони чекали ідеалізованої, здорової дитини. Отож батькам треба змогти спочатку оплакати втрату ідеального образу дитини, і лише тоді вони зможуть прийняти та полюбити реальну дитину. Хоча такі реакції відкинення чи тимчасового неприйняття дитини можуть бути в частині випадків, смуток батьків здебільшого аж ніяк не означає, що вони не люблять дитини чи не приймають її. Смуток батьків може бути зумовлений співчуттям до дитини, її фізичних страждань, зумовлених хворобою, її відкинення чи самотності, обмежених можливостей набути соціального досвіду, і не завжди особистим розчаруванням, «що це не така дитина, про яку ми мріяли». Тому концепція, що спершу треба перейти через усі стадії, «відпустити втрачене», а тоді аж можна любити дитину і «творити життя», безумовно, надто спрощена. Тому Olshansky (1962) висунув теорію хронічного смутку («chronic sorrow»). Коментуючи його теорію Seligman (1989, с. 88), погоджується, що «хронічний смуток може бути набагато відповіднішою концепцією, ніж спрощене уявлення про відкинення/прийняття. Батьки, які відчують смуток через неповносправність дитини, можуть водночас бути компетентними і турботливими батьками. Дуже часто фахівці чіпляють на батьків етикетку «дезадаптованих» чи «таких, що не приймають неповносправності дитини», коли вони насправді природно реагують на труднощі, які переживають».

Інший акцент критики теорії стадій стосувався припущення, чи взагалі, враховуючи усю складність сімейної динаміки та індивідуальні відмінності сімей, ми можемо говорити про якість типові реакції на неповносправність. Чи не зашкодить такий підхід баченню і сприйняттю фахівцями індивідуального стилю кожної сім'ї, редуцціоністський підхід «розпихання» усієї складності сімейного досвіду по шухлядках типових стадій? Чи враховується усе різноманіття чинників, які впливають на досвід сім'ї і можуть радикально визначати цей досвід? Ця критика породила теорію «різні сім'ї/різні діти» («kinds of families/kinds of children») (див. Mori, 1983; Collins-Moore, 1984), яка наголошує на індивідуальності досвіду кожної сім'ї та індивідуальних варіабельних чинниках, які можуть радикально міняти/визначати досвід сім'ї. Ця теорія акумулювала досвід клініцистів, які декларували, що багато сімей ідуть абсолютно своїм, відмінним від описаної послідовної стадії, шляхом, що в частини сімей нема деяких фаз або ж вони виражені короткочасно чи нетипово. Увага досліджень зосередилася на визначенні впливу індивідуальних чинників на адаптацію сім'ї до неповносправності, на зразок: форма неповносправності/хвороби дитини, ступінь неповносправності, особистість батьків, їхня національність/релігійність/освіта та ін., наявність соціальної підтримки, потрібних реабілітаційних програм, соціально-економічний статус сім'ї та інше. Аналіз впливу цих чинників був надзвичайно важливий, бо дав змогу виявити ключові, прогностичні чинники, які визначають характер реакції сім'ї на неповносправність дитини. Наприклад, було виявлено, що спосіб, у який лікар представляє батькам діагноз/прогноз дитини – вагомий, прогностичний чинник.

Розвиток і популярність системної теорії та її застосування до сімейної терапії позначилися і на поглядах щодо адаптації сім'ї до неповносправності дитини. Ключовою в цьому стала робота Seligman (1989), яка була присвячена застосуванню системної теорії до роботи з сім'ями, у яких є діти з особливими потребами. Системні теоретики наголошували, що «фізич-

не, соціальне та емоційне функціонування членів сім'ї глибоко взаємозалежне, а тому зміни в одній частині системи неминуче відбуваються на усіх інших частинах системи» (McGoldrick, 1985, с. 5). Із системної теорії народився постулат, що «сім'я – це система, а тому народження неповносправної дитини відбивається на усіх її членах». Отож до розуміння сім'ї у контексті згаданих індивідуальних чинників додалися і такі характеристики, як склад системи, культурний/ідеологічний стиль, підсистеми, межі, комунікації в системі та інші. Увагу було сфокусовано на переживанні неповносправності батьком/матір'ю та на гендерних аспектах цього досвіду, впливі на здорових братів/сестер, на стосунках з бабусею/дідусем, близькими родичами.

На розуміння досвіду сім'ї, у якій виховується дитина з особливими потребами, вплинули також теорія соціальної екології (Bronfenbrenner, 1979) та соціального/символічного інтеракціонізму (засновники – Cooley, 1902, 1909; Mead, 1967), які ще більше розширили фокус розуміння досвіду сім'ї і звернули увагу на соціальні чинники, які відіграють свою роль у цьому досвіді. Такі чинники, як суспільні/культурні цінності та стереотипи сприйняття неповносправної особи, реальна підтримка чи, навпаки, стигматизація родини її соціальним оточенням, наявність у державі відповідних моделей послуг та їхня якість, фінансова допомога родині, державна політика в цій сфері відіграють значну роль у досвіді сім'ї та дитини. До прикладу, така історична подія, як прийняття у США Акта про освіту для неповносправних дітей (IDEA, 1975), радикально змінило не тільки життя дітей із особливими потребами та їхніх сімей, але й усього американського суспільства, оскільки відчинило двері до соціальної інтеграції людей із особливими потребами. До розряду таких історичних соціальних подій можна віднести і широке запровадження в багатьох розвинутих державах програм раннього втручання для сімей, у яких народжується неповносправна дитина. Seligman (1989, с. 6) наголошує: «Щоб розуміти сім'ї з неповносправними дітьми, недостатньо досліджувати лише

дитину, або ж стосунки дитини з мамою чи внутрішньосімейну динаміку. Потрібно також досліджувати сім'ю в контексті ширших соціальних, економічних та політичних реальностей».

ДОДАТКОВІ ТРУДНОЦІ, СТРЕС ТА КОУПІНГ-СТРАТЕГІЇ

Неповносправність або хронічна хвороба дитини ставить перед сім'єю особливі проблеми та завдання, які потрібно розв'язувати, створює додаткові стресові чинники. Проаналізуймо ці проблеми та механізми і стратегії, до яких може вдаватися сім'я, щоб їх розв'язати.

Додаткові труднощі: потреба забезпечення медичного лікування та реабілітації

Дитина з неповносправністю чи хронічною хворобою, зазвичай, потребує спеціальної медичної/реабілітаційної опіки та допомоги. Це ставить перед сім'єю низку додаткових завдань: пошук якісних послуг, компетентних фахівців, фінансове забезпечення лікування, супровід дитини і відповідно витрачений на це час батьків, численні госпіталізації. Розв'язання цих завдань часто призводить до конфлікту щодо можливостей праці/звільнення батьків; внутрішньоподружню напругу стосовно згоди щодо того чи того методу реабілітації тощо. Відвідини медичних/реабілітаційних закладів можуть бути фізично/емоційно виснажливими через труднощі з транспортом, поганою організацією послуг та їхньою якістю. Для багатьох батьків досвід спілкування з фахівцями травматичний.

Ось часті скарги батьків на некоректні висловлювання фахівців:

- Мені порадили відмовитися від дитини, народити собі іншу.
- Той професор сказав: то ж не дитина, то звір, чому вона в сім'ї, а не інтернаті?
- Лікарка сказала, що з моєї дитини нічого не буде, що на її розвитку природа уже поставила крапку.

— Я лягла з дитиною на два тижні у відділення на реабілітацію, то після того ставлення мені, здається, самій треба тепер в психіатричний шпиталь на лікування...

Додатковим стресом може бути також і брак медичної інформації, розуміння термінів, стану дитини, суті лікування та реабілітації. Для батьків важливо бути учасниками реабілітаційного процесу і партнерами лікарів та інших фахівців у процесі лікування і реабілітації, усі рішення щодо дитини треба ухвалювати за умови розуміння та згоди батьків. У протилежному випадку, якщо батьки чуються осторонь і не розуміють, що саме роблять з їхньою дитиною і чого треба чекати, у них з'являється відчуття розгубленості, власної безпорадності та неважливості, які спричиняють додаткові тривоги і стрес.

Виражена залежність дитини від батьків, потреба в їхній присутності та опіці

У дослідженні Baxter (1986) саме цей чинник батьки визнали головним чинником стресу. Здорова дитина з віком стає незалежною і менше потребує турботи батьків, однак дитина з особливими потребами, особливо при значних ступенях неповносправності, часто потребує повної батьківської опіки ще дуже довго. За висловом однієї мами, «це так, як би в тебе все життя була грудна дитина». А якщо врахувати, що в разі важких форм неповносправності догляд за дитиною вимагає і годування, і переміщення і здійснення багатьох інших щоденних функцій, можна лиш уявити ступінь додаткового навантаження, яке лягає на плечі батьків.

Мати хлопчика з вираженою фізичною неповносправністю згадує про перші роки життя з ним: «На першому році його треба було годувати п'ять разів на день. Кожне годування тривало близько 45 хвилин, він їв поволі, часто зригував. Мені здавалось, що усе моє життя перетворилось на суцільне годування. Я рахувала собі: п'ять годувань на день, сім днів на тиждень, чотири тижні на місяць, дванадцять місяців на рік — Боже мій, упродовж скількох років? А ночами він увесь час будився і плакав, і доводилось багато разів на ніч вставати, щоб його присипляти. Я по-

чувалася виснаженою, безсилою, мені здавалось, що ця потреба постійного догляду поїдає мене живцем, відбирає у мене все моє життя, усі мої сили...» (Романчук, 2001, с. 42).

Потреба дитини в догляді вимагає не лише часу, присутності, емоційних та фізичних ресурсів батьків, а й того, що може комусь з батьків треба залишити роботу, відповідно, це зменшення заробітку, зменшення соціальних контактів. Діти, які не можуть самостійно пересуватися, потребують, щоб батьки їх переносили. Коли діти підрастають, це завдання стає нелегким фізично, і може призводити до захворювань хребта, зокрема при порушенні техніки безпеки. Час, який батьки змушені бути з дитиною з особливими потребами, може призводити до зменшення часу, що залишається батькам для власних потреб, на виконання інших обов'язків та ролей. Зокрема це стосується спілкування у подружжі, зі здоровими дітьми, отож призводить до додаткових втрат, ревнощів і конфліктів. Якщо батьки користуються послугами няні, це призводить також до додаткових фінансових видатків.

Важливі й соціальні чинники: за умови, коли нема державних закладів, локалізованих у громаді (які дають змогу дитині перебувати в сім'ї, на відміну від інтернатів, які, звичайно, відривають дитину від сім'ї), можливості інтеграції дітей у звичайні садочки/школи за місцем проживання – батьки опиняються перед альтернативою: або віддати дитину в інтернат або опікуватися нею вдома. Ця проблема насправді дуже пов'язана з державною політикою щодо системи освіти та соціального захисту дітей з особливими потребами. Багато батьків кажуть, що для них однією з найбільших проблем є те, що нема адекватних навчальних закладів для їхньої дитини, неможлива нормальна соціальна інтеграція, принизливий, стигматизуючий підхід медико-психологічних комісій та державних чиновників.

Фінансові труднощі

Неповносправність/хронічна хвороба дитини великою мірою впливає на бюджет сім'ї: кошти йдуть на лікування/реабілі-

тацію, оплату послуг, додаткове обладнання (візок, комп'ютер, слуховий апарат), транспортні витрати (на жаль, за умови неадаптованого громадського транспорту до людей на візках для багатьох із них власний автомобіль чи таксі – єдиний доступний засіб пересування). Дослідження, проведене в США 1987 р., показало, що в середньому на дитину з ДЦП від 0 до 18 років сім'я витрачає лише на потреби, специфічно пов'язані з неповносправністю, 126631 доларів (Mogris, 1987). Окрім цих прямих витрат, треба мати на увазі й непряме зменшення сімейного бюджету в зв'язку з постійним доглядом за дитиною, зменшення годин праці чи вимушену відмову когось з батьків від професійної самореалізації. Це ж дослідження показало, що за рік сім'я в середньому витрачає 8–17 тис. доларів за рахунок власне непрямих фінансових втрат.

Постійна фінансова проблема може вторинно призводити до зменшення/відмови від відпустки, подовжених годин праці, неможливості спільного сімейного відпочинку, виїзду когось із членів сім'ї за кордон на заробітки і своєю чергою створювати додаткові джерела стресу для батьків та сім'ї.

Знову ж таки в різних державах залежно від загального економічного стану держави та політики державної фінансової підтримки для таких сімей цей чинник може бути менше чи більше стресовим.

Доступність/фізичні бар'єри

Для багатьох людей із обмеженням у здатності самостійно пересуватися, які користуються інвалідними візками, архітектурні перешкоди є одним із головних бар'єрів до їхньої інтеграції в життя суспільства. Seligman (1989, с. 65) зазначає: сучасне «суспільство структуроване і фізично, і соціально відповідно до потреб «не неповносправної» його частини». Державна політика у сфері забезпечення фізичної доступності архітектурного середовища – яскравий вияв того, наскільки суспільство усвідомлює проблеми людей із особливими потребами. Архітектурні бар'єри чи те, що їх нема – це також ілюстрація того, наскільки ступінь соціальної інвалідації

неповносправних людей залежить від соціальної політики та рівня соціальної відкритості. Якість життя людини на візку та її можливості до самореалізації у різних сферах радикально відмінні у залежно від того, чи ця людина живе в державі, в якій проблема доступності розв'язана, чи ні.

Поведінкові проблеми неповносправної дитини

У дослідженні Baxter (1986) поведінкові проблеми разом з потребою постійної турботи про дитину входили до найбільших стресорів для сім'ї, де виховується дитина з розумовою відсталістю. Такі проблеми виникають у родин, де ростуть діти з аутизмом, гіперактивним розладом, з дефіцитом уваги та іншими формами неповносправності. Значний ступінь стресу, пов'язаний із поведінковими проблемами, пояснюється насамперед кількісним зменшенням перебування сім'ї в різних соціальних середовищах, громадських місцях у зв'язку з проблемною поведінкою дитини, яка привертає увагу, заважає іншим тощо. Як наслідок такої поведінки батьки переживають очевидний дискомфорт, вони можуть «зриватися», кричати чи фізично покарати дитину, а потім переживають почуття провини. Та оскільки уникнути соціальних контактів і перебування в громадських місцях неможливо, то кожен похід у гості, до лікаря – для батьків стресова подія.

В Україні ця проблема ускладнюється ще й тим, що програм поведінкової терапії, які допомагають не тільки зменшити ступінь поведінкових проблем, але й повністю усунути їх, фахівців, які володіють цими програмами, мало. Тому при поведінкових проблемах в Україні застосовують медикаменти (зокрема конвенційні нейролептики), які не такі ефективні, як поведінкова терапія і часто можуть мати небажану побічну дію і мають лише тимчасовий ефект.

Соціальна стигматизація

Для багатьох батьків непередбачуваним, постійним джерелом стресу є принизливі, дискримінуючі дії чужих людей щодо них та їхньої дитини, зумовлені її неповносправністю. Менш разючим, однак не менш болісним, є пасивне відкинен-

ня неповносправної дитини/дорослої особи, небажання спілкуватися з нею, товаришувати.

Ось типові розповіді про гіркий досвід соціальних контактів. Батьки передають реакції інших людей:

— Навіщо з такою дитиною виходити на люди, її треба вдома тримати, нема чого людей лякати...

— Водій в автобусі сказав нам: «Що ви лізете з ним в автобус — таких треба при народженні вбивати, яка з них користь?»

— Професор-психіатр сказав нам: «Це ж звір, а не дитина, навіщо він вам?»

— Вони підходять і дають нам гроші, ніби ми вийшли на вулицю жебрати...

«Я виїхав з товаришем погуляти, — розповідає прикутий до візка хлопець з ДЦП. — Був гарний весняний день, цвіли сади, і я чувся надзвичайно щасливий. І тут підходить до мене в слюзах жінка: «Боже, дитино, яка ти нещасна...». І я вже не знаю, чи радіти мені тим садам, чи сидіти плакати. Я не знаю, чому люди не можуть зрозуміти, що ми, інваліди, не хочемо, щоб нас жаліли. Я знаю, що я не ходжу і не буду ходити, але я змирився з тим і попри те хочу бути в житті щасливим... І не треба мене жаліти, може в чомусь іншому я знайшов щастя...»

«Коли мій син був ще маленький, його неповносправність мало хто помічав, — розповідає мама хлопця з незначною інтелектуальною недостатністю. — Він ходив на дитячий хор, гарно співав, він любив співати. Та коли він пішов у школу і почав значно відставати з математики, хтось із дітей довідався про те і сказав на хорі: «Дивись, так співає, а не може, дурень, таблички множення вивчити!». І після того я не могла його більше завести на хор, він перестав співати...»

«Я не бачу для свого сина майбутнього в цьому світі. Він такий добрий, співчутливий, усім хоче допомогти — виходить надвір, іде до дітей, а вони сміються з нього: «Гей, дебіл, псих», — він приходив додому і плаче. Я роблю їхнім батькам зауваження, а вони мені: «А ви тримайте його вдома, нема йому чого з нашими дітьми бавитися...». Я не знаю, як він житиме в цьому світі...»

«Мені здавалось, що зі своїм сином і зі своїми проблемами я сама, одна. Кому ми потрібні? Хто хоче нам допомогти? Кому справа до того, як важко нам жити? Ми відчували тоді таку безмежну самотність...» (Романчук, 2001, с. 72–73).

Зрозуміло, що такий досвід може призводити до того, що частина сімей самоізолюється від світу або ж не виходить з дитиною, тримає її вдома, приховує її неповносправність від інших.

Емоційний стрес

Пов'язаний з багатьма нелегкими емоційними переживаннями, про що вже йшлося вище.

Міжперсональний стрес

Походить від конфліктності у стосунках і всередині сім'ї, і в соціальному оточенні з фахівцями.

Інформаційний/інтелектуальний стрес

Пов'язаний з потребою розуміти проблеми та браком доступної або ж наявності дуже суперечливої інформації про те, що з дитиною, що означає її медичний діагноз, якої допомоги вона потребує, пошуком інформації про доступні джерела допомоги, методи реабілітації та ін.

Екзистенційний стрес

Народження неповносправної дитини, хронічна/термінальна хвороба дитини, є серйозним випробуванням для системи цінностей, світогляду, релігійних переконань батьків.

«Чому це сталося саме з нами? Чому з-поміж тисяч людей ця доля випала саме нам? Чому? За що? Для чого?» — як нелегко це зрозуміти... Жила собі звичайна сім'я, жила звичайним життям, мала звичайні мрії, і от у сім'ю приходить неповносправна дитина, і життя уже ніколи не буде таким, про яке мріялось... Руйнуються вибудовані на майбутнє плани, у життя приходить страждання, хитається під ногами та земля, на якій стоїш — твоє розуміння того, яким має бути життя, яким ти бачиш щастя... До того життя звучало як симфонія — у ньому були цінності, орієнтири, сенс. Тепер симфонія зникла, орієнтири зруйновані... «Як жити далі? Для чого жити? Який сенс у всіх тих випробуваннях? Який взагалі сенс у житті? Чи він є? І чи життя — це не абсурд, не лотерея, не гра долі, у якій одним щастить, а іншим — ні? Чи є Бог? А як є, то чому він мовчить?

Чому він допускає це страждання?» — скільки тих питань три-вожать душу безсонними ночами...

Мати дівчинки з прогресуючим захворюванням головного мозку зізнається: «Я стала щораз частіше задумуватись над загальними запитаннями: Для чого я живу? Для чого живе моя донька? Який сенс нашого життя і життя взагалі? Що є після смерті? Для чого це все? Чи є якась логіка в нашому житті та всесвіті?» (Романчук, 2001, с. 107–108)

Seligman (1989, с. 6) зазначає, що не тільки реакція батьків на неповносправність дитини визначається їхніми світоглядними переконаннями, але є і зворотний процес: присутність такої дитини часто змінює світоглядні установки та цінності сім'ї. Екзистенційні стреси надзвичайно сильні для батьків дітей з хронічною хворобою чи неповносправністю. І якщо деякі батьки можуть переосмислити життя та надати йому сенсу в контексті нових цінностей та орієнтирів, то для інших екзистенційна криза може закінчитися втратою релігійних переконань, нігілізмом, відчуттям абсурдності та безсенсовності життя. У дослідженні Venter (1981) було виявлено зв'язок між здатністю батьків надати позитивного сенсу своєму існуванню в контексті життєстверджуючої системи цінностей (зокрема релігійних) та якістю адаптації сім'ї до неповносправності. Про цей компонент важливо пам'ятати в тому аспекті супроводу, який орієнтований на зміцнення ресурсів сім'ї — осмислення своєї життєвої дороги у світлі релігійних цінностей, можливість душпастирської підтримки для тих сімей, які віруючі, можуть бути надзвичайно вагомим чинником підтримки.

Аналізуючи різні джерела труднощів та стресу, варто згадати, що Seligman (1989) називає структурами соціальних можливостей. До них він відносить (с. 65):

- доступ до якісної медичної допомоги;
- наявність відповідних освітніх програм і закладів;
- підтримка з боку родичів та друзів;
- наявність дитячих садочків, центрів домашнього перебування;

- адекватна фінансова підтримка з боку держави;
- присутність доброзичливих сусідів;
- кількість та якість допомоги по дому;
- доступність програм поведінкової терапії;
- можливості для відпочинку, дозвілля;
- доступність спеціального обладнання, якщо таке потрібне;
- наявність друзів та соціальних можливостей для неповносправної дитини;
- наявність транспортних засобів.

На думку Seligman (1989), однією з головних причин стресу є, власне, брак одних структур соціальних можливостей, які є передумовою до забезпечення можливості повноцінного розвитку і соціальної інтеграції, самореалізації неповносправної дитини та її сім'ї.

Загалом дослідження, які оцінювали рівень стресу в сім'ях, де є хронічно хвора/неповносправна дитина, показали значно вищий рівень стресу, ніж у контрольній групі (Beckman, 1983; Wikler, 1981; Dyson et al, 1986). Вираженість стресу пов'язана зі ступенем та формою неповносправності дитини, наявністю соціальних ресурсів підтримки, характером стосунків у родині та іншими чинниками.

Важкі, комбіновані форми неповносправності особливо стресогенні, адже поступ дитини в розвитку, звичайно, дуже незначний в часі, потреба постійної опіки висока, соціальна стигматизація, відкинення часто більше виражені, ніж при легших формах неповносправності. Втім і легкі форми неповносправності часто теж можуть супроводжуватися високим рівнем стресу для сім'ї – адже часто при легких формах неповносправності ледь помітна, тому часом очікування оточення таке саме як до здорової особи, відповідно критика, осудження при неспроможності задовольнити ці очікування. Діти з легкими формами неповносправності частіше інтегровані у звичайне середовище ровесників, що, з одного боку, дає їм позитивний досвід, з іншого – робить їх частим об'єктом насмішок, відкинення. Джерелом стресу для цих дітей можуть бути і спроби приховати власну неповносправність, зро-

бити її непомітною, – ці спроби приречені, звичайно, на невдачу. У такий спосіб діти з легкими формами неповносправності часто мов вигнанці без батьківщини – вони не ідентифікують себе з групою неповносправних, з одного боку, з іншого – їх часто не приймає до своїх лав середовище здорових однолітків. Тому ці діти частіше мають низьку самооцінку, соціальні проблеми (зокрема відкинення), що також є джерелом значного стресу для батьків, причиною їхнього неспокою і тривоги.

Сама собою наявність чи відсутність стресу не є ознакою психопатології, адже стрес – це нормальна частина життя, і більшість сімей справляються з ним без жодних негативних наслідків. Особливої уваги потребують ситуації, коли сім'я хронічно переживає високий рівень стресу. Його імовірні негативні наслідки, що позначаються на фізичному і психічному здоров'ї усіх членів родини, добре відомі. «Високий рівень стресу, якщо він хронічний, може значно знизити рівень енергії людини, знизити її імунітет, спричинити соматичні хвороби, погіршити якість когнітивного функціонування, працездатність, призвести до емоційного виснаження, врешті притуплення емоцій, порушити міжособистісні стосунки людини» (Matheny et al, 1986, с. 500).

Seligman (1989, с. 88) зазначає, що для багатьох сімей, де є дитина з особливими потребами, рівень стресу справді «хронічний і високий», а тому, якщо сім'я не одержує зовнішньої підтримки, а також не віднаходить ефективних механізмів, як долати цей стрес, існує серйозна загроза для психічного та фізичного здоров'я її членів:

«Хронічна потреба в опіці є тією рисою, яка відрізняє сім'ю, де є неповносправна дитина, від сімей, що переживають інші види труднощів. Турбота потрібна 24 години на день, 7 днів на тиждень і на багато років наперед. Стреси безперервні, вони виснажують сім'ю фізично і психічно. <...> Тягар турботи не тільки хронічний, а й пригнічувальний: цей тягар часто сприймається як чорна хмара, що нависла над сім'єю і роками стоятиме над нею. Заглядаючи у майбутнє, члени сім'ї можуть не знаходити там жодної розради. Замість незалежності та зростання сім'я може бачити попереду лише відчай, залежність та соціальну ізоляцію».

Утім далі Seligman (1989, с. 88) наголошує, що сам собою ступінь стресу ще не означає дисфункції та сімейної кризи: *«Ступінь сімейної кризи, однак, залежить від того, як сім'я сприймає труднощі, свій досвід, якого значення йому надає, якою мірою члени сім'ї підтримують один одного і чи є зовнішні джерела соціальної підтримки».*

Отож ступінь стресу не визначальний, чимало залежить від того, як сім'я дає собі раду зі стресом. Модель впливу стресу на сім'ю вперше розробив Гілл (1949), це так звана *АВСУ модель сімейної кризи*.

У ній чинник А – це стресор, який є загрозою для стабільності та безпеки сім'ї. Чинник В – це ті ресурси, внутрішні, та зовнішні, які сім'я може використовувати, щоб зменшити чи нейтралізувати стрес. Чинник С – це те значення, якого сім'я надає стресору, когнітивно-емоційна оцінка. І тільки результат взаємодії цих трьох чинників визначатиме Х – тобто чи розвинеться внаслідок стресу сімейна дисфункція чи ні. У цій моделі увага зосереджена на чинниках В і С – власне вони потенційно захисні й наголошують згадані твердження, що саме соціальні ресурси сім'ї, а також її гнучкість, здатність до взаємопідтримки, творчого пошуку рішень, відкритості до зовнішніх джерел підтримки, а також здатність реконцептуалізувати, переосмислити проблему в рамках етичних та духовних цінностей, філософії «утвердження життя», дають змогу сім'ї захиститися і вистояти перед навалою чинників стресу.

Досліджено також безпосередні механізми та стратегії, за допомогою яких сім'я долає стрес – так звані коупінг-стратегії (coping strategies). За моделлю Lazarus та Folkman (1984), вибір коупінг-стратегій здійснюється на основі когнітивної оцінки ситуації (чинник С), яка не завжди об'єктивна, може бути спотворена особистими переконаннями чи впливом негативних соціальних оцінок. На основі когнітивної оцінки людина робить висновок про те, чи ситуацію можливо змінити, чи, радше, треба змінити своє ставлення до неї. На основі першої оцінки людина приймає проблемно-фокусний коупінг-підхід і шукає шля-

хи подолання, зменшення чи розв'язання проблеми. Так батьки можуть просити про допомогу в догляді за дитиною бабусю чи дідуся, шукати шляхів збільшення фінансового прибутку, вступати в батьківську організацію чи політичну партію, щоб міняти законодавство, емігрувати з дитиною за кордон тощо. Не всі коупінг-стратегії батьків, зорієнтовані на розв'язання проблеми обов'язково продуктивні та раціональні й дають бажаний результат. Продаж автомобіля, щоб заплатити шарлатанові-цілителю за обіцяне зцілення дитини чи невтомні поїздки в пошуках лікаря, який вилікує невиліковну хворобу, є прикладами таких неефективних стратегій коупінгу, які насправді не тільки не вирішують, а й створюють нові проблеми. Однією з ефективніших коупінг-стратегій щодо зменшення негативного впливу стресу є використання соціальної підтримки – і у своїй родині, і в соціальному оточенні – від родичів, друзів, фахівців, церкви чи релігійної спільноти, батьківських групах та ін. Дослідження Blacher (1984) і Crnic (1983) показали, що наявність та якість соціальної підтримки є критичним чинником у здатності сім'ї долати стреси. Тому соціально ізольовані сім'ї потребують особливої уваги фахівців, а «дослідження мережі соціальної підтримки має проводитись у кожному випадку фахівцями і бути включеним у концепцію обстеження та розуміння досвіду сім'ї» (Seligman, 1989, с. 19).

У разі, коли особа оцінює ситуацію як таку, що не можна змінити, актуальні емоційно-фокусні або ж «паліативні» коупінг-стратегії, мета яких – регуляція власного емоційного стану у відповідь на стресор. Вони можуть бути продуктивними: напр., переосмислення події, надання їй значення в сенсі життєвих цінностей, переорієнтація зусиль, перебудова життєвих планів, прощення та ін. Можливі також і непродуктивні шляхи коупінгу: ігнорування проблеми, втеча в іншу діяльність, «щоб забутися»; вживання алкоголю, пасивна капітуляція, самогубство тощо.

Модель стресу та коупінгу дуже важливі не тільки щодо розуміння досвіду сім'ї, але і в практичній допомозі сім'ям. Розуміння

ж усіх тих труднощів, із якими стикається сім'я, корисне не тільки для планування послуг у межах конкретної установи, яка працює з сім'ями, а й для формування державної політики в цій сфері.

ВПЛИВ НА СІМ'Ю, ЯК НА СИСТЕМУ

Однією з головних характеристик сучасного бачення реакції сім'ї на неповносправність дитини є системне розуміння сімейної динаміки. Ми не можемо говорити про окремих вплив неповносправної дитини на когось із членів родини. Реакції кожного із членів сім'ї взаємопов'язані, зміни в одній частині системи відбиваються на ній усій.

Наприклад, у сім'ї К. народження дитини з синдромом Дауна спричинило сильні амбівалентні почуття у мами п. Ірини. Так, вона має комплекс вини у зв'язку з великим бажанням мати дитину попри шлюб в уже немолодому віці. Це почуття провини посилилося після сварки з чоловіком, під час якої він докоряв дружині, що це вона хотіла цю дитину, а тепер через неї усі мають мучитись. З іншого боку, пані Ірина рада дитині, прив'язана до неї, відчуває сильні материнські почуття. У чоловіка, пана Юрія, з'явилася схильність уникати сім'ї: він затримується на роботі, має якісь додаткові справи на вихідні. Можна думати, що це уникання спричинене і його особистим переживанням неповносправності доньки, і, ймовірно, загостреними, конфліктними стосунками з дружиною. Пані Ірина відчувається покинутою та зрадженою, і зізнається, що «втрата чоловіка є для мене набагато страшніша, ніж перспектива виховання неповносправної доньки». До усієї складності динаміки можна додати ще й тиск з боку батьків чоловіка, що від дитини варто відмовитися. Це зумовило бурхливу реакцію батьків пані Ірини, які звинуватили сватів, у безсердечності...

Теоретично проаналізувати усю складність системних реакцій доволі важко, оскільки в кожному конкретному випадку зміни в динаміці сім'ї зумовлені неповторною сукупністю індивідуальних чинників, дослідити вплив кожного окремого чинника і його зв'язок з тими чи тими змінами також дуже складно.

Спробуймо проаналізувати, що відомо з наукових досліджень та клінічного досвіду про вплив неповносправності/хронічної хвороби на кожного з окремих членів сімейної системи та підсистеми (подружжя, брати/сестри, батьки-діти), на зміну стосунків усередині сім'ї та зв'язків родини з найближчим оточенням.

ГЕНДЕРНІ ОСОБЛИВОСТІ РЕАКЦІЙ ЧОЛОВІКІВ/ЖІНОК

Останніми десятиліттями дослідники зосереджували увагу на питанні, який вплив на досвід людини мають її гендерні ролі – чоловіка/жінки, матері/батька, як ці соціально зумовлені стереотипи сприйняття, поведінки визначають і, як виявилось, часто обмежують можливості адаптації до кризи, повноцінного життя та самореалізації. Відомо також гендерні особливості щодо сприйняття неповносправності дитини. Завважмо, що характеристика цих гендерних реакцій є, зазвичай, відображенням соціальних тенденцій та статистично важливих характеристик, але аж ніяк не кожної окремої жінки чи чоловіка, індивідуальних характеристик представників тієї чи тієї статі. Про це треба пам'ятати в клінічній роботі, бо упередження про те, яких реакцій можна сподіватися від тієї чи тієї статі часто не дають змоги бачити реальних індивідуальних особливостей батьків, а то й більше – ведуть до того, що ми бачимо те, чого насправді немає.

РЕАКЦІЇ ЖІНОК/МАТЕРІВ

Для жінки¹ народження неповносправної дитини є, окрім згаданих чинників та реакцій, також особливою особистою кризою. Біологічна роль жінки виносити та народити дитину стає підґрунтям до відчуття особистої відповідальності за стан дитини, а в разі народження неповносправної дитини – до відчуття власної вини

¹ Автор хоче ще раз наголосити, що йдеться не про кожну жінку, а радше про метафору, про “зумовлену традиційними соціальними стереотипами роль жінки”.

за це та відчуття власної материнської неповноцінності. У походженні цих почуттів, які в окремих випадках можуть сягати вкрай патологічних пропорцій, є також і традиційно соціально зумовлена роль жінки «берегині домашнього вогнища», відповідальної за розвиток, виховання дітей. Featherstone (1980, с. 71) зазначає, що «ціла культура підтримує матір в переконанні, що її діти – це відображення того, що вона в них вклала». Відповідно краса, досягнення, успіхи дітей є для матері найбільшим її особистим ствердженням. І так само, як для чоловіка традиційною соціально зумовленою головною сферою реалізації та утвердження себе є його кар'єра, робота, то для жінки, можна умовно сказати, діти – це її кар'єра. Такий традиційний соціальний стереотип підтримувала тривалий час і психологічна наука. McGoldrick (1989, с. 44) стверджує, що довго «література з психології розвитку, в якій домінувала виразно маскулінна психоаналітична традиція, фокусувала увагу тільки на ролі матері, акумулюючи особливу увагу на ранніх стосунках матері-дитини. <...> Такі погляди на ранній розвиток призвели до психологічного детермінізму, який перекладав на матір відповідальність за все, що траплялося, а тому її звинувачували в усіх порушеннях розвитку дитини».

Особлива ситуація складається і довкола пологів – фактично чоловік та уся родина чекають на той подарунок, який робить для них жінка – дитину. У разі народження неповносправної дитини жінка відчуває, що замість подарунка чоловікові має розчарувати його...

«Мене мучив сором та почуття вини: лікарі сказали, що з нашої донечки нічого не буде. А мій чоловік так чекав на цю дитину – і кого я винесу йому із пологового будинку, як подивлюся йому в очі, що скажу рідним?..» (Романчук, 2001, с. 11).

З огляду на згадані чинники народження неповносправної дитини для жінки особливо важливе: воно може зумовити відчуття провини та власної материнської неповноцінності. Ці почуття додатково посилюються досвідом соціальної стигматизації та відкинення неповносправної особи, домінуючими культурними міфами про неповносправність (напр., народження непов-

носправної дитини є Божою карою за особисті гріхи батьків), врешті – призводять до втрати віри в себе, самоzneцінення...

«Я тоді зламалася як людина, я перестала вірити в себе, – згадує мама неповносправної дитини. – До того, я пам'ятаю, мені здавалося, що я така сильна, що можу гори перевертати. Тоді ж, у ті роки найважчої самотності, я вірила, що я ніяка мама і жінка, що мені не можна було одружуватись, мати дітей і що я, мабуть, іншої долі не варта. Я втратила власну думку. Пам'ятаю, хто мені що сказав – я так і робила».

Почуття провини, якщо воно особливо виражене, може призводити до серйозних психосоціальних наслідків:

- надмірна, «жертвна» посвята дитині з гіперопікою та формуванням симбіотичного зв'язку;
- материнська самопосвята неповносправній дитині веде до обділення часом та увагою чоловіка, здорових братів/сестер;
- така нездорова, з відчуття провини «самопосвята» веде і до занедбання себе, власних інтересів, потреб, особистого розвитку. Крайньою формою може стати «потреба мучеництва» як засобу самопокарання та відкуплення провини;
- почуття провини перед дитиною може створювати також труднощі у тому, щоб ставити здорові обмеження та вимоги до дитини, дисциплінувати її у здоровий спосіб, а це веде до вседозволеності, непослідовності у вихованні і, як наслідок – до поведінкових проблем та порушень соціального розвитку дитини.

Традиційні уявлення про гендерні ролі чоловіка годувальника сім'ї і дружини як берегині дому і дітей часто призводить і до того, що труднощі та стрес, пов'язані з турботою про хронічно хвору/неповносправну дитину, падають переважно на плечі жінки. Враховуючи багаторічний характер цієї турботи і вторинну соціальну ізоляцію, стає очевидним, наскільки важливою для фізичного/психічного «виживання» жінки та її особистісного розвитку стає підтримка чоловіка і його участь в турботі про дитину, гнучке ставлення до сімейних ролей. Надмірна, виняткова самоідентифікація з роллю матері дитини з

особливими потребами, може, як уже згадувалося, патологічно порушити функціонування цілої сімейної системи.

Важливо усвідомлювати, що неповносправність дитини фактично відображається на всіх соціальних ролях жінки, усіх аспектах її життя: жінка може чути себе неповноцінною мамою, її самосприйняття себе як жінки, дружини також може порушуватися. В реальності це може виявлятися не тільки охолодженням подружніх стосунків, втратою інтимних стосунків, а й загальним занедбанням догляду за собою, турботи про зовнішній вигляд тощо. Догляд за дитиною змушує жінку часто занедбати свою кар'єру, професійну самореалізацію. Соціальні труднощі можуть вести до ізоляції, зменшення мережі соціальних контактів, втрати подруг, звуження кола спілкування. Ірина Прекоп вказує, що з її досвіду спілкування з матерями, вона може сказати, що часто «з народженням неповносправної дитини в мамі зникає радість відчувати себе жінкою²».

Аналізуючи гендерні особливості реакції жінок на народження неповносправної дитини, варто зазначити ще одну особливість: хоч особливий стрес для жінок може бути більший, ніж для чоловіків, вони краще справляються з ним, що зумовлено, мабуть, тим, що жінкам «гендерно дозволено» висловлювати власні почуття, шукати та приймати соціальну підтримку. У своєму огляді досліджень Thompson (1996) резюмує, що згідно з більшістю досліджень, матері дітей з різними формами неповносправності порівняно з контрольною групою матерів здорових дітей мають здебільшого однакові оцінки за шкалами депресії, соціальної ізоляції, зловживання алкоголем. Головним прогностичним чинником доброї адаптації для жінки стійко виявляється чинник соціальної підтримки, насамперед – від чоловіка, а також від інших осіб. Здатність чоловіка надавати таку підтримку залежить від його особистості та гендерно-зумовлених реакцій.

² Цитовано за статтею «Роль матері в сім'ї з неповносправною дитиною» із збірника рефератів 9-ї конференції в місті Унтермархтал (Німеччина) 1987 року (робоча група «Раннє втручання для дітей з вадами зору»). Переклад з німецької О. Винярьської.

РЕАКЦІЇ ЧОЛОВІКА/БАТЬКА

Важливість чоловіка як батька для дітей, його роль у вихованні тривалий час значно недооцінювали. Традиційне соціальне розуміння чоловічої ролі виражене в орієнтації на працю та світ «поза домом», знайшло відображення і в науковій думці. Виражена політична активність феміністичного руху, який викривав обмежувальний та пригноблювальний вплив домінуючих соціальних гендерних ролей на жінок, ставив чоловіків у позицію «дискримінаторів» і потрібно було ще багато часу, щоб суспільство прийшло до усвідомлення, що традиційні гендерні ролі обмежують та пригноблюють розвиток чоловіків не менше, ніж жінок, і вони також потребують звільнення. Hartman (с. VIII у передмові до книжки Meth, 1990) зазначає: «Більша частина процесу чоловічої соціалізації у нашому суспільстві відбуваються зовсім не на користь чоловіків, вона пригноблює їхній внутрішній розвиток і обмежує повну реалізацію потенціалу – особливо у сфері міжлюдських стосунків: як чоловіків, батьків, синів, друзів». Meth (1990, с. XII) підтримує цю думку: «Багато чоловіків чіткіше усвідомлюють ту шкоду, якої завдають собі, коли живуть відповідно до ригідних стереотипів і вимог чоловічої ролі. Сьогодні працівники сфери психічного здоров'я мають зрозуміти почуття та внутрішні конфлікти чоловіків, щоб зможли розвивати ефективні терапевтичні моделі підтримки і допомоги чоловікам у їхньому внутрішньому звільненні та розвитку».

Особливо помітне обмеження, накладене на чоловіків стереотипними гендерними ролями, простежується у батьківстві. Pittman (1993, с. 149–150) вказує на особливу трудність для чоловіків щодо повноцінної реалізації себе в батьківстві й описує типовий феномен патріофобії – страху батьківства і, відповідно, уникнення його. Цей феномен, на його думку, зумовлений тим, що більшість чоловіків у процесі своєї соціалізації інтерналізують такі помилкові твердження:

1. Виховання дітей – це «жіноча» і принизлива для «чоловічої гідності» справа.

2. Дітям не потрібна присутність та емоційний контакт з батьком, головна роль батька – бути «постачальником».
3. Виховання дітей – це виснажливий процес. Жінкам він вдається краще і легше, бо вони природно здібніші в цій сфері, і чоловіки не змогли б справитися з цим так само добре, як жінки.

Наслідком побутування помилкових стереотипів стало те, що більшість чоловіків не усвідомлює, яка важлива їхня участь у батьківстві для дітей, для дружини і, що не менш важливо, для них самих. «Батьківство, – на думку Pittman, – це не те, чим займаються досконалі чоловіки, але те, що робить чоловіка досконалим. <...> <Воно> дає змогу чоловікам уповні відчутти та висловити свою людськість і свою чоловічість» (1993, с. 250).

Своїми роздумами про батьківство ділиться Микола Сварник – його дружина померла народжуючи сина, який зостався неповносправним: «Як це – бути батьком?.. Мені пригадується епізод прогулянки під грозою в Говерлянському котлі. Трирічна донька сиділа в мене на плечах, під цератяною накидкою. Це вперше дівчинка була так далеко від дому, – і на тобі – гроза. Я трохи почав переживати, якою буде її реакція. Але коли раптом поміж гуркотом грому почув, як моя дитина заспівала якусь пісеньку, то зрозумів, наскільки вона довіряла мені, дорослому. Важливо не зрадити цієї довіри, підтвердити і в критичних ситуаціях, і на щодень. Думаю, тоді батьківство зробило мене відповідальнішим, незважаючи на певну частку молодечого авантюризму. Інша річ із сином, молодшим на дев'ять років – непросто було стати і батьком, і матір'ю, бути і м'яким, і рішучим. Коли дитина розвивається не зовсім так, як треба, додається багато гіркоти. Давати дитині радість, бавитись і тішитись, перемагаючи розпач, бути вірним – це високі вимоги. Надіюсь, що хоч трохи з цим справився».

Докладний аналіз елементів батьківської ролі чоловіка представляє Levant (1995, с. 266–267). Він описує такі елементи:

- (1) «Постачальник» сім'ї. Роль чоловіка в сім'ї полягає насамперед у забезпеченні її прожитку, через виконання цієї ролі традиційний чоловік усвідомлює, що він демонструє свою любов і відданість дітям» (с. 267).

- (3) Роль захисника сім'ї – щоб сім'я була в безпеці, вона має відчувати силу, мужність батька, його вагомий соціальний статус. Потреба відчувати/демонструвати свою силу/строгість може створювати проблеми в сімейних стосунках, де, здається, набагато потрібніші вияви любові, турботи, лагідності.
- (3) Роль «голови сім'ї» – того, хто керує, приймає рішення, дисциплінує, карає, визначає цінності. У вихованні дітей ця батьківська роль особливо виявляється, як того, хто на противагу жінці, має виявляти строгість і вимогливість, дисциплінувати, мотивувати дітей до навчання, праці, здобуття соціального статусу.

З цією роллю «строного батька» пов'язаний і так званий «антифемінний» компонент гендерної ролі чоловіка, згідно з яким від чоловіка вимагається емоційний стоїцизм та потреба довести, що він не жінка. «Фемінними атрибутами, які повинен відкидати «справжній чоловік», є відкритість, лагідність, емоційність, вразливість, щирість. У виконанні батьківської ролі це призводитиме до наголосу на дисциплінуванні дітей та мотивуванні їх до кар'єри, особливих досягнень, але залишатиме мало місця для емоційних, теплих стосунків із дітьми. Тому переважно чоловіки приходять до своєї батьківської ролі не готовими до неї» (с. 268).

Негативні наслідки такого стилю батьківства добре відомі. У своєму огляді досліджень Meth (1990, с. 88) синтезує: «Відсутність батька або його авторитаризм призводять до порушення формування в дитини самооцінки і самоприйняття, породжують відчуття фрустрованості та безпорадності. Відсутність батька дитина сприймає як відкинення, його постійні покарання та надмірна суворість щодо дисципліни як осудження».

Як, отже, ці гендерні характеристики традиційної ролі чоловіка як батька виявлятимуться в сім'ї при неповносправності/хронічній хворобі дитини?

Насамперед, варто зазначити, що зовнішньо емоційні реакції чоловіків унаслідок очікуваного описаного вище «емо-

ційного стоїцизму» можуть виявлятися значно менше, створюючи ілюзію «спокійного» сприйняття.

«Емоційні труднощі чоловіка можуть маскуватися під потребу «тримати себе в руках». Для чоловіків може бути труднощі висловлювати свій смуток, тому що висловлювати такі почуття може бути для них визнанням своєї слабкості. Коли мати переживає шок, депресію, батько може притлумлювати свої почуття, тому що вони «не личать чоловікові» і/або ж тому, що він бажає бути підтримкою дружині, а тому повинен бути сильним» (Seligman, 1989, с. 138).

Такий стоїцизм, на думку Seligman (2000, с. 100), «може створювати додатковий стрес для чоловіка, йому важко розуміти та висловлювати свої емоції», а тому й адаптуватись до неповносправності.

Його підтримує інший дослідник Smith (1981, с. 12): «Ці аспекти стереотипних гендерних ролей чоловіка можуть щоразу поновлюватися і створювати значні перешкоди в емоційній адаптації чоловіків до неповносправності своєї дитини».

Гендерно-зумовлена трудність чоловіків у вмінні приймати, висловлювати власні почуття та використовувати соціальну підтримку – велика перешкода, щоб розв'язувати завдання, пов'язані з кризою, зумовленою неповносправністю дитини. Деякі дослідження (зокрема Cummins, 1976) засвідчили, що в татів розумово неповносправних дітей рівень депресії виявився вищий, а загальна самооцінка та оцінка себе в ролі батька, суб'єктивний рівень задоволення від стосунків із дитиною нижчими, ніж у контрольній групі татів здорових дітей. Інше ж дослідження (Houser, 1987) показало, що серед татів, які переживають високий рівень стресу, головними коупінг-стратегіями були такі, що ґрунтувалися на механізмі уникнення усвідомлення почуттів/джерел стресу. До таких нездорових стратегій можна віднести уникнення сім'ї/дитини (від більшої зануреності в роботу та іншу діяльність поза сім'єю аж до розлучення), тривале, дисфункційне заперечення неповносправності/прогнозу дитини, зловживання алкоголем та інші.

Проблема уникнення/зменшення контактів батька з неповносправною дитиною/усією сім'єю потребує особливої уваги, оскільки її наслідки на сімейну систему множинні:

«Що більше батько уникає турботи про дитину, то більшою мірою тягар турботи падає на інших членів, зокрема на матір. Почуття злості та образи наростатимуть у неї, додатково ускладнюючи стосунки з чоловіком. Відсторонення батька від сім'ї в час, коли її члени намагаються справитися з додатковими stre-сами, пов'язаними з неповносправністю дитини, може набувати патологічної, дисфункційної динаміки» (Seligman, 1989, с. 138).

Відстороненість батька може негативно впливати ще й тому, що, як засвідчили дослідження (Реск 1960), реакції батька, прийняття батьком неповносправності можуть бути ключовими у визначенні реакції всієї сім'ї. Виявлено залежність між рівнем прийняття дитини батьком та загальним рівнем прийняття/відкинення неповносправної дитини в сім'ї. Пам'ятаючи про традиційну роль «голови сім'ї», можна припускати, що в частини сімей реакція батька, наче помах палички диригента в оркестрі, може визначати загальний напрям адаптації сім'ї та вибір тих чи тих коупінг-стратегій.

Іншою трудностю/особливістю реакції чоловіків може бути почуття власного безсилля перед неповносправністю, відчуття власної безпомічності щось зробити/змінити, захистити свою дитину. Це удар по ролі чоловіка як сильного захисника, який уміє/може розв'язувати всі проблеми. Саме цим можна пояснити, чому часто чоловікам особливо нелегко прийняти прогноз неповносправності – а тому й вони часом входять в роль воїна, що ніколи не здасться: «ні, я ніколи з цим не примирюся, я будь-що поставлю дитину на ноги!» Саме цим можна пояснити і виявлені у згаданих дослідженнях низькі рівні загальної самооцінки та самооцінки себе як батька, а також поширений клінічний феномен злості, як головного почуття в чоловіків. З огляду на те, що злість є чи не єдиним «гендерно-дозволеним» для чоловіків почуттям, вона стає формою захисту від емоційного болю та відчуття власного безсилля перед неповно-

справністю. Якщо неможливо вилікувати неповносправність, то треба робити те, на що спроможний – знайти і покарати винних – така динаміка синдрому одержимості помстою та пошуку винних, який може бути в частини чоловіків.

Ще однією особливою трудністю для чоловіків є соціальна стигматизація, пов'язана з неповносправністю дитини. Чоловіки загалом (ще раз варто нагадати про ризик і небезпеку генералізації даних досліджень та відповідно упередженого ставлення) більше, аніж жінки, зорієнтовані на важливість соціального статусу власного/своїх дітей (причому синів дещо більшою мірою, ніж доньок). Можливо, саме цим можна пояснити спостереження Seligman (2000, с. 137), що при представленні діагнозу/прогнозу дитини чоловіки звичайно більше висловлюють занепокоєння не так теперішнім станом дитини, як її можливостями щодо розвитку, навчання, праці, досягнення певного соціального статусу в майбутньому. Власне, у тих системах соціальних цінностей, де цінність життя неповносправної особи занижується, народження неповносправної дитини може бути значним ударом по соціальному статусі батька. Виявом цього можуть бути реакції сорому, приховування факту неповносправності дитини, уникнення появи з нею в громадських місцях. У крайніх випадках може виникати ситуація, коли внаслідок такого негативного, стереотипного сприйняття неповносправної особи може серйозно страждати якість стосунків батька з нею. В деяких випадках може бути емоційне відчуження, відкинення дитини, відмова від неї, фізичне/емоційне скривдження. Інша крайність – надмірні, нереальні зусилля «соціально-реабілітувати», довести особливі, надзвичайні здібності дитини – патологічність цих зусиль насамперед у тому, що вони зумовлені потребою реабілітувати дитину і власний соціальний статус не через зміну соціальних цінностей, а лише через спроби утвердитись в системі чинних дискримінативних соціальних цінностей.

Отож, загалом для чоловіків неповносправність дитини є кризою, адаптація до якої може бути ускладнена правилами традиційних гендерних ролей. Реальні емоційні труднощі

чоловіків можуть ховатися за маскою стоїцизму, а тому можуть не привертати належної клінічної уваги. Будуючи моделі сімейно-центрованих терапевтичних втручань, вкрай важливо пам'ятати про систематичне залучення чоловіків.

Попри поширений гендерно-зумовлений скептицизм фахівців щодо можливої ефективності залучення чоловіків, дослідження таких моделей втручань (зокрема моделей групових зустрічей для чоловіків, автор Meyer, 1986) показали їх ефективність у зменшенні рівня депресії, стресу, поліпшенні стосунків з неповносправною дитиною, більшому задоволенні від спілкування з нею та від власного батьківства (Vadasy et al., 1985).

Хоча теорія гендерних ролей додала багато цінного в розуміння індивідуального досвіду батьків, утім цей досвід індивідуальний та неповторний. Клінічна реальність свідчить про велике розмаїття індивідуальних реакцій чоловіків, і не всі з цих реакцій потрапляють під етикетку гендерно-зумовлених. Можливо, набагато більшим аніж розуміння обмежень, є усвідомлення того, що для чоловіків, як і для жінок, зіткнення з неповносправністю – це криза, яка може стати для когось перешкодою, а для інших – шансом: до розвитку, до самоактуалізації, до звільнення від обмежень ролей та соціальних стереотипів. Це підтверджує особисте свідчення батька неповносправної дівчинки, яке, з авторського досвіду, є не виняткове, зокрема в групах для татів нам часто доводиться чути подібні зізнання:

«Джесіка навчила мене справжньої любові. Поети і проповідники, закохані та мрійники приписували собі знання та визначення, чим же є справжня любов. Але в мовчанні Джесіки я відкрив справжнє значення любові: ти даєш усе, і ти не чекаєш нічого у відповідь...» (Dale, 1995, с. 2).

ВПЛИВ НА ПОДРУЖНІ СТОСУНКИ

Якість подружніх стосунків – вагомий прогностичний чинник доброї адаптації сім'ї до неповносправності дитини. За даними окремих досліджень (Schwab, 1989), сім'ї зазначають поліпшення

якості стосунків: більше взаєморозуміння та підтримки, більша єдність, згуртованість сім'ї, гнучкіший розподіл ролей, більше вміння цінувати та святкувати життя.

Дивно це чи ні, але для багатьох батьків неповносправних дітей саме з такого несподіваного повороту долі почалось їхнє повернення до чогось, що в житті найголовніше — до любові, до стосунків, до єдності...

Розповідає мама семирічного хлопчика з синдромом Дауна: «Він наповнює дім життям. Вечорами напускає ванну, а тоді кличе всіх, щоб зібрались над ним та дивились, як він пірнає, рахуючи «один, два, три...» Він — акумулятор тепла в нашій сім'ї. Як я розізлюсь, сварюсь з кимось, кидається на мене: «Мамо, не треба, не треба!» Я кажу: «Що не треба?» — «Сваритись». І відразу те зле слово в горлі застрягає, не йде до вуст, і в серце приходиться якась теплота... І ми як сім'я стали ближчими. У цьому короткому проміжку часу, яким є життя, хочеться більше бути разом, бути один з одним, бути сім'єю. Тепер більше хочеться тиші, а не гучних компаній. Він повернув нас до традицій, які мають бути в сім'ї. Тієї гулянини, тієї порожнечі не повинно бути... І я, і мій чоловік, і діти — ми всі подобришали... Ми пізнали щастя бути разом...» (Романчук, 2001, с. 50).

Втім позитивний вплив на подружні стосунки помітний не в усіх сім'ях. У переліку можливих негативних наслідків неповносправності дитини на сім'ю порушення подружніх стосунків серед перших. Gabel et al. (1983) в огляді досліджень, присвячених цій темі, підсумовують, що порушення подружніх стосунків є тим психосоціальним ускладненням неповносправності, що чи не найчастіше виявлялося і згадувалося в різних дослідженнях. Ці порушення виявляються вищим рівнем конфліктів, суб'єктивним відчуттям незадоволення від подружніх стосунків, труднощами в статевому житті, тимчасовими сепараціями та розлученнями. Siegel (1996) стверджує, що рівень розлучень у сім'ях, де є неповносправна дитина, на 20 % вищий, а ніж у контрольній групі сімей, де дитина здорова.

Очевидно, що переживання сім'ї, в якій є неповносправна/хронічно хвора дитина, однозначно є випробуванням на міц-

ність подружніх стосунків. Перелік чинників, які призводять до цього, може бути доволі великий:

- емоційні переживання батьків, які заважають їм чути і розуміти один одного, які часто не є «синхронними» (батьки можуть перебувати на різних фазах процесу адаптації) і стають причиною конфлікту;
- гендерно відмінні стилі реагування;
- емоційне та фізичне виснаження;
- суперечності в поглядах на лікування, реабілітацію, майбутнє;
- фінансовий стрес;
- фізичний час, потрібний на догляд за дитиною і зусилля, спрямовані на це, значно зменшують можливості для подружжя на спілкування, на час удвох;
- інше.

Постає, однак, важливе запитання: чому в одних випадках подружні стосунки поліпшуються, в інших – суттєво не міняються (дані дослідження Patterson, 1991). Очевидно, що в цьому визначальними є багато інших чинників, головним із яких, мабуть, є якість подружніх стосунків до появи неповносправності/хвороби дитини. Серед інших важливих чинників можна також передбачити соціальну підтримку, належну систему послуг для сім'ї та дитини, те, в якій фазі життєвого циклу сім'ї народжується неповносправна дитина.

Seligman (2000, с. 91) зазначає:

«Фахівцям треба розрізняти сімейні проблеми, які пов'язані зі стресом, спричиненим неповносправністю дитини, і такі, які були б за будь-яких обставин. Проблемні сімейні стосунки (або ж такі, які мають приховані, «дрімаючі» проблеми) можуть порушитися іще більше з народженням неповносправної дитини. Це міф, що така дитина, чи будь-яка дитина взагалі, може зміцнити слабке подружжя. <...> Втім у деяких подружжях батьківський акцент на проблемах, пов'язаних із неповносправністю дитини, може стати їхнім способом приховування/ухиляння від більш фундаментальних проблем у їхніх стосунках».

З огляду на це, варто зазначити, що «чутливість до подружніх стосунків» має бути однією з головних характеристик сімейно-центрованих програм послуг. Навіть ті подружжя, які були слабкі чи мали проблеми, в окремих випадках за належної підтримки та допомоги можуть зміцнюватися та зростати. А від міцності й тепла подружніх стосунків залежить дуже багато і для дитини з особливими потребами, і для її батьків, для усієї сім'ї...

ХАРАКТЕРИСТИКИ СТОСУНКІВ МІЖ БАТЬКАМИ ТА НЕПОВНОСПРАВНОЮ ДИТИНОЮ

Якість стосунків між батьками та їхньою дитиною з особливими потребами є безумовно одним із головних чинників, що визначають формування особистості дитини, її емоційно-соціальний розвиток. Цей компонент розвитку прогностично особливо важомий щодо визначення можливостей подальшої соціальної інтеграції дитини, її майбутнього психологічного комфорту або ж, кажучи «ненауковою» мовою, – можливості прожити щасливе, повноцінне життя. Взаємозв'язок між стилем батьківства та формуванням особистості дитини ґрунтовно доведений науковим фактом. Очевидним є також те, що стиль батьківства не є незмінною, ригідною характеристикою особи батька чи матері, як-от, колір очей чи шкіри, а є набагато складнішою, індивідуальною характеристикою, яку лише дуже умовно можна «підтасувати» під розроблені для проведення наукових досліджень «стандартизовані» батьківські стилі, як-от, авторитарний, вседозволеності, авторитетний тощо. Стиль батьківства – це складний, динамічний процес і визначається та модифікується багатьма факторами, такими як особистість батьків, їхній вік, стан психічного здоров'я, подружніх стосунків, стать, порядок народження дитини та іншими її характеристиками. Тут ми розглянемо, як батьківські стилі специфічно пов'язуються з неповносправністю дитини і які особливі виклики та труднощі цим детермінуються. Без сумніву, неповносправність – лише один із чинників, що визначають розвиток стосунків між батьками і дитиною, тому тільки з усвідом-

ленням усієї складності та багатогранності контексту стосунків можна дозволити собі надати перелік можливих ускладнень і порушень цих стосунків. Фокус на патологічних формах стосунків, який зумовлений насамперед клінічною спрямованістю цієї книжки, не повинен, утім, формувати стереотипу патологічного способу сприйняття сім'ї, в якій є дитина з особливими потребами. І хоча дослідження вказують на підвищений ризик порушень стосунків батьки – неповносправна дитина і, зокрема, насильства та скривдження дитини з особливими потребами (White et al., 1987), щоденний досвід праці з сім'ями засвідчує великі особистісні ресурси батьків та їхню здатність навіть в умовах великого стресу, браку адекватної соціальної підтримки віднаходити в собі силу, любов та батьківську мудрість, щоб допомогти своїй дитині повноцінно розвиватися, реалізовувати свої здібності й таланти. Про загрозу такого упереджено-негативного сприйняття батьків неповносправних дітей фахівцями пише Seligman (2000, с. 226–227): «Інколи вчителі сприймають батьків <дітей з особливими потребами> у спотворений спосіб через соціальні стереотипи або ж власну тривогу. <...> Часто, особливо в ранній літературі, батьків неповносправних дітей описували і поділяли на категорії дуже негативно – це створювало і підтримувало негативні стереотипи та упередження щодо них». Важливо пам'ятати, що так звані «проблемні» батьки є часто такими лише в очах фахівців, які сприймають їх упереджено і на основі лише окремих характеристик їхньої поведінки чіпляють на них негативні діагностичні ярлики. Описуючи можливі негативні сценарії стосунку батьки–дитина, варто наголосити також на важливості розуміння складної динаміки цих стосунків і чинників, що їх визначають. За влучним висловом литовського дитячого психіатра Дайніуса Пураса: «Не існує поганих батьків – є лише батьки, які мають труднощі й не мають допомоги».

Зважаючи на попередні зауваги, подаємо стислий перелік можливих форм порушень стосунків батька – дитини з особливими потребами.

Емоційне неприйняття неповносправної дитини

Ця форма має цілий спектр виявів від явного відкинення, відмови від дитини, фізичного/емоційного скривдження до занедбання чи недостатньої турботи про дитину, прохолодного, беземоційного ставлення до неї. За відмовою від дитини часто стоять почуття сорому, зумовлені реакціями соціального середовища, яке не визнає гідності та цінності життя такої дитини. На жаль, доволі типовою є порада, а то й тиск лікарів відмовитися від дитини і різноманітні супутні коментарі: «з цієї дитини нічого путнього не буде, ви будете тільки мучитися з нею; ви ще молоді, народите собі другу». Так часто радять і близькі родичі, іноді лінія розколу проходить у подружній парі, а то й у батьківському серці.

«Я мучилась тоді п'ять днів у пологовому будинку: забирати Лесю додому чи ні. Одна частина мене вже любила її і була готова турбуватися про неї, якою б вона не була, інша ж боялася за нашу сім'ю — що буде з нею? Чи ми витримаємо? Чи чоловік лишиться зі мною? Як це все відіб'ється на нашій старшій дочці? Яке життя чекає мене як маму?» — згадує мама дівчинки з синдромом Дауна.

Відмова від дитини, особливо в умовах соціального тиску щодо такого рішення, стає можливістю втечі від болючої і приголомшливої реальності, втім не завжди механізм «позбутися дитини і забути все, мов страшний сон» спрацьовує. Хронічне почуття провини, докори сумління, депресія часто стають наступним етапом такого розвитку подій.

Відмова від дитини часто пов'язана зі страхом за себе, свою сім'ю та негативними соціальними стереотипами щодо неповносправних осіб. Інколи батьки зазначають, що вагання – відмовитися від дитини, чи ні – розв'язуються лише в процесі певного особистісного зростання, звільнення від орієнтації на суспільне визнання та системи цінностей «життя для власного задоволення». Відкриття краси власної дитини, любов до неї ведуть, за словами батьків, до зменшення егоцентричної орієнтації, відкриття нових цінностей життя, іншої, глибшої концепції щастя.

«Колись я злилася на Бога — як Він міг таке допустити? Але з часом по-новому все зрозуміла. Мене очистило страждання, мене очистив мій син — від гордості, заздрості, озлобленості, від жадоби якихось матеріальних речей, до яких прагне світ. Я зрозуміла, що це нічого не варте. Я навчилася розуміти людей, хочу робити їм добро. Це дуже дивно, що воно все так сталося... Це щастя...»

«Хтозна, що було би з нами, якщо б у нас не народилася наша неповносправна донька, і ми б не пережили усього того, через що перейшли разом із нею. Може, ми б залишилися такі горді, егоїстичні, сконцентровані тільки на собі й на власному щасті, якими були колись, і, крім якихось матеріальних цінностей, для нас не було б нічого важливого. Життя з нашою донечкою навчило нас справді розуміти людей, зробило нас співчутливими. Завдяки їй ми знайшли свій шлях до Бога. За ті роки ми навчилися чогось найважливішого — любити. І ми відкрили, що є велика радість в любові...» (Романчук, 2001, с. 99, 102).

Емоційне неприйняття власної дитини, брак розвитку прив'язаності можна пояснювати також і багатьма іншими чинниками, наприклад, особистісною патологією батьків, депресією, емоційним/фізичним виснаженням, сприйняттям дитини (особливо це стосується важко неповносправних та розумово неповносправних дітей) через призму негативних соціальних стереотипів як «не людини, а істоти, рослини» тощо. У таких випадках може бути брак турботи про дитину, або ж суто «механічний» догляд. Тоді значно занижується оцінка розвиткового потенціалу дитини, не проводяться належні лікування та реабілітація. У випадках вираженої депресії у батьків неповносправність дитини може сприйматися як заслужена кара, а труднощі турботи про дитину — як спокутування власної провини. У крайніх випадках важкої депресії можливе вчинення самогубства та вбивства неповносправної дитини.

Емоційне/фізичне скривдження неповносправної дитини

Згідно з епідеміологічними дослідженнями, неповносправні діти можуть бути об'єктами фізичного/емоційного скривдження в родині. У розвитку цього можуть відігравати роль і певні харак-

теристики дитини, які є особливо «виснажливими» для батьків – такі, як гіперактивність, імпульсивність, поведінкові проблеми (які особливо часті в дітей з аутизмом, розумовою відсталістю), і суто сімейні чинники, такі, як ступінь стресу, психопатологія батьків та ін. Без сумніву, негативну роль може відігравати і соціальна стигматизація неповносправних дітей, яка стає своєрідною «ліцензією» на негативне ставлення до дитини.

Молода неповносправна дівчина згадує про своє дитинство: «Я постійно чула від своєї мами, що якби не я і моє ДЦП, вона би мала зовсім інше життя. Я ніколи не відчувала її любові, я ніколи не любила своїх днів народжень і не люблю досі: мені все здається, якби мене не було, всім би було краще. Я з двійні, і мій брат помер при народженні – я в дитинстві йому постійно заздрила. А коли в моєї мами був «поганий настрій», тоді я думала про одне – куди сховатися: вона могла бити мене за будь-що: що я повільно вдягаюся, що чогось не зробила, за труднощі з математикою. Але багато болючішими були її словесні побої: мені досі звучать у вухах усі ті матюки, які вона на мене виговорювала...»

Гіперопіка неповносправної дитини/вседозволеність

Гіперопіка та вседозволеність є частою формою порушення батьківства. Зрозуміло, що коли дитина має обмежені можливості, вона потребує більшої опіки і більшої допомоги, викликає більше тривог й хвилювань у батьків. Тому їм нелегко віднайти той баланс і ту золоту середину між недостатньою допомогою і надмірною допомогою. Часто це стає завданням фахівців – показати, підказати батькам можливості дитини і її потребу в самостійності для розвитку власних можливостей, формування ініціативності та відчуття власної компетентності, а, отже, і позитивної самооцінки загалом. Втім не всі вияви гіперопіки піддаються впливу таких простих втручань у формі роз'яснень. Частими чинниками, що стоять за гіперопікою/вседозволеністю, є почуття жалю до дитини та почуття провини (пригадаймо собі, що останнє часто може бути ірраціональним, коли мама, до прикладу, може вважати, що «це через

мене дитина неповносправна»). У таких випадках ставлення на зразок «усе для дитини, не можна від неї нічого вимагати, бо вона й так бідна, нещасна» є виявом жалю та спробою «спокутувати провину» компенсувати обмеження, «обділеність» дитини в інших сферах. Це стає перешкодою до здорового особистісного розвитку неповносправної дитини і призводить до формування нездорових міжособистих стосунків.

Галі 8 років, дівчина пішла до першого класу загальноосвітньої школи, у неї ДЦП, диплегічна форма. Вона живе лише з мамою — батьки розлучилися, коли донька була зовсім маленькою. На консультацію жінку змусили звернутися вчителі з огляду на поведінкові проблеми дівчинки в школі — Галя відмовляється виконувати вказівки вчительки, часто робить те, що хоче, а якщо виникають проблеми — плаче, ображається. В розмові жінка зізнається, що її стосунки з донькою доволі напружені, оскільки дівчина часто влаштовує істерики, коли вимагає чогось від мами, а та відмовляє, вимагає, щоб усе було так, як вона хоче. «Донька — то увесь сенс мого життя, я живу лише для неї, я їй в нічому ніколи не відмовляла, віддавала усе їй, а вона тепер така невдячна стала — зовсім мене не слухає, може кричати на мене, обзивати».

Зрозуміло, що поведінкові проблеми дівчинки напряму пов'язані з браком здорової дисципліни вдома, з атмосферою вседозволеності, які призвели до порушення формування в дитини самоконтролю, розвитку опозиційної поведінки, бажання керувати іншими, не вміння жити за правилами колективу і т. д.

Ірі 18 років, у неї легка форма розумової відсталості. Втім її пристосованість до життя дуже мала: дівчина не вміє реально турбуватися про себе, готувати їсти, ходити до крамниці й багато інших речей, яких вона б цілком змогла навчитися з огляду на свої можливості. Проте вона не тільки не вміє — вона боїться робити багато речей, як-от, іти самій на прогулянку чи навіть піти до сусідів щось попросити — усюди йде лише з мамою. І це теж не дивно, адже змалку вона звикла, що все робиться для неї і за неї, отож вона не навчилася бути самостійною — ані в побуті, ані психологічно. Така життєва позиція, втім, не викликає якогось опору з боку мами, їй, здається, така залежність доньки доволі приємна — вона каже, що в тому сенс її життя — помагати своїй дитині: «Мені приємно бути їй потрібною...» Натомість таку по-

зицію сестри цілковито не приймає брат, який загалом має з нею негативно забарвлений стосунок, вважає її ледачою та «паразитом», злиться також і на маму, яка цьому сприяє...

Цей випадок демонструє доволі поширений механізм гіперопіки – неусвідомлену невротичну мотивацію в структурі особистості жінки – потребу бути потрібною. Власне багато жінок, що мають низьку самооцінку, застосовують такий, не зовсім зрілий, спосіб відчутти власну важливість – «якщо мене хтось потребує, якщо хтось без мене не може обійтися, то моє життя має сенс, виходить я важлива...» Відповідно, у таких випадках гіперопіка – це більше відповідь на психологічні проблеми жінки, аніж власне на потреби дитини – хоч здебільшого жінка цього не усвідомлює; тому і не завжди вдається навіть з використанням психотерапевтичних технік і підходів допомогти їй усвідомити негативні наслідки такої гіперопіки – і для самої дитини, і для їхнього стосунку мати–донька, та зрештою й для самої жінки. У таких випадках мати емоційно залежна від дитини, бо сподівається на відповідь її любові та вдячності, боїться їх втратити, адже така втрата її раниць, вона сприймає її як знецінення і відкинення. Це все торкається її внутрішньої незагоєної рани – часто ще з власного дитинства. Тому така емоційна залежність робить жінку піддатною до маніпуляцій, а, відповідно, дитина може успішно використовувати це з допомогою істерик – і тільки руйнувати спроби встановити вдома якусь послідовну дисципліну і правила – і тоді формується патологічний симбіотичний стосунок, де, власне, дитина керує мамою, стає «королем». Це, звісно, аж ніяк не сприяє її повноцінному особистісному розвитку й перешкоджає соціальній інтеграції, адже в колективі ровесників мало хто потоваришує з дитиною, яка хоче лиш усіма керувати...

Василеві 28 років, у нього ДЦП, тетрапарез, він на візку. Вдома він – тиран – якщо чогось захоче, то вже те мусить бути. Він буде робити істерики, плакати, кричати і в інші способи психологічно «тиснути» на маму. Хочє, щоб йому купили комп'ютера – мама має відмовляти собі в останньому, мало

не всю пенсію на те відкладати. Тоді треба ще приставку до комп'ютера і так далі... Друзів Василь не має, його виражений егоцентризм мало хто може довго толерувати...

Гіперопіка/вседозволеність щодо неповносправної дитини звичайно негативно впливає на динаміку сімейної системи, оскільки веде до формування симбіотичного зв'язку взаємної залежності між мамою (чи батьком, бабусею та ін.) та дитиною, ці стосунки зазвичай конфліктні, а, з іншого боку, інші члени сім'ї (батько, здорові діти) зміщені дещо на периферію, позбавлені уваги, а тому, відповідно, можуть реагувати на це негативно або ж іще більшою ізоляцією, або ж, навпаки, агресією чи іншими спробами повернути до себе увагу та «вирівняти рівновагу». Гіперопіка/вседозволеність негативно впливають і на психологічний розвиток самої дитини, утруднюючи розвиток самостійності, незалежності, ініціативності, емпатії, здорової самооцінки та самоконтролю. Зрештою, це утруднює подальший соціальний розвиток дитини, її інтеграцію в середовище ровесників.

Надмірний фокус на розвитку дитини/занедбання розвитку дитини

Іншим частим порушенням стосунків між батьками та дитиною є надмірне фокусування уваги батьків на розвиткові моторних/інтелектуальних здібностей, намагання будь-що лікувати неповносправність чи компенсувати обмеження в одній сфері розвитку особливими досягненнями в іншій. Тоді, звичайно, страждає емоційний бік стосунків між батьками та дітьми, особистісний розвиток дитини.

В Оленки ДЦП, спастична диплегія, що зумовлює її хоч і самостійну, але значно утруднену ходу. Дівчинці 9 років, вона ходить до 2-го класу загальноосвітньої школи. Їй було би значно легше пересуватися на візочку, але мама не приймає цього і твердить: що більше її донька ходить самостійно, то краще вона буде ходити. Однак мама не помічає, наскільки це важко її дитині. Вдома мама додатково 1,5 год. щовечора займається з дівчинкою спортивними вправами, відмовляючи доньці гратися з друзями на вулиці. У доньки поступово розвинулися серйозні

психологічні проблеми: вона щодалі невпевненіша в собі, замкнулася, — знизилась шкільна успішність, погіршились стосунки з ровесниками. На це мама реагує збільшенням тиску щодо навчання та шкільної успішності: «Ти ж зрозумій, що якщо ногами ти слабша, то головою ти маєш усіх обігнати!»

Зрозуміло, що за такою динамікою часто стоїть неприйняття батьками прогнозу дитини, їхні нереальні надії на вилікування. Сором, що неповносправна дитина може призводити до потреби «довести повноцінність» дитини особливими досягненнями в іншій сфері. Часом такі компенсаторні тенденції спостерігаються в батьківських організаціях, коли стверджується, що діти з певним видом неповносправності (напр., аутизм, синдром Дауна) «вибрані», «кращі за інших дітей», або ж коли батьки влаштовують між своїми дітьми своєрідні перегони: «Якщо вже моя дитина неповносправна, то між неповносправними вона має бути перша». Відповідно, намагаючись «піднести» власну дитину, батьки можуть зверхньо ставитися до інших дітей з важчими формами неповносправності, відкидати їхнє товариство як «нерівних» їхній дитині.

Інша проблема пов'язана з тим, що батьки не приймають неповносправності дитини і роблять натомість неймовірно «інвестиції» у чудо-зцілення дитини, приховують від дитини правду про її захворювання, що насправді не зменшує, лише посилює психологічний удар, коли дитина з часом таки відкриває правду. Тоді для дитини біль подвійний — не тільки від факту неповносправності, а й від усвідомлення неспроможності батьків прийняти тебе таким, якими ти є з твоєю неповносправністю.

Дев'ятирічна дівчинка під час консультації на запитання, чому вона сумна, зізнається: «Моя мама так хоче вилікувати мене, щоб я ходила, а мені не виходить...»

Протилежною до цієї є реакція батьків, яка виявляється у недооцінюванні можливостей дитини щодо розвитку, у браку «інвестицій» у те, щоб допомогти дитині адаптуватися до своїх обмежень, з одного боку, а з іншого — розвивати свої

можливості та інтегруватися в життя спільноти. У таких випадках неповносправність сприймається як нездоланна перешкода до повноцінного життя, і дитині відводиться обмежена можливість напівіснування в умовах дому та в кращих випадках – мікросоціального середовища. Такі реакції можуть бути також виявом депресивного стану матері/батька.

«По декількох роках марних зусиль вилікувати Ілька (хлопчик з важкою формою ДЦП), я зрозуміла, що вилікувати його неможливо, — згадує мама. — У мене опустилися руки. Я думала, що з нього нічого не буде, що він нічого не може. Ми перестали з ним займатися, коло спілкування наше було дуже обмежене, фактично він сидів удома, я біля нього, а чоловік їздив по заробітках. Я думала тоді, що наше життя скінчилося, що в ньому уже ніколи не буде нічого світлого... Не раз була думка відкрити газ і скінчити його і свої муки...»

За такими реакціями соціальної ізоляції неповносправної дитини часто стоїть батьківський сором, сприйняття своєї дитини як соціально меншовартісної істоти. У таких випадках часто спостерігається приховування неповносправності дитини від колег, друзів, обмеження соціальних контактів і створення для дитини своєрідної «домашньої резервації».

Юля (дівчинка з вираженою розумовою неповносправністю) живе в сім'ї високих чиновників. Утім ніхто з їхніх колег та друзів не знає про її існування. Батьки не ходять з нею на прогулянки, їздять без неї на відпочинок, не беруть у гості, та й додому гостей не запрошують. Юля має свою кімнату і няню. Кімната обставлена дорогими іграшками. І це весь її світ...

ОСОБЛИВОСТІ ДОСВІДУ ЗДОРОВИХ БРАТІВ/СЕСТЕР НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ

Здорові брати/сестри часто забуті та позбавлені уваги не тільки у своїх сім'ях, а й у наукових дослідженнях та моделях послуг для сімей, які виховують дітей з особливими потребами. Між тим, вони важлива та рівноправна частина системи своєї родини, і присутність неповносправного брата чи сестри

суттєво міняє їхнє місце і їхній досвід у цій системі. Завдяки ґрунтовним дослідженням у цій сфері (Lobato, 1990; Meyer, 1994; Powell et al., 1993) ми щораз більше усвідомлюємо, що цей досвід, попри позитивні можливості, для багатьох дітей є нелегким випробуванням, і вони потребують належної допомоги дорослих, щоб справитися з ним.

Які ж компоненти особливого досвіду здорових братів/сестер?

Один з визначальних його компонентів – це спосіб, у який дитина дізнається про неповносправність чи хворобу свого брата/сестри: що кажуть їй батьки? Як пояснюють? Що говорять про майбутнє? Чи говорять про це взагалі? Як вони самі ставляться до неповносправності своєї дитини. Які почуття переживають? Період відкриття неповносправності є, без сумніву, одним з найскладніших. Часто він додатково ускладнений емоційною «недоступністю» батьків. Унаслідок того, що вони самі переживають сильні почуття. Частина батьків часто або недостатньо, або зовсім не спілкується з дітьми на тему неповносправності, не даючи їм ані належної інформації, ані можливості висловити свої запитання, тривоги, почуття – чи то боячись цієї теми, бажаючи «відгородити» дітей від болючих аспектів життя, чи то не усвідомлюючи до кінця, наскільки важливими є для них у цей час спілкування та роз'яснення. Якщо ж нема спілкування на тему неповносправності, діти почуваються ізольованими, самотніми, переляканими – перебуваючи в полоні своїх здогадів, сумнівів, страхів. Без належної емоційної підтримки з боку батьків, можливості відкрито висловлювати свої почуття діти можуть надовго затриматися на них, що може негативно позначатися і на їхньому психологічному розвитку, і на їхніх стосунках з батьками та неповносправним братиком чи сестричкою.

А почуттів цих багато, і вони розмаїті...

Це і смуток, біль, розчарування від того, що твій брат/сестра не такий, як ти мріяв; що ти не можеш з ним спілкуватися чи робити те, чого хотів/мріяв, якби не було неповно-

справності. Біль бачити його страждання, самотність. Страх за маму, тата і сім'ю. Злість на тих, хто сміється з хворого брата чи сестри, не хоче з ним товаришувати. Сором, що в тебе такий брат/сестра і страх, що через нього з тобою теж можуть не хотіти товаришувати. Сором за свій сором. Злість на брата/сестру за те, що він саме такий, за все, що робить не так, і чого не робить так, як мав би; за безліч обов'язків і додаткових проблем, які маєш через нього. Злість за те, що обділено увагою батьків через нього – злість аж до бажання, щоб краще його/її не було. Почуття провини за власну злість, а ще за те, що ти здоровий і можеш те, чого не може твій брат чи сестра. Страх за власне здоров'я, за майбутнє, за те, чи ти одружишся, якщо в тебе такий брат/сестра; які будуть у тебе діти. Втома від надмірної відповідальності, самотність через відчуття ізоляції від ровесників через постійні обов'язки «няньки», біль і смуток від відчуття втрати права на власне дитинство...

Таких почуттів багато. У книжці, присвяченій проблемам здорових братів/сестер, Meyer (1994, с. 7–33) подає такий перелік можливих негативних почуттів:

1. Відчуття страху – щодо майбутнього брата/сестри, сім'ї, власного...
2. Відчуття сорому.
3. Відчуття провини – «чому неповносправність у нього, а не в мене?», за своє здоров'я, здібності, успіхи, можливості; за можливі конфлікти, відчуття злості/зздрості тощо.
4. Почуття самотності – пов'язане з тим, що про тебе і твої потреби «забули», на тебе менше часу і уваги в батьків; через брак спілкування, соціальну ізоляцію тощо.
5. Злість/образа – на батьків, на долю, на Бога, на неповносправного брата/сестру («ці всі труднощі через тебе!»), на людей, які зле ставляться до твого брата/сестри тощо.
6. Зздрість – увазі та турботі, яку має неповносправний брат/сестра; можливостям, які мають ровесники, що не мають неповносправного брата/сестри тощо.
7. Почуття смутку/розчарування/втрати/жалю – від зіткнення з труднощами та обмеженнями, від усвідомлення об-

межень, з якими стикається твій брат/сестра, а також і ти через це, і уся ваша сім'я.

8. Тягар відповідальності, турботи, відчуття передчасної втрати дитинства тощо.
9. Відчуття тиску досягти якогось певного успіху та статусу, задовольнити очікування батьків – у тих випадках, коли неповносправну дитину вони сприймають як «невдачу», а відповідно здорова дитина має компенсувати це почуття своїми досягненнями...

І важливо усвідомлювати, що без підтримки та допомоги насамперед з боку батьків, без позитивного досвіду спілкування та стосунків у родині процес адаптації дитини до народження неповносправного братика чи сестрички може утруднитися, а відповідно, дати місце і психологічним розладам, і загалом порушенню психологічного розвитку дитини, формуванню негативних стосунків між дітьми.

У розвитку можливих негативних сценаріїв провідну роль відіграють дисфункційні реакції батьків щодо здорових братів/сестер. В одних сім'ях спостерігається нездорова самопошвята з гіперопікою, всюдозволеністю та частою ідеалізацією неповносправної дитини, отож здоровому братові/сестрі закономірно менше уваги, любові – звідси відчуття відкинення та самотності, ревність, заздрість, конфлікти, неприйняття брата/сестри та безліч форм проблемної поведінки, щоби привернути увагу до себе. В інших сім'ях здоровому братові чи сестрі делегується роль «опікуна» та очікування, що власні емоційні потреби треба відставляти, «бо ти здоровий».

Пригадую одну сім'ю, де мама часто залишала меншу неповносправну дитину на старшого 8-річного брата. Відповідно хлопець часто був ізольований від своїх ровесників, мав менше можливостей на прогулянки, «своє» життя. Він обурювався таким примусовим обов'язкам няньки і це часто зумовлювало конфлікти між ним та мамою. Грунтом до конфліктів були також надмірний фокус батьків на проблемах неповносправного сина і недооцінювання потреб старшого сина, нерозуміння, що він ще також дитина і має багато власних потреб. Врешті

одного разу, коли його замкнули вдома з молодшим братом, він втік надвір, вистрибнувши з другого поверху...

Залучати дітей до турботи один про одного – позитивне явище, але не коштом відкинення їхніх емоційних, соціальних потреб. Допомога дітей батькам у догляді за неповносправним братом/сестрою теж важлива – але знову ж таки не примусовим зобов'язанням на основі єдиного критерію – «ти здоровий, ти мусиш».

Ще в інших сім'ях, навпаки, надмірні очікування батьків щодо розвитку та досягнень здорової дитини – немов ними вона повинна компенсувати неповносправність брата/сестри та пов'язані з цим сором та розчарування батьків. Такий тиск очікувань психологічно руйнівний і насправді не розвиває, а лише заблоковує розвиток дитини... Емоційні труднощі самих батьків, конфлікти між ними, соціальна ізоляція родини, сімейний стрес в усіх його згаданих виявах теж залишають відбиток на досвіді здорових дітей. Іншим суттєвим чинником стресу є реакції інших дітей, соціального оточення на неповносправність брата/сестри, досвід так званої костигматизації.

За впливів стількох можливих негативних чинників на досвід здорових братів/сестер у сім'ї, де є дитина з особливими потребами, треба було б очікувати і більшої поширеності у них порушень психологічного розвитку. І перші публікації на цю тему (Roznanski, 1969; San Martino et al., 1974; Trevino, 1979), які були, радше, представленням клінічного досвіду, аніж реальними науковими дослідженнями, власне висловлювали думку щодо серйозних психологічних порушень у здорових братів/сестер. До прикладу, Roznanski (1969) зауважив, що дитячі психіатри мають більшу кількість пацієнтів з психіатричними розладами серед братів/сестер неповносправних дітей, аніж серед останніх. Ці перші дослідження були дуже важливими, оскільки привернули увагу до проблеми психічного здоров'я цієї групи дітей і факту, що в частині сімей вони під загрозою розвитку серйозних емоційних та поведінкових розладів. Утім, подальші дослідження (їх докладний огляд див. у Seligman, 1989, с. 111–132), які були про-

ведені методологічно грамотно з контрольною групою дітей для порівняння, засвідчили, що суттєвої статистичної відмінності між показниками психічного здоров'я братів/сестер неповносправних дітей і дітей з контрольної групи не виявлено. Попри констатацію факту, що здорові брати/сестри стикаються з особливими труднощами та випробуваннями, пов'язаними з наявністю в родині неповносправної чи хронічно хворої дитини, це може мати не тільки негативний, але в багатьох сім'ях і позитивний вплив на психологічний розвиток здорових дітей. Meyer (1994, с. 51–65) в огляді результатів досліджень наводить перелік можливих позитивних наслідків такого досвіду:

1. Більше емоційна зрілість здорових братів/сестер. Ця зрілість пов'язана з особливим досвідом зіткнення зі стражданням, турботи та взаємодопомоги. І самі батьки часто відзначають більшу емпатичність, співчутливість у своїх здорових дітях.

«Я дивуюся своєму меншому синові (старший – розумово неповносправний): він такий добрий і співчутливий. Йому ж лише 8 років, а він так усе розуміє; коли мені важко, він завжди вміє підтримати мене, поспівчувати» (Романчук, 2001, с. 60).

2. Більша соціальна компетентність.

3. Глибше розуміння життя: *«Напевно, одна з найцінніших можливостей, яку мають члени сімей, де є неповносправна особа, це можливість глибше розуміти людей та життя загалом. Брати і сестри часто згадують, як їхній неповносправний брат чи сестра вплинули на їхній світогляд та цінності, дали змогу їм бачити і глибше цінувати ті речі, яких їхні однолітки можуть просто не помічати»* (Meyer, 1994, с. 57).

4. Уміння цінувати/любити свого брата/сестру такими, якими вони є, «бачити людину з можливостями, а не неповносправність», розуміти, у чому справжня цінність людини.

«Вона навчила мене, як любити без обмежень. Вона навчила мене розуміти, що усі ми маємо свої сильні й слабкі сторони. І Марта не виняток. Вона навчила мене, що цінність людини не вимірюється показниками тестів на інтелектуальний коефіцієнт» (Westra, цит. за Meyer, 1994, с. 59).

5. Більша любов та вміння цінувати свою сім'ю, рідних, стосунки.

6. Більший альтруїзм і толерантність до інших людей.

7. Дослідження також показали, що такий специфічний досвід часто впливає на вибір професії у сфері охорони здоров'я, педагогіки, соціальної праці.

8. До позитивного досвіду варто віднести також досвід відстоювання прав своїх неповносправних братів/сестер, участь у громадських рухах за права людини тощо.

Усвідомлення, що присутність у сім'ї неповносправної дитини може відбитися на психологічному розвитку здорових братів/сестер і в негативний, і в позитивний спосіб, привело до більшого зосередження досліджень на ролі формувальних чинників, які власне, і визначають, яким саме буде вислід цього досвіду. Без сумніву, цих чинників дуже багато і в кожному окремому випадку вони, власне, і визначають неповторний досвід кожної сім'ї і дитини. Це і порядок народження, і стать, і вікова дистанція між братами/сестрами, і форма неповносправності дитини. Втім прогностично головну роль фахівці цієї сфери надають реакціям батьків та способові функціонування родини.

«Адаптація батьків і їхнє ставлення <до неповносправності дитини> відіграють ключову роль у тому, який вплив має присутність неповносправної дитини на братів/сестер. Діти наслідують батьків як модель у виробленні свого ставлення і свого способу адаптації до присутності в сім'ї неповносправного брата чи сестри. Здатність батьків відкрито спілкуватися зі своїми дітьми про неповносправність, характер стосунків, який мають батьки з кожною своєю дитиною, емоційні реакції самих батьків суттєво визначають реакції здорових братів/сестер» (Вексман, 1996, с. 172).

«Здорові брати/сестри психологічно можуть дати собі раду тоді, коли їхні батьки висловлюють свої очікування та почуття відкрито. Чесно і відверто говорять про неповносправність, не переобтяжують їх надмірною та непосильною відповідальністю та домашніми обов'язками і зберігають люблячі, підтримувальні подружні стосунки. І хоча ці якості та цей стиль життя сім'ї не можуть усунути смутку, пов'язаного з

неповносправністю дитини, втім, вони можуть допомогти братам і сестрам розвинути в собі одні з найкращих людських якостей...» (Lobato, 1990).

Особливу цінність стосунків між братами і сестрами засвідчує такий приклад.

Наскільки важливі для нас стосунки з нашими братами і сестрами, нема потреби доводити. Ми розділяємо з ними спільне дитинство, батьків; ми знаємо один одного з найменшого віку, і разом здебільшого проходимо усю нашу життєву дорогу: від народження аж до смерті. Разом з братами і сестрами ми можемо відкрити для себе красу дружби, радість справжньої братерської солідарності, любові — і це буде великим подарунком для нас на все життя. Але, на жаль, сам факт біологічної рідності не гарантує рідності душевної, справжньої турботи і почуття відповідальності один за одного. Як каже народна мудрість, братами і сестрами не народжуються — ними стають. Знаємо, якого різного розвитку можуть набути ці стосунки, як часом на ціле життя їх може визначати ворожнеча, нерозуміння один одного, заздрість чи, навпаки, надмірна залежність, бажання маніпулювати життям іншого, тримати його під своїм контролем. І тоді ті стосунки стають, навпаки, не даром, а тягарем, який доводиться нести ціле життя (Романчук, 2001, с. 53).

У превентивно-орієнтованих, сімейно-центрованих моделях послуг для сімей дітей з особливими потребами треба зосереджувати особливу увагу на цих стосунках, підтримувати та допомагати батькам сприяти позитивному розвитку і кожної дитини, і стосунків між ними.

Тільки тоді, коли батьки по-справжньому люблять один одного та своїх дітей і хочуть допомогти їм відкрити цю радість любові, радість спільного життя, в сім'ї може створитись така атмосфера, в якій діти зможуть за прикладом батьків вчитися любити один одного...

«Ми завжди намагались однаково любити своїх трьох доньок, щоб вони знали, що кожна з них однаково важлива і дорога для нас. Але, без сумніву, присутність Лесі (дівчинка з ДЦП) важить для нас особливо багато. Завдяки їй усе наше життя змінилось. Ми навчилися того, чого не вміли раніше, — любити. Тепер ми

відчуваємо цю спільну радість любові. Я думаю, що завдяки Лесі її сестри ростуть щасливими й гарними людьми»...

Розповідає мама двох дітей, молодший син якої, Валерій, неповносправний розумово: «Коли його сестри два тижні не було вдома — він так чекав на неї. А як вона приїхала — кинувся до неї, обнялися в коридорі обоє і плачуть. Я питаю: «Чого ви плачете?» А Валерій відповідає: «Ти що, мамо, не розумієш, як ми одне за одним заскучили — ми ж брат і сестра...» (Романчук, 2001, с. 61).

БАБУСЯ, ДІДУСЬ ТА ЇХ ПСИХОЛОГІЧНІ РЕАКЦІЇ

Бабусі та дідусі — важлива частина сімейної системи. Особливо це стосується України, де родинні зв'язки традиційно міцні й допомога бабусі/дідуся у вихованні внуків у багатьох сім'ях дуже вагома. До цього варто додати ще й те, що внаслідок складної економічної ситуації у багатьох українських родинах під одним дахом часто живе три, а то й чотири покоління.

Увага дослідників тривалий час була сфокусована тільки на так званій «нуклеарній» сім'ї, і роль бабусі/дідуся у сімейній динаміці не простежувалося, а якщо й була зауважена, то у вкрай конфліктних випадках. Відповідно, бабусі й дідусі асоціювалися з негативним впливом на родину (втручання, надмірний контроль, брак дисципліни щодо внуків, руйнування авторитету батьків) і лише за останні десятиліття було справді по-новому переоцінено особливу роль бабусі/дідуся і їхній потенційний позитивний вплив на нуклеарну сім'ю.

Стосунки між бабусею/дідусем та онуками особливий у багатьох аспектах. Внуки — втілення майбутнього родини. Вони не тільки втілення подовження роду та життя, а й найбільша радість в старості. Стосунки з онуками уже не обтяжені ані відповідальністю, ані потребою контролю поведінки, ані тягарем щоденних турбот — вони радісні й більше схожі на дружбу. Пенсіонери бабуся і дідусь, звичайно, мають час і бажання для цих стосунків, вони можуть бути знову важливими і потрібними, оповідачами казок та історій, ділитися своєю мудрістю та

досвідом; зрештою, стають підтримкою своїм дітям у їхньому становленні батьками, у зіткненні з труднощами життя.

Внуки, за висловом не одних бабусі/дідуся, – це сонце, що освітлює їхню старість, старість, яка сама собою – нелегкий період випробувань, втрат, усвідомлення наближення власної смерті – період, коли сонце, можливо, потрібне, як ніколи... Що ж переживає бабуся/дідусь, коли внук чи внучка – неповносправна дитина?

Біль подвійний: не тільки за внучку/внука, а й за своїх дітей, біль з усвідомлення, яка доля їх чекає, через які труднощі доведеться їм перейти. Переживається втрата не лише очікуваного образу внука, а й втрата вимріяної долі для своїх дітей. Дати собі раду з обома цими втратами буває надто важко, і їхнє серце схиляється до того, щоб пожертвувати чимось одним задля іншого – відмовитися від неповносправної дитини задля того, щоби «врятувати» щастя сім'ї. Шукаючи виправдання своїм почуттям, вони вдаються до різних доказів: «Здайте цю дитину. Це буде краще і для вас, і для неї. Подумайте, що буде тепер з вашою кар'єрою, з вашою сім'єю. А як це вплине на інших дітей?»

Зрозуміло, що такі поради для батьків у час, коли вони найбільше потребують підтримки, лише додають болю і створюють додаткову напругу в стосунках, яка часом може дійти аж до повного їх розриву.

«Ми зовсім не відчуваємо підтримки родини. Свекруха не любить Ігорка (хлопчик з ДЦП), у гості до нас ніколи не приходять, як телефонує, то ніколи навіть про нього не питає – так, наче б його не існувало...» (Романчук, 2001, с. 66).

У багатьох сім'ях бабуся/дідусь, навпаки, стають першим джерелом підтримки і своїм прийняттям неповносправної дитини допомагають батькам самим прийняти дитину і пережити емоційну кризу. Їхня життєва мудрість, досвід пережиття важких, стресових подій, їхні цінності можуть стати надійною опорою батькам у цей важкий період.

«Коли я зателефонувала з пологового будинку мамі свого чоловіка, – згадує матір хлопчика із синдромом Дауна, я тремтіла

від хвилювання, я не знала, як їй це сказати. Вона ж, коли почула, що сталося, спокійно відповіла мені: «Не хвилюйся, це наша дитина, і ми будемо любити його таким, як він є». І мені від цих слів стало спокійно. Я повторювала собі: «Який він є, ми будемо любити його». І життя уже не виглядало так страшно...»

«Я питаю свою маму: «Мамо, чи ти бачиш, що твоя внучка не така як інші діти?» — розповідає мама річної дівчинки із синдромом Дауна. А мама каже мені: «Ну то й що? Дивись, яка вона гарна, весела — ну, як її можна не любити?..» (Романчук, 2001, с. 13–15).

Сильний емоційний зв'язок між бабусею/дідусем і внуками, пояснює ту силу почуттів, яку переживають вони, коли довідуються про неповносправність. Ці почуття та захисти від них такі ж, як і в батьків: шок, заперечення, злість, пошук винних, тривога, страх, відчай, нереальні надії... І лише особлива позиція бабусі/дідуса визначає характер впливу цих реакцій на сімейну систему. Непродуктивне заперечення та нереальні надії на вилікування — особливо, коли батьки вже добре зрозуміли реальність і примирення — можуть створювати значне напруження у стосунках, конфлікти з приводу того, куди їхати, як лікувати тощо.

«Ми просто не раді, коли до нас приходять батьки в гості, бо то постійний стрес і суперечки, — розповідають батьки дев'ятирічного хлопця з аутизмом. — Щоразу нові поради, куди нам їхати, як лікувати, про нового цілителя, про нові ліки, про те, який він бідний і що з нього буде...»

Реакція злості, пошуку винних призводить до перехресних звинувачень (типових свекрухи на невістку, втім, не єдино можливих). Тоді розгортається ціла родинна баталія, яка лише поглиблює родинну кризу — не найкраще, що потрібно родині в цей час...

«Вони звинуватили мене, що це через мене дитина народилася з синдромом Дауна, — розповідає мама восьмимісячної Яринки. — Спочатку свекруха тиснула на мене і на свого сина, щоб ми відмовилися від доньки, віддали її в інтернат. Коли я твердо заявила, що цього не буде, вона почала тиснути на сина, щоб він розлучився зі мною, раз я така ненормальна. І

коли він вибрав лишитися зі мною, то тепер вона взагалі перестала з нами спілкуватися...»

Відчай, депресія бабусі/дідуся – можуть також значно утруднювати стосунки, зменшувати їхню здатність надавати підтримку – в емоційному, і в побутовому сенсі.

Часом бабуся/дідусь перебирають на себе роль батьків у спробі «полегшити життя дітям» – відповідно вони беруть на себе переважну частину догляду за дитиною, забезпечення реабілітації тощо. Така допомога часто має суттєву «побічну дію»: адже батьки тоді чуються менше компетентними і відповідальними у своїй батьківській ролі, їхній стосунок з дитиною може страждати, формується залежність од бабусі/дідуся, яка часто може стати джерелом додаткових конфліктів.

Фахівцям варто бути свідомими, що дорога до емоційного примирення для бабусі/дідуся часом довга і нелегка, і вони також можуть потребувати підтримки...

Цією історією ділиться мама трьох дітей, з яких найменша донька – Софі – має синдром Дауна:

«У шість місяців Софі була прекрасною дитиною, завжди усміхненою, веселою. Її дідусь, присилаючи листи та поштові картки своїм онукам, завжди закінчував їх словами «обіймаю міцно Стефані та Ніколаса», але ніколи не згадував Софі. І коли я читала їх дітям, завжди додавала «та Софі». Так тривало, аж доки моя старша донька Стефані не навчилась читати і сама не побачила, що дідусь ніколи не згадує її сестри! Я мусила вигадувати їй якісь пояснення: дідусь писав листа, поспішаючи, він забув і т. д. Але одного дня вона вигукнула: «Це неправда, дідусь не любить Софі. Він ніколи на неї не дивиться, не бере її на руки, він знає, що вона не така, як усі. Він її соромиться, мамо!..»

Моє серце крлялось від болю та наступного дня, коли приїхав свекор, я розридалась і сказала йому, що відчувало моє серце – про весь той біль, який він усім нам заподіяв. Як може він, лікар, викладач медичного університету, соромитись однієї зі своїх внучок?! Я була глибоко зранена. Він же взяв свій плащ та одразу поїхав, не сказавши ні слова. Ми більше не бачились.

За три місяці я зателефонувала до нього, щоб запросити на день народження його сина. Він був здивований запрошенням, але приїхав — і то з букетом квітів півтора метра заввишки! Він кинувся мені в обійми, з усього серця просив прощення. Я усе пробачила. Відтоді його ставлення до Софі цілком змінилось: він бере її на руки, він навчив її малювати, складати мозаїку. Тримачись за руки, вони гуляють разом навіть у тих районах міста, де його всі добре знають. Він запрошує нас разом із Софі до ресторану, навіть у відомі ресторани — без найменшого сорому. І Софі дуже гарно поводитьсь, навіть, можливо, краще за інших дітей — вона ніколи не плаче, все їсть, слухається.

Дідусеві уже дев'яносто два роки. Він телефонував нам час до часу, щоб довідатись, як справи в Софі. Вона пише йому листи і дуже його любить...» (Ombres et Lumiere, #116, 1996 — цит. за Романчук, 2001, с. 66–67).

Тому треба усвідомлювати, що в клінічній роботі з сім'ями важливо також надавати емоційну, й інформаційну підтримку бабусями/дідусям. Значення, важливість цього підкріплені також даними досліджень, які встановили, що позитивний, підтримувальний стосунок з власними батьками — прогностично вагомих чинник адаптації чоловіка/жінки до народження неповносправної дитини (Seligman, 1989, с. 147):

«Бабусі/дідусі є важливим ресурсом для своїх дітей та внуків. Завдяки своєму досвіду, бабусі/дідусі можуть бути добрими порадиниками щодо догляду за дитиною, можуть надавати інформацію про ресурси, які є в спільноті, ділитися своїм досвідом і вмінням долати життєві труднощі та випробування. Маючи часто багато вільного часу, вони можуть надавати дуже цінну «технічну» допомогу, залишаючись із дитиною, ходячи за покупками і т. п. <...> Але, можливо, найціннішою формою допомоги є емоційна підтримка. Підтримка бабусі/дідуся в кризовий час «відкриття» неповносправності суттєво допомагає батькам у їхній здатності справлятися з випробуваннями, а також бабуся/дідусь стають чудовими взірцями для здорових дітей у сім'ї».

Те, що було сказано про бабуся/дідуся стосується й інших близьких родичів. Їхні переживання можуть бути також дуже

сильними, і їхні реакції, можуть і негативно, і позитивно впливати на сім'ю.

«При народженні дитини часто цілком щасливі сім'ї не можуть дати собі ради і потребують сторонньої допомоги, — пише батько неповносправного хлопчика Андрійка, мама якого померла при пологах. — Навіть з огляду на те, що кожна пара рук рухається. А тут треба було гарувати і за тата, і за маму. Пелюшки, кашки, черга за молоком, і звичайно, догляд, консультації, масажі.

І саме тут Андрійчик, мабуть, не знаючи цього сам, зробив одну дуже велику справу. Він об'єднав і зібрав навколо себе всю свою близьку й далеку родину, змусив усіх виявити максимум терпеливості, взаємодопомоги, доброти. Своєю, без перебільшення, ангельською, якоюсь дуже ніжною усмішкою він полонив серця бабусь, діда, тіток, дядьків та багатьох інших — просто друзів і приятелів. Усі надзвичайно намагалися допомогти — то побути з дитиною, то щось купити, то попрали, то просто дати корисну пораду. Без цього кола родичів і друзів ми б не встояли, ми б не витримали цього випробування. До того ж, ця єдність родини, ця взаємна підтримка є джерелом особливої радості...» (Романчук, 2001, с. 68–69).

НЕПОВНОСПРАВНА ДИТИНА ТА ЇЇ ПСИХОЛОГІЧНИЙ РОЗВИТОК

Цей розділ зосереджений на тому, як сімейні, соціальні чинники та й сам досвід неповносправності впливає на психологічний розвиток неповносправної дитини, на формування її особистості.

Особистість людини – це її доля; те, хто ми є, значною мірою визначає те, як ми проживемо своє життя, яку дорогу прокладемо, як сприйmemo ті чи ті життєві випробування. Для неповносправної дитини ця істина справджується також: особистість дитини і згодом дорослої людини значно більше, ніж сама форма неповносправності, часто визначає те, наскільки повноцінно почуватиметься особа й наскільки щасливим і плідним буде її життя. Чи ж не тому, за висловом Яна ван дер Дуса, «неповносправна людина може бути такою ж щасливою і такою ж нещасною у житті, як і будь-яка інша людина»...

Особистість дитини формується насамперед у її сім'ї, формується в контексті її стосунків з рідними, а також соціальним оточенням; особистість відображає отой міжособистісний світ взаємодії, у якому ростемо ми, набувається наш досвід стосунків і те значення, якого ми йому надаємо.

Ми вже докладно описували, наскільки сімейні чинники, те, як батьки сприймають неповносправність дитини та адаптуються до труднощів, визначають формування її особистості. Було також проаналізовано, як такі порушені форми батьківства, як відкинення дитини, гіперопіка, всездозволеність та ін., негативно впливають на психологічний розвиток дитини. Було показано також, як те, у якому світлі батьки сприймають неповносправну дитину визначає те, як вона згодом сприйматиме свої обмеження,

а відповідно, як адаптуватиметься до них, як формуватиметься її самооцінка. Усі дослідники цієї сфери зазначають центральність сімейних чинників у визначенні маршруту психологічного розвитку неповносправної дитини. Roberts зокрема (1997, с. 308–310) зазначає, що основними факторами, які визначають можливість позитивної адаптації дитини до власної неповносправності є характеристики її сім'ї: особистість батьків, якість подружніх стосунків і характеристика стосунків між батьками та дитиною, те, наскільки батьки самі змогли прийняти неповносправність дитини і навчитися жити з нею: «Батьки, які ефективно долають труднощі, можуть задовольнити відповідно й емоційні потреби дитини та інших членів сім'ї, забезпечити належну медичну допомогу, давати собі раду з вимогами на роботі й удома».

«Неповносправна дитина розвивається найкраще тоді, коли батьки можуть забезпечити атмосферу прийняття та любові в родині. Втім із «прийняттям» важливо не перейти певної межі, бо попри безумовне прийняття батькам важливо забезпечити також і певну дисципліну, певні вимоги та очікування щодо дитини, навчання її належної поведінки в середовищі інших дітей, розвиток у неї незалежності. <...> У здоровому середовищі має бути баланс між визнанням та прийняттям обмежень дитини, з одного боку, та підтримкою розвитку її здібностей, потрібних навичок, з іншого» (Roberts, 1997, с. 310).

В такій атмосфері любові, прийняття та підтримки дитина може поступово і сама відкривати й приймати власні обмеження та власні здібності, формувати позитивну самооцінку, розвивати потрібні соціальні навички і відповідно виходити у світ «поза сім'єю». У тому, як дитина сама сприймає свою неповносправність, дуже важливо як батьки її приймають такою, як вона є, і відкрите спілкування про неповносправність, готовність батьків пояснювати дитині в міру її дорослішання особливість її обмежень, а також емоційно підтримувати, підказувати шляхи подолання можливих труднощів.

«У дошкільному віці неповносправна дитина може не усвідомлювати, що вона відрізняється чимось від інших дітей. Але вже в шкільному віці більшість неповносправних дітей по-

чинає усвідомлювати свої можливості і обмеження й можуть потребувати допомоги в тому, щоб дати собі раду з почуттям власної відмінності від інших. Якщо дитина має належну підтримку, вона може навчитися давати собі раду з власною неповносправністю. Насамперед має бути прийняття дитини в сім'ї. Якщо батьки та брати/сестри сприймають дитину як вартісну, повноцінну, то самооцінка дитини звичайно позитивна. Це прийняття передбачає участь дитини в житті сім'ї (релігійному, відпочинку, поїздках), відповідальність і певні обов'язки по дому, можливість відкрито обговорювати тему неповносправності» (Batshaw, 1997, с. 749).

Водночас уже не раз зазначалося, що психологічні труднощі батьків та сім'ї загалом можуть негативно впливати на психологічний розвиток дитини. Іноді це більшою мірою, ніж сама неповносправність, може обмежувати повноцінний розвиток, самореалізації, повноцінного життя.

Важливий і соціальний досвід неповносправної дитини, зокрема її стосунки з ровесниками. Вони визначальні для соціального розвитку дитини, формування в неї необхідної соціальної компетентності, а також формування самооцінки дитини. Це є передумовою подальшої соціальної інтеграції дитини та дорослої людини з особливими потребами.

«Стосунки з ровесниками є основним середовищем розвитку соціальних навичок, які будуть потрібні потім у дорослому віці. На жаль, нормальні стосунки з ровесниками можуть бути значно утруднені для дитини з важкими формами неповносправності. Як наслідок, може порушитися і розвиток самооцінки, і важливі соціальні навички» (Roberts, 1997, с. 315).

Перешкодою до нормальних соціальних стосунків з ровесниками можуть бути і зумовлені неповносправністю порушення (зору, фізичні обмеження, мовленнєві та інтелектуальні), і спричинені сімейними реакціями (для прикладу, відчуття сорому в батьків, самоізоляція сім'ї, що перебуває у відчаї). Не менш значущими можуть бути зовнішні соціальні чинники: несприйняття неповносправної дитини батьками здорових дітей, упереджене і негативне ставлення, яке передається і дітям;

вистіювання/відкинення неповносправної дитини в середовищі ровесників та ін. Ці тенденції, що визначають негативне сприйняття неповносправних осіб у соціальному середовищі, мають своє коріння у соціальній свідомості та у стереотипах, упередженнях щодо неповносправних осіб. Зрозуміло, що до соціальних чинників, які впливають на психологічний розвиток неповносправної дитини, належать не лише її стосунки з ровесниками, а й рівень розвитку суспільства, підходи до сприйняття неповносправних осіб, визначення їхньої гідності та ролі, розвиток і модель системи послуг для людей з особливими потребами та ін. До соціальних чинників, без сумніву, належать і соціальне середовище життя дитини безпосередньо поза сім'єю – це і світ її друзів, і коло її спілкування, і її садок, школа, різні можливі дитячі, освітні, релігійні організації. Вони ж знову таки можуть відігравати і позитивну, ресурсну роль у житті дитини, і, на жаль, негативну.

Великий вплив на психологічний розвиток дитини мають особливості функціонування її центральної нервової системи (зокрема чинник органічного ураження, генетично детерміновані особливості), які безпосередньо визначають порушення інтелектуального, мовленнєвого розвитку дитини, а також зумовлюють особливості поведінки дитини (як, до прикладу, при гіперактивному розладі з дефіцитом уваги), темпераменту, психологічну конституцію дитини, особливості нейропсихологічних функцій.

Важливо зазначити і важливість та прямий вплив самого досвіду неповносправності на психологічний розвиток дитини. Деякі обмеження впливають на досвід дитини, її віковий розвиток, на різні психологічні завдання розвитку. До прикладу, фізичні обмеження, що впливають на свободу рухів, можуть напряму впливати на розвиток у дитини таких психологічних характеристик, як самостійність та автономність; тілесні вияви неповносправності – на формування постави тіла, а відповідно, можливість позитивної самооцінки в підлітковому віці тощо. Важливо розуміти, що формування цих рис визначається не

лише обмеженнями, а й тим, які компенсаторні/інші можливості створюються в середовищі, як сприймають дитину батьки, і як вони з нею взаємодіють, врешті, якого значення вона сама надає цим обмеженням. Ціла множинність чинників, що впливають на психологічний розвиток особи, пояснює той факт, що, попри можливі припущення, що в неповносправних дітей мав би бути вищий показник психологічних розладів, він не є таким згідно з даними досліджень (див. огляд у Roberts, 1997, с. 305–327).

Важливе й формування самооцінки в неповносправної дитини, те, як неповносправність та обмеження вона інтегрує в цілісний образ себе, визначає формування її особистості.

Звичайно десь від 3–4 років за умови не порушеного інтелектуального розвитку неповносправна дитина усвідомлює свою відмінність від інших дітей, запитує батьків, чому вона така, що з нею. Від того, у який спосіб батьки відповідатимуть на її запитання, наскільки відкритими вони будуть до спілкування, у якому емоційному контексті це відбуватиметься, залежатиме й те, як дитина сприйматиме свої обмеження, з якою перспективою житиме і думатиме про них. До прикладу, якщо батьки самі плачуть в дитині нереальні надії на одужання, то, відповідно, і дитина буде жити з цими надіями.

Пригадую одного дорослого чоловіка на візку, який розповів, що йому до 15 років усі казали, що прийде час і він піде. Коли в 15 років лікар сказав, що це нереально, для юнака це була велика криза: «Я тоді хотів вмерти, я просив, щоб мені дали якийсь лік, бо сам я не міг заподіяти собі смерті».

Уже в дещо старшому віці дитина виразніше усвідомлює свої обмеження, їх наслідки, відповідно і те, чим вона відрізняється від інших дітей, які можливості втрачає. Те значення, яке надасть дитина власним обмеженням, визначатиметься насамперед тим, як сприймає неповносправність дитини її оточення, насамперед батьки, друзі, ровесники. Поширена тенденція сприймати неповносправних осіб як меншовартісних, нещасних може призводити до того, що і сама дитина, натикаючись на таке сприйняття у середовищі, може сприймати власні об-

меження в самознецінювальний спосіб: «Якщо я не такий, як усі, якщо я чогось не маю, не можу, що мають і можуть інші, то я меншовартісний, нещасний, жалюгідний...».

«Відчуття сорому, жалю до себе, почуття меншовартості — неприємні психологічні стани, а тому породжують в людині зусилля, спрямовані на те, щоб їх подолати. Спроби підвищити власну самооцінку можуть вести або до безумовного самоприйняття себе таким, яким ти є, або ж, навпаки, можуть вести до намагань приховати власні обмеження» (Wright, 1983, с. 116).

У неповносправних дітей усвідомлення власної неповносправності та почуття меншовартості веде до розвитку або ж захисних стратегій, щоб приховати власні обмеження, або ж до зміни цінностей, способу сприйняття себе та інших людей і розвитку позитивної самооцінки, що інтегрує прийняття власних обмежень. Розгляньмо ці два шляхи розвитку самооцінки в неповносправної дитини.

Стратегії приховати/мінімізувати/компенсувати неповносправність. Їх об'єднує спільний механізм, згідно з яким неповносправність сприймається як те, що знецінює людину, робить її меншовартісною — отожд основний мотив — бути «не неповносправним». Шляхи досягнення цього можуть бути різні.

«На початкових стадіях адаптації до власної неповносправності особа намагається з усіх сил її приховати. <...> Відповідно можна шукати медичного/хірургічного/реабілітаційного шляху для того, щоб досягти цього — перетворитися з неповносправної особи на «нормальну». Коли з'ясовується, що в такий спосіб неповносправність вилікувати неможливо, тоді спробують приховати її від інших, забути про її існування, взагалі заперечити її — для самого себе також. <...> Втім ціна за такі спроби забути дуже висока. Висока, бо зусилля приховати таку вагому частину реальності завжди виявлятимуться марними, <...> адже намагатися щось забути — це найкраща дорога до того, щоб це постійно пам'ятати, отожд особа зависає у постійному болючому усвідомленні власної неповносправності та малоефективних зусиллях її приховати» (Wright, 1983, с. 117, 121).

Такі намагання приховати власну неповносправність та виглядати «нормальним» ведуть також до того, що ідеали «норми» стають ідеалізовані, надцінні. Відповідно дитина може постійно боятися, що інші побачать її неповносправність, відчуває сильний сором. Це може вести до уникнення соціальних ситуацій взагалі або ж до спроб приховати власну неповносправність – до прикладу, не говорити, щоб інші не розпізнали твоїх труднощів з вимовою тощо.

У своїй книжці Wright (1983, с. 123–133) докладно аналізує випадок Раймонда, хлопця, що переніс поліомієліт у чотирирічному віці й відповідно мав моторну неповносправність. Попри значний прогрес у функції ходи хлопець тривалий час дуже соромився своєї неповносправності. Наприклад, він міг навмисне сидіти на лавці й не ходити в присутності незнайомих ровесників, остерігаючись, що коли вони побачать його порушену ходу, то його висміють і від нього відвернуться. Хлопець опинився у значно складнішій ситуації, коли пішов у школу і змушений був постійно перебувати в середовищі «нормальних» ровесників: «Коли я йшов шкільним коридором, як я не намагався іти «нормально», моя хода очевидно видавала мою неповносправність. Я не думаю, що хтось справді якось негативно дивився у мій бік, але тоді мені здавалося, що всі дивляться на мене з відчуттям огиди та жалю, і я згорав від сорому» (с. 129).

Цей випадок показує, наскільки такі порушення самосприйняття можуть також утруднити соціальну адаптацію дитини в середовищі ровесників навіть тоді, коли вони адекватно сприймають неповносправність дитини, адже такі реакції сорому звичайно ведуть до соціальної самоізоляції неповносправної дитини. А коли ж вона опиняється у середовищі ровесників, то або поводить себе дуже стримано, або ж, навпаки, дуже хоче виділитися, показати свою «ненеповносправність», що звичайно не ефективно, супроводжується невдачами та веде до посилення відчуття сорому і власної меншовартості.

Неприйняття, відкинення власної неповносправності веде також до небажання ідентифікувати себе як неповносправну особу, впізнати власну належність до групи дітей з особливими потребами. Тож середовище здорових ровесників і належність

до нього ідеалізується та стає надцінною, а середовище неповносправних дітей знецінюють та уникають його. Відповідно, часто інші неповносправні діти сприймаються зверхньо.

Власне цей механізм пояснює той факт, що іноді неповносправні діти/підлітки зверхньо і негативно ставляться до інших неповносправних осіб, ніж здорові ровесники. Пригадую, як одного разу неповносправний юнак на візку переконував мене, що він не може ходити в молодіжну організацію, де є інші неповносправні особи, а потребує ходити в таку, де нема неповносправних: «Ви ж розумієте, я не можу бути з ними, мені з ними не цікаво, бо вони такі обмежені (він зробив характерний рух пальцем біля скроні), я хочу спілкуватися з нормальними людьми, бо я теж нормальний...»

Відмежування себе від групи неповносправних дітей при неспроможності вповні ввійти в групу здорових дітей позбавляє дитину місця належності, ставить її у маргінальну позицію.

«Намагання приховати власну неповносправність у парадоксальний спосіб позбавляє дитину можливості належати до бажаної групи здорових дітей. Адже приховування неповносправності не ліквідує її, в очах особи вона надалі є тим чинником, який є перешкодою до її прийняття іншими. Сприйняття неповносправності як стигми, як чогось, що знецінює вартість особи, з одного боку, породжує зусилля приховати її, а з іншого — робить ці зусилля марними. Не приймаючи правди, особа опиняється внаслідок цього в маргінальній позиції, не належачи до жодної групи. Немов вигнанець без батьківщини, особа змушена мігрувати у пошуках прийняття іншими, яке ніколи не може бути досягнене без попереднього самоприйняття» (Wright, 1983, с. 138).

Така інвестиція зусиль у приховання власної неповносправності більше властива дітям з легшими формами неповносправності, які, відповідно, легше піддаються «маскуванню». Можливо, саме цим пояснюється той факт, що дослідження виявили зворотний зв'язок між ступенем неповносправності та порушеннями психологічної адаптації у неповносправних дітей: «Порушення адаптації більше поширені в групі дітей із легшими формами неповносправності» (Roberts, 1997, с. 314).

У тих ситуаціях, коли дитина сприймає свою неповносправність як знецінювальну її гідність, а спроби приховати її не дають ефекту чи неможливі, можна очікувати також, що в дитини може розвинутися відчуття власної меншовартості, сорому, заздрості іншим, здоровим дітям, песимістичне сприйняття майбутнього, апатія. Це може стати також передумовою розвитку в дитини/підлітка депресивних станів, порушень формування особистості з тенденцією до розвитку таких рис, як залежність, пасивність, сприйняття себе як жертви, свого життя як трагедії тощо. Однак, це не закономірність, і більшість дітей за належної підтримки оточення можуть прийняти свою неповносправність та інтегрувати її у позитивну самооцінку. Дослідження показали, що в групі неповносправних дітей загалом низька самооцінка не поширена, як у групі здорових ровесників. Це ще раз наголошує на тому, що самооцінка дитини та формування її особистості визначається багатьма чинниками, а не лише наявністю чи відсутністю обмежень – характеристика сім'ї дитини, особистість батьків, їхні стосунки з дитиною мають більший вплив на формування самооцінки, ніж неповносправність (огляд досліджень див. у Wright, 1983, с. 149–151).

Іншою захисною стратегією для «підвищення» власної самооцінки можуть стати механізми нарцистичної компенсації, коли захистом від знецінювального сприйняття власної неповносправності стає потреба доказати свою винятковість, першість в інших сферах. Відповідно дитині потрібно добитися вагомих успіхів, визнання, слави у якійсь сфері. Здобуття «першого місця» стає захистом від усвідомлення «я гірший/-а за інших, бо неповносправний/-а». Сфери такої компенсації можуть бути різні: академічне навчання, творчість тощо. Інтенсивність інвестицій хоч і може призводити до розвитку певних здібностей та реальних досягнень, втім стає перешкодою до психологічної адаптації та інтеграції. Відчуття успіху стає своєрідним наркотиком: воно може дати тимчасове відчуття ейфорії, яка насправді дуже далека від реального відчуття щастя, за цим короткотривалим відчуттям завжди йтиме «синдром

відміни», тож актуальною залишається потреба «нової дози». Без досягнення самоприйняття такі компенсаторні дії мало даватимуть до щастя особи, і згодом можуть призводити до порушення формування особистості. Це робитиме особу ще більш самотньою та нещасливою. Приклад таких нарцистичних компенсаторних стратегій та їхні наслідки буде представлено та проаналізовано в наступному розділі.

За неможливості компенсаторних досягнень у реальності вони можуть перейти у площину фантазувань – часто їх вираженість досягає такого ступеня, що може серйозно утруднювати соціальну адаптацію неповносправної особи. За умови браку підтримки в середовищі реалістичного сприйняття себе та розвитку здорової позитивної самооцінки такі фантазування можуть стати основою формування психічної патології.

Іванові 10 років, у нього ДЦП, тетрапарез, відповідно він на візку. Середовище його спілкування, окрім класу таких дітей, як і він, у реабілітаційному центрі – то «круті хлопці» з його двору, для яких сила і успіх – основний орієнтир і джерело гідності. Іван багато фантазує про те, що він піде в армію (заявив усім, що йому прийшла повістка і його беруть у танкові війська), що сам катається на мотоциклі, що втік від «ментів», що, як виросте, хоче сам стати «ментом». Він сам, здається, вірить у свої фантазії. Натомість же своєю потребою постійно розповідати їх іншим свідомо робить із себе посміховисько в середовищі і неповносправних, і здорових ровесників. Відповідно, за якийсь час захист через фантазії уже не працює: Іван стає мовчазним, ізольовується від інших, не хоче ні з ким спілкуватися, у нього розвивається депресивний стан...

Олі 17 років, у неї також ДЦП, тетрапарез, виражена дизартрія, вона також на візку, і вона уже, здається, сама перестала розрізняти, що з того, що вона розповідає іншим про себе, є плодом її фантазій, а що реальністю. Представляє себе усім як студентку стаціонару психологічного факультету університету, як поетесу, яка випустила три збірки тощо.

Іванка, доросла дівчина з ДЦП, згадує про досвід зі свого дитинства: коли я вчилася в школі, я була дуже самотня, мені здавалося, що в мене нема друзів, і що мої батьки нещасливі через те, що в мене ДЦП, що я не ходжу. Отож якийсь час

я дуже молилася в надії на Боже зцілення, потім пам'ятаю, я уявила собі, що я маю брата — лікаря, і що він вилікує мене. Я жила в цих фантазіях, я могла годинами сидіти собі, і в моїй голові розгорталися усі ці сцени, немов кінофільм. Потім я собі уявила якогось хлопця, який мене полюбив, з яким я одружилася, стала знаменитою артисткою і т. д. — і у якийсь момент я уже не могла розрізнити, що справді реальне: те, що я уявляю, чи те, що відбувається довкола. Я лиш пам'ятаю, що в якийсь момент я відчула, що все це стає надто небезпечним, затагує мене, мов вихор — я майже перестала спілкуватися, я сама себе відгородила стіною від інших...

Такі стратегії — не єдиний спосіб підвищити власну самооцінку і багато дітей за належної підтримки соціального оточення можуть розвинути здоровий спосіб сприйняття себе та власної неповносправності, який пов'язаний зі зміною системи цінностей та визначення вартості особи і який, власне, буде представлено далі.

Інтеграція неповносправності. Під цим терміном насамперед мають на увазі реалістичне прийняття власних обмежень без самознецінення, розвиток позитивної ідентичності, самооцінки як особи з безумовною гідністю, особи, що має і обмеження, і здібності та можливості, особи, що належить до групи неповносправних осіб, з одного боку, і до людства загалом. Розвиток такої інтегрованої ідентичності відбувається завдяки розвиткові нової системи координат — шкали вартостей, згідно з якими визначається гідність і вартість людини. У чомусь цей процес відображає і згаданий процес адаптації до неповносправності дитини в її батьків, виробленні у них «нової філософії життя». І саме підтримка з боку батьків, представлення ними дитині цієї філософії життя дає їй силу почати сприймати власну неповносправність не як знецінювальну її гідність, а просто як одну з частинок себе, яку треба прийняти, з якою треба навчитися жити. Цей процес примирення для дитини може так само як для батьків супроводжуватися оплакуванням втрати, того, чого не може бути в житті — щоб, зрештою, змогти відпустити оте втрачене, а натомість змістити фокус на можливості до розвитку та самореалізації, до повноцін-

ного життя. У схожий спосіб дитина може усвідомити також, що гідність і вартість людини не визначається тим, як сприймають її інші, що присутність неповносправності не робить людини менше людиною, не робить її меншовартісною. Це супроводжується також і відкриттям глибших цінностей життя, усвідомленням того, що центральне в людині, в особистості, у житті. У такий спосіб досвід труднощів, пов'язаних з неповносправністю, може сприяти особистому розвитку неповносправної особи – і усвідомленням того, що фізичні чи інші обмеження такі незначні порівняно з найбільшими можливостями, які може розкрити в собі людина – можливостями любити, співчувати, творити добро і красу. І власне тоді поняття неповносправності стає дуже умовним – адже якоюсь мірою кожна людина має свої обмеження, і, можливо, обмеження у здатності любити значно вагоміші, ніж у здатності ходити, бачити чи чути...

Ірл Міерс, чоловік з церебральним паралічем, висловив своє припущення, які власне обмеження роблять і особу, і людство загалом більш нещасними: «Нетерпимість та байдужість, жадібність, прага влади та домінування, закам'янілість серця, гордість та марнославство – чи ці форми неповносправності не є куди страшніші для людини, і чи не вони спричинюють упродовж століть стільки страждання в історії людства» (Wright, 1983, с. 172).

Такого характеру зміна в системі цінностей неповносправної дитини/підлітка веде до іншого визначення гідності особи – яка розкривається не в соціальному статусі і не порівняно з досягненнями/можливостями інших, вона в неповторності та красі кожної особи, у безумовній вартості життя кожного, у відповідності кожного своїй внутрішній природі, людяності, а отже, до розвитку в кожному таких якостей, які роблять людину справді людиною – любові, співчуття, солідарності. Перехід у таку систему вартостей визначає й іншу модель сприйняття інших осіб: цей світ – то не змагання, де переможець більше вартісний; цей світ – це мозаїка, де ми допомагаємо один одному в розвитку, самореалізації, у тому, щоб кожен віднайшов своє неповторне місце, реалізував свої неповторні дари.

Гарною ілюстрацією цього є реальна історія, що сталася під час параолімпійських ігор. Неповносправний хлопець, який брав участь у змаганнях з бігу, випереджуючи інших і маючи реальний шанс стати переможцем, помічає, що за його спиною падає інший учасник змагань. І він зупиняється, щоб подати йому руку і допомогти встати. Вони прибігли обоє останніми до фінішу. Вони прибігли, тримаючись за руки і сяючи від щастя. І чи їхня радість не є послання усьому сучасному світу, в якому індивідуалізм, кар'єризм стають щораз більшою цінністю, — що багато більша радість у солідарності, дружбі та взаємопідтримуванні...

Основою інтеграції неповносправності є зміна в системі цінностей від визначення вартості людини її статусом, «популярністю» та досягненнями, до безумовної внутрішньої гідності, до фокусу на розвитку особистості, розвитку власних можливостей не заради «нарцистичної компенсації», а з любові до життя, з бажання творчості та самореалізації.

Така інтеграція неповносправності зовсім не означає, що особа складає руки і не прагне нічого досягнути, бо «її гідність безумовна». Навпаки — якраз виявом такого самоприйняття стає бажання розвиватися, виявлятися в різних сферах, реалізовувати свої здібності та таланти, але уже не з невротичної потреби зовнішнього визнання, першості, а з радості життя, з бажання творити та любити...

У самосприйнятті себе неповносправність уже не є центральним аспектом, а одним із компонентів власного «я». Визнання власної неповносправності вже не супроводжується відчуттям сорому, відчаю, самознецінення. Особа реалістично працює на подолання власних обмежень, розвиток самостійності, потрібних навичок, але цілі реалістичні. Почуття власної вартості — внутрішнє і уже не залежить від реакцій інших. Можливі негативні реакції інших уже не ранять. Особа може ідентифікувати себе і з іншими неповносправними людьми, спільно відстоювати свої права та потреби в суспільстві, а з іншого боку — ідентифікувати себе як людина з усім людством, і відчувати належність до великої спільноти людства. З таким внутрішнім розвитком особи (яке,

звісно, приходять з часом) пов'язана і поява зрілих мотиваційних сил – бажання жити, творити, реалізовувати себе та підтримувати інших у їхній самореалізації, любити...

«На наш погляд, зміна системи цінностей – засаднича у відкритті істинної гідності людської особи. Ми погоджуємося з тими людьми, які критикують отой стиль життя, при якому ми постійно порівнюємо свою вартість один до одного на основі досягнутого соціального статусу. Основну суть отих двох систем цінностей, що визначають вартість особи, можна коротко визначити так. У системі, де гідність людини визначається її досягненнями: «Я – ніхто, нещасна неповносправна особа, якій належить постійно оплакувати власне нещастя». І в протилежній системі: «Я є тим, ким я є. І хоча я не маю усіх можливих здібностей, я є вповні людина, я є цілісна людина» (Wright, 1983, с. 192).

Отож, можна сказати, що досвід неповносправності може стати для дитини у схожий спосіб, як і для батьків, трансформативним – він може вести до внутрішнього розвитку особи, до відкриття глибших цінностей та можливостей життя. Звісно, для цього дитина потребує підтримки сім'ї та оточення, і, звісно ж, часу та позитивного життєвого досвіду. Формування такої системи цінностей так само тісно пов'язане з тими цінностями, які домінують у суспільстві, з тими тенденціями до сприйняття гідності людини загалом і неповносправної зокрема в соціальній свідомості. Ці соціальні чинники проаналізуємо в наступному розділі.

НЕПОВНОСПРАВНІСТЬ І СУСПІЛЬСТВО

Досвід неповносправної дитини та сім'ї, в якій вона росте і виховується, їхній спосіб сприйняття неповносправності не можна розглядати відірвано без урахування соціальних чинників загалом, і зокрема від соціальних стереотипів у сприйнятті неповносправних осіб.

Поширеною реакцією на неповносправних осіб є страх. Цей страх має різне коріння і багато елементів. Насамперед це може бути страх невідомого – через брак спілкування, брак досвіду стосунків із неповносправними людьми ми просто можемо не знати, як із ними спілкуватися, чого чекати, а тому, як і в ситуації зіткнення з будь-чим невідомим, можемо відчувати страх та тривогу.

Ця історія (на прикладі сприйняття неповносправної дитини іншою здоровою дитиною) прояснює цей механізм тривоги: чотирирічна дівчинка Іванка каже своїй бабусі, що не хоче, щоб до них у гості приїхали друзі бабусі – сім'я з неповносправною дівчинкою Оленкою (у неї ДЦП і вона на візку). Іванка не піддається вмовлянням бабусі: «Я ненавиджу Оленку, я не хочу, щоб вона приїжджала!» Бабуся уточнює: «Ти ненавидиш чи боїшся?» Тоді дівчинка стишується: «Так, бабусю, я її боюся». «А чого ти боїшся? – Я боюся заразитися від неї її хворобою». Після спокійних пояснень бабусі про природу неповносправності, Іванка погодилася на приїзд гостей. Однак її інші запитання виявляли розгубленість, яку вона мала при попередній зустрічі з Оленкою: вона не знала, як з нею розмовляти, як бавитися, чого від неї чекати, що вона може тощо.

Часто причини цього страху значно глибші: споглядання неповносправності іншої особи викликає в нас відчуття екзистенційної крихкості, незахищеності. Така людина вже своєю

присутністю нагадує, що є багато речей, які ми не можемо в житті контролювати; що неповносправними можемо стати й ми, і наші рідні, ніхто від цього не застрахований... Тому не дивно, що в присутності неповносправної людини чимало осіб переживають страх, як при зіткненні з похороном чи звісткою про чиюсь несподівану смерть. Це також викликає в нас відчуття екзистенціальної крихкості, бо це може також статися і з нами, і з нашими рідними...

Ділиться враженням про відвідини реабілітаційного центру журналістка, яка ніколи до того в житті не стикалася з неповносправними дітьми: «Мені страшно — їх так багато і це невиліковно... Мені страшно думати про вагітність — а якщо в мене буде така дитина? Зрештою, а якщо зі мною щось станеться, як з тою Ірою (молода особа, яка паралізована внаслідок нещасного випадку вже в дорослому віці)? Я, мабуть, не змогла б цього винести. Як ви тут працюєте? Як ви можете дивитися щодня на це горе?» Коли журналістці було запропоновано на прощання зайти в клас, сказати дітям «до побачення», вона відмовилася: «Мені жаль цих дітей, але я не можу на це дивитися...»

Отож не дивно, що багато людей справді не бажають, бояться бачити неповносправних осіб. І це загальнолюдський екзистенційний страх, — саме через нього багато людей уникають неповносправних осіб, не бажають їх бачити, спілкуватися з ними. Можливо, саме в цьому механізмі криється одна з історичних загальнолюдських тенденцій ізолювати неповносправних осіб...

Пригадую, як кілька років тому ми проводили літній табір для сімей із неповносправними дітьми на базі відпочинку податкової інспекції. І от нас повідомляють, що на кілька днів має приїхати на відпочинок один високий чиновник. Сім'ям пропонують терміново зробити перерву і на цей час повернутися додому. Пояснення було просте — високопосадовець висловився, що йому буде важко відпочивати в присутності неповносправних дітей.

Споглядання неповносправності іншої особи, як і зрештою споглядання смерті іншої особи, нагадує нам нашу екзистенційну крихкість. Прийняти екзистенційну ситуацію — це важливе завдан-

ня психологічного розвитку людини, шлях до досягнення внутрішньої зрілості. Теоретики екзистенційної психотерапії (Yalom, 1980) наголошують, що без прийняття нашої екзистенційної ситуації, без осягнення здатності дивитися в обличчя дійсності, людина перебуває у стані неврозу, постійно потребує втікати від внутрішньої тривоги, жити в ілюзіях, обмежувати свій контакт із реальністю. Можна сказати, що досвід спілкування з неповносправними людьми може сприяти внутрішньому розвитку людини, інтеграції власних страхів щодо наявних чи можливих власних обмежень, хвороб, старості, смерті. Адже загалом феномен неповносправності містить у собі багато загальнолюдських компонентів – прийняття обмежень, власної слабкості, прийняття себе таким, яким ти є, вміння долати труднощі, потреба в допомозі та багато інших – і треба сказати, що кожній людині на тому чи тому етапі життя доводиться стикатися з цими явищами і тому, важливо бути підготовленим до цього. Тож неповносправність інших осіб може вести людину до прийняття власних обмежень, може стати поштовхом до інтеграції власних страхів – отже, дорогою до вищої внутрішньої зрілості.

На основі цього можна розуміти, наскільки соціальна інтеграція неповносправних осіб є важливим процесом для усього суспільства. Вона потрібна не лише неповносправним особам, а й «умовно повносправним». Інтеграція неповносправних дітей у систему загальної освіти потрібна також не лише дітям із особливими потребами, а й здоровим школярам, на яких, за належної підтримки дорослих, присутність у класі неповносправної дитини може вплинути позитивно, сприяти розвитку емпатії, здатності допомагати, турбуватися про інших, глибшому розумінню життя, досвіду життя з труднощами та обмеженнями, зростанню психологічної зрілості. Саме в цьому неповносправні особи можуть по-справжньому перетворити суспільство, якщо воно буде відкритим прийняти їх.

Відомий філософ, антрополог Жан Ваньє ділиться: «Мій досвід переконав мене, що ми багато можемо навчитися від людей неповносправних, яких суспільство часто відкидає.

Коли ми приймаємо їх, то своєю присутністю вони збагачують наше життя. Вони можуть допомогти нашому суспільству змінитися, стати людянішим».

Такий спосіб сприйняття неповносправних осіб різко контрастує з доволі поширеним історично способом сприйняття їх як «суспільного баласту» – адже якщо вони не можуть у дорослому віці працювати, бути «суспільно корисними» – в такому разі інваліди є лише тягарем для платників податків. Чи не тому в гітлерівській Німеччині неповносправних осіб масово страчували, щоби не витратити державних коштів на їхнє утримання – а в їхньому житті не вбачалося жодної цінності? Сегрегаційний підхід до розв'язання проблеми неповносправних осіб шляхом ізоляції їх у великі заклади, який домінував у більшості країн минулого століття, так само служив «ненеповносправній» частині суспільства і на суспільному рівні так само був покликаний звести до мінімуму фінансові затрати на «утримання» неповносправної особи. І чи не тому так активно рекомендувалося батькам відмовитися від дитини, віддати її у інтернат – адже тоді батьки залишаються «працевдатними членами суспільства», а вже держава «потурбується» про їхніх дітей... За такого підходу цінність життя та гідність неповносправної людини суспільно занижувалися, а сегрегаційна система фактично підтримувала потребу ізолювати, щоб не бачити неповносправних осіб як «нещасних і ні до чого не здатних». Усвідомлення, що така система кривдить не лише неповносправних осіб, а й усе суспільство, позбавляє його, за словами Біла Клінтона, «найбільш не розкритого суспільного ресурсу», – таке усвідомлення з'явилося і почало поступово рости лише у другій половині минулого століття, відповідно змінюючи структуру послуг і загалом модель та культуру інтеграції. Саме в цій моделі неповносправна особа сприймається не просто як «нещасна», яка потребує опіки, а як особа, що має свій потенціал до розвитку, свої ресурси, а, відповідно, багато чого може і потребує дати іншим...

Якщо повернутися до аналізу суспільних чинників, що визначають сприйняття неповносправної людини, важливо зазна-

чити взаємозв'язок між суспільними цінностями та способом сприйняття неповносправної особи.

«Спосіб, у який неповносправна особа сприймає себе, значною мірою визначається загалом характеристикою суспільства, тими мотиваційними силами, які визначають поведінку людей в ньому. Тому в суспільстві з високим рівнем суперництва, з вивіщенням еліти над рештою людей, з домінуванням потреби здобути статус та владу — в такому суспільстві неповносправних осіб та всіх тих, «кому не пощастило», будуть сприймати як «менш вартісних». З іншого боку, в суспільстві, побудованому на визнанні цінності, вартості та гідності кожної людини — не тільки декларативно, а й реально в тому вигляді, в якому воно існує та організоване, як воно функціонує, — в такому суспільстві створюється надійний фундамент, на якому люди неповносправні можуть учитися долати труднощі та обмеження і реалізовувати свій потенціал» (Wright, 1983, с. 204–205).

Wright (1983, с. 19) наводить також дані досліджень, що показали зв'язок між ступенем відкинення неповносправних осіб та етноцентризмом. Тобто, що вищий в кожній окремої особи рівень етноцентризму — переконання, що твоя національна група в чомусь вища за інші, то й вищий ступінь неприйняття та негативного сприйняття неповносправних осіб. Це не дивина, адже етноцентризм можна сприймати як певну форму групового нарцисизму, спосіб захисту від низької самооцінки та страху відкинення. Для людей з такого типу психологічними труднощами ідентифікація себе з групою (за ознакою чи то національною, чи релігійною, політичною та зрештою будь-якою іншою) на основі переконання, що «наша група вища і єдина володіє правдою і т. п.», є своєрідним нездоровим способом підвищити власну самооцінку. Звісно, для такої нарцистичної групи світ ділиться на «наших і чужих», перші вибрані, особливі, другі — менш вартісні й сприймаються зверхньо, а то й вороже. В середині такої групи немає здорових стосунків, безумовного прийняття кожної особи, тож у членів групи існує страх у разі «відхилення» від очікувань групи бути відкиненим, як чужий, як «ворог». Отож ще одним захистом стає не тільки ізоляція, несприйняття та зверхнє ставлення

до «інших», а й «потреба відкидати, щоб тебе не відкинули». Цей механізм часто є не лише у світі дорослих, але й у психологічно нездорових середовищах дітей і підлітків. Зокрема він є в основі переслідування окремих дітей групою, зацьковування, творення «цапа відбувайла».

Дорослий чоловік, психолог за фахом, ділиться спогадом із власного дитинства: «Я пам'ятаю, колись на нашій вулиці жив хлопець, що походив з проблемної сім'ї, батько його був алкоголіком, мама мала проблеми з психічним здоров'ям, отож його справді не було кому захистити. І група хлопців, які на той час домінували у дворі, влаштували на нього справжні «полювання» — бігали за ним, мов за звіром, стріляли з рогаток, а як зловили, то обзивали, принижували, фізично знущалися. Я пам'ятаю, як мені було страшно те бачити, як у душі я відчував, що це неправильно, жорстоко, але я пам'ятаю також і власний страх стати на його захист чи ж просто вийти з групи. Я розумів, що коли я не буду з ними бігти за тим хлопцем, я можу накликати їхній гнів на себе, і тоді вони будуть так само знущатися з мене. Отож я біг разом з ними... Тепер я згадую собі й аналізую як психолог, із яких сімей походили ті хлопці, що переслідували, і розумію, що вони були такими ж скривдженими вдома, ніхто з них не був зі щасливої сім'ї, ніхто з них, мабуть, не знав безумовного прийняття, багато з них жили в середовищі, де їх принижували — і можливо їхня потреба принижувати інших була також їхнім способом «поліпшити самопочуття» — я ще не є повним нікчемою, є ще взагалі хтось останніший...».

Потреба відкидати, щоб запобігти власному відкиненню, на когось дивитися зверхньо, щоб урятуватися від власного приниження, чути вище — один із феноменів, що пояснює механізм відкинення та зверхнього негативного ставлення до неповносправних людей загалом — і дітей, і дорослих. Цей механізм пояснює й інші ситуації, де є відкинення — чи то за національною ознакою, релігійною, статевою, чи з будь-яких інших причин... Близьким до цього є також інший феномен, коли людина не так активно відкидає, як просто уникає, соромиться бути в присутності неповносправної особи — це радше страх, що тебе осудять разом із неповносправною людиною...

Розповідає студент-волонтер, якому довелося супроводжувати в громадському транспорті розумово неповносправного хлопця: «Я бачив, як люди дивилися на нього з переляком і відразою, дехто з них дивився так і на мене: хто мовляв, я йому, що я з ним роблю — і я відчув сором і страх, відчув, що хочу чимшвидше вийти з трамваю, що переживаю, щоби ніхто зі знайомих мене не побачив. Але за якийсь час я якось отямився — він не заслуговує такого ставлення, і проблема не в ньому, а в тих людях, які так на нього дивляться. І я якось навіть тілесно випростався і почав з ним говорити. Мені хотілося дати йому знати, що я з ним і я радий бути з ним — і я побачив, що він відчув це — на його обличчі з'явилася усмішка. І я був щасливий тієї миті й гордий собою, що я зміг подолати свій страх і сором...»

Взаємозв'язок між сприйняттям неповносправної особи в суспільстві та суспільним здоров'ям загалом показує, наскільки все в суспільстві взаємопов'язане і його проблеми не можуть бути розв'язані без одночасного розв'язання інших:

«Врешті-решт ми потребуємо поліпшити загальний стан психічного здоров'я суспільства, щоб у ньому загалом і в стосунках між людьми зокрема не було більше потреби принижувати інших задля вивищення себе. Ми мусимо усвідомити, що особи, які принижують інших, є, по суті, також неповносправні, тільки їхня неповносправність криється здебільшого в емоційній сфері, і ці особи також потребують розуміння та допомоги, щоб досягти здорового рівня функціонування» (Wright, 1983, с. 334).

Принизливе, зневажливе сприйняття неповносправних осіб зумовлене системою цінностей, яка власне визначає, у чому вартість та цінність людини. Якщо суспільство побудоване ієрархічно на зразок драбини, де гідність людини залежить від щабля, на якому вона перебуває — який її соціальний статус, чого в житті вона змогла досягнути, який рівень її освіти, достатку і т. д. — то, звісно, у такому суспільстві, де відчуття гідності та цінності людини умовне, неповносправні особи будуть сприйматися як меншовартісні, адже часто їхні можливості піднятися східцями соціального успіху обмежені. У сучасному суспільстві з наростанням тенденцій нарцисизму та індивідуалізму ми може-

мо спостерігати і наростання тенденції до ототожнення вартості людини із «соціальним успіхом». Проте мусимо пам'ятати, що гідність і вартість людини і для індивідуального, і для колективного психічного здоров'я є безумовною. Здорове суспільство побудоване не за моделлю піраміди, а за моделлю мозаїки або ж тіла, в якому кожен його член важливий та цінний, незалежно від успіху, здібностей чи обмежень. Таке бачення людства і гідності людини – плід дозрівання суспільної та індивідуальної свідомості, плід гуманістичного світосприйняття, воно живиться також з духовного кореня людства, із безумовної цінності людини, об'явленої в християнських універсалиях, а також цінностях інших світових релігій.

Якщо розглядати проблему ототожнення гідності людини з її суспільним успіхом, то варто згадати і про інший соціально узвичаєний стереотип – ототожнення людини з її інтелектом, здібностями, освітою тощо. Саме визначення людини як біологічного виду *Homo sapiens* – людина розумна – передбачає, що те, що робить людину власне людиною – є її інтелектуальний розвиток. І за таких обставин і діти, і люди розумово неповносправні начебто «неповні люди», бо їхній рівень інтелектуального розвитку не відповідає нормі дорослої людини. Тому не дивують результати досліджень, які свідчать, що порівняно з усіма іншими формами неповносправності люди розумово неповносправні сприймаються негативно. Wright (1983, с.16) наводить дані досліджень щодо порівняння сприйняття/прийняття осіб з різними формами неповносправності – і зазначено, власне щодо осіб розумово неповносправних ступінь неприйняття найвищий: до прикладу, якщо 93 % опитаних дорослих висловили можливість працювати поруч із особою фізично неповносправною, то щодо осіб розумово неповносправних таку можливість висловили лише 30 %. Таке сприйняття гідності та сутності людини призвело до появи якісно іншого бачення і визначення сутності людини. Зокрема філософ та антрополог Жан Ваньє (Ваньє, 2000, 2002) запропонував визначати людину не через формулу «людина розумна» а по-новому: людина, яка любить. Адже усі ми знаємо з історії про

багатьох «розумних та інтелектуально розвинених» тиранів і диктаторів; і власне про них можемо ствердити, що вони втратили свою людяність. І загалом, коли ми говоримо про людяність, то маємо на увазі не інтелект, а саме здатність до любові, співчуття, солідарності. І власне в оцій особливій здатності особи розумово неповносправні, і діти не обділені, попри свій обмежений інтелектуальний розвиток...

Те, в який спосіб у суспільній свідомості визначається гідність людини, насправді дуже важливий з клінічного погляду аспект. Адже сприйняття батьками своєї дитини буде теж значною мірою визначатися тим, у якій системі координат вони діють – оцінюючи гідність і цінність людини. І якщо ця модель буде побудована на ієрархії досягнень, статусу, то цілком ймовірним, а часто і прогнозованим стає знецінювальне сприйняття дитини (а відповідно і можливе її відкинення), а також заниження самооцінки щодо себе як батьків. Подібно спосіб, у який батьки сприймають дитину, буде відображатися на формуванні її самооцінки, сприйнятті себе, своїх можливостей і обмежень. І знову ж таки, якщо дитина визначатиме свою гідність мірою свого успіху, місцем у «рейтингу», то вона або ж намагатиметься будь-що досягти успіху та популярності (тоді особистість формуватиметься у нездоровий нарцистичний спосіб) або ж сприйматиме себе як меншовартісну (що буде вести її до соціальної самоізоляції, нерозкриття власного потенціалу, можливостей через брак віри в себе). Поза тим, самооцінка дитини визначатиметься не лише її сприйняттям у сім'ї, але і в її соціальному середовищі – класі школи, в середовищі ровесників тощо. Основою здорового психологічного розвитку дитини є формування в неї безумовного сприйняття власної гідності, прийняття своїх обмежень і водночас розкриття своїх можливостей. Саме на основі такого безумовного відчуття власної гідності дитина може успішно соціально інтегруватися, без нездорового відчуття конкуренції, потреби «перемагати», без порівняння себе в негативний спосіб з іншими, без сприйняття власних обмежень у самознецінювальний спосіб. Коли дитина має відчуття гідності,

вона може вступати в соціальні стосунки, поважаючи і свою гідність, і гідність інших осіб. Це дає дитині, а згодом і дорослій людині певний захист, імунітет від зовнішнього травмувального впливу, коли вона може зіткнутися з відкиненням чи негативними реакціями інших, чи також із власними обмеженнями та невдачами. Це дає дитині змогу розвивати свої здібності й таланти без невротичного мотиву «бути кращою, бути першою».

Якось давніше мою пацієнткою була одна дівчинка-підліток, яка мала проблемну самооцінку та не приймала власної неповносправності (у неї були моторні порушення). Тривалий час ця дівчина жила надією на повне одужання і для неї було значною проблемою усвідомити і прийняти факт, що повністю «нормальною» вона бути не зможе. Для неї це означало: «Якщо я неповносправна – то я тоді дефективна...». Водночас ця дівчина мала значні труднощі в соціальних стосунках із ровесниками (вона вчилася у звичайній школі), оскільки, щоб не бути «останньою», вона потребувала бути «першою» – і мала постійне відчуття конкуренції – і щодо навчання, і щодо успіхів у музиці, популярності в середовищі ровесників тощо. Отож не дивно, що за такого сприйняття ровесників як конкурентів, вона не могла мати добрих стосунків з однокласниками, що вело її до ще більшого самознецінення – і (як спосіб компенсації) – намагання досягти чогось особливого в інших сферах. За якийсь час дівчина, захопилася журналістикою, великі зусилля почала вкладати в музику. Та коли побачила, що і тут не може бути винятковою, першою, знову втратила мотив до занять і повністю покинула свої захоплення, попри те, що справді мала здібності... Одним із основних ефектів психотерапії і виявом її зрілої самооцінки стало те, що вона змогла з часом насолоджуватися своєю грою на фортепіано і музикою, незалежно від того, хто і як це оцінює – почала грати просто заради того, щоб творити музику. І власне тоді, вона почала досягати вимірних успіхів, бо її музичного таланту вже не блокував страх, як тебе оцінять...

Повертаючись до проблеми соціального сприйняття неповносправних осіб, варто зазначити іншу особливість, яка загалом стосується процесу сприйняття однієї особи іншою – стереотипне сприйняття неповносправних осіб як нещасних, глибоко розчарованих життям та своєю долею: «Людей з неповносправ-

ністю часто сприймають як осіб, зламаних трагедією своєї долі» (Wright, 1983, с. 20). Такий спосіб сприйняття неповносправних осіб прямо пов'язаний із суспільними уявленнями щодо щастя, а також загальнолюдою тенденцією сприймати інших осіб з перспективи власного «я», власних цінностей. Якщо поширеним уявленням про щастя є здоров'я, достаток, соціальний статус, одруження, то багато людей осіб, які цього не мають, сприймають як нещасних, відповідно, викликають жаль. Wright зазначає (1983, с.78), що для осіб, які «тримаються» за свої переконання щодо цінностей, щастя тощо, щоб захистити власні переконання, важливо думати, що неповносправна людина справді нещасна і відповідно бачити страждання (навіть там, де його реально нема), а якщо людина не виглядає нещасною – знецінити її, визнати несповна розуму.

Яскравим підтвердженням цього спостереження є історія, яку розповіла, згадуючи своє дитинство, молода жінка з ДЦП: «Коли я в дитинстві ходила з мамою у поліклініку до дитячого невролога, лікарка завжди дивувалася, чому я усміхаюся і питала маму: «Що це ваша донька все усміхається – вона що, несповна розуму?»».

Отож за таких уявлень про щастя, неповносправні особи будуть сприйматися як неминуче нещасні, а якщо ж вони не виглядають нещасними, то тоді щоб захистити власні цінності – щоб вони не захиталися, а разом з ними і наші часом ідеалізовані уявлення про себе – частина людей швидше не повірять у щастя неповносправної особи, буде сприймати її вияви щастя, як «маскування», спробу приховати глибоку внутрішню нещасність. Можна сказати, що лиш достатньо внутрішньо зрілі особистості будуть готові «відпустити» свої переконання і дозволити собі відкрити таємницю можливого щастя неповносправної особи. А для іншої частини людей – відпустити власні уявлення про щастя може бути заважким завданням – і, відповідно, вони із жалем будуть дивитися на осіб неповносправних, або ж власне через цей жаль – їх уникати, мовляв: «Я не можу дивитися, як вони страждають, які вони нещасні, це надто важко для мене...».

Пригадую випадок із власного досвіду, коли перукарка в розмові зі мною, довідавшись, що я працюю з неповносправними дітьми, щиро зізналася: «Як жаль, що в нашій країні не можна вбивати таких людей». Я був вражений такими її словами, бо вона мені зовсім не здавалася жорстокою особою — на моє питання, чому вона так думає, виявилось, що її мотив був «милосердний»: «Краще би їх вбивали, щоб вони не мучилися, для них життя — це ж суцільні муки».

В уявленні цієї жінки, яка, як виявилось, ніколи в житті не знала близько жодної неповносправної особи, реально не спілкувалася з нею, мрією усіх неповносправних людей була евтаназія — вмерти, щоби не жити таким мученицьким життям...

Це вказує і на іншу проблему, пов'язану з існуванням стереотипів — вони процвітають там, де немає можливості їх спростувати, де надто мало контактів із реальністю, щоби наші уявлення про неї могли модифікуватися відповідно до того, що ми бачимо. Це добре відомий факт — стереотипи найлегше формуються про те, із чим ми мало стикаємося, а вже коли стереотип сформований — ми дивимося на реальність через його призму, і часто бачимо власне не саму реальність, а наші уявлення про неї. «Ми бачимо страждання там, де очікуємо його бачити — ми бачимо те, у що віримо, і ми не можемо дозволити собі бачити те, в існування чого не можемо повірити» (Wright, 1983, с. 79). Якщо цінності людини, ступінь її відкритості до нового, її особистість не дозволяють людині повірити, що можна бути щасливим, незважаючи на обмеження, людина, імовірно, сприйматиме неповносправних людей нещасними. Якщо ж цінності людини допускають, що щастя може бути в любові, у творчості, у дружбі тощо — то існує можливість сприймати людей неповносправних як потенційно таких же щасливих чи нещасних, як і більшість людей... І, відповідно, тоді менше схильності до стереотипів та упереджень.

Існування стереотипів і упереджень пов'язане також і з деякою історичною реальністю ізоляції неповносправних осіб від решти суспільства. Аналізуючи наведений перелік чинників і феноменів у сприйнятті неповносправних осіб, можна збагнути силу тих

чинників, які стоять за бажанням «повносправної» частини суспільства ізолюватися, відмежуватися від неповносправних осіб. Можна говорити про деяку психологічну стіну, мури, бар'єри, які існують у суспільстві – і, зрештою, про всі мури суто фізичні – стіни інтернатів та спецзакладів, які є, власне, виявом отих мурів психологічних і соціальних.

Скільки сімей неповносправних дітей та й вони самі можуть засвідчити цей досвід відкинення:

– Нам сказали, що будуть приносити їжу в номер і попросили не приходити на обіди в загальну їдальню, бо інші відпочивальники скаржаться, що їм неприємно в нашій присутності, – каже мама хлопця з ДЦП про свій досвід «відпочинку» на морі.

– На ігровому майданчику нам кажуть іти, бо «таким, як ваш син, місце у психлікарні, а не між дітьми», – розповідає мати хлопчика з аутизмом.

– Ми їхали у трамваї, а нас почала сварити жінка, що це я тягаю сина за собою – жебрати? – каже мати хлопчика з ДЦП.

– У школі з мене часто сміялися. Багато-хто зі мною не товаришував, щоб із нього теж не насміхалися через дружбу зі мною. За весь час навчання я мала лиш одну товаришку, яка була справжнім другом і не соромилася бути поруч. Я дуже любила літературу, особливо вірші, але в ранках я участі не брала. Я дуже хотіла грати у вертепі, але вчителька відмовила. Я випадково почула, як вона казала про мене своїй колезі: «Ну як я випущу її на сцену – це ж неестетично». А були окремі дівчата, які просто спеціально влаштовували мені різні прикроці – пригадую, як вони мали за розвагу обганяти мене і ніби ненавмисне штовхати зі сходів, коли лунав дзвоник, і я поспішала на урок – через мою повільну ходу, це означало, що я точно запізнюся і мені зроблять зауваження», – розповідає про свій досвід навчання в загальноосвітній школі дівчина з ДЦП.

Такий досвід відкинення травматичний і для сімей, і для самих неповносправних дітей. Не раз у клінічній праці з батьками замислююся над тим, що більше травматично для батьків: суто неповносправність дитини чи гіркий досвід її соціального відкинення та негативного сприйняття оточенням? Цей травматичний досвід веде до негативних наслідків і для самого суспільства. Від-

кидаючи неповносправних людей, соціум не просто позбавляє себе важливого ресурсу, він також позбавляється певних можливостей розвитку, оздоровлення. Так само як для батьків і сім'ї присутність неповносправної дитини може стати каталізатором процесів внутрішнього розвитку, зміни цінностей, оздоровлення, зміцнення, більшої єдності, так і для суспільства інтеграція неповносправних осіб може стати джерелом його гуманізації. Адже повноправна інтеграція неповносправних осіб у суспільство є водночас і виявом, і джерелом гуманізації суспільства, визнання безумовної гідності кожної особистості, нашої взаємної відповідальності один за одного та взаємозалежності. Суспільство інтеграції – це і психічно здорове суспільство, у якому, за згаданими словами Wright (1983, с. 334), «загалом і в стосунках між людьми зокрема не буде більше потреби, щоб одна особа принижувала іншу задля власного вивищення». Таке суспільство побудоване не на принципах індивідуалізму і конкуренції, а взаємовідповідальності та взаємодопомоги, таке суспільство турбується про те, щоб кожен його член міг реалізувати себе в ньому, розвиватися у позитивний спосіб. У такому суспільстві особи неповносправні, і загалом кожна особа мають оптимальні умови для реалізації себе, для розвитку...

Лише зміна ракурсу сприйняття, позиції бачення веде до того, що люди, яких часто можуть вважати «суспільно некорисними», «тягарем для платників податків» тощо, можуть стати основним джерелом гуманізації суспільства – можливо, саме в цьому і є один із їхніх особливих дарів. Сама присутність неповносправних осіб може стати поштовхом для інших до інтеграції власних обмежень, безумовного прийняття себе, формування здорової самооцінки та зрілих цінностей, глибшого розуміння і відкриття щастя... Присутність неповносправних осіб може стати також джерелом зближення, формування стосунків між людьми – адже саме в слабкості, а не в силі, ми відчуваємо потребу в стосунках, можемо відкрити вагу і цінність дружби, взаємопідтримки... І чи не тому саме батьки здорових дітей, які навчаються в інтегрованих класах із неповносправними дітьми, зауважують, що

присутність неповносправного однокласника чи однокласниці часто позитивно впливає на інших дітей, сприяє розвиткові вміння допомагати, співчувати, бути друзями, цінувати життя, вміти сприймати і долати життєві труднощі. «Уроки неповносправності» можуть бути дуже важливими в житті... І, власне, присутність неповносправного однокласника, дружба з ним чи нею може стати важливим досвідом, який буде особистістю дитини. Тож чи не було б добре, якби всі діти мали змогу змалечку пройти оці «уроки неповносправності», чи не тому так важливо йти до інтегрованої освіти, оскільки це не тільки «їм» потрібно, це потрібно і нам, і нашим здоровим дітям, і нашому суспільству загалом... «Питання і труднощі, пов'язані з неповносправністю, належать не тільки «їм», особливій групі неповносправних осіб, але усьому людству, бо кожна людина на певному етапі свого життя стикається з цими труднощами...» (Wright, 1983, с. 5) Зіткнення з неповносправністю є одним із важливих каталізаторів процесу досягнення внутрішньої зрілості, відкриття змісту щастя, переоцінювання цінностей, побудови стосунків. Приймаючи неповносправних людей, розвиваючи моделі послуг, інтеграційних за своєю природою, руйнуючи і фізичні бар'єри, і психологічні мури, суспільство справді може рухатися в напрямі гуманізації, більшої людяності, більшої солідарності. Питання, які ставить неповносправність перед окремою людиною і перед усім суспільством, загальнолюдське. Це питання гідності, щастя, цінностей, взаємовідповідальності тощо. На ці запитання відповідь можна дати в різний спосіб: можна спробувати ізолювати неповносправних осіб за межі суспільства, як ми мали донедавна і значною мірою маємо це тепер, але в такий спосіб ми відкидаємо, відбираємо в себе частинку своєї людськості, людяності. Іншою відповіддю може бути інтеграція, вона веде і до людяних суспільств, і до того, що кожен з нас може бути вповні людиною...

Суспільні чинники відіграють важливу роль у формуванні досвіду сім'ї, в якій є неповносправна дитина, і самої дитини/дорослої особи з особливими потребами. Ступінь підтримки чи ж, навпаки, відкинення, який має сім'я від свого найближчого

соціального середовища значною мірою визначатиме те, наскільки вона може долати труднощі, пов'язані з неповносправністю дитини. Соціальна підтримка рідних, друзів, сусідів може стати надзвичайно важливим фактором підтримки, ресурсом. З іншого боку, негативні реакції з боку соціального середовища можуть стати потужним чинником стресу та додатковим джерелом травматизації і сім'ї, і дитини, дорослої особи з неповносправністю. Соціальні чинники, як уже згадувалося, важливі у визначенні того, як сім'я, а згодом і сама дитина сприймають неповносправність, свої можливості прожити повноцінне життя, бути частинкою суспільства і власне яку роль, яке місце зможуть віднайти собі в ньому. Для кожної людини, для неповносправної також, важливо не лише відчувати, що про тебе турбуються, а й усвідомлювати, що твоє життя має вагу, цінність, що ти щось даєш іншим, робиш світ гарним, додаєш щось до нього. Тому проблема відкриття цінності, гідності та дару неповносправних осіб у суспільстві надзвичайно важлива – і для суспільства загалом, і для неповносправних осіб та їхніх рідних зокрема. Від самого усвідомлення цінності, гідності та дару життя неповносправних суспільство може розвинути такі оптимальні моделі послуг, які допомагають неповносправним дітям розвиватися, розкривати свій потенціал, реалізовувати себе в цьому світі. Такі моделі побудовані на усвідомленні цінності інтеграції, важливості кожного члена суспільства. Такі моделі виходять з бачення людства як цілісної мозаїки, краса якої ніколи не зможе бути об'явлена вповні, якщо кожна людина не посяде в ній оте єдине, відведене їй місце...

Ступінь обмежень, які відчуває неповносправна особа, а також ступінь можливостей самореалізації, інтеграції, повноти життя залежать від суспільних чинників, від того, наскільки відкрите суспільство, наскільки свідоме воно щодо потреб людей з особливими потребами, наскільки людяне.

«Оскільки ступінь обмежень, з якими стикається неповносправна людина, залежить не лише від самої форми її неповносправності, але, і часто значно більше, від суспільних чин-

ників – упереджень, негативного ставлення, ізоляції – тому й так важливо усвідомлювати, що терапії та реабілітації потребують не лише неповносправні особи, а й усе суспільство» (Wright, 1983, с. 29).

Життя, доля неповносправної дитини та її сім'ї власне великою мірою залежатимуть від того, у якому соціальному середовищі, в якій соціальній реальності вони живуть. Людина, сім'я, суспільство насправді лише дуже умовно є чимось окремим – в реальності вони дуже пов'язані. То ж у наведеному розділі увагу з досвіду сім'ї було перенесено на роль соціальних чинників. На прикладі архітектурних бар'єрів ми можемо усвідомити, наскільки питання про доступність може радикально змінити досвід життя осіб на інвалідному візку, розкрити їм значно більше можливостей до соціальної інтеграції. Тому так важливо руйнувати фізичні бар'єри. Існують, однак, інші, невидимі, сильніші й стійкіші бар'єри – це соціальні та психологічні мури – упередження, стереотипи, тенденції негативного сприйняття неповносправних осіб. Вони є виявом глибших і загальних аспектів соціального життя та суспільного психічного здоров'я. І ці невидимі мури також треба руйнувати – щоби відкрити можливість інтеграції, можливість творення нового суспільства, яке ґрунтується на любові, гуманізмі, визнанні гідності та цінності кожної особи і нашої взаємної відповідальності один за одного. Побудова такого суспільства – це наша спільна справа, і ми покликані творити її не лише для неповносправних осіб, а й для нашого спільного добра та розвитку...

ВИСНОВКИ: МНОЖИННІСТЬ ЧИННИКІВ, ЩО ВИЗНАЧАЮТЬ ДОСВІД СІМ'Ї ТА ДИТИНИ

Кожна сім'я неповторна. І кожна дитина неповторна. І кожна неповторна дитина народжується у неповторній сім'ї, їх разом чекає своя, неповторна доля...

Якою буде ця доля? Яким буде життя дитини, її батьків, рідних? Чи відбудеться воно? Чим буде виповнене? Чи буде воно повноцінним?

У цій частині книжки було зроблено спробу розглянути багатогранність досвіду сім'ї. Цей досвід визначається складною взаємодією багатьох чинників. Одні з них відіграють захисну, ресурсну роль, інші ж – травматичну, стресогенну.

Взаємодія цих чинників визначає те, яким буде вислід цього досвіду для сім'ї, чи приведе він до позитивних змін, психологічного розвитку, поліпшення якості стосунків та глибшої повноти життя, а чи, навпаки, до розпаду сім'ї, психосоціальних ускладнень неповносправності. Тому ми, фахівці, повинні усвідомлювати ці чинники, оскільки наша психосоціальна допомога відбувається у цьому силовому полі: намагаючись посилити позитивний, ресурсний вплив одних і нейтралізувати чи поменшувати вплив інших.

Одні чинники є ще до народження неповносправної дитини (чи до розвитку в неї хвороби). Це передусім індивідуальні характеристики батьків: їх особистість, психічне здоров'я, освіта, етичні цінності, релігійність, способи долати стреси/труднощі, попередній досвід зіткнення з неповносправністю, уявлення/ставлення до неповносправних осіб. Важливі також характеристики сім'ї: склад, структура, етап розвитку, якість подружнього зв'язку,

психологічна атмосфера в родині, кількість дітей та їхні стосунки між собою і з батьками, характер спілкування в сім'ї, розподіл ролей, стосунки з родиною, матеріально-побутові умови та інші.

Наступними чинниками є обставини самої вагітності та народження/раннього розвитку дитини, її характеристики: чи була дитина бажаною? Як психологічно сім'я переживала вагітність/пологи? Коли було виявлено неповносправність/хворобу? Яка саме форма неповносправності/хвороби? Який прогноз? Як представили інформацію батькам? Як сприйняло неповносправність дитини соціальне оточення родини? Чи мала сім'я доступ до належної інформації, медичної/реабілітаційної допомоги, програм раннього втручання? Як розвивалася дитина? Який у неї темперамент? Які її здібності/обмеження тощо?

Із дорослішанням дитини міняється характеристика, динаміка сімейної системи. Важливішими стають соціальні чинники: ставлення суспільства загалом та мікросоціального оточення зокрема до неповносправних людей, наявність у суспільстві загалом та в локальному середовищі зокрема потрібної мережі медичних, освітніх, соціальних закладів, які можуть якісно забезпечити потреби сім'ї, дитини (а згодом і дорослої людини з неповносправністю). Яка модель закладена в основу цієї мережі: інтеграційна чи сегрегаційна? Наскільки відкрите, толерантне, людяне суспільство? Які його цінності, його соціальний, економічний, політичний, науково-технічний розвиток?

Цей перелік чинників, без сумніву, спрощений і дуже короткий. Але він показує, наскільки складний і багатогранний світ сім'ї, і наскільки обережно та делікатно, з толерантністю та розумінням повинні входити у цей світ фахівці. Як рівноправні партнери, щоб підтримати сім'ю у її прагненні допомогти своїй дитині з особливими потребами розвинути свої здібності й таланти, могли любити й бути любленою, прожити плідне, максимально повноцінне життя...

Власне про роль фахівців у житті сім'ї та дитини, про можливість підтримки та допомоги родині йтиметься у наступній частині книжки.

ЧАСТИНА 2

ПРИНЦИПИ ТА МЕТОДИ ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ СІМ'ЯМ ДІТЕЙ З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ

«Щоби бути максимально ефективними, терапевтичні програми повинні бачити об'єктом своєї турботи усю сім'ю і забезпечувати не лише реабілітацію чи лікування самої дитини, а й психологічну допомогу батькам».

Мак-Дональд

«Оскільки ступінь обмежень, з якими стикається неповносправна людина, залежить не лише від самої форми її неповносправності, а й часто значно більше, від суспільних чинників – упереджень, негативного ставлення, ізоляції – тому й так важливо усвідомлювати, що терапії та реабілітації потребують не лише неповносправні особи, а й усе суспільство».

Райт

ОСНОВИ СІМЕЙНО-ЦЕНТРОВАНОГО ПІДХОДУ

У першій частині книжки було зосереджено увагу на розумінні досвіду сім'ї, у якій є неповносправна дитина. З розуміння цього досвіду випливає важливий практичний висновок: *якщо ми хочемо допомогти неповносправній дитині всебічно розвиватися, долати накладені неповносправністю обмеження, актуалізувати свої здібності й таланти, щоб, урешті-решт змогти прожити максимально повноцінне життя, соціально інтегруватися – ми потребуємо зосередити наші втручання не лише на самій дитині, а на усій її сім'ї.* Саме сім'я є основним середовищем життя дитини і від того соціального досвіду, який буде мати дитина в сім'ї, від позиції батьків щодо неповносправності дитини, сприйняття ними її обмежень насамперед залежить формування особистості дитини. А особистість людини – це, як кажуть, її доля... За відомим висловом Бруно Бетельгайма:

«Дитина може навчитися жити зі своєю неповносправністю, але вона ніколи не зможе бути щасливою, якщо вона не відчуватиме, що є улюбленою і безцінною для своїх батьків... Якщо батьки, приймаючи неповносправність дитини, люблять її такою, якою вона є, то дитина може вірити, що і в майбутньому вона зможе любити і її любитимуть інші. З цією вірою дитина може щасливо жити сьогоднішнім днем і без страху, але з надією дивитися у майбутнє...»

А якщо зважити, що позиція батьків визначає не лише особистість дитини, а й можливість застосування тих чи тих реабілітаційних, медичних втручань, вибору педагогічного середовища тощо, то зрозуміло, що в житті дитини з особливими потребами

роль батьків особливо значуща. Сама неповносправність робить дитину значно більше залежною від батьків, а коли взяти до уваги поширену проблему соціальної ізоляції дітей з особливими потребами, їхнє вилучення з середовища здорових ровесників, то зрозуміло, що сім'я є не тільки основним, а й, на жаль, часто чи не єдиним соціальним середовищем життя дитини, а згодом дорослої особи з неповносправністю.

Потреба сімейно-центрованих підходів зумовлена ще й розумінням складності усіх тих випробувань і труднощів, з якими стикається сім'я. І, безумовно, неповносправність дитини не повинна зробити «неповносправною» її сім'ю. Сім'я потребує вчасної і компетентної психосоціальної підтримки, щоб подолати усі ті випробування, – і щоб досвід цих випробувань радше допоміг усій сім'ї і кожному її членові в особистісному зростанні, аніж став причиною поглиблення чи виникнення нових проблем – і в динаміці функціонування сім'ї, і в особистому психічному здоров'ї кожного її члена. Зрештою, розуміючи динаміку сімейних стосунків та їхнє значення в розвитку дитини, можемо передбачити, що «неповносправність сім'ї» може зробити дитину набагато нещасливішою, аніж самі її обмеження.

Розвиток сімейно-центрованих моделей послуг в Україні особливо важливий ще й тому, що досвід багатьох сімей у нашій країні справді травматичний. Залишена нам у спадок від радянських часів сегрегаційна модель ізоляції неповносправних людей у великі заклади типу психоневрологічних інтернатів призвела до того, що для більшості суспільства люди з особливими потребами є чимось «міфічним», невідомим, а тому й не дивно, що це призводить до формування і підтримки існування різноманітних негативних упереджень щодо неповносправних людей та їх стигматизації як «неповноцінних». Відповідно, не маючи особистого досвіду спілкування з неповносправними людьми, який міг би спростувати упередження, не знаючи моделей повноцінної самоактуалізації та соціальної інтеграції неповносправних людей у дорослому віці, батьки сприймають народження неповносправної дитини як неперехідну трагедію, а тому й не можуть бачити

для неї повноцінного щасливого майбутнього. Схоже сприйняття дитини лікарями та іншими фахівцями часто зумовлює їхні поради, а то й активний тиск на батьків, щоб ті відмовилися від дитини, «рятуючи майбутнє собі та своїй сім'ї». Зрозуміло, що це найчастіше лише травмує батьків та значно ускладнює можливість побудови партнерських стосунків із фахівцями. За таких обставин сім'ї може бути особливо нелегко адаптуватися до народження неповносправної дитини та знайти можливість конструктивно долати труднощі. До цього варто додати також і всі ті труднощі, які зумовлені соціально-економічним рівнем розвитку української держави, а тому й фінансовими, побутовими, соціальними проблемами, а також недосконалістю моделей послуг у системі освіти, охорони здоров'я, соціального захисту. Тому, звісно, рівень стресу, який переживає сім'я, де є неповносправна дитина, значно більший в Україні, аніж у багатьох інших розвинених країнах. А відповідно – для дитини менше можливостей до самореалізації та повноцінного розвитку, адже так бракує спеціалізованих, якісних педагогічних та реабілітаційних програм.

І щоби діти з особливими потребами мали в Україні краще майбутнє, важливо реабілітувати не лише їх, але й усе суспільство, потрібні системні реформи та зміна суспільної свідомості. Та будь-які реформи відбуваються лише тоді, коли є певний натиск, вектор сили, який веде до перетворень в усіх сферах життя. Таким вектором у більшості країн, де такі зміни уже відбулися, були саме батьки. І це зрозуміло, адже ніхто так, як батьки, не мотивований боротися за краще майбутнє для своїх дітей. У посттоталітарному суспільстві, яким є Україна, активація суспільних груп до боротьби за зміни відбувається за дещо відмінною від інших моделей суспільств динамікою. Проблема страху боротьби, брак асертивності, пасивна позиція, труднощі в самоорганізації в колективи – як типові характеристики посттоталітарного менталітету – часто утруднюють активне відстоювання своїх прав різними групами населення. Принцип «краще терпіти, аніж відкрито боротися з несправедливістю» часто призводить до недостатньо сильного тиску громади на владу, і, відпо-

відно, уповільнює реформи та роз'язання багатьох проблем на державному рівні на користь людей, а не системи. Тому в Україні особливо важливою є свідомо позиція партнерства щодо батьків, об'єднання зусиль батьків та фахівців у просуванні реформ, активізація руху за права осіб з особливими потребами.

У роботі нашого центру «Джерело», що був заснований як недержавна неприбуткова організація саме з ініціативи батьків дітей з особливими потребами, ми часто наголошуємо батькам: «Важливо реабілітувати все суспільство і багато що в ньому змінити, щоб ваші діти мали краще майбутнє. Але ніхто цього за вас не зробить — лише разом, об'єднуючи усіх людей доброї волі, ми можемо змінити те, що здається незмінним...». У цьому сенсі, як приклад, надихає позиція батьків дітей із розумовою неповносправністю у Литві, які ще декілька років тому були в такому ж становищі, що й багато дітей в Україні: не були інтегровані в загальну систему освіти, для них не існувало спеціальних навчальних закладів за місцем проживання, вони були або ізольовані «в чотирьох стінах власного дому», або ж сегреговані в розкинутих по глухих закутках інтернатах. І от батьки литовських дітей разом із ними, а також фахівцями та громадськістю, яка підтримувала їх, вийшли першого вересня з гаслами під стіни парламенту, вимагаючи освіти, доступної для всіх — і під їхнім тиском реформи було проведено доволі швидко. Приклад Литви — не винятковий, а, радше, типовий щодо всіх тих країн, у яких вдалося досягнути змін.

Тому в Україні така активізація батьків до лобювання прав своїх дітей є одним із акцентів нашої національної моделі. І роль фахівців в активізації та сприянні самоорганізації батьків у батьківські групи, громадські організації дуже важлива.

Практикуючи сімейно-центрований підхід, фахівці водночас повинні пам'ятати, що він є лише одним із аспектів ширшої біо-психосоціальної моделі комплексної допомоги неповносправним дітям. Тому центрованість на сім'ї зовсім не означає, що сім'я є центром усіх проблем, і головне завдання — допомогти сім'ї змінитися на краще, «адаптуватися». Багато труднощів батьків та дітей зумовлені соціальними проблемами — стигматизацією, браком належних послуг тощо, — а тому вирішувати

ці питання треба на соціальному рівні, а не звинувачувати сім'ї у тому, що «вони не можуть прийняти неповносправність дитини, а тому такі агресивні на оточчя». Часто важливими є заходи, спрямовані на розв'язання деяких конкретних проблем: наприклад, призначення ліків, добір візка для дитини, навчання альтернативно спілкуватися тощо.

Історично перехід до сімейно-центрованих послуг у більшості розвинених західних країн відбувся доволі недавно – останні кілька десятиліть. Цей перехід відбувся після того, як фахівці усвідомили нероздільність досвіду сім'ї та дитини:

«Історично у фахівців, що працюють в системі освіти та медицини, розвинулося своєрідне «тунельне бачення» – тобто вони зосереджували увагу тільки на дитині – як на пацієнті, учневі, клієнті – й ігнорували той світ, у якому дитина живе. Розвиток програм Ранняго Втручання вплинув на зміну нашого способу сприйняття неповносправної дитини через усвідомлення, що реально діти і сім'я – це одне ціле, ми не можемо клінічно розглядати дитину окремо від її сім'ї.

Неповносправність дитини впливає на її матерів, татів, братів і сестер, дідусів та бабусь й усіх членів сім'ї, чиє життя пов'язане з життям дитини. Ці члени сімей відіграють найважливішу роль у визначенні майбутнього дитини. Сім'ї – це своєрідні цикли, ланцюжки взаємодій, і усі члени сім'ї мають вплив один на одного. Фахівці, що допомагають дітям, мають усвідомлювати важливість сім'ї для дитини, а також важливість того соціального та культурного середовища, у якому живе сім'я.<...> Неможливо допомогти дитині, не допомагаючи її сім'ї» (Seligman, 1989, с. 257–259).

В Україні, як не прикро, сімейно-центровані послуги тільки зароджуються, а тому їхній розвиток, якість та доступність – надзвичайно важливий пріоритет у тих реформах, які відбуваються у системі послуг для дітей з особливими потребами.

Отже, що саме є основою сімейно-центрованого підходу в практичному аспекті й вирізняє його від інших способів організації праці? Можливо, найвлучнішою відповіддю буде ширина фокусу: від вузького на проблемній сфері дитини, до широкого на сім'ї та усіх аспектах біопсихосоціальної реальності життя ди-

тини. А ще – в іншому баченні моделі стосунків між батьками і фахівцями – від домінування останніх над першими як експертів до рівноправного партнерства та співпраці в інтересах дитини.

Тут пригадується одна влучна метафора, яку сформулювала одна з учасниць наших семінарів з роботи з сім'ями. Вона сказала так: «Моя робота до сімейно-центрованого підходу нагадувала мені роботу касира в касі. Вузьке віконечко, ти не бачиш, хто туди підходить, а лише картку з проханням чи то проблемою, яку треба розв'язати. Наприклад, у доньки ДЦП, геміплегічна форма, навчїть її краще ходити. І я вчила ходити. І нічого більше не бачила, крім ніжки дівчинки. Моя увага і вся робота була сфокусована на проблемній сфері – ніжці. Така собі ніжко-центрована модель. Після того ж, як ми почали працювати командою у сімейно-центрованій моделі й пройшли відповідне навчання, у нас нема вже каси з вузьким віконечком, а є круглий стіл, за яким ми сидимо з батьками та дитиною і слухаємо потреби батьків і дитини, справді знайомимося з ними. Нас цікавить не лише проблемна ніжка, але й те, як сім'я і дитина живуть із цим, і взагалі як вони живуть і які зміни були б для них найважливіші, щоб поліпшити якість життя тепер і в майбутньому. Тоді ми плануємо спільні кроки – і вже тоді разом їх виконуємо відповідно до узгоджених ролей кожного. І тоді наш план послуг для цієї сім'ї та дитини часто буде значно ширший; буде працювати не лише один фахівець, а ціла команда і відповідно ефект, вплив на якість життя дитини буде значно більший».

Для ілюстрації цієї метафори клінічним прикладом можна згадати сім'ю К., де мама справді звернулася з єдиним запитом – вчити чотирирічну дівчинку з геміплегічною формою ДЦП ходити. Минуло декілька місяців занять із реабілітологом без значного прогресу в моторній сфері, коли випадково ми виявили, що поза домом мама носить дівчинку на руках – «щоб ніхто не побачив, що вона інвалід» – це пояснило частково і малий ефект від реабілітаційних втручань. У розмові з мамою ми виявили широкий спектр сімейних проблем (несприйняття неповносправності усією сім'єю з єдиною метою вилікувати дитину будь-що, конфлікт між членами сім'ї довкола сприйняття обмежень дитини та визначених втручань порушення подружніх стосунків), і психологічних у мами (депресія, почуття провини перед донькою, а відповідно і брак дисципліни щодо останньої) та в дівчинки (низька самооцінка, невпевненість, дефіцит соціальних

навичок, опозиційна поведінка та ін.). Для мами стало великим полегшенням отримати можливість говорити про всі ці труднощі та віднайти підтримку й розуміння у пошуку адекватних шляхів їх розв'язання. Відповідно, план послуг сім'ї розширився, було додано сімейний супровід та навчання поведінкового керівництва для мами, групові заняття, щоб розвинути соціальні навички для дівчинки. Це дало змогу оптимально допомогти цій сім'ї на її життєвій дорозі, адже в цьому випадку, на жаль, повністю ліквідувати моторні порушення неможливо – і мамі, і доньці важливо навчитися жити з неповносправністю, і не просто жити, а жити мудро ...

Цей приклад ілюструє не лише обмеженість і часто неефективність «вузько-сфокусованих» втручань, але й показує перший елемент сімейно-центрованого підходу: не вузькогалузеву фіксацію уваги на обмеженнях дитини, а охоплення увагою усієї сім'ї та усіх біопсихосоціальних елементів досвіду життя дитини. У сімейно-центрованій моделі праці цей фокус реалізується двома основними способами: у характері діагностичного процесу та в спектрі пропонованих послуг. У процесі обстеження дитини завжди треба виходити за рамки вузько представленої проблеми, обмежень та первинного запиту (це зовсім не означає, що його не потрібно враховувати і що він не важливий), досліджувати і сімейний контекст життя дитини (зрештою, як і усі інші ланки біопсихосоціального ланцюжка). Дослідження досвіду сім'ї має відбуватися надзвичайно делікатно, адже це особлива сфера, в яку не можна втручатися без запрошення. Тому ми, для прикладу, завжди пояснюємо батькам – немов стукаємо у двері з дозволом зайти, – чому ми хочемо знати якнайбільше про їхню сім'ю, чому це є важливо для нас, – щоб знати, як найкраще допомогти їхній дитині. І тоді вже, дуже тактовно, наскільки батьки готові «впустити» нас у внутрішній світ життя своєї сім'ї, ми можемо проводити дослідження, ставити відповідні запитання – від загальних до особистих, щоб зрозуміти цей досвід.

На відміну від звичного медичного збирання анамнезу чи будь-якого іншого «нейтрального» інтерв'ю, ми повинні розуміти, що розмова «про особисте» вимагає особливого вміння вести

бесіду. Треба бути чутливими до рівня довіри батьків, їхньої відкритості, готовності привідкрити ті чи ті аспекти життя стороннім особам. Цей процес потребує часу. Звичайно, ми спостерігаємо, як із появою тіснішої співпраці, більшої довіри до фахівців нашої команди батьки можуть звірити нам надзвичайно важливі особисті аспекти життя сім'ї, і власного психологічного досвіду. Хоч і в першій розмові ми торкаємося усіх основних сфер життя сім'ї, ми свідомі, що напряму «допитувати» сім'ю, «витягуючи» з неї потрібну інформацію, не можна – це може замкнути, налякати батьків, і змусити їх приховати правду за «демонстративним фасадом». Досвід навчив нас, зокрема, не сприймати однозначно великої частини інформації з першого інтерв'ю. Твердження про ідеальні подружні стосунки за декілька тижнів може виявитися твердженням, що насправді вони давно на межі краху, заперечення інших значних джерел стресу в родині – зізнаннями про зловживання алкоголем та насильство з боку чоловіка тощо. Перша розмова з виявом уваги не лише до обмежень дитини, але й до усіх аспектів досвіду сім'ї є радше початком розмови, знаком для батьків з боку фахівців, що «ми хочемо познайомитися з вами ближче, щоб краще допомогти Вам та Вашій дитині, ми відкриті слухати, але водночас і поважаємо Ваше право вибору щодо того, про що Ви бажаєте і можете сьогодні говорити...». За якийсь час ми часто чуємо від батьків відгук про досвід такого першого інтерв'ю: «Знаєте, для нас було водночас і приємно, і незвично, що ви запитали про наш досвід як сім'ї, що ви зацікавились не тільки тим, що не так із нашою дитиною, але й що вона може і вміє, хто ми, як ми живемо з нашою дитиною, такою, як вона є. Це допомогло нам подивитися на це із трохи ширшої перспективи».

Зрозуміло, що відкрите спілкування залежить від якості стосунків між батьками та фахівцями. Відкритість може бути лише там, де є довіра, відчуття, що тебе не судять, а розуміють, бажають допомогти. Такі стосунки довіри та партнерства формуються не самі собою – вони можливі лише там, де є фахівці з належними людськими та професійними якостями. Особливо важливими серед них є відповідні комунікативні навички.

Будувати стосунки – це велике мистецтво. Щось у ньому ми отримали як дар – від нашого минулого досвіду – і це в нашій особистості. Щось у ньому є таке, чого ми ціле життя вчимося, принаймні, маємо змогу вчитися. Втім, варто зазначити, що в програмах професійного навчання та вишколу часто саме вмінню будувати партнерські стосунки з клієнтами загалом та батьками зокрема не відведено належної уваги, а тому саме сфера стосунків буває найпроблемнішою у практичній діяльності.

Розвиток стосунків рівноправного партнерства між батьками та фахівцями є другим основним елементом сімейно-центрованого підходу. Стосунки партнерства, про які докладніше йтиметься у наступному розділі, передбачають визнання компетенції і батьків, і фахівців, утворення між ними альянсу, об'єднання зусиль для досягнення спільно сформульованих цілей. Такий альянс неможливий без прозорого спілкування, представлення батькам усієї інформації, що стосується дитини, її обмежень і можливостей. Фахівцям важливо усвідомлювати, що з огляду на те, що неповносправність дитини є тривалим, позитивним досвідом – досвідом, до якого батьків ніхто не готував і про який вони часто дуже мало знають – саме батьки потребують з боку фахівців чутливого супроводу на цій дорозі їхнього життя. Супровід – це не директивне керівництво, не домінування чи маніпулювання. Супровід передбачає компонент розуміння та підтримки, надання інформації, поваги та віри в сили і ресурси самої сім'ї. Супровід передбачає також практичну допомогу – чи то соціальну, чи медичну, реабілітаційну тощо. Однак у моделі сімейно-центрованих послуг надзвичайно важливо допомогти батькам стати компетентними, володіти усією інформацією, яка дасть змогу їм ухвалювати мудрі рішення щодо визначення потрібної їхній дитині допомоги тощо. Фахівці покликані стати своєрідними супровідниками для сім'ї, які підтримують її на тих етапах, на яких їй це потрібно, на життєвій дорозі з неповносправною дитиною. Пригадаймо собі будь-який власний досвід, коли в дорозі ми потребували супроводу чи підтримки – якими були якості тих людей, які стали нам справді в пригоді?

Чого чекали ми від них? – Уважності, людяності, розуміння, підтримки. Компетентної допомоги і часом навчання. Чесності, надання інформації, орієнтирів –допомоги в тому, щоб зорієнтуватися на карті та знайти потрібні для подорожі ресурси...

Компоненти такої моделі супроводу будуть докладно описані в наступних розділах, втім уже тут варто зазначити, що сама ідея, філософія супроводу передбачає сприйняття сім'ї не як чогось патологічного, що потребує терапії, і відповідно роль фахівців «зводиться до порятунку» чи то «лікування» сім'ї, а сприйняття сім'ї як партнера зі своїми ресурсами, можливостями та потенціалом до розвитку. Адже реально більшість сімей, у яких є дитина з особливими потребами, це здорові сім'ї, які, втім, як і будь-яка «звичайна» сім'я можуть мати і свої внутрішні труднощі. Тому фахівці мають ставитися до «патологічної» сім'ї як до рівноправного партнера. Квінтесенцією підходу є модель супроводу, а не терапії. Звісно, це не означає, що там, де є запит сім'ї і констатується реальна потреба в психотерапії, вона не буде проведена.

Ширина сімейно-центрованого фокусу реалізовується також через розвиток широкого спектра послуг підтримки сім'ї. І хоча звичайно більшість сімей звертаються до фахівців по допомогу для дитини, а не для себе, сімейно-центровані програми послуг передбачають, що сім'ям пропонується низка специфічних послуг, про які вони може не знали, але які можуть виявитися важливим джерелом підтримки для їхньої сім'ї. Батькам важливо запропонувати ці послуги як можливості, пояснивши зміст кожної послуги. Утім важливо не примушувати їх користати з них, якщо вони ще до того неготові. Досвід нашої роботи свідчить, що переважно батьки раді довідатися про такі додаткові послуги і радо користають із них.

Існування окремих «сімейних» послуг на відміну від тих, що зосереджені більше на дитині (наприклад, фізична реабілітація, заняття з логопедом тощо), не повинно ввести в оману, що власне сімейна компонента сімейно-центрованих програм реалізується саме через такий елемент цих програм і роблять це

ті фахівці, які реалізують ці види послуг. Насправді в сімейно-центрованій програмі кожна послуга сімейна, і кожен фахівець відіграє роль у супроводі сім'ї, а тому й потребує добре це усвідомлювати і бути належно підготовленим до цього. Кожен фахівець у такій сімейно-центрованій програмі й відповідно команді має бути свідомий, що одне із основних його завдань – супроводжувати сім'ю, а тому – формувати партнерський стосунок із батьками, підтримувати їх, надавати інформацію, сприяти розвитку у батьків «нової філософії життя», батьківської компетенції, сприяти позитивному сприйняттю дитини батьками та зміцненню стосунків у сім'ї. У такій програмі нема не сімейно-центрованих послуг, у ній кожна консультація містить відбиток такого загального широкого фокусу.

Тому, до прикладу, логопед, індивідуально займаючись із дитиною, почне заняття з кількох хвилин спілкування з батьками, а наприкінці заняття розкаже батькам про хід заняття, акцентуючи успіх та можливості дитини, водночас пояснюючи її обмеження тощо. Періодично логопед сам чи разом з іншими фахівцями матиме окремі зустрічі з батьками, щоб пояснити їм суть обмежень дитини, можливий прогрес, зміст занять, роль батьків у розвитку мови та комунікативних навичок тощо. Будуть також вислухані думки, почуття, запитання батьків. Роль фахівців полягатиме в тому, щоб під час такого спілкування позитивно утверджувати батьків у тому, що вони роблять добре, надавати інформацію, підтримувати, допомагати сприймати дитину такою, як вона є. Можна взяти для іншого прикладу «сімейно-центровану» консультацію лікаря. На таку консультацію, імовірно, буде запрошена сім'я у повному складі; лікар буде уважний до всіх членів сім'ї, його цікавитиме їхній досвід, він буде чутливий до потреб здорових братів і сестер, до чоловіка та дружини в індивідуальності їхніх реакцій. Консультація відбувається лише в «партнерському» дусі, з повагою і уважністю до членів сім'ї, готовністю слухати, відповідати на запитання. Своїм ставленням до дитини лікар моделюватиме таке ж позитивне її сприйняття, відзначатиме не лише її обмеження/проблеми, але й успіхи, можливості, позитивні аспекти тощо. Лікар надасть батькам, а також залежно від віку дитини, і їй самій та її братам/сестрам інформацію про дані обстеження

та належну допомогу, він зробить це зрозумілою мовою, делікатно; заповнить у готовності до наступних зустрічей, якщо потрібно, відкритості до запитань тощо.

Зрозуміло, що для реалізації такої моделі потрібні фахівці, які володітимуть відповідними людськими та професійними якостями, а тому проблема набору фахівців у програми, які практикують сімейно-центрованої підхід, надзвичайно важлива. Не кожен фахівець володіє належними психологічними якостями для роботи в такій модальності, а відповідно, і не кожного можна навчити працювати в такий спосіб. Не йдеться про те, щоб набрати в команду лише «хороших людей», адже батьки потребують бачити у фахівцях і професіоналізм, і людяність. Але й одним питанням відбору людей проблема не розв'язується. Для роботи в такому підході потрібно організувати додаткове навчання і окремих фахівців, і команди загалом. Помилки в процесі відбору фахівців, брак вступного навчання та подальшого супроводу можуть призводити до реального відхилення від стандартів сімейно-центрованого підходу, а також порушень стосунків між батьками та фахівцями, емоційного вигорання останніх. Сімейна центрованість програми не розв'язується лише її декларуванням. Це підхід, який треба щоденно впроваджувати, розвивати, плекати.

У реалізації сімейно-центрованої моделі праці важливий і командний підхід. Він передбачає команду фахівців, які діють спільно з батьками на досягнення мети. Така команда побудована на принципі рівності та важливості фахівців різних професій. У такій команді фахівці доповнюють один одного і діють узгоджено, скоординовано для того, щоб відповісти на різні потреби дитини та сім'ї. А оскільки біопсихосоціальна модель передбачає широке коло потреб, то, відповідно, і спектр фахівців має бути широкий. Фахівці мусять бути готовими відповісти на різні потреби, а відповідно володіти широким спектром можливих методів допомоги. Така команда повинна мати одну філософію і один стандарт праці, що допомагає батькам чітко бачити напрямок та спосіб руху вперед, де спілкування з різними фахівцями не розбалансовує батьків, бо кожен говорить щось інше, а навпаки, утверджує,

бо фахівці говорять однією мовою і в «одній тональності». Тому в командній роботі надзвичайно важливе спілкування між самими фахівцями щодо кожного конкретного випадку. Адже тільки так можна цілісно бачити ситуації, а відповідно й випрацювати узгоджений план допомоги. Така команда та й увесь пакет послуг повинні бути також добре скоординовані й організовані – програми сімейно-центрованого характеру, як і, зрештою, будь-які програми, потребують доброго менеджменту. Командний підхід важливий також і для самих фахівців. Він дає змогу навчатися один в одного, емоційну та практичну підтримку та допомогу, він є своєрідним «страхуванням» у кризових ситуаціях. Утім командний підхід не з'явиться лише від декларацій про те, що ми є однією командою. Робота в командному підході вимагає відповідного добору фахівців, вступного навчання, подальшого плекання та підтримування розвитку команди. І очевидно – ефективного менеджменту та лідерства. Робота в команді надзвичайно винагороджувальна, адже вона дарує багатство партнерських та людських стосунків, радість спільних (а разом ми можемо досягти завжди більше, ніж кожен поодиноці) та індивідуальних досягнень. Робота в команді, однак, не завжди легка, адже в процесі тісної співпраці неминучі конфлікти, непорозуміння, зіткнення з власними та чужими психологічними обмеженнями і труднощами. Команда вимагає готовності до внутрішньої праці над собою, роботи на звільнення від власних нездорових амбіцій, страхів й упереджень, готовності до відкритого та конструктивного розв'язання конфліктів, чесного діалогу, спільної відповідальності. І знову ж таки, як і будь-що цінне в цьому світі – якщо ми хочемо, щоб воно жило та розвивалося так само і команду – треба постійно плекати. . .

Модель сімейно-центрованої праці передбачає дуже просту істину: «Найважливіші ліки для кожної дитини – це любов та віра в неї її батьків». Або, як каже голландський дитячий психіатр, наш колега та наставник нашого центру, доктор Ян Ван дер Дус: «Неповносправна людина в житті може бути такою ж щасливою і такою ж нещасною, як і кожна людина» – і мабуть те, що робить її щасливою чи нещасною, є таке ж загальнолюдське. Мати щасли-

ву сім'ю, близькі стосунки, знати радість любові – це, безумовно, одне з головних джерел щастя. Інші джерела щастя – такі, як радість самореалізації, творчої праці, дружби, відчуття краси життя, духовності також часто пов'язані з досвідом, здобутим у сім'ї і зокрема в дитинстві. Тому, розуміючи, що неповносправність дитини – це велике випробування насамперед для самої дитини, ми усвідомлюємо важливість, щоб дитина розвивалася повноцінно як особистість, а тому виховувалася у мудрій, щасливій сім'ї – адже справді любов та віра батьків у свою дитину є найсильнішим захисним чинником від усіх зіткнень з власними обмеженнями, відкиненням та іншими життєвими випробуваннями. Любов і віра батьків, сила їхньої особистості, їхня життєва мудрість формують і особистість самої дитини, її життєву позицію. А тому сімейно-центровані програми мають створювати можливості, які сприяють зростанню сім'ї – в любові, розумінні, єдності тощо, і особистісному зростанню батьків та дітей. Ми можемо сказати, що досвід зіткнення з труднощами, пов'язаними з неповносправністю, втратами, обмеженнями, відкиненням ми пробуємо свідомо перетворити на каталізatori процесів зростання сім'ї і кожного її окремого члена. Окрім того, багато послуг сімейно-центрованих програм просто підтримують «нормальні» процеси, потрібні для здорового функціонування будь-якої сім'ї. Наприклад, коли ми проводимо семінари для подружніх пар – батьків неповносправних дітей – ми говоримо про процеси спілкування в сім'ї, розподіл ролей, речі, які важливіші для будь-якої сім'ї. Або супровід батьків у вихованні дітей – консультації з питань спілкування, дисципліни, суперництва між братами й сестрами – це ті самі проблеми, що існують у «звичайних» сім'ях. Тому загалом можна підсумувати, що філософія супроводу сімей, де є неповносправна дитина, містить загальний компонент зміцнення сім'ї, поліпшення стосунків, підтримування особистісного зростання кожного її члена. Це своєрідна філософія розвитку, орієнтації на розширення і зміцнення внутрішніх та зовнішніх ресурсів сім'ї, філософія самоактуалізації та зростання. І це об'єднує роботу з сім'ями неповносправних людей з роботою з іншими категоріями

сімей/осіб у кризі – тими, що пережили втрату, психічну травму – в умовах випробувань ми, можливо, гостріше відчуваємо потребу додаткових сил та ресурсів, а тому мобілізуємо до зростання та розкриття і внутрішні, і зовнішні джерела сили, радості, щастя – особистісні та духовні, сімейні та соціальні. Це філософія криз: у китайській мові ієрогліф, що означає кризу, має два значення – перешкода і шанс/можливість. Кожне випробування може або стати можливістю до зростання, трампліном до повнішого, змістовного життя, своєрідним переходом на «вищий» виток спіралі розвитку, або ж стає перешкодою, що повертає униз, веде до розпаду – і внутрішньособистісного, і сімейного. Відповідно і філософія та спосіб життя фахівців особисто і команди загалом мають відображати цю віру в людину, в її здатність до розвитку та самоактуалізації, віру в силу любові, життєдайність глибоких міжлюдських стосунків... Важко уявити собі можливість супроводу інших осіб в особистісному розвитку, якщо ми не розвиваємося самі; скерування інших до джерел сили, життя, якщо самі з тих джерел не черпаємо; зміцнення чужих сімей, якщо власну занебдуємо; давати іншим поради, як виховувати дітей, якщо на своїх не маємо часу... Тому, можливо, такою влучною є думка однієї з працівниць нашого центру: «У нашій роботі не можна злукавити – те, як ми працюємо, має відповідати тому, як ми живемо...».

В орієнтації на розвиток, на «нову філософію життя» важливо не перейти межі реалізму і толерантності – адже кожна сім'я і кожна людина розвивається згідно зі своєю історією, своїми культурними, національними, релігійними переконаннями, своїм особистим вибором, своїм темпом. Ми не можемо ані нав'язувати сім'ї чужих для неї цінностей, ані «навертати» її в якусь філософію життя, що може радше перетворити установу на ідейно-фанатичну інституцію, аніж місце, що служить дітям та сім'ям у їхньому розвитку. Ми можемо пропонувати сім'ї допомогу, підтримку, певні погляди і «філософію», але ми маємо усвідомлювати, що не кожна сім'я і особа відкриті до такої допомоги і готові її прийняти. І є сім'ї, і є батьки, яким реально можна дуже мало допомогти саме в зміцненні стосунків, особистісного

зростання тощо. Пригадаймо, що випробування може стати каталізатором і негативних процесів, поглиблюючи в сім'ї чи особистості батьків проблеми – а тому окремі сім'ї розпадуться, в деяких батьків їхні психологічні проблеми поглибляться. І не всі люди і сім'ї, які мають проблеми, їх усвідомлюють і відкриті прийняти зовнішню допомогу. Тому фахівцям часто доводиться тільки співчутливо бути поруч із батьками і дитиною, чекаючи моменту, коли сім'я буде готова прийняти допомогу. У деяких випадках, коли сім'я чи хтось з батьків виражено дисфункціональні (наприклад, дитину кривдять, занедбують) і неможливо змінити ситуацію, фахівці мають стати на бік дитини аж до пошуку соціального захисту дитини від «сімейних» кривдників, позбавивши їх батьківських прав.

Поняття супроводу сім'ї пов'язане з концепцією часу, умінням чекати, філософією малих кроків. Допомагаючи сім'ям зростати, долати певні етапи маємо розуміти, що для цього потрібен час, причому різним сім'ям, та й зрештою кожній людині в одній конкретній сім'ї може бути потрібен різний проміжок часу. Тому вміння чекати, штучно не пришвидшувати зростання, терпеливо плекати процеси зростання, іти маленькими кроками уперед, добре відчувати етапність процесу – на які завдання саме тепер час, а які можуть почекати – це надзвичайно важливі аспекти супроводу. Фахівці у цій сфері повинні вміти товаришувати з часом, читати знаки часу. Це мов наука садівництва – є час садити, і для кожної рослини цей час різний. Є час чекати, поки проросте, зросте. Час плекання. І не можна з нетерпеливості тягнути пагін догори – можемо пошкодити... Є періоди швидких перетворень, і є час повільного, ледь помітного дозрівання...

Відповідно до знаків часу, етапів процесу змінюються й потреби сім'ї та дитини, а отже, повинна вчасно модифікуватися і програма допомоги. На одних етапах вона може бути більше сфокусована на завданні інформування батьків та медичного лікування дитини, на інших – на реабілітації порушень розвитку, навчанні життєвих навичок, соціальній інтеграції. На одних етапах сім'я може більше потребувати емоційної та соціальної підтримки, на

інших навпаки – більше конкретної допомоги в розв’язанні конкретних проблем. Дорога сім’ї, у якій є неповносправна дитина, довга, і супровід відповідно повинен бути тривалим, хоч його інтенсивність та зміст можуть змінюватися.

Іншими абсолютно однозначними принципами сімейно-центрованого підходу є дотримання фахівцями конфіденційності щодо усієї інформації про сім’ю та дитину, а також повага і чутливість до культурних/національних/релігійних цінностей та особливостей кожної сім’ї. Не менш важливим принципом, про який часто забувають, є принцип дотримання деяких меж – і тих, які встановлює сім’я, і, що не менш важливо – меж, зумовлених потребою дотримуватися фахівцем певної професійної та особистісної дистанції, відмежовувати та боронити межі власного сімейного й особистого життя, межі своєї професійної ролі. Недотримання цих меж може призводити до утворення конфлікту/напруження в стосунках фахівця з батьками (коли, наприклад, у батьків формуються надмірні очікування щодо можливостей допомоги фахівця), власними рідними (як-от, наприклад, у випадку телефонних дзвінків клієнтів додому), чи між фахівцями (як-от, наприклад, недотримання фахівцем встановленого командою обсягу послуг конкретній сім’ї тощо), призводити до своєрідного узалежнення батьків від фахівця, перешкоджати розвиткові в них відчуття власної компетентності, впевненості у своїх силах, зрештою, перешкоджати фахівцеві в реалізації своєї професійної ролі щодо цієї сім’ї та дитини. Тому фахівці мають дуже уважно поставитися до встановлення меж, а також потреби «моніторингу» своїх особистих потреб, які часто, будучи неусвідомленими, можуть лягти в основу порушення меж професійної ролі – як-от, потреба бути комусь потрібним, оціненим, «героєм-рятівником» тощо. Про це докладніше йтиметься у відповідному розділі про психологічні труднощі фахівців та особливості роботи в цій сфері.

Основою сімейно-центрованого підходу є філософія зміцнення, підсилення батьків (англійською мовою – *empowering*). Такий підхід передбачає фокусування фахівців на тому, щоб

дати батькам відчуті власні ресурси й сили – особистісні, і своєї сім'ї та свого соціального середовища, розпізнати свої здібності та позитиви, а також розвинути свій потенціал. Така модель передбачає зростання батьківської компетентності й відповідно віри в себе, свою дитину, свою сім'ю та спільноту. Тобто завдання фахівців не в тому, щоб бути експертами, які одні знають, а відповідно батьки стають узалежненими і потребують постійної підтримки та консультування з боку фахівців. Роль фахівців насамперед у тому, щоб допомогти батькам бути кращими батьками та експертами щодо своєї дитини, а відповідно, – щораз більше незалежними від фахівців (звісно, це не стосується сфер, де потрібна професійна компетентність). Роль фахівців у тому, щоб допомогти батькам мобілізувати власні ресурси, віднайти/розвинути соціальні ресурси громади, щоб, зрештою, сім'я мала широку мережу підтримки, а відповідно, одна програма чи фахівець не були її єдиними джерелами розуміння та підтримки. І це зрозуміло з метафори супроводу – особа, яка супроводжує – не та, що узалежнила батьків від себе, а та, яка допомагає їм іти далі своєю дорогою – до інших осіб, які на інших етапах можуть підтримати/супроводжувати сім'ю. Тому сімейно-центровані програми орієнтовані на розвиток зовнішнього партнерства та мережі співпраці між установами: від програм Раннього Втручання, спеціалізованих реабілітаційних центрів і закладів до садочків, шкіл тощо. Турбота про сім'ю і дитину не повинна також відводити від усвідомлення потреби розвитку такої адекватної мережі послуг для дітей з особливими потребами. І якщо, для прикладу, дітей з синдромом Дауна відмовляються інтегрувати в звичайні дитячі садочки, то важливо не просто «підтримувати сім'ю» – мовляв, «ви не самі» – але активно, об'єднаними зусиллями батьків та фахівців досягати змін, реформ, відстоювати права дітей і міняти систему послуг. Те саме стосується і, для прикладу, ситуацій соціального відкинення. Як-от, коли батьки здорових дітей вказують батькам неповносправних дітей, що їм не варто бавитися разом на одному ігровому майданчику. Знову ж таки підхід буде не лише у співчутті, а й у допомозі

батькам сформувати асертивну позицію, навчити конструктивно спілкуватися з батьками здорових дітей у таких ситуаціях, міняти їхню думку і відстоювати право та потребу своєї дитини на спілкування з ровесниками, ігрові майданчики тощо. Формування такої асертивної позиції може вести далеко далі – до спільного чи індивідуального планування батьками конкретних дій щодо зміни суспільної свідомості.

Згадую кампанію, організовану маленькою групою батьків дітей з ДЦП на візках, які вирішили шукати способи розв'язання проблеми, що водії деяких маршрутних автобусів не зупиняються на прохання батьків, коли бачать, що з ними дитина на візку. Отож батьки вирішили активно висловлювати вдячність тим водіям, що зупинялися, напряму, і через пресу, листи подяки на фірму, на якій вони працюють, вдячні дзвінки керівництву за якість обслуговування тощо. З іншого боку, вони вирішили активно записувати номери автобусів, що не зупинялися, а тоді телефонувати зі скаргами керівництву тощо. Для такої акції батьків не організовували фахівці, це була суто їхня ідея. Заслуга центру була, можливо, лише в тому, що активна позиція адвокатів і поборників прав та потреб власної дитини сформувалася у батьків у контексті співпраці з фахівцями в сімейно-центрованій програмі.

Отже, цей підхід реалізовується передусім через маленькі щоденні деталі спілкування, взаємодії між батьками, дитиною, фахівцями. У такій роботі важлива кожна, на перший погляд, маленька деталь – від тону голосу і способу привітання реєстратора, до зорового контакту фахівців, коли вони вітаються, уважності до невербальних послань з боку батьків і дитини, загалом уважності та відкритості. Саме ці деталі щоденного спілкування будують партнерські стосунки між батьками та фахівцями. Стосунки, які є основою всієї моделі. І саме ці стосунки стануть темою наступного розділу.

ПАРТНЕРСТВО БАТЬКИ-ФАХІВЦІ

Розвиток партнерських стосунків між батьками та фахівцями є однією з основних характеристик сімейно-центрованого підходу. В Україні, як і в більшості західних країн донедавна, у стосунку між батьками та фахівцями переважає модель експертного домінування фахівців над батьками. Відповідно до цієї моделі, фахівці є головними експертами щодо дитини, тобто вони самі вирішують, дають вказівки батькам і чекають від них беззастережного їх виконання. У такій моделі фахівці, зазвичай, не відчують потреби радитися з батьками, зважати на їхню думку чи бачення, звертатися до них, як до осіб, які ухвалюють рішення. Фахівці також не бачать потреби надавати батькам усю інформацію, що стосується їхньої дитини – наперед очікується, що батьки мають беззастережно довіряти фахівцям і робити те, що їм кажуть. Ця модель передбачає настанову фахівців як головних у визначенні, що їм робити, а що не робити, і врахування очікувань чи побажань батьків тут недоречно, оскільки це фахівець має вказувати батькам, а не вони до нього звертатися із різними запитам чи невдоволеннями. У такій моделі, звичайно, фахівець говорить, а батьки слухають, фахівець керує, ухвалює рішення, а батьки виконують. У такій культурно поширеній позиції фахівець дещо вище, на своєрідному п'єдесталі, а клієнти відповідно нижче – і їм на той вищий рівень не можна.

Пригадую, як одна мама розповідала, що коли лікар-генетик оголосив діагноз, що в її доньки синдром Дауна, вона ввічливо попросила її розповісти докладніше, що це означає, то у відповідь почула: «Ви що студент-медик, що я вам маю тут лекцію читати?».

Попри те, що ми звикли до такої поширеної моделі стосунків із фахівцями (вона, звісно, виходить за межі стосунків із батьками неповносправних дітей), ми тільки зрідка усвідомлюємо негативні наслідки такої взаємодії. А їх багато і не лише для батьків, а й для фахівців. Насамперед це комунікативний блок, адже спілкування відбувається переважно в одному напрямку, а відповідно, батьки в такій моделі не відчують, що можуть вільно і відкрито говорити з фахівцем, що аж ніяк не сприяє партнерству.

Для прикладу, часто під час первинного інтерв'ю виявляється, що батьки не дають дитині призначених іншим фахівцем ліків. Коли практично ми обговорюємо з батьками той чи той випадок, вони зізнаються, що просто не сміли висловити фахівцеві свої тривоги чи підозри щодо побічної дії препаратів, а часто й просто запитати про те, що їх хвилювало — і відповідно, прочитавши вдома в інструкції можливу побічну дію, самостійно вирішили не давати, не кажучи про це фахівцеві — «бо якщо він би дізнався про це, відмовився б нас лікувати». Коли ж із батьками говорити відкрито, по-партнерськи, давати їм усю інформацію про ліки, вислухавши і з розумінням прийнявши їхні запитання, представивши їм усі «за і проти», давши їм час подумати і самому вирішити — то здебільшого проблема щодо відмови уживати ліки справді зникає.

Фахівці часто мають труднощі у створенні адекватних і реальних до втілення реабілітаційних і терапевтичних програм. Як наслідок — неадекватний результат, конфлікти в стосунках із батьками тощо.

Іншим недоліком цієї моделі є те, що вона ставить батьків у позицію некомпетентності, узалежнює їх від фахівців, не дає батькам розвинути власних сил, можливостей, впевненості в собі. Експертна позиція фахівців, як тих, хто все знає, хто дає вказівки, навчає батьків веде до того, що батьки почуваються некомпетентними, такими, що нічого не знають, не розуміють — а відповідно, наростає відчуття невпевненості та безпорадності, знижується самооцінка. І зрозуміло, це аж ніяк не йде на користь ані сім'ї, ані дитині.

У моделі, де батьки «обожнюють» фахівця, розвивається цикл ідеалізація — розчарування — знецінення. Адже, навіть якщо бать-

ки беззастережно слухають «світила» і виконують усі рекомендації – рано чи пізно вони стикаються з людськими обмеженнями фахівця, можливими помилками, реальними обмеженнями можливостей допомоги – і тоді неминуче буде знецінення і пошук нового «світила».

Зрозуміло, що така модель стосунків перешкоджає ефективному партнерству. Основні негативні аспекти цієї моделі:

Для батьків:

- Відчуття власної некомпетентності, невпевненості в собі
- Узалежнення від фахівців
- Комунікативний блок у стосунках із фахівцями
- Обоження/розчарування фахівцями

Для фахівців:

- Вироблення нереальних, неадекватних і неможливих до втілення реабілітаційних програм
- Розчарування/конфлікти з батьками
- Деморалізація/емоційне вигорання
- Фахівці не одержують важливої інформації від батьків

Нова модель, що лежить в основі сімейно-центрованого підходу, побудована на ідеї рівноправного партнерства, яке ґрунтується на рівності, чесності, взаємній повазі та довірі, відкритості до спілкування, спільній, узгодженій діяльності. У цій моделі за кожним передбачається експертиза в певній сфері: батьки знають свою дитину та життєву ситуацію так, як не знають її фахівці. Тому саме батьки можуть допомогти фахівцям краще розуміти їхню реальність. З іншого боку, фахівці володіють фаховими знаннями, якими важливо поділитися з батьками. Таке об'єднання експертних оцінок веде до багатогранного, бачення дитини, її можливостей та обмежень крізь призму біопсихосоціальної моделі неповносправності, спільного планування цілей допомоги та вибору найадекватніших методів. Фахівці визнають, що батьки є основними людьми в житті своєї дитини, і їм самим належить право на основі повної та достовірної інформації остаточно вирішувати, які по-

слуги дитині потрібні. Звісно, що такого спільного бачення і узгодження цілей не завжди легко досягнути.

Деколи таку модель партнерства ми метафорично представляємо батькам образами саду (діти — дерева), садівників (батьків) та консультантів з садівництва (фахівців). Ми наголошуємо батькам, що вони найголовніші особи в саду, що вони кожне дерево знають краще, ніж будь-який експерт, але трапляється, що дерева хворіють на невідомі їм хвороби — тоді садівник запрошує консультантів, щоб допомогли потурбуватися про дерева. Добрий консультант не виганяє садівників, мовляв, ідіть, ви тут тільки шкодите, ми самі справимся, бо ви нічого не вмієте, а навпаки, співпрацює з садівником, довідується від нього важливі речі, дає йому потрібні знання, вчить, як турбуватися про дерева, іноді сам прищеплює чи лікує дерево. І це завдання садівника вибрати консультанта, запросити його в сад, розуміти, що він робить, співпрацювати з ним. І все це в душі партнерства, поваги, довіри.

У такій моделі фахівці сприяють зміцненню батьківської компетентності та впевненості в собі, що згодом поменшує залежність від фахівців. Відкрите і прозоре спілкування між батьками та фахівцями сприяє ефективному обмінові інформацією та досвідом, взаємному збагаченню, емоційній підтримці. За таких обставин стосунки не такі конфліктні (хоч, звісно, конфлікти завжди будуть), взаємна задоволеність стосунками більша, співпраця більш реалістична та ефективніша.

Якщо фахівці прислуховуються до думок, знань та побажань батьків, встановлюють із ними стосунки рівноправного партнерства, тоді батьки більше схильні прислухатися до думки фахівців і співпрацювати з ними.

Якщо фахівці та батьки разом працюють над ідентифікацією потреб та цілей сім'ї, тоді набагато більша ймовірність, що план послуг справді відповідатиме потребам сім'ї і буде реальний до втілення.

Якщо фахівці підтримують батьків у їхньому праві ухвалювати рішення (замість нав'язування їм своїх вердиктів), це сприяє формуванню відчуття батьківської компетентності, віри у власні сили та здатності розв'язувати проблеми.

Такі стосунки партнерства є і великим ресурсом для сім'ї: батьки вже не самотні в труднощах та випробуваннях, вони відчують, що поруч є хтось, хто щиро бажає допомогти, хто слухає і розуміє, хто достатньо компетентний і може надати сім'ї та дитині належну інформацію і допомогу. Без таких стосунків партнерства ефективна програма допомоги справді не може бути реалізована. За словами Робін Мур: «Фахівці повинні усвідомлювати, що їхні стосунки з сім'єю є кардинальною частиною терапевтичних втручань». Тобто важливе не тільки те, які послуги надаються сім'ї та дитині, а й те, як вони надаються.

Щоб вибудувати такі стосунки, потрібні готовність і відкритість до такої взаємодії обох сторін: батьків і фахівців. Зрозуміло, що з кожного боку на сценарій можливих стосунків впливає багато чинників: це і психологічні особливості особи, її попередній досвід стосунків, етичні цінності, освіта і підготовка до роботи в такій сфері, культурні та соціальні чинники. Ми повинні добре усвідомлювати, що для більшості батьків така модель стосунків з фахівцями в українській соціальній сфері нова і незвична. Батьки, звичайно, приходять до нас уже з досвідом і моделями попередніх стосунків, часто негативними, а тому часто і з деякими упередженнями щодо фахівців, із деякою недовірою та агресією. У клінічній практиці часто доводиться чути негативні відгуки батьків про попередній досвід взаємодії з фахівцями – про те, як було представлено діагноз, трактовано дитину та батьків. З огляду на такий досвід та соціальні стереотипи батьки часто попередньо не налаштовані на рівноправне партнерство, відкритий діалог, узгоджені дії. А якщо взяти до уваги ментальність посттоталітарних суспільств, у якій досі жива пам'ять про авторитаризм – то зрозуміло, що ці чинники цілком суттєво ускладнюють побудову рівноправних партнерських стосунків. Тому фахівці мають активно пояснювати модель стосунків, яку пропонують в контексті сімейно-центрованих послуг, наголошуючи на компетентності батьків, їхній відповідальності за ухвалення рішень, рівноправності, потребі відкритого діалогу, узгодженні дій, праві батьків на інформацію, відкритості фахівців до питань, спілку-

вання тощо. Тут можуть знадобитися і метафори на зразок про сад і садівників, але, звісно, вони мають бути не декларативними, а ґрунтуватися на реальній партнерській взаємодії. В окремих випадках побудова партнерського зв'язку може ускладнюватися вираженими психологічними, особистісними порушеннями з боку батьків. Тоді, на жаль, важко говорити про ефективну взаємодію. Тоді більш адекватним представником дитини може стати бабуся чи дідусь, хрещені батьки, опікуни.

Є також багато чинників, які визначають здатність фахівців до побудови партнерських стосунків з батьками. Це, насамперед, особистісні характеристики, чинники психологічного характеру, етичні цінності, комунікативні навички, а також попередній досвід стосунків, моделі, які вони бачили у своєму соціальному середовищі, освіта, підготовка до такої праці, мотивація, із якою вони вибрали сферу і місце роботи.

Якщо брати до уваги етичні цінності, то найістотнішим бачиться те, у який спосіб фахівець сприймає неповносправну особу, в контексті яких власних життєвих цінностей він визначає цінність життя неповносправної людини. Якщо, наприклад, основною життєвою метою для фахівця стає досягнення кар'єрного успіху, а, відповідно, цінність людини визначається її соціальним статусом, то неминуче неповносправні особи сприйматимуться як неповноцінні. Якщо ж для фахівця визначальною характеристикою в людині стає її освіченість, інтелектуальний рівень, то, відповідно, розумово неповносправні особи сприйматимуться знову ж таки через призму того, чого їм «бракує», – і тоді цілком щиро фахівець може радити батькам відмовитися від такої дитини.

Особистий спогад: ще під час навчання я був на консультації професора для сім'ї, де був 14-річний хлопчик з синдромом Дауна та помірною розумовою неповносправністю. Хлопець був усміхнений, життєрадісний, мав гарні стосунки з мамою, перед нами була доволі щаслива сім'я. Професор запитав жінку, чому вона не віддає сина до інтернату (йшлося про установу соціального захисту, де хлопець був би далеко від дому, від сім'ї). Мама відповіла, що, на її думку, хлопцеві краще вдома з сім'єю,

вони його люблять і не хочуть розлучатися. Після того, як мама вийшла, професор звернувся до студентів: «Ця мама явно ненормальна, якщо не віддає свого сина в інтернат».

Знову ж таки, якщо фахівець не може припустити, що неповносправна особа може бути щасливою в житті, то дуже ймовірно, що в роботі з дітьми його метою буде вилікувати дитину і відповідно, треба очікувати труднощів у стосунках з батьками, особливо щодо моменту прийняття реальності обмежень, прогнозу тощо.

Тому в сімейно-центрованій програмі етичні цінності є наріжним каменем, і без чіткого етичного кодексу реалізація такої програми неможлива. Основою етичного кодексу є віра в цінність життя кожної людини, якою б не була її неповносправність, у її невід'ємне право бути любленою і шанованою як особистість, її потребу любити у відповідь, розвивати та реалізовувати свої здібності й таланти. Відповідно, урахування етичних цінностей дуже важливе у доборі фахівців.

Іншим чинником, потрібним фахівцям, щоб побудувати партнерські стосунки, є їхні психологічні характеристики. Насамперед достатня особистісна зрілість. Виражені невротичні мотивації у структурі особистості фахівця можуть значно ускладнювати побудову партнерських стосунків і з батьками, і з колегами, та, відповідно, адекватну реалізацію своєї професійної ролі. Якщо фахівець має серйозні психологічні/емоційні труднощі, і одним із його способів компенсації/захисту стають такі неусвідомлені стратегії, як-от, потреба бути потрібним, домінувати, то вони можуть значно утруднювати ефективну роботу. З іншого боку, важливо розуміти й те, що поняття «достатньої особистісної зрілості» доволі умовне, усі ми маємо так чи так виражені внутрішні незрілі потреби та нездорові мотивації. Імовірно, основним критерієм розпізнання «достатньої» зрілості може бути те, наскільки людина свідомо своїх психологічних особливостей, зокрема труднощів та обмежень, і готова над ними працювати. Іншим критерієм «достатньої» зрілості є емпатійність особи, здатність не просто інтелектуально розуміти, а й відчувати іншу особу, відчувати цілісно.

Емпатійність є основою здатності вступати в здорові стосунки. У разі виражених психологічних труднощів здатність відчувати інших людей, зазвичай, серйозно порушується, сприйняття інших осіб спотворюється, а міжособисті стосунки утруднюються. Ознаками зрілості є також щирість, доброзичливість, відкритість та неосудливість, толерантність до людей, що мають відмінні погляди та цінності, асертивність. Важливою рисою є й деяка покора в сенсі відсутності нездорових амбіцій, уміння цінувати інших, здорове відчуття власної гідності, гідності та цінності інших людей. До психологічних рис для всіх фахівців, які працюють у кризових втручаннях, можна віднести і достатнє розуміння себе, своїх почуттів, уміння турбуватися про свій внутрішній стан. Без цих навичок «психогігієни» існує ризик професійного та психологічного вигорання. Утім такі навички психогігієни треба активно формувати і підтримувати у фахівців. З огляду на один із основних компонентів сімейного супроводу – допомогу батькам у формуванні «нової філософії життя» – важливим чинником є і те, яка філософія життя самих фахівців, як вони сприймають життєві труднощі, обмеження, джерела щастя та самоактуалізації. І ще одна важлива психологічна риса – тихий ентузіазм, за яким стоїть віра в те, що завжди є дорога поступу, розвитку і готовність терпеливо, маленькими кроками нею йти...

Особистість фахівця значною мірою і визначає ту мотивацію, з якою він приходить до роботи в цій особливій сфері. Без сумніву, щоб побудувати партнерські стосунки, важлива мотивація допомоги, мотивація, зумовлена емпатійним співчуттям та бажанням поліпшити життя...

Не менш важливим компонентом, який визначає готовність фахівця до партнерських стосунків, є його комунікативні навички. Багато сучасних підручників з роботи у цій сфері (Beckman, 1996; Seligman, 1989, 2000) наголошують не лише потребу добирати фахівців із добрим комунікативним умінням, а й потребу додаткових навчань, тренінгів та супервізій для фахівців саме у сфері поліпшення їхніх навичок спілкування, уміння слухати, вести розмову, з'ясовувати конфліктні питання тощо.

Ці навички вкрай важливі в побудові стосунків. Більшість програм вишколу фахівців зосереджують дуже мало уваги на цих підставових компонентах ефективної клінічної праці. Висвітлення усіх чинників ефективного спілкування між фахівцем та клієнтом – надзвичайно складне завдання і виходить за межі цієї книжки. Наразі ж перелічимо основні навички: ефективне володіння невербальним спілкуванням, умінням вести та структурувати розмову, ставити запитання, полегшувати висловлювання почуттів, застосувати основні техніки консультування (до прикладу, активне слухання, рефреймінг, роз'яснення тощо). Найкращий спосіб оволодіти цими навичками та розвинути їх – це участь у відповідних тренінгах і супервізії (зокрема з використанням відеоаналізу реальних консультацій). Фахівці повинні також усвідомлювати можливі основні помилки й перешкоди в ефективному спілкуванні: зокрема неуважність, невідповідна мова тіла, надмір закритих запитань, що перетворюють бесіду на «допит», невідповідний темп, брак синхронності та уваги до зворотної реакції клієнтів, неадекватне структурування розмови, домінування фахівця, перебивання, використання професійного жаргону, «читання лекцій», моралізування, осудження, критика, категорична імперативність (на зразок «ви мусите», «так не можна»), звинувачення, надмір порад та інструкцій, тиск, нечутливі інтерпретації, неуважність до почуттів, неадекватний гумор та саморозкриття тощо. Не менш вагомою причиною порушень спілкування може бути і неналежна організація самого процесу – вибір місця і часу. Докладніше про аспекти спілкування загалом та з батьком неповносправних дітей пишуть Nichols, (1995), Seligman, (1989, 2000), Beckman, (1996). Уміння спілкуватися – це велике мистецтво, основою якого є наша емпатія та вміння слухати:

Основою слухання є емпатія, яка може бути досягнена лише в процесі звільнення від заклопотання тільки самим собою та входження у досвід іншої людини. Емпатія слухача – розуміння того, що ми кажемо та вміння висловити це розуміння – буде місток зв'язку між нами, і в такий спосіб пов'язує нас із кимось, хто розуміє, турбується і так утверджує нас у тому, що наші почуття зрозумілі й виправдані. Сила емпатійного слухача – це

сила міняти стосунки. Коли глибокі, але невисловлені відчуття, набувають форми слів, стають висловленими і прийнятими, зрозумілими, то результатом є відчуття, що тебе розуміють і вдячність за розділений людський досвід.

Якщо слухання буде наші стосунки, зміцнюючи наш зв'язок одного з одним, воно також буде і наше відчуття себе. У присутності емпатійного слухача ми можемо віднайти те, про що ми думаємо і що справді відчуваємо. Розповідаючи комусь, хто слухає, про наш досвід, ми можемо і краще самі почути себе. У такий спосіб у співтворстві діалогу пишеться історія нашого життя» (Nichols, 1995, с. 10).

Ця цитата нагадує про важливість такої базової клінічної та життєвої навички, як уміння слухати, слухати і справді чути, відчувати, розуміти досвід іншої людини. Попри те, що нам може здаватися, що таке вміння досить просте, і ми ним достатньо добре володіємо, насправді часто буває не так, і, на жаль, здебільшого ми мало свідомі своїх обмежень власне у вмінні слухати. Часто ми не робимо добре якраз отих найпростіших речей. Саме з невміння слухати виникають непорозуміння та конфлікти в роботі з батьками.

Фахівці потребують додаткового навчання та супроводу в самій моделі партнерських стосунків з батьками. Більшість фахівців звикла до іншої моделі, а тому в навчальних програмах та тренінгах для сімейно-центрованих програм треба відводити багато часу саме на моделювання і розгляд практичних аспектів партнерських стосунків батьки-фахівці.

Стосунки між батьками та фахівцями не формуються одномоментно. Як і будь-який зв'язок, вони формуються з часом, як із часом будуються довіра, розуміння один одного, партнерство. «Стосунки розвиваються в часі тією мірою, якою фахівець поступово краще розуміє сім'ю та її потреби, а сім'я – краще пізнає фахівця і більше довіряє йому» (Beckman, 1996, с. 31). У побудові цього зв'язку є певні фази, і фахівцеві важливо чутливо, відповідно до етапів розвитку партнерства, взаємодіяти з батьками. Beckman (1996) виокремлює чотири фази еволюції партнерських стосунків: (1) знайомства, (2)

спільного дослідження, (3) співпраці та (4) прикінцева фаза. Згідно з його класифікацією, на початковій фазі відбувається знайомство, побудова довіри і готування до партнерства. На цій фазі відбувається обмін базовою інформацією про потреби сім'ї та дитини, з одного боку, та інформацією про послуги програми, з іншого. Основне завдання фахівця на цій фазі – сприяти встановленню довіри та партнерства, представити батькам модель взаємодії, запросити і підготувати їх до «спільної подорожі» в контексті сімейно-центрованої програми. На цій фазі встановлюються попередні цілі, плануються перші спільні кроки.

На наступній фазі відбувається спільне дослідження проблем, із якими приходять сім'я, подальше знайомство і спільне встановлення цілей та шляхів їх досягнення. На цій фазі для фахівців важливо уважно і терпеливо дослідити усі ланки біопсихосоціального ланцюжка чинників у житті неповносправної дитини, діагностувати її розвиток і медичні проблеми, а також і її ресурси, потенціал, можливості тощо. Не менш важливим є дослідження психосоціального контексту життя дитини, розуміння тривог та очікувань її батьків, активне залучення їх до формування запиту і визначення пріоритетів у допомозі сім'ї та дитині. На цій фазі продовжується становлення партнерських стосунків, і часто важливим моментом стає подальша презентація батькам моделі такого зв'язку і, відповідно, розподілу ролей між батьками та фахівцями в контексті презентованої моделі. Основою побудови довіри та партнерства на цій фазі є уважність і відкритість фахівців до потреб сім'ї, розуміння її досвіду. Важливий і характер організації діагностичних послуг у програмі – ефективна організація в часі, без затягування, запізнь, дотримання зобов'язань перед сім'єю, щодо представлення результатів обстежень тощо. Наприкінці цього етапу відбувається підсумкова зустріч між батьками та фахівцями для обговорення результатів діагностичного процесу, представлення зворотної інформації батьками, висловлення ними своїх побажань і

потреб, узгодження і формування індивідуального плану допомоги сім'ї та дитині.

На етапі співпраці відбувається спільна реалізація плану допомоги та подальше формування партнерських стосунків у досягненні спільних цілей. На цьому етапі партнерство поглиблюється довкола спільної взаємодії, щораз більшого взаєморозуміння. У процесі поглиблення довіри сім'я може відкривати фахівцеві нову важливу інформацію, яка може вести до постановки нових цілей та змін у програмі допомоги. На цьому етапі важливий діалог і зворотний зв'язок від батьків, що дає змогу також вносити додаткові зміни і корегувати план дій. Звичайно, на цьому етапі так само неминучі конфлікти та непорозуміння – їх не треба лякатися, їх треба використовувати як можливість поліпшення взаєморозуміння та зміцнити стосунки. Для багатьох фахівців конфлікти з батьками – нелегка історія, яка призводить до порушення партнерства, тому надзвичайно важливо уміти мудро розв'язувати конфлікти, так, щоб стосунки не руйнувалися, а будувалися, зміцнювалися.

Завершальний етап партнерства пов'язаний із підготовкою до прощання, усвідомленням успіху, визнання компетенції батьків і їхніх особистих досягнень та внеску в розвиток дитини, взаємна вдячність і планування подальших кроків, які сім'я вже робитиме сама або ж із допомогою інших фахівців. На цьому етапі важливий взаємний зворотний зв'язок, аналіз і усвідомлення спільно пройденої дороги, відповідних висновків та настанов на майбутнє. Цей етап може бути нелегким, адже часто в процесі партнерства формується глибокий зв'язок між фахівцями та сім'єю і тому прощання може бути сумним. Якщо ж справді сім'ї настав час іти далі самій або ж звертатися в іншу установу, важливо вчасно це розпізнати, попрощатися і «провести» з напутніми словами сім'ю в дорогу. Оті прикінцеві слова та дії можуть мати особливу вагу для сім'ї, тому дуже важливо відповідально ставитися до завершального етапу послуг і процедури «прощання».

Партнерство між батьками та фахівцями лаконічно підсумовує Seligman (1989, с. 259):

«Сім'я — наш найбільший ресурс. Вона дає людині її перший емоційний та пізнавальний досвід. Діти з міцних сімей звичайно мають можливість стати зрілими, сильними особистостями в дорослому віці. І фахівці не можуть допомогти дитині, якщо вони не допомагають сім'ї. Отож ефективне втручання може бути реалізоване тільки через стосунок партнерства між батьками та фахівцями. А тому фахівцям важливо розуміти, пізнавати світ, у якому живе дитина — світ сім'ї».

ВІД ОБСТЕЖЕННЯ ДО ФОРМУВАННЯ ПЛАНУ ДОПОМОГИ

Кожна сім'я, яка приходить із неповносправною дитиною до фахівців, приходить звичайно зі своїм специфічним запитом, який переважно стосується потреб дитини – допомогти в моторному розвитку, розвитку мови тощо. Завдання фахівців – не просто прийняти цей запит сім'ї, а зрозуміти його, як і те, що стоїть за ним – увесь ланцюжок біопсихосоціальних чинників у житті дитини, досвід життя її сім'ї – щоб змогти разом із батьками сформулювати найважливіші та пріоритетні цілі й визначити план допомоги сім'ї і дитині.

Ми повинні не просто дивитися на той «квіточок» із проханням, який подає сім'я, але справді придивитися, прислухатися до дитини, до сім'ї, провести відповідні обстеження – і медичні, і функціонального розвитку дитини залежно від потреб (у кожному окремому випадку) – але й більше – пізнати дитину та її сім'ю у їхній неповторності. Тому суть діагностичного процесу – не лише в діагнозі, хоча і він дуже важливий, але й у формуванні партнерства з сім'єю, досягненні розуміння її досвіду, потреб, спільному встановленні пріоритетних завдань та цілей, наданні інформації батькам і, врешті, формулюванні плану допомоги сім'ї та дитині. Діагностичний процес – це своєрідне делікатне знайомство з сім'єю, делікатне в тому сенсі, що ми як фахівці не можемо «вириватися» у світ сім'ї, але можемо лише тактовно, з дозволу батьків входити в цей світ, щоб зрозуміти контекст життя дитини, щоб відчувати, які ж її ресурси і в чому потрібна допомога.

Тому якісний діагностичний процес дуже важливий, він є основою ефективної подальшої роботи, він є цілою мандрівкою, що починається від моменту звернення батьків і їхнього першого

запиту до того етапу, коли між батьками та фахівцями сформоване певне партнерство і довіра, досягнене спільне бачення ситуації і відповідно визначено спільний план дій, пріоритетів, подальших кроків. У процесі цієї мандрівки звичайно первісний запит може бути дещо розширений, переформульований, а то й зовсім змінений. Закінчує діагностичний етап формулювання індивідуального плану допомоги сім'ї та дитині, який охоплює, з одного боку, і діагностичні висновки щодо рівня розвитку дитини, медичних проблем, і визначення пріоритетних потреб дитини і сім'ї, встановлення чітких цілей допомоги, її методів, а також часових та організаційних аспектів її надання.

Процес обстеження повинен відповідати біопсихосоціалній моделі неповносправності і має, відповідно, містити декілька осей: медичний діагноз дитини, рівень функціонального розвитку у різних сферах, особливості формування особистості дитини, характеристики сім'ї дитини та соціальний контекст родинного життя. Зрозуміло, що одержати таке комплексне бачення дитини під час однієї консультації один фахівець не завжди може. Тому діагностичний процес, зазвичай, охоплює декілька зустрічей із різними фахівцями, в окремих випадках – із одним.

У центрі «Джерело», до прикладу, діагностичний процес для сім'ї, що звернулася з трирічною дитиною з ДЦП у формі тетрапарезу, буде охоплювати медичне обстеження та знайомство лікаря з сім'єю дитини, тестування рівня моторного розвитку дитини фахівцем фізичної реабілітації, психологічного та мовленнєвого – психологом та логопедом. Якщо потрібно, сім'я може бути скерована на додаткові обстеження та може заповнити деякі анкети, опитувальники тощо. Протягом діагностичного періоду сім'я знайомиться із центром, можливими послугами, процедурою їх надання. Лише, коли діагностичні дії закінчено, фахівці обговорюють між собою дані обстеження і узгоджують процедуру представлення інформації та проєкту плану допомоги батькам під час круглого столу.

Одним із найскладніших компонентів діагностичного процесу є дослідження сімейного контексту життя дитини, адже питання про те, як сім'я живе з неповносправністю дитини, може спричи-

нити в батьків емоційні реакції (сльози, зворушення). Тому фахівці часто уникають цю тему, адже не володіють навичками дослідження цієї «території». Насправді ж дуже важливо не тільки мати цю інформацію, але надзвичайно важливою є для батьків можливість говорити з фахівцями про свій досвід, вийти за межі розмови суто про медичні проблеми дитини, глянути ширше на життя своєї сім'ї і своєї дитини. Уважність фахівців до досвіду сім'ї дає батькам також «сигнал», що сім'я важлива, що те, як вони живуть зі своєю дитиною, як виховують її, не менш важливе для її майбутнього, аніж те, які ліки вона уживала і які реабілітаційні курси проходила. Така взаємодія між батьками і фахівцями свідчить, що програма, на яку прийшли батьки, справді сімейно-центрована і налаштовує родину до моделі партнерства в стосунках.

Розмову про досвід сім'ї потрібно вести делікатно, дотримуючись усіх принципів консультування, з чутливістю до готовності сім'ї відкрити фахівцеві цю частину родинного досвіду. Звичайно, цієї теми варто торкатися не на початку розмови, а в другій її половині, коли сім'я змогла уже трохи пізнати й фахівця, і сформувалася певна довіра до нього. Часто така розмова лише частково зав'язується під час першої зустрічі, а продовжується вже в подальшому спілкуванні з поступовим зростанням партнерства та довіри. Розмова не повинна відбуватися у формі допиту згідно з певним переліком питань – важливо, щоб вона була гнучкою, вільною. Звертаючись із питаннями про досвід сім'ї, батькам варто пояснити, чому ми хочемо запитати в них про це, наголосити важливість для фахівців розуміння цього досвіду, щоб найадекватніше підтримати сім'ю та дитину. Водночас треба запитати дозволу в батьків на одержання інформації про їхній досвід, а також зазначити, що якщо вони не хочуть відповідати на якесь із питань, то ми з розумінням сприймемо їхню відмову. Фахівцям важливо усвідомлювати, що тема неповносправності дитини, її сприйняття може бути дуже болючою для батьків (до прикладу, народження дитини, представлення діагнозу та ін.). Тому опір і небажання батьків говорити на цю тему зрозумілі. Відповідно, фахівець повинен торкатися цієї теми дуже делікатно – тоді в батьків посту-

пово формується довіра і відчуття, що їх не зранять ще більше, і що відкриватися безпечно...

Ідеальне інтерв'ю передбачає більше відкритої розмови, аніж переліку закритих питань. Навчитися мистецтву розмови з батьками найкраще методом супервізованої практики, через окреслення різних частинок «території» досвіду сім'ї. Кожну частинку цієї території ми можемо оглянути мимовільно, можемо зосередитися на ній, якщо вона особливо важлива для батьків, а можемо й оминати, якщо сьогодні відвідувати її недоречно. Утім, важливо пам'ятати, що ця «територія» – це «приватна власність» сім'ї, і ми можемо ступити на неї лише на запрошення, лише з повагою та розумінням.

Умовний перелік можливих запитань щодо дослідження досвіду сім'ї

• Запит батьків

- Що Вас найбільше хвилює в дитині? Що змусило вас звернутися по допомогу? Чому саме до нас і тепер? Чого Ви чекаєте? Якої допомоги? Що найважливіше? На який результат очікуєте?

• Сприйняття неповносправності дитини, володіння інформацією про неповносправність

- Як Ви думаєте, що з вашою дитиною? Як Ви розумієте, чому вона має такі проблеми?
- Що Ви знаєте про діагноз дитини? Чи Вам щось розповідали про це лікарі? Чи Ви читали щось на цю тему? Чули від інших?
- У який спосіб Вам було представлено діагноз дитини? Коли Ви вперше його почули? Як сприйняли тоді? Чи щось змінилося у Вашому сприйнятті?
- Чи відчуваєте, що Ви достатньо знаєте і розумієте, що відбувається з Вашою дитиною і якої допомоги вона потребує? Чи відчуваєте, що потребуєте більше інформації? Якої саме? Чи маєте якісь запитання?
- Чи Ви як батько і мати, чоловік і дружина однаково сприймаєте проблеми дитини чи є у Вас розбіжності/ суперечності в сприйнятті?
- На що Ви сподіваєтесь в майбутньому?

• **Сприйняття дитини загалом**

- Що Вам подобається у Вашій дитині? Що Вас найбільше тішить в ній? Які Ви бачите її сильні моменти, таланти? Що вона любить робити? Що вміє? І т.д.

• **Сприйняття прогнозу та методів допомоги**

- Як Ви гадаєте, яка допомога потрібна Вашій дитині? Яке лікування, реабілітація? На який результат Ви сподіваєтеся?
- Як Ви сприймаєте свою батьківську роль? У чому Ви можете найбільше допомогти дитині? Як Ви її виховуєте, як ставитеся до неї?
- Як Ви думаєте, що буде далі, яке майбутнє у Вашої дитини? Чи зможе вона бути повністю здоровою, чи передбачаєте, що деякі порушення в розвитку залишаться? Наскільки Ваша дитина зможе розвинутися?
- Які Ви маєте мрії як батьки щодо майбутнього своєї дитини? А які тривоги, хвилювання?

• **Досвід сім'ї**

- Розкажіть, будь ласка, як змінилося життя Вашої сім'ї відтоді, як виявилось, що Ваша дитина має порушення розвитку. Як це вплинуло на кожного з членів сім'ї? Чи змінилися стосунки в сім'ї? Яка емоційна атмосфера у Вашій сім'ї? Наскільки Вам вдається підтримувати один одного? Як Ви живете як сім'я загалом? Що любите робити? Чи змінився стиль життя сім'ї останнім часом? Які цінності у Вашій сім'ї? З чого черпаєте силу? Хто для Вас є найбільшою підтримкою?
- Який у Вас стосунок з Вашою дитиною/дітьми? Як Ви виховуєте їх? Що для Вас радісне у батьківстві? А що важке? Чи Ви відчуваєте, що даєте собі раду як батьки?
- Що для Вас є найбільшим випробуванням і труднощами? Які найбільші джерела стресу? Якої підтримки і допомоги Ви потребуєте як сім'я?
- Чи є у Вас матеріальні/фінансові труднощі?
- Як Ви даєте собі раду емоційно? Чи відчуваєте емоційні/психологічні труднощі? Якщо виникають такі труднощі, то як собі радите?
- Розкажіть про свого чоловіка/дружину. Які стосунки між Вами? Що Вас різнить у сприйнятті неповносправності дитини, підходах до виховання, реабілітації? Чи

спілкуєтеся між собою на тему неповносправності дитини? Як розподіляєте між собою ролі в сім'ї?

- Розкажіть про своїх здорових дітей. Що Вам подобається в них? Чи маєте з ними якісь проблеми? Які в них стосунки з неповносправним братиком/сестричкою? Чи говорите з ними про неповносправність? Чи вони мають якісь питання/хвилювання? Які у Вас стосунки з ними? Чи маєте можливість разом проводити час?

• **Соціальний досвід сім'ї**

- Як сприймають неповносправність дитини Ваші родичі, друзі? Чи говорите Ви з ними про це? Які в них стосунки з Вашою дитиною?
- Хто з-поза сім'ї є для Вас джерелом підтримки? З ким Ви можете ділитися своїми переживаннями? Хто розуміє Вас? Хто може практично допомогти, коли це потрібно?
- Чи Ви маєте труднощі, коли перебуваєте з дитиною поза домом? Куди Ви ходите? У яких місцях любите бути? Як сприймають Вас і Вашу дитину? Якщо є негативні реакції, як Ви реагуєте на них? Чи Ваша дитина має можливість спілкуватися з ровесниками?
- Який у Вас досвід стосунків із фахівцями? Хто надає Вашій дитині фахову допомогу?
- Чи Ви мали досвід спілкування з батьками інших неповносправних дітей? Яким був цей досвід? Чи б Ви хотіли мати можливість такого спілкування?

Як уже згадувалося, добре інтерв'ю – не допит, а радше, бесіда, в якій батьки вільно, поступово можуть розповісти, поділитися важливими аспектами свого життя і досвіду як сім'ї. Звісно, враження про сім'ю будуються не лише з розповідей батьків, але і з безпосереднього спостереження, як батьки і діти спілкуються, які між ними стосунки тощо. А для цього важливо запрошувати на розмову сім'ю у повному складі. Інколи може бути корисно поговорити з кожним членом наодинці. Важливо також усвідомлювати, що не завжди те, про що говорить сім'я на першій зустрічі, відповідає дійсності. Деколи через брак довіри чи сором батьки можуть приховувати якусь

інформацію, як-от, серйозні подружні конфлікти, зловживання алкоголем тощо.

Проводячи діагностичне інтерв'ю з сім'єю, важливо розуміти можливий терапевтичний ефект такої розмови. Насамперед він полягає в досягненні порозуміння – дає батькам відчуття, що вони не одні, що вони можуть висловити і свої потреби, і почуття, тривоги, запитання. Тому таке інтерв'ю дає ефект підтримки, воно будує партнерство. А якщо сім'я відчуває, що вона вже не самотня перед випробуваннями – це додає сили і надії. По-друге, таке інтерв'ю орієнтоване не на пошук «патології та дисфункції» сім'ї, але на розуміння її досвіду; позиція особи, що веде бесіду, неосудлива, співчутлива, і в процесі знайомства з сім'єю ми часто віднаходимо її ресурси, її багатство – і тоді важливо це відзначити, дати зворотний зв'язок батькам про сильні, гарні аспекти їхньої сім'ї – і це може стати додатковим ресурсом для членів сім'ї, зміцнити їхню позитивну ідентичність, стосунки, додати віри у власні сили, в здатність долати труднощі, творити життя, добро навіть в умовах нелегких випробувань. Розмова не лише про окремі проблеми дитини, а й про досвід життя з цими проблемами – і самої дитини, і її рідних – може мати також терапевтичний ефект у тому, що допомагає сім'ї ширше оглянути свою ситуацію, побільшити ракурс бачення і краще зрозуміти свої цілі, завдання та пріоритети, свій досвід загалом. Увага до досвіду сім'ї може стимулювати батьків до активнішої позиції не лише в сприйнятті своїх життєвих обставин, а й у своїй реакції на них, своїй спробі не просто приймати долю, певні незмінні обставини, а й *творити життя*... Звісно, розмова з терапевтичним ефектом – це мистецтво, оволодіти яким можна не так із книжок, як із клінічної практики, супервізій тощо.

Ще одним із способів одержати інформацію про сім'ю є використання різних опитувальників та анкет. Вони важливі й можуть дати цінну інформацію фахівцям і допомогти сім'ї осмислити власний досвід, утім важливо не забувати й про першочерговість безпосереднього спілкування.

Після діагностичного процесу важливо представити батькам підсумки та результати, надати інформацію щодо проблем дитини і можливих способів лікування/реабілітації і разом встановити цілі та методи подальшої допомоги – пропонуванний індивідуальний план допомоги сім'ї і дитині.

ПОТРЕБА СІМ'Ї В ІНФОРМАЦІЇ ТА ОСВІТІ ЩОДО НЕПОВНОСПРАВНОСТІ

Однією з найбільших потреб сім'ї, в якій з'являється неповносправна дитина, є потреба в інформації. Батьки потребують розуміти, що з їхньою дитиною, розуміти її обмеження, їхню природу, причини, наслідки; розуміти прогноз розвитку дитини, те, як вони можуть допомогти їй, якої медичної допомоги чи реабілітації потребує їхня дитина. Поінформованість батьків – це передумова того, що вони зможуть мудро діяти в інтересах дитини, розуміти межі між обмеженнями та можливостями, а відповідно приймати реальність того, чого не можна змінити, та водночас допомагати дитині розвинути її можливості. Тільки розуміючи реальність, можна мудро в ній жити, співпрацювати з нею.

Щоб одержати належну інформацію, батьки часто мають низку перешкод:

1. Насамперед фахівці можуть не надавати всієї інформації батькам – зі страху викликати у них болючі почуття, через брак часу, просто з неусвідомлення потреби це зробити.

«Часто буває так, що, попри те, що батьки відвідували багатьох фахівців, вони погано поінформовані щодо природи та наслідків неповносправності їхньої дитини. Часто причиною цього є не те, що батьки «закриті» до сприйняття фактів, а те, що фахівці неспроможні адекватно поінформувати батьків. Страх фахівців говорити з батьками про неповносправність дитини та її прогноз може призводити до того, що вони або уникають прямої розмови про це, або ж говорять заплутано, нечітко, незрозумілою для батьків професійною мовою – і як наслідок – батьки не одержують належної інформації» (Seligman, 1989, с. 156).

2. Фахівці можуть подавати інформацію батькам у неналежний спосіб. Наприклад, говорити професійними термінами, не перевіряючи, чи їх розуміють батьки, говорити дуже коротко, не маючи часу вислухати запитання батьків – або ж, «оберігаючи» батьків говорити не зовсім правду, чи даючи батькам нереальні надії з комерційних чи інших мотивів.
3. Фахівці можуть давати батькам суперечливу інформацію. Наприклад, різні діагнози (хоч часто це різні терміни-синоніми), або ж різне тлумачення причин чи прогнозу. Це може бути зумовлено і різним рівнем компетентності фахівців, використанням різних діагностичних класифікацій, і відданістю ідеалу певної теоретичної школи, яка вбачає причини усіх розладів чи то в гелмінтах, чи то в змінах у біополі людини тощо.
4. Часто фахівці не мають часових та організаційних можливостей, щоб мати змогу достатньо спілкуватися з батьками і надавати їм потрібну інформацію у повному обсязі.
5. Батькам можуть бути недоступні джерела інформації про хворобу/неповносправність дитини. Наприклад, через брак фахової літератури для батьків, написаної у науково-популярному стилі, зрозумілою мовою, через брак доступу до інтернет-джерел тощо.
6. Батьки можуть натрапляти на суперечливу інформацію про неповносправність дитини в літературі, інтернет-джерелах. Існує багато теорій, псевдотеорій і спекуляцій довкола того, що є причиною того чи того розладу, які методи допомагають (з комерційною метою часто рекламують і високоефективні, мало не «чудодійні» методики реабілітації, ефект яких насправді науковими дослідженнями не доведений або ж доволі скромний) тощо.
7. Подання інформації батькам про реальність неповносправності, прогноз розвитку дитини може натикатися на емоційні реакції батьків та їхні психологічні захисти (наприклад, у формі заперечення), які можуть утруднювати сприйняття і прийняття інформації батьками. У

таких випадках потрібні спеціальні фахові вміння, які допоможуть фахівцями усе ж таки донести важливу інформацію батькам, хоча часто це потребуватиме часу і не може бути досягнуто відразу.

Отже, із огляду на цей перелік можливих перешкод, фахівцям треба усвідомлювати важливість надання інформації батькам (а також і самій дитині, братам і сестрам, родичам). Надання інформації і освіта батьків є однією з пріоритетних цілей сімейно-центрованих програм. Реалізація цієї цілі досягається дотриманням низки важливих принципів:

1. Батьки мають право володіти усією інформацією, що стосується їхньої дитини, і обов'язок фахівця – надавати таку інформацію.
2. Інформацію треба подавати батькам зрозумілою мовою, доступно.

Цієї банальної істини, попри її очевидність, часто не враховують фахівці. Слова, які ми вживаємо щоденно, до яких звикли, можуть бути зовсім невідомими для батьків. Пригадую, як під час одного круглого столу батько за якийсь час наважився уточнити: «А що то таке запит, про який ви увесь час згадуєте?». Перед тим фахівці багато разів вживали це слово в контексті того, що «ми працюємо з вашим запитом».

3. Завдання фахівців – не просто дати інформацію, а й бути готовими витлумачити її, дати відповіді на запитання, якщо потрібно, ще раз повернутися до конкретної теми на запит батьків.
4. Інформацію треба подавати в коректній, етично-відповідній формі, інформація не повинна бути знецінювальною чи такою, що принижує гідність дитини.
5. Фахівці мають усвідомлювати, що інформація не може бути засвоєна відразу, а тому мають бути готові її повторювати, а також використовувати різні формати її подання – під час індивідуальної розмови в усній формі, письмовій (висновки, рекомендації), книжки, відеоматеріали, групові лекції/семінари, інтернет-ресурси тощо.

6. Інформація повинна бути достовірною і відповідати науково доведеним фактам. У разі сумніву чи недослідженості якогось питання важливо повідомити батьків про це.
7. Фахівці мають усвідомлювати, що представлення неповносправності дитини, прогнозу – складне завдання, яке може викликати у батьків сильні почуття та суттєво вплинути на досвід сім'ї, а тому фахівці потребують спеціальної підготовки, знань та навичок, щоб ефективно реалізовувати це завдання.
8. Фахівці повинні також усвідомлювати, що батьки сприймають інформацію дещо іншим, «емоційним» каналом зв'язку, а тому бути чутливими до того, що ті ж факти, які вони можуть сприймати одним способом, батьки можуть сприймати зовсім по-іншому. Тому фахівцям важливо бути особливо тактовними, коли представляють інформацію (пригадаймо собі: «тактовність – це відчуття дотику через рукавички»), намагатися не просто подавати інформацію, а й бути чутливими до того, як її сприймають батьки.

Представлення діагнозу та прогнозу

Представлення неповносправності дитини її батькам – особливо нелегке завдання. Часто воно спричиняє шок і сильні емоційні реакції у батьків, а також і у фахівців. Тож не дивно, що часто фахівці в неналежний спосіб представляють діагноз, що відповідно додатково травмує батьків і руйнує довіру/партнерство з фахівцями.

«Я відчувала, що щось не так, але не знала що. Після пологів я бачила, що лікарі щось між собою стривожено перемовляються, але мені нічого не казали. Врешті я мало не криком змусила їх сказати, що з моєю дитиною. Вони відповіли, що синдром Дауна – без жодних пояснень, що це, чого чекати, а тоді спитали, чи ми будемо забирати дитину чи відмовимося.

— Мені сказали, що з моєї дитини нічого не буде і мені краще відмовитися від неї...

— Професор сказав нам: це не дитина, це рослина, для чого він вам?

— У неонатальному відділенні мені сказали молитися, щоб мій син помер, бо інакше ви всі будете мучитися...

— Усе, що мені сказали, що в сина важка форма ДЦП, і він ніколи не буде ходити, сидіти, говорити...

— Ми довго лікували сина, і ніхто нам нічого не казав, що буде далі й до чого готуватися. Ми знали, що в нього ДЦП, тому він не ходить, а тому лікувалися, проходили курс за курсом і врешті чекали, коли ж нарешті він почне ходити. Аж коли синові виповнилося 9 років, один лікар нам вперше сказав, що він ходити не зможе ніколи і що треба вчитися жити і пересуватися на візку...»

Спосіб, у який батькам представляють обмеження їхньої дитини, дуже важливий у визначенні їхнього досвіду, він може відіграти позитивну роль і сприяти позитивній динаміці процесу адаптації до цієї новини, або ж – навпаки, може ще більше дестабілізувати і травмувати сім'ю.

Орієнтовний протокол проголошення діагнозу:

1. Насамперед важливо вибрати місце і час. Не можна повідомляти діагноз на ходу в коридорі, коли за п'ять хвилин чекає якась інша важлива справа. Лікар повинен виділити щонайменше 30 хвилин, а в ідеалі – до години. Важливо запросити батьків до кабінету, де ніхто не турбуватиме, і де батьки почуваються комфортно.
2. Важливо запросити обох батьків. Адже сказати, до прикладу, лише мамі інформацію про неповносправність – це означає скинути на її плечі ще й важке завдання переказати цю інформацію чоловікові, що вона може бути просто не готова зробити через власні емоційні переживання. Присутність обох батьків дуже важлива, бо вони можуть підтримати один одного. Це полегшить сприйняття ними болючої реальності. Присутність обох батьків важлива ще й тому, що фахівці можуть відповісти на запитання обох батьків, пояснити незрозумілі аспекти, що може запобігти суперечці про те, хто і що як зрозумів.
3. Якщо батьки є з дитиною, то важливо засвідчити позитивне ставлення фахівця до дитини, підкреслити її цінності, сильні риси. До прикладу, можна відзначити позитивні досяг-

нення її розвитку чи просто позитивні риси («Як добре вона сидить! Яка вона щаслива, коли на руках у тата. Яка в неї гарна усмішка!»). Можна також змоделювати позитивне ставлення до дитини, відповівши на її усмішку, заговорити чи побавитися з нею. Батькам важливо бачити, що ви цінуєте їхню дитину, що, попри її обмеження, ви бачите її красу. Те саме стосується ситуацій, коли проголошення діагнозу відбувається відразу після народження дитини (наприклад, при синдромі Дауна) – важливо насамперед привітати батьків із народженням дитини, побажати їй і батькам щасливої долі.

4. На початку розмови батькам важливо повідомити її мету. До прикладу: «Ми хочемо сьогодні представити вам результати обстежень дитини, а тому ми відвели час на спільну зустріч».
5. Тоді представити результати обстежень, вказуючи водночас на досягнення дитини в розвитку, і на реальні затримки, порушення, а також дані додаткових інструментальних, лабораторних обстежень, якщо такі були, пояснюючи їх значення (наприклад, «цитологічне обстеження визначає кількість хромосом, у вашої дитини виявили зайву 21-шу хромосому» тощо). Представляючи факти, важливо бути чутливими до реакцій батьків, якщо потрібно зупинитися, роз'яснювати, відповідати на запитання. Тоді, по викладі основних фактів, підсумувати їх і звести до діагностичного та прогностичного формулювання. Ця перша частина діагностичного формулювання повинна бути доволі чіткою і лаконічною, вона має представляти дитину не в негативний спосіб («з неї нічого не буде»), а показати і реальність обмежень, і реальність можливостей розвитку. Вказування на можливості розвитку не має спантеличити батьків у сенсі, що «тепер відстає, але з часом усе наздожене».
6. Після першої, «сконденсованої» порції інформації важливо відчувати ситуацію і продовжувати залежно від реакції батьків.

7. Якщо батьки чи хтось один із них сильно засмутився, важливо не переходити далі, а висловити підтримку – жестом, словом, співчутливим поглядом. Якщо батьки щось запитують – відповісти. Якщо батьки заперечують, відмовляються вірити – визнати, що ви розумієте їхню неготовність повірити, але водночас ви даєте їм фактичну інформацію.
8. Зазвичай після першої хвили почуттів батьки готові слухати далі й переважно ставлять багато запитань – з одного боку, про майбутнє, прогноз, з іншого – про те, що їм робити, як можна допомогти дитині. На запитання про прогноз важливо давати відповіді дуже обережно, тому що звичайно сам діагноз не дає змоги з точністю передбачити можливий рівень розвитку дитини в майбутньому, і в разі невизначеності краще говорити про можливий спектр, аніж заявляти, як саме буде. Якщо ж форма неповносправності однозначно пов'язана з визначеним прогнозом, важливо чітко це пояснити.
9. Пояснивши батькам можливі варіанти розвитку дитини, фахівцям важливо зосередитися на тому, чого потребує дитина тепер і яка опіка, допомога їй потрібна, яка роль батьків, які можливі методи допомоги. Важливо також застерегти батьків від застосування неефективних методів або ж спроб прямого обману чи маніпуляцій їхньою свідомістю щодо можливостей певним «чудодійним» методом вилікувати дитину.
10. Звичайно у батьків виринає також запитання, як жити з цими випробуваннями, що чекає на їхню дитину, чи зможе вона бути щасливою, чи зможе їхня сім'я бути щасливою. І тут лікар може сказати дещо про філософію життя з неповносправною дитиною (див. докладніше у розділі про супровід сім'ї), розповісти історії інших батьків, запропонувати батькам познайомитись з батьками інших дітей, які мають схожу неповносправність. Важливо дати батькам відчуття, що неповносправність дитини – це не кінець усього, втрата можливості бути щасливими, але що це насправ-

- ді починається новий етап життя, у якому треба навчитися багатьох нових речей, навчитися жити в новій реальності.
11. У разі сильних реакцій заперечення і відмови батьків прийняти факт невиліковності такої форми неповносправності важливо зрозуміти, що опір батьків – це захисна функція і немає потреби його «ламати». У таких випадках важливо зосередити увагу на розмові про те, що потрібно дитині передусім, як можна допомогти їй у розвитку, якого лікування/реабілітації вона потребує, а питання щодо прогнозу залишити на майбутнє. Немає сенсу сперечатися з батьками про те, якою буде їхня дитина в далекому майбутньому, головне разом допомогти дитині вже, дати їй те, чого вона потребує для повноцінного розвитку. Важливо також поважати право батьків на іншу думку і при запиті дати їм змогу звернутися до іншого лікаря/фахівця, чи пройти повторні обстеження, якщо це доцільно.
 12. На першій розмові важливо не передозувати інформації – якщо її буде забагато, батьки просто не зможуть її засвоїти. Треба бути готовим, що батьки багато що можуть просто не почути, пропустити у вихорі емоцій. Тому важливо домовитися одразу про наступну зустріч, запевнити у відкритості до неї, готовності відповісти на всі запитання.
 13. Наприкінці зустрічі можна торкнутися таких запитань: чи варто казати про неповносправність дитини бабусі, дідусеві, братикові/сестрі. Затягування з відкриттям правди, її приховування веде лише до погіршення атмосфери; з часом сказати правду може бути щораз важче. Це може частково в майбутньому призводити до самоізоляції батьків та дитини.
 14. Якщо є можливість наприкінці зустрічі дати батькам інформаційні друковані матеріали, це може бути дуже корисним, особливо якщо ці матеріали доброї якості й підготовлені спеціально для батьків.

Роль круглих столів

Круглі столи – це періодичні спільні зустрічі батьків і фахівців. На таких круглих столах фахівці можуть дати батькам інформацію про розвиток дитини, дані останніх обстежень, показати прогрес або ж навпаки, можуть обговорити потреби сім'ї і дитини, пріоритетні цілі та методи їхнього досягнення. Батьки також мають змогу відреагувати на цю інформацію, висловити своє бачення розвитку дитини, свої радощі й тривоги, своє задоволення/незадоволення співпрацею з фахівцями, свої побажання, цілі та наміри до співпраці. Як показує наш досвід, круглі столи дуже важливі, вони є справді моментами не тільки надання важливої інформації батькам, супроводу батьків у прийнятті неповносправності дитини та творенні «нової філософії життя», але основою побудови партнерства та його реалізації. Такі круглі столи допомагають планувати партнерську співпрацю між батьками та фахівцями й ефективно її реалізовувати. У нашій практиці такі круглі столи тривають близько години, на них ми запрошуємо завжди обох батьків і усіх фахівців, що працюють з дитиною. До круглих столів, звичайно, готуємо супровідну документацію, що підсумовує результати обстежень. На круглих столах, як і згідно з описаною процедурою представлення діагнозу, нам часто доводиться представляти батькам реальність неповносправності дитини. І знову ж таки – завдання подвійне: усвідомити і прийняти те, чого не можна змінити, а з іншого боку, скерувати зусилля на допомогу дитині в розвитку її реальних можливостей. Бесіда так само зосереджується не суто на дитині, а на усіх ланках біопсихосоціального ланцюжка чинників.

Лекції та освітні семінари для батьків

Пріоритетність завдання освіти батьків зумовлює організацію таких інтенсивних форм інформування, як лекції та семінари (останні ми вирізняємо за тривалістю в межах 3–5 годин, інколи декілька днів на тиждень, або ж раз на тиждень кілька тижнів поспіль). У нашому центрі нам часто доводиться за якийсь час після проголошення діагнозу запрошувати батьків на такі

зустрічі. Звісно, що ми ніколи не представляємо діагнозу на лекції – батьки готові сприймати інформацію лише тоді, коли вони вже попередньо мали представлення діагнозу і змогли прийняти його. Лекції і семінари ми проводимо здебільшого в груповому форматі, об'єднуючи батьків дітей з однаковою формою неповносправності. Інколи, якщо в сім'ї є дитина з рідкісною формою неповносправності або ж є потреба якнайшвидше надати потрібну інформацію, то «лекцію» нам доводиться читати для членів однієї сім'ї. Формат лекції дає змогу дати великий обсяг цілісної інформації, докладно пояснити основи походження та формування певної форми неповносправності, а також її наслідки, її взаємодію з усіма біопсихосоціальними чинниками, що визначають життя, розвиток та майбутнє дитини. Велику увагу ми зосереджуємо не тільки на розумінні самої неповносправності, а й на розумінні шляхів допомоги і уявлень, якої саме допомоги потребує дитина в розвитку. Іноді лекцію читає декілька фахівців, що висвітлюють суміжні сфери, як-от, до прикладу, моторний і психологічний розвиток дитини та шляхи реабілітації порушень у цих сферах. З іншого боку, ми завжди торкаємося на лекціях цілісного бачення розвитку дитини, а тому говоримо і про важливість досвіду сім'ї, про роль соціальних чинників, потрібність реабілітації суспільства. Лекції та семінари відбуваються в інтерактивному форматі, батьки мають змогу запитувати, висловлювати свої думки, спілкуватися один з одним.

Бібліотека для батьків

Дуже важливо й ефективно давати батькам різні роздаткові матеріали – книжки, статті, журнали, відеофільми тощо. Батьки справді потребують інформації і тому дуже потрібно мати бібліотеку – ресурсний центр, у якому зібрані інформаційні матеріали, і батьки мають змогу їх випозичати. Потрібно час до часу моніторувати якість цих матеріалів, оскільки окремі статті та книжки можуть бути сумнівного, суперечливого змісту, можуть рекламувати неефективні методи допомоги, служити чийсь комерційним інтересам. Такі матеріали треба представляти батькам з деякими

поясненнями або ж загалом не радити. Те саме стосується і багатьох інтернет-ресурсів, які часто подають так само ненаукову або ж псевдонаукову та комерційно-рекламну інформацію. Існує багато якісних інтернет-ресурсів, призначених саме для батьків неповносправних дітей, і дуже корисно скеровувати батьків до таких віртуальних бібліотек. Треба пам'ятати, що інформування батьків може відбуватися і через розміщення відповідних роздаткових матеріалів у фойє почекалень, де батьки можуть переглядати їх, чекаючи на консультацію. Варто звернути увагу і на спрямованість, і на жанрову різноманітність цих матеріалів: частина літератури мала би бути наукового і медичного характеру, інша повинна бути спрямована на підтримання сім'ї, сприяти формуванню нової філософії життя – історії інших батьків, притчі, художні твори, художні та документальні фільми тощо. Книжка, образне, метафоричне слово мають велику силу визначати наш досвід, формувати модель сприйняття тих чи тих життєвих обставин, а тому бібліотерапія у широкому сенсі цього слова – важливий ресурс підтримання та допомоги сім'ям дітей з особливими потребами. Важливо, щоб фахівці були свідомі цього, свідомі наявних у бібліотеці центру ресурсів і активно пропонували їх батькам, відчуваючи їхню готовність до сприйняття тієї чи тієї книжки, або фільму, їхню потребу на тому чи тому етапі життя сім'ї.

«Батьки неповносправних дітей відчувають потребу в інформації щодо неповносправності їхньої дитини – потребу, на яку повинні відповісти фахівці. Можливо, це є найважливіша потреба, з якою звертаються вони до фахівців – потреба в інформації, в розумінні, що з їхньою дитиною і якої допомоги вона потребує» Seligman (1989, с. 41).

ДОПОМОГА ДИТИНІ — ДОПОМОГА СІМ'Ї

Коли батьки звертаються до фахівців по допомогу для дитини, рідко буває, щоб вони просили і про допомогу для своєї сім'ї. І це можна зрозуміти. У багатьох випадках пріоритетом для сім'ї є конкретна допомога неповносправній дитині в розвитку, у подоланні обмежень. Батьки шукають, випробовують все, що можна зробити, щоб поліпшити життя дитини, і саме тому звертаються до фахівців із проханням допомогти їм. Іноді уявлення фахівців про сімейно-центрований підхід дещо спотворені. Деколи вважають, що він полягає у тому, щоб сказати батькам, що їм потрібна допомога для сім'ї і переадресувати їх до якогось «спеціалізованого» фахівця, наприклад, сімейного психотерапевта.

Начебто особливістю сімейно-центрованих програм є наявність у них окремих фахівців та окремих послуг, скерованих суто на родину.

Такі уявлення хибні, насправді в сімейно-центрованих програмах кожен фахівець і уся команда загалом відіграють вагому роль у супроводі/підтриманні сім'ї. Сама ж робота безпосередньо з дитиною не перебуває за межами сімейно-центрованого підходу, а повинна відбуватися якраз згідно з принципами сімейно-центрованого підходу. Безглуздо було б спрямовувати батьків, що звертаються по послугу для дитини, до сімейного терапевта чи на групу для батьків замість занять з дитиною, бо «дитині потрібна щаслива сім'я, а вам треба змиритися із її неповносправністю». Поняття примирення часто веде до хибного знецінення важливості допомоги дитині в розвитку, важливості адекватної реабілітації, навчання тощо. Саме допомога дитині в розвитку є одним із пріоритетних завдань

сімейно-центрованих програм, бо відповідає і пріоритетові батьків. Отож сімейно-центровано повинен працювати кожен фахівець: чи то логопед, реабілітолог чи спеціальний педагог. У чому ж полягає сімейно-центрований підхід роботи фахівців, які працюють насамперед із дитиною, і як вони можуть підтримати сім'ю і допомогти їй.

Першим аспектом допомоги є те, що фахівець позитивно сприймає неповносправну дитину. Позитивне сприйняття фахівцем неповносправної дитини, здатність побачити її красу, розуміти, що перед ним така ж дитина, як й інші, допомагає батькам вірити в свою дитину, сприймати її позитивно, будувати з нею позитивні стосунки. Фахівець може моделювати такий стосунок і здорове сприйняття неповносправної дитини, спілкуючись з дитиною, коментуючи її можливості, відзначаючи успіхи тощо. Це допомагає і батькам усвідомити, що неповносправність – лише частинка їхньої дитини і дає змогу бачити в ній позитивне, радіти нею і з нею. *Факт, що фахівець приймає неповносправну дитину такою, якою вона є, з її обмеженнями – це також знак суспільного прийняття дитини, визнання її людської гідності та вартості.*

Наступним аспектом допомоги є побудова партнерських стосунків з батьками. Фахівці, які переважно працюють з дитиною, мають усвідомлювати важливість побудови партнерського стосунку з батьками, бути підготовленими до цього і відповідно у своїй практиці знаходити час і можливість до розвитку такого партнерства. Це можливо насамперед через спілкування про розвиток дитини, заняття з нею. У нашому центрі ми часто рекомендуємо бути батькам на заняттях фахівця з дитиною, а у випадках, коли це може відволікати дитину, фахівець звичайно до і після заняття з дитиною відводить час для спілкування з батьками. Іншим моментом розвитку партнерства є діагностичні зустрічі, круглі столи тощо.

Важливим аспектом сімейно-центрованої роботи фахівців є представлення діагностичної інформації батькам. Під час кожної зустрічі фахівець, даючи батькам відгук про дитину, про

заняття, дає їм якусь інформацію та сприяє формуванню у них адекватного сприйняття неповносправної дитини. Часто неповносправність дитини дуже заважає батькам бачити саму дитину, вони можуть бути настільки сфокусовані на обмеженнях, що не бачать можливостей дитини, усього гарного, що є в ній, поступу в розвитку. Тому позитивний коментар фахівців про дитину завжди потрібний. Важливо й не заперечувати обмежень і поступово допомагати батькам усвідомлювати реальність неповносправності. Часто саме до фахівців, які безпосередньо індивідуально працюють з дитиною, батьки мають найбільше запитань щодо прогнозу дитини, її подальшого розвитку, можливостей вилікувати... Тому фахівці повинні вміти щоразу свідомо представляти потрібну інформацію батькам. Деколи проблема не в несприйнятті неповносправності загалом, а в несприйнятті обмежених можливостей дитини, зокрема в інших сферах. У таких випадках дуже важливо щоразу розкривати батькам можливості дитини, маленькі кроки в її розвитку.

Наступним аспектом є навчання і залучення батьків до застосування реабілітаційних методів вдома. Фахівці, які працюють з дитиною, повинні також і навчати, ділитися інформацією з батьками про те, як вони вдома можуть підтримувати мовний, моторний та інший розвиток дитини, що вони можуть зробити як батьки, щоб допомогти дитині. Це продовження попереднього завдання представляти інформацію та навчати батьків, тільки тут воно має уже практичний аспект. До прикладу, як правильно тримати/садити дитину з ДЦП, як розв'язувати поведінкові проблеми дитини з аутизмом вдома, як допомагати з навчанням дитини з розумовою неповносправністю... Це своєрідне консультування і навчання батьків щодо того, як допомагати дитині в розвитку. Втім важливо і не перейти межі, намагаючись перетворити батьків на логопедів, реабілітологів тощо. Застосування реабілітаційних методів не повинно перетворити батьків на фахівців і позбавити їх батьківської ролі. Перехід батьків у фахову роль може негативно вплинути на стосунки між батьками та дитиною. Тому заняття для розвитку дитини, які фахівці програ-

ми рекомендують батькам для виконання вдома, не повинні їх обтяжувати, виснажувати чи перешкоджати їм виконувати свої батьківські функції, які є першочерговими, але мають бути частиною гри, спілкування та звичного ритму життя сім'ї.

На жаль, деякі реабілітаційні методики порушують цей пункт, рекомендуючи батькам велику кількість занять вдома, що забирає увесь час батьків та дитини. Це виснажує батьків, негативно впливає на їхні стосунки з дитиною та іншими членами сім'ї. Багато авторитетних професійних асоціацій висловили офіційне занепокоєння і застереження проти таких форм реабілітації, зокрема й тому, що немає наукових доказів їхньої ефективності, а часові та енергетичні інвестиції сім'ї в реалізацію таких реабілітаційних програм невиправдано великі.

У роботі з батьками фахівці часто мають проблему з нерел'єв'ю запиту батьків, а відповідно з «тиском» на фахівців щодо ефективніших та інтенсивніших занять, «щоб дитина вже швидше почала говорити». Такі моменти ключові в розвитку партнерських стосунків, оскільки вони запрошують батьків та фахівців до зустрічі, щоб разом переосмислити можливості дитини, переусвідомити її неповносправність, вибрати найадекватніші методи допомоги. Для успішної співпраці вкрай важливим є досягнення спільного бачення проблем і потреб дитини між батьками та працівниками, узгодження цілей та плану допомоги. Досягнення такого спільного бачення можливе лише за круглим столом у процесі діалогу.

У роботі з батьками неминуче виникатимуть і труднощі, непорозуміння та конфлікти. Фахівці повинні бути до цього підготовленими та уміти їх позитивно розв'язувати. Це частина професійних обов'язків кожного з фахівців, які працюють у сімейно-центрованій програмі.

Фахівці, які працюють з дитиною, повинні також добре розуміти досвід сім'ї, пройти відповідний вишкіл щодо роботи в сімейно-центрованому підході, володіти основами сімейного супроводу. Під час занять з дитиною, коли присутні батьки, або ж у моменти спілкування до чи після заняття з дитиною часто трапляються хвилини, коли сім'я відкрита й потребує супро-

воду, і фахівець перебуває в ідеальній позиції до відповідного «вкраплення» принципів супроводу в свою «основну» роботу з дитиною. Спостерігаючи за заняттям із дитиною, батьки часто запитують фахівців про майбутній прогноз, про те, як же буде жити їхня дитина з цими обмеженнями, чи зможе вона бути щасливою, як сприйме її оточення. Саме з фахівцем, з яким найчастіше зустрічаються і з яким тому стосунки часто найближчі, батьки готові поділитися своїми емоційними, сімейними труднощами, соціальними проблемами. Часто фахівець може «на місці» супроводжувати сім'ю – вислухати, дати добру пораду, розповісти відповідну історію, супроводжувати у творенні «нovoї філософії життя», в усвідомленні доконечності соціальних змін і «реабілітації суспільства», у важливості зміцнення соціальних ресурсів сім'ї та антистресової програми для батьків. Більшу частину супроводу реалізує саме фахівець, який працює з дитиною. Лише, якщо потреба супроводу особливо виражена, а батьки потребують достатньо спеціального часу для спілкування про свої пережиття, якщо виявив фахівець глибші проблеми, які потребують кваліфікованої психосоціальної допомоги (наприклад, виражені подружні конфлікти, соціальна ізоляція, депресія у когось з батьків, психологічні труднощі у братів/сестер) – важливо, щоб фахівець скерував батьків по допомозі або ж запропонував їм як можливість одну зі спеціалізованих послуг програми, як-от, групи для братів/сестер, батьки для батьків, консультацію психотерапевта тощо. Без таких додаткових, спеціалізованих послуг існує ризик, що фахівець переступить межу своєї професійної компетентності – логопед чи реабілітолог не повинні перетворитися на сімейних психотерапевтів. Інтегрувати «вкраплення» супроводу в свою роботу – не означає перетворити заняття з дитиною на супровід батьків. Це окрема послуга, яку повинен робити відповідний фахівець. Фахівці ж, які працюють з дитиною, а тому переважно найчастіше зустрічаються з батьками, можуть невимушено інформувати батьків про можливі послуги для сім'ї та щодо виявлення проблем у сім'ї, які потребують скерування по спеціалізовану допомогу.

Важливо також розуміти, що поділ допомоги на допомогу дитині та допомогу сім'ї – дуже умовний. До прикладу, добір візка для дитини не тільки значно полегшує пересування дитини, а й змінює стиль життя сім'ї, поменшує фізичну навантагу на батьків тощо. Утім перехід дитини на інвалідний візок може бути і новим емоційним стресом, адже він стає видимим, усвідомленим виявом неповносправності – отож, не дивно, що деякі батьки тривалий час можуть відмовлятися від цієї послуги, а тому потребувати супроводу щодо цього питання.

Іншим завданням фахівців є підтримування позитивних стосунків між батьками та дитиною, а також між усіма членами родини. Оскільки позитивні стосунки між батьками та дитиною є основою усього процесу розвитку, фахівці мають скеровувати свої зусилля на підтримування та зміцнення цих стосунків. Це своєрідне підтримування батьків у тому, щоб вони просто були добрими батьками. Це реалізується через коментарі у хвилини позитивної взаємодії між батьками та дитиною, визнання важливості батьків, їхньої любові для дитини, а також, якщо є потреба у консультуванні батьків щодо розуміння вікових потреб дитини та їхньої ролі як батьків у вихованні, як-от, формування самооцінки дитини, самостійності, важливість її соціалізації, потреба дисципліни тощо. Це стосується і можливостей зміцнення стосунків між членами сім'ї – від того, щоб просто відзначити, як добре що чоловік і дружина приходять разом на консультації, до «міні-консультацій» щодо потреб здорових братиків/сестричок, важливості балансу уваги між дітьми, і просто пам'ятати й бути уважним до всіх членів сім'ї – тата, мами, дітей, бабусь, дідусів. Суть у вшануванні сім'ї та стосунків. Сім'ї – це наш найбільший ресурс, втім, часто ми не усвідомлюємо, що стосунки в них треба берегти і плекати, і що це робота, робота, яка потребує мудрості, відданості, часу... Сімейно-центровані програми нагадують про важливість сім'ї не тільки для неповносправної дитини, а й для кожної особи...

СУПРОВІД СІМ'Ї

Супровід сім'ї – один з основних завдань сімейно-центрованих програм. Супровід, з одного боку, є загальним завданням усієї команди, з іншого боку, можна говорити про супровід як окрему послугу, яку надає відповідний фахівець. Синонімом назви цієї послуги може бути також термін «психосоціальне консультування». Термін «супровід» метафорично відображає основний аспект підтримання сім'ї, в якій є неповносправна дитина, – це не психотерапія (хоча в окремих випадках вона може бути потрібною), це не одноразове консультування, це процес підтримання сім'ї на її життєвій дорозі з неповносправною дитиною. Характер цього підтримування визначається досвідом та потребами сім'ї, і, безумовно, тим етапом життєвої дороги, на якому вона перебуває.

Супровід передбачає насамперед емоційне підтримування, присутність, розуміння. Одним із головних завдань супроводу – підтримати сім'ю, що опиняється у такій несподіваній, незапланованій ситуації, до якої вона ніяк не була підготовлена – пригадаймо собі влучну метафору відомого листа про Голландію (див. додаток А) – у ньому мама порівнює досвід народження неповносправної дитини з досвідом поїздки у відпустку: ви планували в сонячну Італію, а раптом опиняєтеся у захмареній Голландії – це не те, до чого ви готувалися; ви вчили італійську мову, вивчали путівники по країні. І перше враження – шок, бажання якнайшвидше перелетіти туди, куди планувалося. І ми усвідомлюємо, що в тому «аеропорту» сім'я може загубитися, може у відчаї сісти в перший-ліпший автобус, який обіцяє перевіз до Італії, але згодом виявиться, що це були шахраї. Кожен, кому доводилося колись вперше опинитися у великому міжнародному аеропорту, знає досвід розгубленості, який настає у момент, коли ти не можеш збагнути, куди ж тобі йти у цьому потоці людей і безлічі вказівників невідомою тобі мовою. За-

вдання фахівців програм Ранняго Втручання – «зустріти сім'ю» у тому «аеропорту», зустріти уважно, з розумінням та співчуттям. І вже від самого усвідомлення, що є до кого звернутися, що є хтось, хто тебе розуміє, хто не бажає ошукати тебе, добре заробити на тобі, використати у власних інтересах, а справді хоче і може тобі допомогти – вже від цього усвідомлення емоційний стан сім'ї може дещо стабілізуватися, принаймні настільки, щоб почати освоюватися в «Голландії» і приймати розумні рішення щодо того, які робити перші кроки в цій новій «країні», і в цьому процесі опанувати себе і не розгубити членів своєї сім'ї. А тоді поступово відкривати, як пише мати в тому листі, що Голландія насправді не гірша за Італію, вона просто інша – у ній, може, не такий теплий клімат, і нема творів Рафаеля та Мікеланджело, про які ти стільки мріяв, але в ній є привітні люди, є млини і тюльпани, у ній є Рембрандт. І роль фахівців в тому, щоб допомогти батькам освоїтися у тій «країні», допомогти вивчити її мову і карту, знайти в ній свою домівку, віднайти її красу і багатство. «Так, – йдеться у листі, – вам буде завжди сумно за Італією, але, можливо, колись одного дня ви відчуєте, що попри те, що ваше життя пройшло не в тій країні, де ви планували, все ж воно відбулося, воно було щасливим, справжнім...».

Роль фахівців, що супроводжують у тому, щоб допомогти сім'ї зорієнтуватися, де вона і чого потребує, які можливі дороги, щоб допомогти сім'ї свідомо вибрати, якою дорогою вони хочуть іти, а чи побачити, що дорога є... Пригадую, як влучно сказала про це одна мама на одному з наших семінарів: «Я зрозуміла, що в моєї дитини, хоч вона і є, і буде неповносправною, є майбутнє, і що ми як сім'я маємо дорогу, якою зможемо йти до цього майбутнього...».

Краще усвідомити поняття супроводу допомагає також розмежувати супровід і психотерапію. Якщо психотерапія – це інтенсивна робота психотерапевта та окремої особи чи цілої сім'ї, щоб допомогти сім'ї чи комусь з її членів вивільнитися з «пастки», у яку вони потрапили і яка, фактично, заблокувала можливість руху, то супровід передбачає радше «підтримування впродовж дороги», надання інформації, скерування – тут, однак, сім'я іде сама, ми лише її консулюємо. Звісно розмежування цих понять

дуже умовне, у клінічній практиці досить часто застосовують психотерапію з елементами супроводу, і супровід з елементами психотерапії. Утім це розмежування, бо воно містить вагомі клінічні наслідки: насамперед у жодному разі не можна робити під маскою супроводу психотерапії сім'ї, адже для психотерапії важливий запит, готовність, відкритість та мотивація; з іншого боку, деякі сім'ї можуть бути заблоковані якоюсь «пасткою» на дорозі, і тоді одним із завдань супроводу буде допомогти сім'ї чи комусь з її членів усвідомити потребу психотерапевтичної допомоги, без якої супровід може виявитися малоефективним. Важливо також усвідомлювати, що, забезпечуючи супровід, фахівці можуть застосовувати техніки, запозичені з різних шкіл психотерапії, втім, те, що робить супровід власне супроводом, є у його моделі та парадигмі, а не в техніках, які застосовують.

Якщо говорити про супровід сім'ї командою фахівців та програмою, яка відповідно структурована й організована в сімейно-центрованому підході, то цей супровід організовується на усіх рівнях – від того, як відбувається перша розмова з сім'єю телефоном, як декороване, облаштоване середовище (приміщення, кабінети), в якому реалізується відповідна сімейно-центрована програма; які роздаткові матеріали лежать на столику в почекальні для батьків; як представлено діагноз; який стосунок формується між фахівцями та батьками; у який спосіб і на якому рівні надають послуги дитині; які послуги пропонує програма... Не треба забувати і про важливість самого середовища, його дизайну в «сімейно-центрованому дусі». Супровід сім'ї – це те, що охоплює кожен компонент сімейно-центрованої програми, – і в організації послуг, і в підході фахівця, але і в «стінах», фотографіях, малюнках, плакатах і підписах до них, в усіх інших елементах дизайну, він у тому дусі, тій атмосфері, яка панує у відповідному закладі. Ми можемо говорити про своєрідне підтримувальне середовище, в якому сім'я поступово бере, немов рослинка з землі, поступово розвиваючись, свій ресурс, підтримку, «краплинки мудрості»... Ми не повинні забувати про терапевтичну силу образу і слова – деколи фотографія та цитата, написана біля неї, можуть непоміт-

но працювати як член команди на досягнення тих цілей, що поставлені в супроводі сім'ї...

Поза отаким загальним супроводом сім'ї існує і власне супровід – окрема послуга, яку надає один із спеціально підготовлених фахівців команди; іншим терміном для назви цієї послуги може бути термін психосоціальне консультування, він, можливо, не є такий влучний, а тому надалі на позначення цієї послуги будемо вживати термін сімейний супровід. Фахівець, що здійснює сімейний супровід, за фахом може бути психологом, соціальним працівником чи педагогом, але готовність до супроводу визначає не так фах, як добре володіння клінічними навичками консультування, основами сімейної терапії та вже не раз згаданими етичними та особистісними якостями. Послуга сімейного супроводу для багатьох сімей нова, багато з них не приходять із запитом «надати супровід», тому важливо у відповідний момент представити і запропонувати цю послугу, втім, без нав'язування чи примусу.

Роль фахівця у супроводі – допомогти батькам добре бачити і розуміти свою дорогу, розуміти суть та наслідки тих рішень, які вони приймають на кожному роздоріжжі, – а відповідно допомогти батькам зі щораз більшою впевненістю та самостійністю *ити* тією дорогою, іти в доброму напрямку, щоб їхнє життя та життя їхньої дитини змогло таки справді *відбутися* у найглибшому значенні цього слова...

ОСНОВНІ ЗАВДАННЯ ТА КОМПОНЕНТИ ПРОЦЕСУ СУПРОВОДУ

Супровід сім'ї є специфічним на різних етапах, через які проходить сім'я, де є неповносправна дитина. Ми вже згадували про той перший етап представлення діагнозу/виявлення неповносправності. Без сумніву, це один з найемоційніших етапів, а тому й інтенсивність супроводу на цьому етапі виражена найбільше. У світі поширеною моделлю супроводу сім'ї на цьому етапі є модель програм Ранняго Втручання. Ця модель передбачає сімейно-центровану команду фахівців, які, власне,

і здійснюють ранню діагностику та реабілітацію порушень розвитку дитини та забезпечують супровід сім'ї упродовж перших років життя дитини. Тоді найважливішим завданням є надавати інформацію батькам, підтримувати формування між батьками та дитиною позитивних стосунків, рання реабілітація порушень розвитку дитини та навчання батьків основних методів, як допомагати дитині. Цей ранній вік визначальний: адже тоді закладаються взірці сприйняття та виховання дитини, стосунків у сім'ї та з соціальним оточенням. Тому і важливість супроводу сім'ї в цьому віці така важлива, адже в такий спосіб можна запобігти багатьом вторинним проблемам та ускладненням.

Емоційне підтримування сім'ї, супровід в адаптації до реальності неповносправності. Супровід у ранньому віці передбачає насамперед підтримання сім'ї у цей період сильних емоцій та певної внутрішньої кризи. Завдання фахівців у цей час – бути поруч, співчутливо слухати батьків, давати змогу їм вільно висловлювати свої почуття, а також допомагати їм усвідомлювати потреби дитини в турботі, догляді, лікуванні/ реабілітації і знаходити ефективні способи задоволення цих потреб дитини.

У моменти, коли батьки переживають сильні почуття, завдання супроводу – дати їм змогу вільно говорити про них, назвати ці почуття, осмислити їх походження і вибрати певну стратегію щодо того, «що з ними робити і як жити».

По проголошенні діагнозу та прогнозу найсильніші почуття у батьків – це страх, тривога за майбутнє дитини, усієї сім'ї. Зрозуміло, що фахівець не в змозі «ліквідувати» ці почуття, адже воно природне, але його завдання – підтримати батьків перед невизначеністю майбутнього. Тому фахівцям важливо дозволити батькам говорити про свої страхи і тривоги, озвучити їх. Ці страхи можуть бути дуже різними, батьки можуть прямо запитувати, чи буде дитина ходити самостійно, чи зможе навчатися у звичайній школі, якою вона буде в дорослому віці. З іншого боку, страх може бути загальним – невідомос-

ті, «чи ми справимося?», «чи зможемо бути щасливими?»). На конкретні запитання батьків щодо прогнозу фахівцям важливо давати прямі й чесні відповіді, але лише в тому разі, коли медичний діагноз дитини та рівень її функціонального розвитку дає підстави з певністю дати відповідь: «У вашої доньки важка форма ДЦП, при цій формі діти не можуть навчитися самостійно ходити...». З іншого боку, якщо прогноз непередбачуваний або ж є деякі сумніви, то важливо висловити їх батькам: «Ми не можемо з певністю передбачити, яким буде інтелектуальний розвиток дитини, коли їй прийде час іти до школи; це можна буде зробити щонайменше через три роки...». Втім, навіть коли фахівці можуть однозначно передбачити, що дитина не зможе набути певних навичок, наприклад, самостійної ходи, важливо попри те вказувати на можливість розвитку дитини в інших сферах, на можливість допомоги їй.

Важливо дати батькам змогу висловити свої страхи щодо майбутнього. Частина батьківських страхів може бути ірраціональною чи ґрунтуватися на деяких негативних соціальних стереотипах чи міфах. Такі страхи потрібно в належний спосіб спростувати, щодо інших – зайняти виважену позицію – «час покаже». До прикладу, багато батьків дітей з синдромом Дауна можуть мати дуже негативні уявлення щодо можливостей розвитку їхніх дітей, а тому вагомою для них стане інформація про те, що ці діти насправді дуже різні за своїми можливостями, можливий рівень інтелектуального розвитку також різний; що не всі діти з цим синдромом мають виражену розумову неповносправність, більша частина – легку та помірну; відповідно, батькам може бути цікаво почути історії про реальних дорослих людей із синдромом Дауна, познайомитися з іншими сім'ями, у яких виховується така дитина. Для багатьох батьків може виявитися неочікуваним у процесі знайомства з такими сім'ями і дорослими людьми відкрити, що багато з цих родин щасливі й живуть повноцінним життям, а дорослі особи з синдромом Дауна можуть виявитися комунікабельними, веселими людьми з різними талантами, хоч і з деякими обмеженнями в інтелектуальному розвитку.

Коли страх невідомості виражений, а прогноз доволі непевний, варто орієнтувати батьків до життя «тут і тепер». Для багатьох батьків важливо усвідомити в якийсь момент, що надмірно журитися майбутнім просто втомлює, виснажує, і якщо таке постійне обдумування майбутнього не продуктивне, то, можливо, найкраще врешті просто жити сьогодні, допомагати дитині в розвитку, робити усе належне, чого вона потребує в плані лікування та реабілітації, а як буде далі, час покаже. Батькам важливо допомогти усвідомити, що коли їхні думки і увага «у майбутньому», реальне їхнє життя минає тепер, і реально тут і тепер їх чекає і потребує їхня дитина. А найкращий спосіб підготувати її до можливих труднощів у майбутньому – це сьогодні любити її, допомагати в розвитку тощо. Такі стратегії, зазвичай, допомагають поступово оволодіти надмірною тривогою про майбутнє, в інших випадках, коли ця тривога далі домінує, важливо намагатися зрозуміти її походження і, можливо, обговорити потребу деяких конкретних змін у житті, щоб її поменшити. До прикладу, якщо батьків хвилює, що буде з їхньою дитиною після їхньої смерті – цей страх може бути реальним, коли батьки старшого віку, серйозно хворі – у таких випадках може бути потрібна фахова допомога в плануванні певних кроків щодо передбачення ситуації раптової смерті (приміром, домовитися з родичами, укласти заповіт тощо).

Вчитися жити «тут і тепер» – один з важливих елементів «нової філософії життя» сім'ї, у якій неповносправна дитина.

Коли стикаєшся з непередбаченістю майбутнього, з крихіткою людської особи, стражданням, тоді може в особливий спосіб розумієш, що життя реальне тільки сьогодні – скільки б ми не журилися майбутнім, жити можемо тільки тепер – радіти, любити, жити. Ми не знаємо, яким буде майбутнє, ми не можемо його передбачити, але, можливо, перед невизначеністю майбутнього нашими найкращими діями буде не так переживати за те, що може бути, як бути уважним до того, що є тепер, до тих, хто є поруч – і жити, творити життя у найглибшому сенсі цього слова...

Фахівець може «повернути» батьків із хвилювань про майбутнє у теперішню мить, фокусуючи увагу на дитині, на реальних потребах і можливостях сьогодення (а «завтра буде завтра»)...

У тривогах про майбутнє ми часто не помічаємо усього прекрасного, що поруч, усіх можливостей до радості, усього того, що нам подароване, і за що так важливо сказати «дякую» — у надмірній тривозі про майбутнє ми можемо розминутися з сьогодні, втратити ті можливості — чи ж не тому так глибоко торкає серця оте Симоненкове «жити спішити треба, любити спішити треба»...

Перенесення уваги батьків у теперішнє важливе насамперед тому, що «тут і тепер» батьків потребує їхня дитина — вона чекає на їхню любов, радість, розуміння, підтримку. Відкриття своєї дитини, відчуття її саме як дитини, а не як «інваліда», відкриття її бажання любові, радості, стосунків може мати великий емоційний ефект на батьків, пробудити в них силу любові, силу турботи та бажання попри усі труднощі допомогти дитині прожити щасливе, повноцінне життя. У цьому бажанні, у цій любові криється, прихований найбільший внутрішній батьківський ресурс, сила, яка допомагає долати деколи, здавалось би, нездоланні труднощі та перешкоди. І завдання фахівця у супроводі — підтримати пробудження в батьках цієї енергії любові та відданості.

Коли я стаю свідком краси і глибини батьківської любові до своєї дитини, я завжди відверто висловлюю батькам своє зворушення і кажу їм «дякую» від імені їхньої маленької, ще немовної дитини — я кажу, як багато ця любов означає для неї і якою мірою завдяки їй дитина може жити, розвиватися, може у відповідь полюбити цей світ і це життя...

Щоправда, іноді в цій любові можуть бути й небезпечні елементи самопожертви, повної самопожертви дитині — і тоді фахівцям важливо допомогти батькам у супроводі відкрити, що справжня любов нікого не вилучає, а тому важливо пам'ятати і про інших членів сім'ї, і про себе; про те, що дитина для здорового розвитку потребує не тільки любові, але й підтримки самостійності, дисципліни, а тому важливо, щоб опіка не стала гіперопікою,

а турбота – вседозволеністю. Іноді за такою надмірною посвятою себе дитині може бути невротичне почуття провини, яке є в структурі особистості матері чи батька. Коли воно надмірне і призводить до значних порушень функції батьківства – це може стати сигналом до застосування психотерапевтичних втручань.

Супровід у побудові стосунку з соціальним, зміцненні соціальних ресурсів сім'ї. Коли батьки дізнаються діагноз, для них дуже складною проблемою є те, як повідомити про це рідних, друзів, колег. Часто відчуття сорому, страх відкинення дитини чи нереальні надії на вилікування «утримують» батьків від того, щоб одразу сказати правду. Отож з часом сім'я опиняється у доволі незручній ситуації, коли, приміром, бабуся чи дідусь не знають про неповносправність онука, але з часом, коли проблеми стають більш видимими, їхня тривога зростає... Відповідно наростають конфлікти, спілкування не пряме, батькам часто соромно зізнатися, що вони приховали правду. Це ще більше ускладнює спілкування, посилює соціальну ізоляцію сім'ї у час, коли вона як ніколи потребує підтримки... Те саме може статися і з друзями: щоб приховати неказане, їх перестають запрошувати додому. Відповідно ізоляція наростає, друзі теж із часом відчують, що «щось не так», стосунки порушуються і руйнуються... У клінічній практиці ми бачимо, що потрібно без примусу і насильства все ж делікатно конфронтувати батьків із питанням варто чи ні казати іншим про неповносправність дитини – і, відповідно, підтримати у відкритті правди, а отже, і у відкритті можливості одержати підтримку від своєї найближчої соціальної мережі...

Відчуття сорому, яке може бути з цим пов'язане, важливо так само конфронтувати і проговорити. Міф про те, що неповносправні діти народжуються лише в наркоманів та алкоголіків, ще доволі поширений. Сприйняття неповносправності як Божої кари іноді підтримується нездоровими соціальними стереотипами, хоч воно зовсім не відповідає концепції цінності та вартості життя неповносправної дитини в християнстві. Батькам важливо відверто конфронтувати свої можливі відчуття «ганьби» (якщо такі є) і за підтримки фахівців переформулювати сприйняття неповносправ-

ності дитини як будь-якої іншої хвороби – у цьому нема нічого ганебного, це може статися із будь-ким.

Подолання перших реакцій приховування неповносправності та почуття сорому – дуже важливе з огляду на те, що вони можуть стати одними з перших внутрішніх перешкод до соціальної інтеграції неповносправної дитини та її сім'ї. Ми часто не усвідомлюємо, що в соціальній ізоляції сім'ї важливу роль відіграють не тільки зовнішні чинники відкинення, а й внутрішні чинники самоізоляції. Тому дуже важливо залучати соціальні ресурси до підтримки сім'ї уже з раннього віку дитини. Не приховуючи правди про неповносправність дитини, сім'я немов каже іншим: «Це наша дитина, вона має особливі потреби, але ми любимо її такою, як вона є, і запрошуємо і вас любити та приймати її такою...». Така відкрита позиція батьків сприяє формуванню позитивних стосунків родичів, друзів, сусідів із дитиною – часто вони почуваються незручно і не знають, як говорити, чи вітати з народженням, чи співчувати... А підтримка рідних, друзів є одним із найбільших ресурсів сім'ї...

Підтримка сім'ї у процесі соціальної інтеграції, у залученні соціальних ресурсів дуже важлива. Частинами питаннями, темами супроводу є саме стосунки сім'ї з соціальним оточенням. Батьків може хвилювати, як сприймуть дитину інші або ж вони самі можуть бути в конфлікті з оточенням, яке не сприймає дитини. Так іноді може виникнути конфлікт між бабусею/дідусем і батьками щодо того, чи відмовлятися від дитини чи ні, або ж щодо того, як лікувати, чи лікувати тощо.

У таких випадках важливо підтримати сім'ю, допомогти їй також знайти певний спосіб спілкування з рідними та розв'язання конфліктних проблем. В одних випадках важливим є рішуче висловлення власної позиції і відстоювання «меж» власної сім'ї, в інших – розуміння, що рідним, бабусі й дідусеві зокрема, може бути теж дуже нелегко примиритися з неповносправністю, а тому й так вони реагують. Ще в інших випадках може знадобитися почуття гумору та влучні метафори.

Розповідає мама дівчинки з ДЦП: «Моя свекруха замучила нас порадами, що з Юлею треба займатися і займатися, що, врешті, як її примушувати ходити і ходити, вона піде сама. Тоді мій чоловік одного дня не витримав і сказав: «От уявіть, що вас кинули з дев'ятого поверху, щоб ви навчилися літати — махайте вісім поверхів щосили руками, а вже на першому візьмете й полетите — треба тільки дуже захотіти!» Це всіх розсмішило і наразі поради припинилися...».

Зміцнення соціальних ресурсів сім'ї – дуже важлива мета супроводу. Багато батьків зазначають, що саме завдяки неповносправній дитині вони змогли по-справжньому відчутти цінність родини, справжньої дружби, взаємопідтримки та взаємодопомоги – такі цінності стають основою їхньої «філософії життя».

Важливо також допомогти батькам переосмислити втрату «старих стосунків» не як неповоротну трагедію, а як закономірний процес, адже багато батьків засвідчують, що неповносправність дитини стає своєрідним тестом на справжню дружбу, допомагає батькам відійти від тих стосунків, які не були насправді щирими і глибокими. Втрата таких поверхневих стосунків може відкрити можливість до творення нових, справжніх.

«Ми втратили давніх, так званих друзів, бо вони від нас відійшли, а може й ми їх віддалили від себе, натомість ми знайшли нових друзів. Зрештою, ми буваємо тільки там, де добре сприймають нашу дитину. А це – переважно добрі люди. І так, крок за кроком, ми пізнаємо людей з іншим світоглядом і глибшими життєвими цінностями, непомітно покидаючи тісні рамки нашого сумного, бідного на почуття суспільства. В результаті, ми можемо сказати, що почуваємося щасливими³» (Ірина Прекоп).

У сім'ях, що не мають соціальної підтримки, а зрештою, і для кожної сім'ї, у якій є неповносправна дитина, вагомим джерелом підтримки можуть стати сім'ї інших батьків із неповносправними дітьми. В процесі супроводу важливо запропонувати батькам

³ Цит. за статтею «Роль матері в сім'ї з неповносправною дитиною» із збірника рефератів 9-ї конференції в місті Унтермархтал (Німеччина) 1987 року (робоча група «Раннє Втручання для дітей з вадами зору»). Переклала з німецької О. Винярьська.

у відповідний момент можливість знайомства з іншими сім'ями в межах програми взаємопідтримки «Батьки для батьків». Ці програми надзвичайно важливі, вони можуть відіграти особливу роль у підтримуванні та супроводі сім'ї, тому їх наявність дуже цінна. Усяка сімейно-центрована програма мала б організовувати такі форми взаємопідтримування. Знайомство з програмою «Батьки для батьків» може відбутися і через безпосереднє знайомство, і через знайомство з історіями інших батьків, які може запропонувати батькам фахівець, що здійснює супровід. Фахівець повинен мати «під рукою» цілий арсенал книжок, історій, фільмів, статей із журналів, які можуть підтримати батьків і водночас давати якісь зразки/моделі того «як жити з неповносправною дитиною» – оту вже не раз згадану «філософію життя» (див. Додаток А). Використання історій інших сімей як своєрідних терапевтичних метафор, які допомагають батькам краще зрозуміти та переосмислити свій досвід, – може стати ефективним методом допомоги, особливо, якщо батьки не готові відразу ділитися з фахівцем своїми пережиттями, прямо говорити про свої почуття...

У контексті супроводу частою темою стає сприйняття неповносправної дитини іншими людьми. Для батьків сильною травмою можуть бути висловлювання на зразок «із цієї дитини нічого не буде, їй краще вмерти, щоб не мучитися, віддайте в інтернат тощо». У таких випадках важливо не тільки підтримати висловлення батьками своїх почуттів, а й розмову про цінність життя людини загалом і зокрема осіб неповносправних. Батькам треба допомогти зрозуміти походження негативних соціальних стереотипів у сприйнятті неповносправних людей, а також потребу руйнувати ці стереотипи. Особливою підтримкою можуть бути знову ж таки історії інших сімей та самих неповносправних осіб, а також безпосереднє знайомство та спілкування, взаємопідтримка. Інколи супровід може містити елемент «філософської» бесіди про цінність життя людини загалом і про те, що робить людину людиною, а життя вартісним...

Негативні реакції соціального оточення можуть настільки впливати на сім'ю, що вона ізольовується, обмежує своє соціаль-

не спілкування та функціонування – не їздить в громадському транспорті, не ходить на дитячі майданчики (хіба що пізно ввечері), в інші громадські місця. Така тенденція може призвести до подальшої ізоляції сім'ї і є прогностично несприятливою щодо можливості соціальної інтеграції дитини. Тому важливе завдання супроводу – підтримувати батьків у виробленні своєрідного «імунітету» до негативних реакцій оточення та вміння асертивно діяти в таких ситуаціях, відстоювати власні права і права своєї дитини. Іноді доводиться навіть улаштувати рольову гру, щоби віднайти найкращі форми неагресивної, але водночас твердої відповіді про право власної дитини бути на майданчику; а іноді, наприклад, нам доводилося організовувати групові поїздки батьків із дітьми у громадському транспорті, щоб подолати страх, пов'язаний з попереднім негативним досвідом.

Тема стосунків сім'ї з соціальним оточенням часто для батьків є однією з найбільш важливих – тому настільки важливо делікатно обговорити її, проаналізувати різні конкретні ситуації. Батькам часто важко жити всупереч очікуванням середовища щодо того, як би вони мали жити, поводитися... Пригадую, як одна мама зізналася, що вона не може дозволити собі піти на весілля до родичів гарно вбраною, відповідно радісно поводитися на забаві: «Мене вся родина, все село засудить: у неї дитина-інвалід, а вона собі веселиться...». У розділі про реакції соціального середовища згадувалося, що часто і саму неповносправну особу, і її сім'ю оточення сприймає глибоко нещасними. Отож сім'я примушена бути в такій соціальній ролі, як при жалобі. І часто оточення з огляду на свої цінності/психологічні особливості не може зрозуміти, як сім'я може бути щасливою, коли дитина неповносправна. Багато батьків зізнаються, що вони перестали святкувати дні народження, свята, ходити в гості, запрошувати гостей до себе. А якщо і святкують дні народження, то радше в атмосфері жалоби.

Нещодавно на консультації одна неповносправна молода дівчина зізналася, що досі не любить своїх днів народжень, бо вони більше схожі на поминки – приходять близькі родичі й тільки чути: «ах, як жаль, що то все так сталося, вона б могла бути здоровою, а натомість така...».

Тому треба допомогти сім'ї жити так, як вона бажає і відчуває, а не «на замовлення оточення». У цьому сенсі сім'ї важливо подолати страх осудження, нерозуміння, здобути більшу внутрішню свободу. Водночас батьки можуть спробувати також пояснити рідним, друзям, що вони не мають наміру «дозволити неповносправності перетворити життя їхньої сім'ї та дитини на трагедію», а заохочують їх сприймати їхню дитину відповідно. Фахівець може допомогти батькам зрозуміти, наскільки для усієї сім'ї загалом і для дитини зокрема важливо повернутися до нормального стилю життя сім'ї – святкувань, відвідин рідних тощо. Батьки можуть часом не до кінця усвідомлювати, наскільки їхні «жертви» не роблять дитину насправді щасливою, наскільки для неї важливо бачити свою сім'ю, своїх рідних просто щасливими, такими, що можуть робити і те, що самі люблять робити, турбуються про себе.

Пригадую, як одна молода неповносправна дівчина зізналася на консультації: «Мені інколи здається, що усе, що в моїй сім'ї не так, – через мене. Це через мене мама пішла передчасно на пенсію і тепер сидить зі мною вдома. Це через мене мама і тато сплять в різних кімнатах, бо мені потрібно, щоб уночі мені допомогли перевернутися з боку на бік. Це через мене моя сестра була і досі обділена увагою. Якби мене не було, у них було б зовсім інше життя...».

Віднова нормального ритму життя сім'ї, повернення до сімейних свят, традицій, повернення радості в життя сім'ї – усе це – важливий символ та знак і для сім'ї, і для оточення – «життя триває, ми не зламалися, ми будемо творити це життя...». Це не менш важливий знак і для самої неповносправної дитини – особливо щодо святкування її днів народжень – адже дає їй відчути, що її життя цінне...

Пригадую, як я був на дні народження одного важко неповносправного хлопчика, якому виповнилося 15 років. Його мама до того публічно не святкувала його дня народження, бо, як сама зізналася, «я не знала для чого взагалі він живе, мені здавалося, що його життя – трагедія». І ось мама після деяких внутрішніх змін, переусвідомлення цінності життя своєї дитини, вирішила вперше публічно відсвяткувати його день народження.

Вона запросила родичів і друзів, приготувалася і сказала синові особливий тост: «Дякую тобі за твоє життя, за твою усмішку, твою любов. Я довго не знала, для чого ти живеш – тепер зрозуміла – щоб усміхатися. І в цьому твоя професія. Я так довго думала про те, що колись ти виростеш, і що ти зможеш робити. Тепер розумію – твоє покликання бути професором усмішки. Є професори з різних предметів. А ти вчиш інших чогось дуже безцінного – усміхатися один одному...».

Іншим значущим елементом супроводу є подолання «соціальних бар'єрів» – потрібно підтримувати батьків у їхньому бажанні брати участь у житті громади, не ізольовувати своєї дитини, а з раннього віку відвідувати з нею різні свята, події тощо. Ми завжди наголошуємо, що тільки так громада і суспільство можуть щораз більше відкривати для себе і усвідомлювати потреби неповносправних осіб, звільнятися від негативних стереотипів. Тільки так суспільство може почати змінюватись, ставати толерантнішим, гуманнішим, відкритішим до усіх. І важливо підтримувати таку філософію соціальної інтеграції та реабілітації суспільства уже змалку, з перших років життя дитини – хоча насправді вона важлива на всіх, без винятку, етапах життя.

Пригадую, як один із працівників Львівського національного університету ім. Івана Франка висловився про досвід навчання в університеті студентки на інвалідному візку: «Якщо б вона не вчилася тут, на стаціонарі, якби ми не бачили щодня, яким великим трудом є її пересування з допомогою однокурсників по сходах, можливо, ми ніколи б і не зрозуміли, наскільки важлива адаптація середовища до потреб людей фізично неповносправних, наскільки безбар'єрність і доступність є справді важливими речами...».

Надання інформації та супровід у забезпеченні потрібної дитині допомоги. Якщо повернутися до особливостей супроводу в ранньому віці, важливо згадати інші почуття та потреби сім'ї на цьому етапі. Одне з найважливіших питань, із яким звертається сім'я – «що робити? як можна допомогти дитині? чи можна вилікувати?» Попри те, що це питання, звичайно, головне на зустрічах батьків із командою фахівців під час представлення діагнос-

тичної інформації та результатів реабілітаційної роботи, не треба дивуватися, що інформацію, яку батьки чують від фахівців, вони часто сприймають лише частково. Тому знову і знову звертаються з тими ж запитаннями щодо прогнозу і можливостей допомоги. І в таких ситуаціях фахівець, котрий провадить супровід, повинен терпляче, «порціями», ще і ще раз повторювати те, що має сказати команда фахівців батькам, усвідомлюючи, що батькам потрібні час і підтримка, щоб прийняти реальність. Частину тієї інформації, яка надто болюча, батьки можуть заперечувати, плекаючи нереальні надії на зцілення. Такі надії, попри пряме інформування батьків, що «повністю вилікувати неможливо», не повинні ані дивувати, ані демотивувати фахівців. Важливо пам'ятати, що механізм заперечення має захисну функцію буфера – і завдання не в тому, щоб будь-якою ціною його «проломити». Якщо батьки кажуть: «Ми віримо, що наша дитина буде повністю здорова, попри те, що ви кажете нам інше» – у таких випадках краще стати на бік батьків, підтримати їх емоційно (не підтримуючи нереальних надій, звісно) і сказати щось на зразок: «Ми б теж дуже бажали, щоб ваша дитина була повністю здорова...» – а тоді перефокусувати увагу на те, що потрібно дитині насамперед, якої допомоги вона потребує в розвитку, яких методів лікування та реабілітації. Згодом з дорослішанням дитини батьки примиряться з її неповносправністю. Наразі ж важливо разом співпрацювати в тому, щоб допомогти їй у розвитку. Те, що батьки й фахівці можуть мати різне бачення її віддалених перспектив щодо прогнозу, не є перешкодою до партнерства – важливо, щоб їхні проміжні, найближчі цілі були спільні. До прикладу, коли батьки наполягають, що вони вірять у те, що дитина буде ходити, – ми не сперечаємося з ними, але кажемо, що дитина ще не сидить, і тому найближча мета в реабілітації – розвиток функції рівноваги, контролю голови та самостійного сидіння (це може бути реальна мета); ми пояснюємо батькам, що “не можна будувати сьомого поверху, не збудувавши першого”, не можна вчити дитину ходити, коли вона ще не вміє сидіти – щойно тоді узгоджувати з ними програму реабілітації та план допомоги щодо цієї мети. Дуже важливо, коли фахівці

говорять лише про реальні цілі, адже це вагома частина допомоги сім'ї у прийнятті реальності. Великою проблемою в Україні є непоодинокі випадки, коли фахівці обіцяють батькам вилікувати дитину, коли це, на жаль, із медичного погляду неможливо. У такій суперечливій інформації батькам дуже важко зорієнтуватися, які заходи справді допомагають. Досить часто трапляється, що батьки витрачають час, кошти, зусилля на досягнення нереальних цілей, коли насправді набагато мудріше і корисніше було б їх скерувати на здійснення реальних, важливих для дитини завдань. Тому фахівці мають попереджувати батьків про ризик обману та комерційного використання з боку псевдофахівців, які можуть обіцяти чудеса за великі гроші, але насправді ефективність їхніх методів не така «чудесна».

Ми часом прямо кажемо батькам: «У вас такий час, коли ви готові будете віддати все, об'їздити півсвіту, тільки щоб вилікувати дитину — і ми вас у цьому дуже розуміємо, але будьте мудрі й обережні... Найперше тому, що вашу готовність віддати все за здоров'я дитини можуть використати не зовсім порядні люди, які на цьому хочуть добре заробити. Вони будуть вам пропонувати свої чудо-методи, не кажучи правди про результат або, ще гірше, обіцяючи те, чого дати не можуть. І ви можете витратити багато часу, енергії та коштів намарно, коли це все можна вкласти в те, що справді реально допомагає, хоч і не так «чудесно», як би бажалося. З іншого боку, вам треба бути мудрими, щоб вашим бажанням допомогти дитині не зашкодити їй — є методи, які шкідливі, є дії, які можуть також зашкодити дитині в розвитку. Деколи, ми хочемо, щоби дерево швидше росло, було вищим і починаємо тягнути його — є небезпека, що можна так і вирвати його з корінням. Це дуже зрозуміло, що вам хочеться, щоби дитина наздогнала в розвитку ровесників, але треба бути дуже терпеливим, розуміти її можливості, стимулювати розвиток, але не перестимулювати, бо тоді ефект буде протилежний...».

Підтримка фахівців дуже важлива для батьків власне в тому, щоб допомогти їм віднайти оту золоту середину між зневірою і надмірною надією, між недооцінкою і переоцінкою можливостей дитини, між занедбанням і перестимуляцією. Віднайти оту золоту середину нелегко іноді й фахівцям — і їм часом доводиться

«мігрувати», то заохочуючи батьків і вказуючи їм на можливості дитини, розвитку – в часи відчаю батьків; а в часи нереальних надій, навпаки, допомагаючи батькам бути терпеливими і приймати обмеження, те, чого не можна змінити. Утім потреба примирення з реальністю, прийняття певних обмежень зовсім не означає відсутності надій, пасивну позицію та відчай – навпаки, надія повинна завжди бути, і роль фахівців, у тому, щоб підтримати батьків у їхньому пошукові можливостей розвитку, можливостей допомогти дитині прожити якомога повноцінніше життя. Така подвійна позиція – примирення й активності – найкраще відображена словами відомої молитви: «Боже, дай мені сили змінити те, що я можу змінити, терпеливості, щоб прийняти те, чого я не можу змінити, і мудрості, щоби відрізнити перше від другого». Для батьків у цій молитві криється ціла філософія життя: з одного боку, прийняти реальність неповносправності й тих обмежень, на які неможливо вплинути; з іншого боку – докласти всіх зусиль, щоб дитина могла розвиватися, щоб життя її було щасливим... За цим стоїть також філософія малих кроків, уміння помічати маленькі зміни, зосереджуватися на позитивах, уміння чекати, не зневірюватися, радіти, вірити...

Супровід у прийнятті неповносправності, примиренні з тим, що неможливо змінити. Фахівцям важливо розуміти, що прийняття реальності, а відповідно, відмова від механізму заперечення приходить поступово як батьки починають «роздивлятися» нову реальність («Голландію»), і бачити, що в ній теж є життя. Примиритися з втратою («Італії») можна тоді, коли розумієш, що на цьому житті не закінчилося, а твоя дитина має майбутнє, і сім'я має майбутнє; і не можна сказати, що воно гірше, воно просто інше, і в ньому є теж свої позитиви... Відкриття цього приходить із часом, особливо цінною допомогою може стати досвід спілкування з досвідченими батьками програми «Батьки для батьків».

Щоб побачити позитивне і йти вперед, багатьом батькам важливо пройти процес «оплакування втрати» – і відпустити втрачене, відпустити те, чого не може бути, мрії, які ніколи не реалізуються – відпустити «Італію», щоб прийняти «Голландію». У

цьому процесі можуть бути сльози та смуток, багато в чому цей процес схожий на процес переживання втрати при смерті, але є й одна суттєва відмінність – у цьому процесі усвідомлення втрати багаторазове, з кожним віковим етапом може бути усвідомлення нових втрат, а відповідно щоразу буде приходити «туга за Італією» – за тим, «як усе могло би бути». Під час «оплакування втрати» батьки найбільше потребують простої підтримки – і один від одного, і від найближчого соціального оточення. Така ж підтримувальна позиція усвідомленого співчуття найадекватніша і для фахівця, що реалізує супровід: «Я співчуваю вам... Так, є мрії, які не зможуть збутися, є втрати певних можливостей – і для дитини, і для вас; це сумно, і це треба прийняти, з цим треба змиритися...».

З іншого боку, важливо не забувати, що втрапилася лише частина мрій і можливостей, і дитина насправді не померла, – вона поруч, вона потребує любові, вона хоче жити в щасливій сім'ї, вона хоче, щоб народилося багато інших мрій і відкрилося багато інших можливостей. А тому процес примирення іде водночас із процесом відкриття нових можливостей, народженням нових мрій, відкриттям нової реальності. Тому й досвід сім'ї такий неоднозначний – у ньому співіснує біль і любов, смуток і радість...

Цей досвід учить батьків отої філософії: відпускати втрачене, але без зневіри, і відкриватися новому в надії... Чи не все мистецтво життя в тому, щоби бути відкритими до нового, неочікуваного, незапланованого, щоби уміти мріяти і йти за мріями, але іноді бути готовим відпустити ті мрії, які не можуть збутися, примиритися з утратою і тоді відкритися до нових можливостей... Будувати плани, але не прив'язуватися до них; мати мужність мріяти, але не прив'язуватися до мрій; приймати дари, але знати, що все, може, теж доведеться одного дня втратити, відпустити...

Те, що батьки приймають неповносправність дитини, насправді має велике значення для самої дитини. Іноді фахівець може від імені дитини дати знати батькам, наскільки важливо, щоб її любили такою, якою вона є; як потрібно їй бачити своїх батьків щасливими, не відчувати себе «тягарем і трагедією», а

бути радістю в житті своїх батьків, і жити з радістю, а не з горем, з любов'ю та надією, а не відчаєм...

Процес прийняття неповносправності може бути особливо нелегким у випадках важких, комбінованих форм неповносправності, коли рівень інтелектуального розвитку дитини на рівні немовляти, коли є значні моторні обмеження. У таких випадках, звичайно, не можна очікувати великого поступу в розвитку дитини і навіть інтенсивні реабілітаційні заняття не дадуть великого ефекту (що зовсім не означає, що поступ неможливий, і що заняття непотрібні, просто цей ефект часто дуже неспіврозмірний очікуванням батьків). Рівень залежності дитини, її потреба в опіці постійно високі. Оточення також часто сприймає таку дитину негативно, мовляв, «з неї нічого не буде; як ви, бідні, з нею мучитеся...». Відповідно батьки потребують особливо інтенсивного супроводу в тому, щоб навчитися з цим жити, навчитися взаємодіяти з дитиною відповідно до її можливостей, одержувати взаємну радість від цієї взаємодії. У цьому може допомогти спілкування з іншими батьками важконеповносправних дітей. Фахівцям особливо важливо забезпечувати якісний супровід цих сімей, оскільки часто робота з такими дітьми – нелегкий досвід для фахівців власне з огляду на невеликий результат, на його невідповідність очікуванням батьків. Саме тому таким сім'ям часто відмовляють у послугах, вважаючи дитину «неперспективною», «перескеровують» їх кудись в інші установи чи ж то радять відмовитися від дитини, віддати її в інтернат. Для таких сімей потрібно створювати особливі форми послуг, які б могли забезпечити сімейний супровід і педагогічно-реабілітаційну програму для дитини.

У нашому відділенні для таких дітей та їхніх сімей ми якийсь час мали спеціальну групу, де батьки і діти були разом. Цю групу вели двоє педагогів, одна з них була також і фахівцем із супроводу сімей. І власне ця група перетворилася на маленьку спільноту батьків, які підтримували один одного, які могли побачити красу кожної дитини, а відповідно дати один одному відчуття, що їхню дитину люблять. Метою цієї групи був супровід батьків у контексті педагогічних занять з дитиною, допомога батькам у поліпшенні спілкування та взає-

модії зі своєю дитиною. Так само ми надаємо пріоритет сім'ям важконеповносправних дітей у виборі сімей, яким ми пропонуємо літній родинний табір чи батьківський семінар у межах програми «Батьки для батьків».

Процес примирення не завжди буває простим. Для частини батьків реальність ситуації, сила випробувань може бути настільки великою (до прикладу, одинока матір, важка форма неповносправності, значні матеріальні труднощі), що постійним супутником буде відчай, відчуття, що «з цим неможливо справитися, це надто важко». І тоді зневіра може поступово перерости у справжню депресію. Звісно, депресія потребує виявлення і належної психіатричної допомоги. Але зрозуміло, що відчай спричинений і реальними труднощами, і способом сприйняття, а також здатністю подолати ці труднощі. Тому важливе завдання супроводу – зміцнювати ресурси: зовнішні (підтримування рідних, друзів, рух «Батьки для батьків»), і внутрішні (власні ресурси – цінності, духовність, особистісне зростання, любов...). Потрібно також підтримувати в батьків віру в себе, у власну здатність долати труднощі, якщо це можливо, приймати їх і вміти з ними мудро жити. Це завдання може бути особливо вагомим у супроводі батьків, які мали особистісні проблеми, низьку самооцінку ще до народження неповносправної дитини. Зрозуміло, що зіткнення з життєвими труднощами та випробуваннями потребує мобілізації сил, а тому стимулює особистісне зростання, вивільнення внутрішніх джерел, ресурсів. Без цього труднощі можуть здаватися нездоланими, а тоді настає відчай, зневіра...

Розпука та безнадія не завжди походять тільки з реальності випробувань, але й із того, як людина ці випробування сприймає. Неповносправність дитини може бути пов'язана в свідомості батьків із різними ірраціональними або ж не зовсім адекватними переконаннями: як кара Божа, як трагедія, що унеможливорює щастя батьків та дитини тощо. Тому в супроводі, коли є почуття відчаю та зневіри, потрібно делікатно дослідити, які уявлення, погляди переконання визначають такі почуття і тоді працювати з відповідними переконаннями. Щоб допомогти батькам зміни-

ти такі «депресогенні» переконання, можна ефективно застосувати відповідні техніки когнітивної терапії.

Застосування психотерапевтичних технік можуть вимагати й інтенсивно виражені почуття власної провини чи злості. Попри те, що ці почуття часто є і здебільшого не потребують особливих втручань, у випадках, коли вони надмірно виражені й справді блокують емоційне життя батьків та сім'ї, важливим завданням супроводу стає допомога батькам у звільненні від цих почуттів. Загалом почуття провини – це здебільшого своєрідний захист: «Якби я зробила щось по-іншому (швидше поїхала в пологовий будинок...) цього би не сталося...». Воно дає підстави думати про неповносправність як щось відворотне. У таких ситуаціях важливо просто слухати і приймати батьківські висловлювання про свої почуття, розуміючи, що за почуттям провини насправді стоїть біль. Тому потрібна насамперед підтримка і час до часу нагадування про реальні причини неповносправності або ж, якщо такі невідомі, – визнання того, що медицина в багатьох випадках справді не може вказати на причини, на частину запитань «чому так сталося?» немає точної відповіді.

Надмірно ж виражене почуття провини звичайно пов'язане з низькою самооцінкою і загальною тенденцією вважати себе «винною в усьому, що відбувається не так». Переважно це особистісна проблема, коріння якої часто тягнуться ще з досвіду міжособистих стосунків у дитинстві. Тому тут можуть придатися «сфокусовані» психотерапевтичні втручання, які, власне, можуть допомогти звільнитися від схильності до самоосуду та самопокарання. Якщо ж такі сфокусовані втручання не можна реалізувати в межах супроводу, то важливо допомогти батькам усвідомити особистісні проблеми, які перешкоджають здоровому психологічному функціонуванню, та потреба психотерапевтичної праці.

Те ж стосується і проблеми вираженої злості.

«Якщо батьки перебувають на стадії злості, фахівцям важливо створити вільну атмосферу та дати своєрідний дозвіл батькам вільно висловити свою злість, свій біль. Фахівцям треба з розумінням приймати батьківську критику фахівців,

навіть якщо вона звернена і на них особисто, втім, не сприймаючи цієї критики на свою адресу і не стаючи на захист себе чи інших фахівців. Важливо усвідомлювати, що спроектована злість відображає тривогу; стрес батьків у ситуації, яка радикально змінює їхнє життя. Фахівцям важливо також усвідомлювати, що іноді батьки зазнають такого негативного ставлення з боку фахівців, що їхня злість цілком зрозуміла з об'єктивних причин» (Seligman, 1989, с.160).

Тому, з одного боку, коли є реальні причини злості, як-от лікарська помилка, халатність тощо, то це не означає, що батьки не повинні вимагати законного покарання винних і відшкодування, але, з іншого боку, якщо психологічно ця злість деструктивна, руйнує психічне життя особи та сім'ї, потрібно допомогти батькам усвідомити важливість звільнення від злості. Знову ж таки, батьки часто можуть хибно сприйняти пропозицію звільнитися від злості як «попустити, позбавити відповідальності» – тому треба пояснити відмінність між деструктивною злістю та конструктивною асертивністю. Батькам важливо усвідомити, що звільнення від злості, прощення потрібне насамперед їм та їхній дитині, інакше «злість зруйнує їх самих». Техніки роботи зі злістю докладно описані у відповідних посібниках (див., до прикладу, Kassino, 2002). І знову та ж рекомендація: якщо проблеми зі злістю виражені незначно і піддаються нетривалим фокусним втручанням, то їх можна розв'язувати в межах супроводу, якщо ж вони потребують тривалішої та інтенсивнішої психотерапії, то, відповідно, батьків варто скерувати за такою психотерапевтичною допомогою.

Супровід в інтеграції досвіду та особистісному зростанні. Загалом варто наголосити, що в процесі супроводу важливо бути уважними не тільки до думок, почуттів та дій батьків, а й загалом до їхньої особистості, до їхнього світогляду, «способу та філософії життя». Інколи супровід батьків сприймається тільки в межах моделі «адаптації до неповносправності». Батькам треба не просто пристосовуватися, їм треба й активно міняти суспільство, відстоювати права своїх дітей. Щоб адаптуватися до життя з неповносправною дитиною, батькам часто важливо і «реабіліту-

вати» власну особистість. Йдеться насамперед про те, що будь-які життєві випробування можуть стати каталізатором особистісного зростання, розвитку людини – а, як відомо, в процесі зростання збільшуються внутрішні ресурси людини, що допомагає їй давати собі раду з різними життєвими труднощами. Звісно, це аж ніяк не означає, що це відбувається з усіма батьками неповносправних дітей, іноді відбуваються і прямо зворотні процеси. Однак це означає важливу практичну річ щодо супроводу: у процесі супроводу потрібно бути чутливим до завдань особистісного зростання батьків і допомогти батькам бачити, як різні зовнішні випробування ставлять перед ними і деяке внутрішнє «завдання», успішне розв'язання якого дає змогу перейти в «наступний клас» життєвої школи.

До прикладу, зіткнення з відкиненням і неприйняттям власної дитини через її неповносправність може стати шансом звільнитися від залежності та потреби в зовнішньому прийнятті; навчитися опиратися у житті більше на внутрішні цінності, власне відчуття правди, аніж «що люди подумують». Зіткнення з несправедливістю, скривдженням дитини, обмеженням її прав може стати запрошенням до боротьби за правду, а відповідно – зростання у силі, мужності. Пригадаймо собі оте козацьке: «Коли ти чуєш правду в собі – ти незборимий». Щоб дати собі раду з тим досвідом, із яким стикаються сім'ї, в яких є діти з особливими потребами, треба мати (або набути) деяких особистісних рис, без яких, наче мандрівникові без підготовки та спеціального спорядження в умовах Крайньої Півночі – просто не вижити: уміння безкорисливо любити, мудрість, терпеливість, сила духу, відкритість до дружби та взаємопідтримки, творчість – ті риси, які є основою зрілої особистості, в яких відкривається краса людини...

Звісно, не йдеться про нарцистичну самоідеалізацію – мовляв, «ми такі особливі люди, то й вищі сили вибрали нас, щоб доручити нам цих особливих дітей, бо ніхто б інший не дав собі ради». Йдеться лише про супровід батьків не тільки в тому, щоб якимось давати собі раду з різними труднощами, а й у тому, щоб осмислити, інтегрувати свій досвід. А тільки так людина зростає, тільки так

набуває життєвої, не книжкової мудрості... У тих випробуваннях батьки мають змогу багато чого довідатися важливого – про себе, про сім'ю, про життя, про стосунки, про людей, про цінності – а тому процес супроводу покликаний допомогти батькам інтегрувати цей досвід і через нього внутрішньо зростати.

Супровід у розвитку «нової філософії життя». Наслідком особистісного зростання стає і деяке переосмислення цінностей та власної життєвої філософії. Досвід супроводу батьків показує, що саме позитивна система цінностей і філософія сприйняття своєї життєвої ситуації властиві сім'ям, що змогли, попри всі труднощі, пов'язані з неповносправністю дитини, віднайти в житті та в своїй сім'ї щастя, самореалізацію, творчість, любов. Завдання супроводу не нав'язати цю філософію, а допомогти відкрити для кожної сім'ї таку систему цінностей та орієнтирів, яка підтримає її, стане її маршрутом, її ресурсом у життєвій мандрівці. І тут треба бути дуже делікатним, бо кожна людина має свою систему цінностей, і часом цінності різних людей прямо протилежні. Отож, пропонування певної «життєвої філософії» можуть часом зовсім не сприймати, відкидати, не зрозуміти, сприймати як «пафосні декларації». Це питання потребує особливої делікатності й, звичайно, його можна торкатися на пізніших етапах супроводу, коли є багато довіри та відкритості до глибшого спілкування. Нижче подаємо стислий варіант деяких «уривків» із можливих філософій життя, які відкрили батьки неповносправних дітей в контексті свого життя:

Цінувати в житті те, що маєш, жити тут і тепер, бачити красу, бути вдячним, фокусувати на позитивному... «Можна не бути здоровим, але не в тому щастя, щастя – в любові, творчості, дружбі... – а цього не може відібрати жодна неповносправність». Попри все, життя – прекрасне...

Найбільша радість у житті – радість любові, стосунків, дружби, сім'ї, родини, взаємопідтримки. Через досвід життя з неповносправністю можна в особливий спосіб відкрити, віднайти цю радість...

Уміння відпускати втрачене, уміння бачити можливе... Не побиватися за тим, чого нема. Є поняття долі, є те, чого ми

не в силах змінити, але зосередитися на тому, що ми можемо змінити, вкласти в це душу, розвивати, творити життя. Ми не вибираємо долі, але життя ми творимо... Стати творцями, чи то співторцями свого життя, своєї історії...

«Не було б щастя, та нещастя допомогло» — через досвід зіткнення з труднощами ми можемо навчитися чогось дуже важливого, відкрити для себе глибше, у чому справді щастя, у чому справді життя. «Ми не можемо знати, чому це сталося саме з нами, але ми можемо просто прийняти це як випробування, можливість навчитися чогось справді важливого і спробувати перетворити цей досвід на історію любові, добра, творчості...».

«Труднощі можуть загартувати нас, страждання очистити, внутрішньо трансформувати». Ірина Прекоп так висловилася про цю трансформувальну здатність страждання: «Хто пережив страждання, той одержує можливість зробити переоцінку цінностей. Шлях з глибини може вести наверх, без глибини висота не сприймається. Один художник, який втратив зір у дорослому віці, сказав згодом: «Я почав бачити тільки після того, як осліп». Страждання — як піч, в якій горить полум'я. Шматок металу може в ній знищитися, а може стати високоякісною сталлю⁴».

«У кожного в житті свої труднощі, свої випробування, неповносправність — лиш одна з них. І на наших життєвих дорогах, можливо, найважливіше простягнути один одному руку підтримки та допомоги — можливо, в тому і сенс випробувань: вони можуть зблизити, об'єднати нас, допомогти кожному з нас відкрити в собі внутрішні джерела мудрості та любові, і в такий спосіб зробити нас більш уповні людьми, а наші суспільства й усе людство більш гуманним...».

«Людину робить людиною не інтелект (ми знаємо, скільки було в історії людства інтелектуальних нелюдів), не соціальний статус, не досягнення... Людину робить людиною її здатність любити, творити добро. А в тому сенсі, можливо, і кожна неповносправна людина має свою важливу місію, якою покликана розповісти усім нам через свою історію щось важливе — нагадати усім нам про те основне, що є в кожному з нас — серце з його здатністю до любові, творчості, єднання...».

⁴ Цит. за статтею «Роль матері в сім'ї з неповносправною дитиною» із збірника рефератів 9-ї конференції в місті Унтермархталь (Німеччина) 1987 року (робоча група «Раннє Втручання для дітей з вадами зору»). Переклала з німецької О. Винярьська.

Позитивна життєва філософія, на якій наголошує багато дослідників, – один із чинників, що сприяє адаптації сім'ї до неповносправності дитини: *«Здатність батьків надати сенсу життю з неповносправністю побільшує здатність сім'ї справлятися долати труднощі, пов'язані з неповносправністю дитини»* (Venter, 1980 – цит. за: Seligman, 1989, с.177). Ця цитата перегукується з відомим висловом Карла Густава Юнга: *«Людина може витримати все, за умови, що вона зможе надати цьому сенсу»*.

Зрозуміло, що не всі батьки приходять до відкриття таких цінностей, не завжди «страждання облагороджує людину», доволі часто буває навпаки. Але в концепції супроводу дуже важливо не притримуватися позиції осуду щодо того, хороша чи погана, правильна чи ні в цієї окремої сім'ї філософія життя. Ми свідомі, що кожен із нас має свою дорогу. Пригадаймо вислів Дайніуса Пураса: *«Немає поганих батьків, є просто батьки, які мають труднощі, та не мають підтримки, допомоги»*. І в роботі з батьками, які ображені, злі, конфліктні, які не сповідують такої «позитивної» філософії життя, фахівцеві важливо супроводжувати їх на тому етапі дороги, на якому вони перебувають із розумінням, неосудженням та підтримкою. Якщо вони прийшли по допомогу дитині, це вже означає, що вони намагаються бути добрими батьками і турбуватися про свою дитину, тож важливо підтримати їх і супроводжувати в розв'язанні тих питань, які є для сім'ї особливо актуальні, а не нав'язувати зміни життєвої філософії. Важливо також усвідомлювати, що зміна філософії є наслідком певного досвіду, зазвичай, тривалого, глибокого. Тому завдання сімейно-центрованих програм – дати змогу батькам поступово здобути та інтегрувати цей досвід – а це відбувається в певному середовищі, в певній психологічній атмосфері, в контексті міжлюдських стосунків, спілкування, упродовж певного часу – філософію неможливо інтегрувати, просто прочитавши з аркуша. Отож дуже важливо, щоб сімейно-центровані програми забезпечували таке відповідне середовище, таку атмосферу, таку можливість досвіду.

Допомогти батькам випрацювати нову філософію життя може також використання історій, терапевтичних метафор, «бібліотерапії». Особливо цінними є історії інших батьків – вони дають батькам змогу ідентифікувати себе, свої почуття в історіях інших людей, а відповідно побачити в них, немов у дзеркалі, себе, власний досвід, краще зрозуміти його і відповідно виявити шляхи виходу з глухого кута. Те саме можна сказати і про інші форми терапевтичних метафор – притчі, казки, висловлювання, порівняння. Метафори – це мова супроводу, вони дають змогу влучно, образно дати назву станам душі, сім'ї, етапам дороги, вони допомагають осмислити, інтегрувати власний досвід, відкрити мудрість дороги в простий, образний спосіб. Тому фахівець, що здійснює супровід, повинен стати своєрідним «збирачем та оповідачем історій», він повинен добре володіти технікою застосування терапевтичних метафор, а також мати свій арсенал притч, порівнянь, висловів; бібліотечку книжок, фільмів, які можна у відповідний момент позичати батькам. Фахівцеві треба також пам'ятати, що метафори і супровід потрібні усій сім'ї, і самій неповносправній дитині та її братам/сестрам. У цьому аспекті особливо цінними можуть бути терапевтичні казки на тему неповносправності (до прикладу, див. додаток В – казку «Соловейко з одним крилом»).

Супровід в ухваленні рішень. Супровід батьків передбачає і компонент допомоги в розв'язанні важливих питань і ухваленні відповідальних рішень. На кожному етапі життєвої дороги сім'я може натикатися на особливі «роздоріжжя» та перешкоди: дитини не хочуть брати до загальноосвітнього садочку; медико-психологічна комісія спрямовує до спеціалізованого інтернату; у підлітковому віці в дитини з'являються проблеми щодо сексуальності; питання щодо можливості одруження; де зможе вона працювати; що буде з нею, коли батьки помруть тощо. Ці роздоріжжя та перешкоди потребують насамперед дії в інтересах дитини – в якій школі вона зможе найкраще розвиватися, де знайде друзів... Тому фахівці мають слухати, підтримувати, інформувати, скеровувати, якщо потрібно, розповідати історії тощо. Помилкові уявлення, що супровід сім'ї обмежується лише раннім віком та

програмами Раннього Втручання, насправді сім'я потребує супроводу на усіх етапах життя, але залежно від етапу особливості та інтенсивність супроводу можуть бути різними.

Допомога в подоланні стресу. Дослідження вказують на високий рівень стресу в батьків (особливо матерів) неповносправних дітей. Тому створення «антистресової» програми, уміння турбуватися про себе, відновлювати власні сили – дуже важливе завдання для батьків, адже їхня дорога – це не спринтерська дистанція, а багаторічний марафон, сил потрібно багато і надовго.

Так, ми завжди нагадуємо батькам про принцип збереження енергії: щоб віддавати її, треба її звідкись поповнювати. І батькам, так само, як акумуляторним батареям мобільного телефону, треба регулярно «підзаряджатися». Іншою метафорою є історія однієї матері, що розповіла нам, як одного разу на базарі продавець-грузин запропонував їй в'язку бананів: «Це для вас, але прошу, саме для вас, не для дитини (жінка везла на візочку неповносправного сина). На здивування жінки, чому саме їй, а не дитині, чоловік відповів: «Для вашої дитини найважливіше, щоб у неї була здорова, сильна мама, отож це саме для вас».

На проблемі стресу важливо зосереджувати серйозну увагу не тільки з огляду на його очевидну шкідливість психічному та фізичному здоров'ю батьків, а й з огляду на те, що в стресовому стані батьки часто неспроможні послідовно реалізовувати реабілітаційну програму дитини, а іноді й узагалі належно виховувати дитину. У нашому центрі ми завжди наголошуємо, що для того, аби допомогти дитині, батьки повинні насамперед навчитися турбуватися про себе, відновлювати власну енергію, мати належні ресурси підтримки. Фахівці, які працюють з батьками, повинні володіти сучасними знаннями щодо методів подолання стресу (див. Greenberg, 1999) та практичних аспектів консультування у цій сфері. Ми часом напівжартома навіть погрожуємо батькам зупинити подальший процес реабілітації дитини, поки вони не потурбуються про себе і не підготують нам «список» заходів із подолання стресу (з жартами, звісно, треба бути дуже обережними). Звісно, ця сфера не така проста: деякі джерела стресу ліквідувати неможливо, деякі сім'ї реально

живуть у дуже нелегких соціальних, матеріально-побутових умовах, при певних формах неповносправності потреба дитини в догляді та турботі дуже велика. Тому в багатьох випадках важливо не просто вчити батьків «знімати стрес», а й розуміти, що реально дитина потребує садочку та школи, інвалідного візка, програми транспортних перевезень, щоби батьки не мусили возити її щодня у переповненому громадському транспорті тощо. На соціальному рівні так само важлива зміна політики держави: підвищення рівня фінансової допомоги, розвитку спеціалізованої мережі розташованих у громаді освітніх, реабілітаційних програм та ін. Тому програма «антистресу» є пов'язана з низкою інших соціальних та реабілітаційних втручань. Нижче пропонуємо – як можливі – ідеї деякі стратегії з допомоги батькам у пошуку способів подолання/поменшення стресу (Романчук, 2007, с. 139–140).

Деякі ідеї щодо допомоги батькам у подоланні стресу

- Які основні джерела стресу? Список основних «стресогенних» проблем.
- Які проблеми можна розв'язати, а які треба прийняти? Які проблеми пріоритетні? Які стратегії можуть бути ефективні, щоб їх подолати?
- Чи можуть конкретні втручання допомогти батькам розв'язати окремі проблеми?
- Які основні джерела соціальної підтримки батьків і як їх можна залучити ефективніше?
- Як спосіб сприйняття проблем додає стресу? Які можливі перцептивні втручання?
- Як можна побільшити ресурсне значення подружньої підтримки?
- Як способи відновлення енергії, відпочинку? Чи потребують батьки навчання методів релаксації, медитації, чи їм варто рекомендувати заняття спортом, танцями тощо?
- Чи турбуються батьки про своє здоров'я, фізичний стан?
- Чи уміють батьки турбуватися про себе? Чи проблема стресу може бути пов'язана з їхнім негативним само-сприйняттям та іншими можливими психологічними

проблемами? Чи потребують батьки допомоги, щоб одержати інформацію про свій стан із книжок, із самодопомоги чи психотерапії?

- Які заняття можуть бути ресурсними, відновлювальними для батьків? Яке місце в житті сім'ї посідає творчість, гумор?
- Які сфери життя батьків занедбані й потребують більшої уваги? Чи мають батьки (це найчастіше стосується матерів) змогу займатися чимось іншим поза батьківством, чи мають вони час на інші важливі заняття, свої захоплення?
- Чи можна поменшити стрес, якщо ефективніше використовувати час?
- Які є цінності батьків, життєва філософія, яка може підтримати їх у подоланні труднощів та наданні їм ширшої перспективи? Що творить внутрішні ресурси батьків? Чи можна порекомендувати батькам якусь літературу, що допоможе їм переосмислити свою ситуацію в контексті позитивної філософії життя...?
- Чи сім'я релігійна, чи використовує вона духовні джерела підтримки?

Місце духовності та душпастирської опіки. Для багатьох віруючих сімей релігійні цінності, духовне життя часто є основним ресурсом і підтримкою на їхній життєвій дорозі, визначальними в сприйнятті власної життєвої дороги, випробувань. Народження неповносправної дитини – це своєрідна і екзистенціальна, теологічна криза, яка ставить важкі запитання, на які не завжди сім'я може знайти відповіді: чому так сталося, чому Бог допустив це, чому Він не відповідає на наші молитви про зцілення, за що Він нас карає... Відповіді, які дає соціальне довкілля, часом більше депресогенні, ніж підтримувальні – як-от, на зразок, сприйняття неповносправності дитини як Божої кари. Такі уявлення не відповідають баченню цінності та покликання неповносправних осіб у християнстві. Спотворене сприйняття неповносправності дитини як кари може вести до надмірних самозвинувачень, відчуття, що «Бог відвернувся від нас» або ж

«чи є Він взагалі»... Тому дуже важливо, щоб у програмах супроводу сім'ї була можливість інтегрувати духовні цінності людини та залучати, якщо потрібно душпастирську опіку, як одне з можливих джерел підтримки для сім'ї. Звісно, це треба робити толерантно, без нав'язування релігійності чи ж неповаги до індивідуального релігійного світогляду сім'ї. Для багатьох сімей одержати духовну підтримку, супровід священика, капелана, участь у житті релігійної громади/спільноти (як-от, до прикладу поширених в Україні спільнот «Віра і Світло» для осіб розумово неповносправних, їхніх батьків і приятелів), відповідно сприймати життя своєї дитини у світлі духовних цінностей може бути надзвичайно вагомим чинником допомоги. Тому сімейно-центровані програми повинні співпрацювати з духовними організаціями та установами, що надають таку підтримку, бути чутливими до духовних потреб сімей, і якщо потрібно скеровувати батьків чи ж залучати відповідні форми пасторальної допомоги (про християнське бачення цінності життя неповносправної особи див. докладніше Ваньє, 2002).

Підтримування здорового функціонування сім'ї, зміцнення стосунків між її членами. Сім'я – це система, а відповідно народження неповносправної дитини впливає на усі аспекти функціонування цієї системи, на кожному її члені, а тому дуже важливо віднайти новий спосіб функціонування цієї системи в заданих умовах. Батькам важливо не забувати, що виховання неповносправної дитини не є відтепер єдиною метою і головним завданням їхнього життя, важливо далі «будувати» свою сім'ю, плекати подружні стосунки, пам'ятати про здорових братів і сестер, про соціальні стосунки сім'ї. Ця тема надзвичайно важлива в супроводі – «неповносправність дитини не повинна зробити неповносправною її сім'ю». Сім'ю треба плекати, будувати, а проблеми, що виникають, ефективно розв'язувати. Адже сім'я є власне основою життя дитини, та й зрештою кожного її члена. Родинні стосунки часто є одним з найважливіших ресурсів для кожного, а відповідно від того, якою буде сім'я, як вона житиме з цими випробуваннями, залежить життєвий досвід кожного члена. А сім'ї, в яких є неповно-

справні діти, зрештою звичайні сім'ї, які мають безліч звичайних проблем, радощів, етапів життя. Тому досить часто може виникати потреба супроводу стосовно інших сімейних проблем універсального характеру: подружні стосунки, спілкування, конфлікти, проблема дисципліни та виховання дітей, стосунків із родичами тощо. Зрозуміло, що фахівець, який супроводжує сім'ю, повинен мати добру освіту в сімейній психології та психотерапії, щоб допомогти компетентно розв'язати ці та інші питання. Іноді потрібна сімейна психотерапія, і сім'я може бути скерована за такою специфічною допомогою чи просто підтримкою у зростанні на тренінги подружнього спілкування, батьківства...

Супровід щодо виховання дитини. Специфічним компонентом супроводу батьків є консультування їх щодо виховання неповносправної дитини і стосунків з нею. З одного боку, тут чимало «неспецифічних» питань до розгляду – таких, як розуміння вікових потреб дитини, питання дисципліни, самостійності тощо. З іншого боку, неповносправність накладає багато своїх особливостей на ці начебто «універсальні» сфери. До прикладу, постійна потреба в догляді та опіці повсякчас мусить точно виважуватись, щоб запобігти таким негативним наслідкам, як зменшення самостійності дитини, гіперопіка, поведінкові проблеми тощо.

Консультування щодо цих проблем відповідає загальним принципам супроводу батьків у вихованні дитини, але фахівець повинен бути чутливим до того, як аспект неповносправності ставить свої акценти. З нашого досвіду, особливо складними є питання дисципліни щодо неповносправної дитини, адже за умови неадекватних реакцій на поведінкові проблеми дитини (часто спостерігаємо жаль до дитини, наслідком якого є непослідовна дисципліна, всездозволеність) у дитини може сформуватися серйозна поведінкова та соціальна дисфункція, тому щонайраніше навчання батьків відповідних методів поведінкового керівництва надзвичайно актуальне. Те саме стосується і балансу стимулювати самостійність/опікуватися. Звісно, частина проблем та порушень батьківства не розв'язуються лише техніками консультування.

Частина порушень функції батьківства закорінена в особистісній структурі батьків, у їхньому досвіді стосунків з власними батьками. Тому частина цих порушень може бути «резистентна» до звичайних втручань у консультативній моделі – відповідно, якщо можливо допомогти батькам це усвідомити – тоді скерувати їх за психотерапевтичною допомогою. Частина ж батьків з огляду на виражені особистісні проблеми може бути закритою до змін. У важких випадках, коли дитина зазнає вираженого скривдження, занедбання, треба звернутися в опікунчі органи для позбавлення батьків, які справді небезпечні для дитини, батьківських прав, і пошуку для дитини здорового оточчя чи то серед родичів, що можуть взяти опікунство, чи в державній системі опіки дітьми-сиротами, яка, на жаль, ще не всіх дітей може забезпечити «замінною» сімейною опікою через усиновлення, прийняття у фостерну сім'ю чи будинок сімейного типу.

Роль психотерапії. Хоча супровід не є психотерапією, ці підходи часто взаємодоповнюються, зокрема, у супроводі використовують техніки різних шкіл і методів психотерапії. В окремих випадках, якщо є психіатричні розлади та виражені особистісні проблеми в батьків, дисфункційні порушення, у сімейній системі потрібне скерування сім'ї за психотерапевтичною та психіатричною допомогою, відповідно важливо допомогти сім'ї усвідомити потребу в такій допомозі та підготувати сім'ю до її одержання. Прикладами таких випадків може бути клінічна депресія у когось із батьків, узалежнення від алкоголю, виражені подружні конфлікти, особистісні розлади та ін. Тож фахівець, який здійснює супровід, повинен бути компетентним щодо психічного здоров'я. Для такого фахівця дуже бажано мати базову психотерапевтичну освіту, а також змогу супервізійної підтримки.

Писати про супровід значно легше, ніж його реалізовувати. На практиці не все так просто, і не завжди можливо допомогти кожній сім'ї «примиритися, відкрити нову дорогу» – часом зав-

дання супроводу здається нерозв'язним, і за висловом однієї з працівниць нашої команди, «у супроводі ти раз на возі, раз під возом». Автор свідомий, що деколи це може звучати як пафосні декларації – і не лише батьки, що декларують «нову філософію життя», а й фахівці, які переосмислюють для себе життєві цінності, гідність людини тощо, можуть виглядати незрозумілими і дивними. Утім наш досвід супроводу показує, що це одна з тих послуг, якої можливо найбільше потребують сім'ї, попри те, що рідко хто з батьків приходить у реабілітаційний центр із запитом «на супровід». Тому, не дивно, що ця послуга, та й сама модель супроводу лише починає з'являтися у сучасній концепції реабілітаційних програм. І наш досвід показує, що супровід може бути дуже плідним і цінним для сім'ї – за умови, що його надає фахівець, що володіє відповідними людськими та професійними якостями, належним вишколом до реалізації цього завдання.

Отже, супровід, як окрема послуга – нероздільна частина загального супроводу сім'ї в межах усієї програми, а тому тісно пов'язаний із соціальними аспектами підтримування сім'ї, програмою реабілітації порушень розвитку в дитини, «терапії середовищем», загальним супроводом сім'ї усією командою фахівців. Не менш важливим є об'єднання зусиль батьків та фахівців у реабілітації суспільства, у досягненні суспільних змін. Підтримування сім'ї, допомога дитині, зміни і найближчого соціального середовища, і всього суспільства – усе це ланки одного ланцюга, вони взаємопов'язані, і тільки діючи на всі ланки цього ланцюга, ми можемо досягти головної мети – повноцінного розвитку та самореалізації неповносправною дитиною і дорослою особою своїх дарів, талантів у суспільстві.

ПРОГРАМА «БАТЬКИ ДЛЯ БАТЬКІВ» ТА ГРУПОВІ ФОРМИ РОБОТИ

Одним із найцінніших джерел підтримки для батьків дітей із особливими потребами є спілкування з іншими батьками, що також мають неповносправну дитину. Це спілкування особливо цінне тим, що воно дає змогу батькам зустрітися з тими, хто йде тією самою дорогою, знає її «зсередини», це сприяє відкритості до того, щоб слухати один одного, підтримувати, ділитися досвідом. Почуття солідарності, яке об'єднує батьків, стає передумовою формування дружби, а відповідно програми «Батьки для батьків» можуть стати одним із найсильніших джерел соціальної підтримки для сім'ї. В умовах, коли сім'я часто натикається на нерозуміння її досвіду найближчим соціальним оточенням, на негативне сприйняття її дитини, батьки можуть щойно у спілкуванні з іншими батьками віднайти таке важливе для них розуміння та емоційну підтримку. І, можливо, тільки самі батьки, як ніхто інший можуть найкраще зрозуміти, відчути один одного, адже якими б емпатійними не були фахівці, вони ніколи не знатимуть цієї дороги «зсередини», вони будуть завжди тими, «хто йде поруч», а тому й не дивно, що часто батьки можуть обережно сприймати поради фахівців. І коли фахівці хочуть підтримати батьків у тому, що з неповносправністю дитини життя не закінчується, у ньому можна відкрити нові можливості для щастя, радості, любові, у батьків виникає часом цілком зрозуміле зауваження: «Вам легко казати, у вас нема неповносправної дитини, ви не розумієте, що це означає...». Водночас, коли батьки бачать інші сім'ї, які успішно справляються з випробуванням і які реально попри труднощі та випробування живуть з радістю, з любов'ю – це уже зовсім інше сприйняття, і послання таких сімей сприймається зовсім по-іншому: «Якщо вони можуть так жити, то, ймовірно, і ми можемо спробувати на це подивитися дещо по-іншому, і спробувати жити з цим теж дещо по-іншому...».

Тому в такий спосіб інші сім'ї можуть стати своєрідною моделлю, батьки можуть вчитися одні в одних, збагачуватися життєвим досвідом, переймати оту «нову філософію життя». Саме тому програми взаємопідтримування «Батьки для батьків» можуть мати великий терапевтичний ефект. Цей ефект добре науково досліджений (див. огляд у Santelli et al, 2001, с. 353–365) і, зокрема, дослідження показали, що в батьків, які брали участь у цій програмі:

- менша частота депресій;
- вища самооцінка та впевненість у власних силах;
- більша мережа соціальної підтримки;
- більший доступ до інформації;
- позитивна та реалістична адаптація до неповносправності дитини.

Тому взаємопідтримування батьків дітей з особливими потребами – вагомий чинник психосоціальної допомоги і позитивної адаптації сім'ї до народження неповносправної дитини...

Для себе ми відкрили цей потужний ефект взаємопідтримки доволі випадково. У листопаді 1999 року ми організували виїзний триденний семінар для батьків дітей із особливими потребами у Славську, в Карпатах. Ми ставили метою семінару дати батькам знання, інформацію про неповносправність дітей, методи реабілітації – отож запросили фахівців читати лекції для батьків. На самому ж семінарі ми зауважили, що батьки прагнуть спілкуватися один з одним і це для них набагато важливіше, ніж слухати лекції фахівців. Ми відреагували, змінили програму і надали батькам можливість розповісти свої життєві історії, відкрито поспілкуватися про свій життєвий досвід. Ефект був дуже позитивний! Попри те, що були і біль, і сльози, вивільнилася величезна енергія любові, бажання підтримати один одного на життєвій дорозі, разом допомогти своїм дітям реалізувати себе в цьому світі. В історіях, у досвіді один одного батьки віднайшли надію, віднайшли поради, ідеї, натхнення. Наприкінці другого дня семінару батьки спонтанно організували карнавал – у них було відчуття, що разом вони є такою силою, що можуть робити чудеса: перетворити біль на любов, відчай – на надію, життя – на творчість, добро, розвиток. І їм хотілося святкувати це відкриття. Наступного дня усі вони говорили про одне – не про лекції фахівців, а про важливість взаємопідтримки батьків, про важливість

розвитку цього руху в Україні. Відтоді рух «Батьки для батьків» в Україні пройшов велику історію розвитку, його осередки створено в різних місцях, при багатьох установах та громадських організаціях. Зі свого боку ми підтримуємо батьків як фахівці в розвитку цієї програми, у їхній самоорганізації, щоб взаємопідтримувати – було проведено велику кількість семінарів, таборів, груп взаємопідтримання та багато іншого. І далі спостерігаємо ту велику силу взаємопідтримки: силу дарувати надію, відкривати мудрість життя, змінювати цей світ, поліпшувати його.

У чому ж особлива сила руху «Батьки для батьків»? Можна виокремити низку чинників, які дають цій формі допомоги таку особливу енергію та здатність підтримувати сім'ї дітей із особливими потребами. Ця підтримка особлива тим, що це допомога тих, хто пережив те ж, що і ти. Це поменшує відчуття самотності, формує солідарність. Батьки уже не почуваються самотніми на своїй дорозі. Відчуття порозуміння, солідарності дає змогу батькам також вільно висловлювати свої почуття, знаючи, що тебе зрозуміють – насамперед ефект емоційного вивільнення. Батьки можуть поділитися життєвим досвідом, в історіях один одного віднайти для себе важливі уроки, знаки, дороговкази. Про це влучно висловила Santelli (2001, с. XII):

«Ми віримо в те, що батьки дітей з особливими потребами можуть допомогти один одному зрозуміти, що народження неповносправної дитини – це не кінець усього, а насправді лише початок нової дороги. І на цій новій дорозі вони насправді не одні – поруч є інші сім'ї... І саме зустріч батьків з іншими батьками дітей з особливими потребами може стати початком їхнього виходу з ізоляції, відчаю та зневіри...».

Іншим терапевтичним чинником руху «Батьки для батьків» є чинник соціальної підтримки: програма може стати джерелом емоційної стабільності, дружби; між батьками формується спільнота, яка є місцем радості, місцем спільного святкування життя.

Для багатьох може виявитися дуже несподіваним, що дух програми «Батьки для батьків» загалом дуже життєрадісний. Попри те, що багато хто очікує, що це мають бути «депресивні» збори батьків, самі вони віднаходять у дружбі радість, і в їхніх зустрічах є дуже багато елементів святкування.

Взаємопідтримка сприяє також виходові сім'ї з соціальної ізоляції – не тільки завдяки тому, що батьки віднаходять можливість спілкуватися один з одним, а й тому, що разом вони вирішують «іти в суспільство, не ховатися з дитиною від світу». У батьківській спільноті формуються погляди, що важливо долати соціальні перешкоди, власний страх чи сором й інтегрувати своїх дітей, а також – змінювати суспільство, допомагати іншим усвідомлювати дари, особистість їхніх дітей і неповносправних осіб загалом, руйнувати негативні соціальні упередження, робити суспільство відкритішим та толерантним. У такий спосіб батьки можуть об'єднуватися у лобіюванні прав своїх дітей, у досягненні змін, реформ. І саме рух «Батьки для батьків» дає батькам це відчуття їхньої сили, яка в єдності, у правді. І якщо подивитися історично, то в усіх країнах, де відбулися реформи, рушійною силою цих реформ були саме батьки.

У межах руху взаємопідтримки батьки можуть бути один для одного також джерелом важливої інформації, вони можуть скерувати, де є джерела допомоги, запобігти небезпекам, глухим кутам на дорозі життя. Разом батьки можуть також долати різні випробування, з якими вони стикаються, шукати спільного розв'язання проблем, дати один одному пораду з власного досвіду.

І, без сумніву, в контексті взаємопідтримки в батьків формується ота «нова філософія життя», досвід спілкування, взаємодопомоги стає джерелом формування у батьків гуманістичних цінностей, нової перспективи сприйняття неповносправності, випробувань, своєї життєвої дороги.

Програма «Батьки для батьків» справді унікальна, і вона повинна бути інтегрована в кожен модель послуг сім'ям дітей з особливими потребами. Утім взаємопідтримка між сім'ями не народжується спонтанно – замало лише зібрати батьків разом в одній кімнаті, іноді спілкування між батьками може вести до зовсім інших наслідків, негативного впливу один на одного, конфліктів тощо. Тому програма «Батьки для батьків» потребує доброї організації – добрих лідерів, підтримання і партнерства з боку фахівців, ефективного менеджменту.

ФОРМИ РОБОТИ ПРОГРАМИ «БАТЬКИ ДЛЯ БАТЬКІВ»

Які ж основні форми роботи програми і які принципи їх ефективної організації?

Найпростішою формою є *«батьківський клуб»* – регулярне місце для зустрічей і спілкування батьків. Організаційно це передбачає, що якогось дня тижня, у певний час батьки можуть прийти на зустріч. Оскільки батьківський клуб – це не батьківський комітет чи збори, його мета – не розв’язання проблем дітей чи закладу, це тільки місце зустрічі й спілкування. Щоб ці зустрічі були добре організовані, і спілкування не перетворилося на балаканину, на початку батькам може бути потрібна допомога фахівців в організації та проведенні зустрічі. Важливо підготувати приміщення, дати оголошення, поширити інформацію. На початку зустрічі дати змогу усім познайомитися, створити теплу, привітну атмосферу (у цьому можуть допомогти різні «вправи-криголами» на знайомство, групову взаємодію). Тоді важливо чітко представити мету зустрічі власне як спілкування і підтримку, оголосити основні правила спілкування: говорити про себе, не випитувати, не перебивати, не коментувати і не осуджувати інших, поважати бажання інших говорити чи ні, дотримуватися часових рамок, слухати один одного. Упродовж перших зустрічей можуть знадобитися вправи на розвиток вміння слухати, бо, справді, однією з передумов плідних зустрічей є атмосфера слухання та дотримання певної культури спілкування, взаємного прийняття та толерантності. Тоді може бути час, присвячений спілкуванню. Батьки можуть або ж довільно кожен говорити про те, що для нього важливе, або ж обговорювати запропоновані теми: наприклад, моя сім’я; моя життєва дорога; що означає бути мамою неповносправної дитини; подружні стосунки, брати/сестри тощо. Відповідно, якщо встановлюється тема, то медіатор може підготувати її представлення – наприклад, запросити когось з «досвідчених» батьків прийти на зустріч і розповісти свою життєву історію, або показати на початку фрагмент відеофільму, зачитати якусь цитату на відповідну тему, чи ж запропонувати усім намалювати свою життєву дорогу, заповнити анкету... Закінчує тематичне спілку-

вання менш структурований час – наприклад, маленький почасунок, і невимушене спілкування. Згодом відповідно до того, як укладуться традиції, сформулюються лідери з батьків, фахівці можуть поступово передати ініціативу організації та проведення зустрічей батьківського клубу повністю на відповідальність групи лідерів. З іншого боку, клуб може вести і організовувати хтось із фахівців, наприклад, соціальний працівник, важливо лиш, щоб фахівець не домінував над батьками, щоб він мав позицію – не бути лідером, а бути медіатором, посередником, який сприяє розвиткові лідерства та ініціатив серед батьків.

Іншою поширеною формою роботи програми «Батьки для батьків» можуть бути *батьківські групи*. На відміну від клубу, склад групи закритий, у нас у центрі це часто були групи батьків, які приводили своїх дітей на групові заняття, протягом яких ми пропонували батькам брати участь в окремій групі «Батьки для батьків». Тривалий час ці групи вела в нашому центрі «досвідчена» мама, яка мала старшу доньку з ДЦП. Її ми вибрали як мудру, зінтегровану особу, яка сама пройшла певне формування у русі «Батьки для батьків». Це було дуже важливо для батьків, таку особу батьки сприймали по-іншому, ніж фахівців. Перевага закритої групи в тому, що люди зустрічаються постійно щотижня 10-20 тижнів, тож мають змогу ближче познайомитися, пізнати один одного, між ними може сформуватися глибша довіра, тож вони можуть більше відкритися один одному; тому і стосунки тісніші та можливість взаємного збагачення більша. Тривалі в часі зустрічі дають змогу групі також торкнутися більшої кількості тем, зануритись у них, одна зустріч може продовжуватись у наступній тощо. Медіатор знову ж таки може пропонувати тему, йти за запитом групи, або ж просто робити кожну зустріч «відкритою». Якщо групу ведуть батьки, їм потрібна базова підготовка, своєрідний міні-тренінг, як вести групу, як сприяти слуханню, як реагувати, коли виникають якісь проблеми, коли, наприклад, хтось хоче домінувати чи вчити інших. Для батьків-лідерів програми «Батьки для батьків» ми проводили тренінг, щоб підготувати їх до такого завдання. Звісно, групу може вести і фахівець – психолог чи соціальний працівник, але знову ж таки та сама заувага, – щоб

розвинувся ефект руху «Батьки для батьків» – важливо скерувати батьків у відповідне річище: слухати один одного, ділитися своїми історіями, досвідом, справді стати групою взаємопідтримки. У протилежному випадку є ризик, що батьки будуть дивитись на фахівця як експерта і чекати порад та рекомендацій. Інколи це потрібно, але це не допоможе батькам скористати з терапевтичного ефекту груп «Батьки для батьків».

Пілотна форма полягає в індивідуальній підтримці «молодої» сім'ї «досвідченою». Це найпоширеніша і найвідоміша в світі форма взаємопідтримки, адже вона найлегша до реалізації – не потрібно приміщення для зустрічей, не потрібно збирати групи, єдине, що потрібно – це досвідчених батьків-волонтерів, які бажають підтримувати інші сім'ї. Назва цієї форми походить від аналогії з пілотами, які летять туди, куди треба доставити якийсь вантаж, – коли на програму зголошуються молоді батьки, що хотіли б познайомитися з сім'єю, де є дитина зі схожою формою неповносправності, то батьки-пілоти, яких вибере координатор програми з «бази даних», телефонують і йдуть на зустріч з цією сім'єю, щоби підтримати її, щоби поділитися власним досвідом, щоби просто бути поруч... Ця форма особливо зручна, коли потрібно підтримувати молоді сім'ї, у яких тільки виявлено неповносправність у дитини. На цих перших етапах батьки, звичайно, чинять опір самоідентифікації себе з групою батьків неповносправної дитини, а тому звичайно ані на групу, ані на батьківський клуб вони не підуть. Зустріч на «нейтральній» території або ж вдома в сім'ї, де є неповносправна дитина, дає також деяке відчуття безпеки. Попри те, що ця форма може здаватися легкою до організації, так не є, і вона вимагає насправді дуже ефективного менеджменту. Насамперед важливо зібрати ініціативну групу зі створення такої форми програми, в неї може увійти кілька батьків, до помочі їм може бути й хтось із фахівців. Наступним етапом є вибір потенційних батьків-пілотів. Це мають бути люди, які справді можуть підтримувати інших, які мають певну життєву мудрість, позитивні людські риси, уміють слухати, толерантні та емпатійні особи. Тоді цих батьків важливо запросити до участі в програмі й у разі їхньої згоди організувати для них вступне навчання. У нас у цент-

рі ми проводили таке навчання у формі дводенного семінару, в процесі якого батьки насамперед самі могли поділитися власним досвідом, розповісти свою історію і на собі відчути ефект взаємопідтримки руху «Батьки для батьків». На основі цього ми аналізували досвід сімей, у яких є неповносправна дитина, робили своєрідну «карту» можливих маршрутів, потреби сім'ї в підтримці. У процесі тренінгу батьки одержували «інструктаж» щодо вміння слухати, вести бесіду, загалом щодо бачення можливостей своєї ролі, а також її обмежень. У рольових іграх ми розглядали також різні ймовірні ситуації, потенційні труднощі тощо. Усе це підсумовували визнанням позитивного внеску кожної особи, яка взяла участь у тренінгу, та врученням дипломів. Наступним етапом після цього є подання інформації про таку пілотну форму підтримки батькам, що звертаються на програму – інформація може поширюватися і в письмовій формі у вигляді оголошень, буклетів, і усно через фахівців та інших батьків. І в разі, якщо хтось із батьків виявляв бажання участі в цій програмі, то інформація про цю сім'ю передавалася координаторові програми, а тоді уже він вибирав із бази цих пілотів – батьків, які б найкраще підходили цій сім'ї з огляду на форму неповносправності дитини, психологічні особливості батьків та ін. Тоді вже відбувався перший контакт і починалося спілкування. У різних випадках воно могло бути різної тривалості та набувати різної форми – від телефонних розмов до дружби сім'ями, спільних поїздок на природу тощо. Якщо ж виникають якісь проблеми, батьки-пілоти могли також звернутися за порадою до інших батьків-пілотів чи фахівців. Відповідно важливо проводити і повторні зустрічі батьків-пілотів, і періодично проводити новий «набір».

Іншою формою діяльності програми «Батьки для батьків» можуть стати різні *акції, одноразові події, творчі ідеї самих батьків* тощо. Сюди можна віднести всю ту широку гамму діяльності, інспіровану самими батьками як відповідь на потреби своїх дітей, бажання підтримати інші сім'ї, змінити ситуацію в суспільстві, вплинути на фахівців. Цих ідей та ініціатив дуже багато. Нижче подаємо лише короткий перелік основних з них:

- сімейні свята – наприклад, Різдво, свято матері, свято осені. Це соціальні події, які готують самі батьки (не фахівці) для сімей, вияв їхнього бажання творчо, згуртовано, радісно святкувати;
- різні родинні вечори – наприклад, вечори, які організуються раз на місяць спеціально для батьків, у програмі може бути перегляд фільму, неформальна вечірка або ж спеціальні гості – наприклад, сім'я, яка розповідає свою життєву історію, чи доросла неповносправна людина, відомий фахівець чи громадський діяч;
- різні громадські акції, типу маршів-ходотонів, щоб вплинути на свідомість громади, заявити про потребу змін (наприклад, створення безбар'єрного середовища в місті);
- різні мистецькі та благодійні акції – концерти, ярмарки, художні виставки, щоб збирати кошти, презентації талантів дітей;
- літні сімейні табори, поїздки, екскурсії тощо;
- програма «Батьки – фахівцям»: виступи батьків перед групами фахівців, щоб лобювати права своїх дітей, зміни професійних практик (наприклад, щодо того, у який спосіб проголошується діагноз) тощо.

Така активність дуже цінна, адже дуже часто вона об'єднує батьків, мобілізує їхні сили. У контексті такої діяльності утворюється також певний соціальний клуб – простір, в якому батьки можуть віднайти друзів, підтримку, спілкування; простір, у якому може народитися творчість, нові ідеї, можуть генеруватися певні цінності та філософія життя. Тому дуже важливо з боку фахівців та установи заохочувати таку активність батьків, створення простору та можливостей для вияву і реалізації їхніх ініціатив.

ГРУПОВІ ФОРМИ РОБОТИ ФАХІВЦІВ З БАТЬКАМИ

Окрім типових форм діяльності програми «Батьки для батьків», де самі батьки є основними організаторами і лідерами, поширені й такі форми роботи, де групову роботу ведуть фахівці –

це можуть бути і групи для батьків, і лекції, семінари, тренінги тощо. Ця форма доволі поширена і її організаційною перевагою є те, що вона можлива до реалізації в умовах, коли в середовищі батьків ще не має сформованих лідерів, які могли б самостійно вести програму. Іншою перевагою є також і те, що фахівці можуть застосувати свої професійні знання, щоб досягнути глибших терапевтичних ефектів та роботи зі складнішими темами – це своєрідний груповий супровід сімей, у якому часом використовуються елементи психотерапії. Така робота з батьками може мати більше інформативний (наприклад, освітні лекції), навчальний (наприклад, тренінг з поведінкового керівництва) чи ж консультативний характер (супровід сімей, допомога в емоційній адаптації тощо). Наш досвід свідчить, що оптимальним є також використання у кожній із форм групової роботи з батьками елементів програми «Батьки для батьків», навіть, якщо групу ведуть тільки фахівці. Це реалізується насамперед у заохоченні взаємопідтримки, наголошенні її важливості, створенні можливості для спілкування, побудови стосунків між членами групи... У нашій практиці ми знайшли ще одну ефективну можливість інтегрувати компонент «Батьки для батьків» – вести групи, семінари командою, яка складається частково з фахівців, частково з досвідчених батьків. Представництво перших і других насамперед дає змогу повноцінно використати можливості кожної з груп, вона демонструє також батькам взірць рівноправного партнерства батьки-фахівці, у якому вони плідно співпрацюють без домінування та зверхності, а в рівності, взаємоповазі та взаємодоповнюваності.

Залучення фахівців до проведення батьківських груп дуже важливе. Часто на початках, коли зібрати групу батьків і дати змогу їм «ділитися досвідом», це може перейти в колективний вилив агресії на лікарів або ж порадами один одному «куди ще поїхати», що може бути швидше підтримкою один в одному нереальних надій на зцілення, аніж обміном досвідом. Група батьків залишена сама на себе може бути не стільки групою взаємопідтримки, як групою виливання один на одного негативних емоцій, і це матиме не так терапевтичний, як протилежний ефект. Тому присутність

фахівця, який володіє умінням вести групу, розуміти і належно скеровувати групові процеси, може допомогти «втримати» потік негативних емоцій, щоб вони не «захлиснули» групи, а безпечно вивільнилися і дали простір для позитивних почуттів.

У нашому досвіді ми особливо цінуємо такі дві форми праці (застосовуємо їх уже дев'ять років), як виїзні семінари для батьків та літні табори для сімей, які ми організуємо і проводимо об'єднаною командою фахівців та досвідчених батьків (до організації літніх таборів долучено також молодь-волонтерів).

Триденні виїзні семінари для батьків. Ця форма роботи дуже ефективна. Батьки (переважно хтось один, але іноді влаштуємо семінари для подружніх пар) мають можливість три дні побути поза сім'єю на базі відпочинку. Це своєрідна пауза, можливість вийти зі звичної життєвої ситуації і задуматися над своєю дорогою. У семінарах беруть участь до 20 осіб учасників плюс трое-п'ятеро організаторів – це дає змогу розвиватися достатньо глибокій та інтенсивній груповій динаміці. Велику увагу зосереджуємо на створенні відповідної психологічної атмосфери в групі, відкритості, взаємного прийняття, довіри. У програмі – групи ділення, у яких є можливість розповісти власну життєву історію і послухати інших, робота у великій групі на різні теми – досвід сім'ї, її маршрут, дорога (звичайно малюємо великий малюнок з позначенням усіх зазначених групою етапів), вечір при свічках зі світлими спогадами – розповіддю про світлі, добрі миті життя; свідчення однієї сім'ї, відпочинок, ігри, танці, карнавал, вечір творчості, написання картки семінару тощо. Важливим є також просто відпочинок, час побути на самоті, прогулянки, вечір при багатті. Як уже згадувалося, програму ведуть фахівці разом з досвідченими батьками, програма ретельно продумана і пропрацьована, вона задумана як триденна дорога, якою батькам пропонують пройти, щоб глибше осмислити та інтегрувати власний досвід, а також відкрити «друге дихання» – енергію життя, любові, творчості. Такі семінари дають учасникам дуже особливий життєвий досвід, вони створюють атмосферу, у якій батьки можуть вивільнитись емоційно, віднайти радість, відкритися до

стосунків і побачити в новій перспективі свою життєву дорогу. Батьки зазначають у своїх відгуках особливе місце цих семінарів, як справді таких, що допомагають часом радикально змінити своє життя, свої стосунки з дитиною, спосіб, у який батьки ідуть своєю життєвою дорогою.

Ось як одна з учасниць семінару, мама дівчинки з синдромом Дауна підсумовує свій досвід у листі, якого вона написала організаторам, повернувшись додому:

«Три роки я жила за запорошеним склом, причому шар пилу був такий товстий, що я хоч і знала, що за вікном весна, але я не могла її бачити; я знала, що йде сніг, але він був сірий, не святковий. А тепер я немов вийшла з цієї коробки на волю, і всі барви вливаються в мене, і всі звуки, і душа знову тремтить, вібрує, завмирає від радості...

Скажіть, як так сталося? Ми начебто пропускали через себе увесь біль, смуток, але потім приходило відчуття сили, бажання жити та радити. Велике вам дякую! Я думала, моє життя вже буде тепер завжди таким сірим. Але ж ні! До мене вернулася, точніше, знову повертається радість життя. Я всіх люблю! І всім пробачаю, і тим, хто завдав мені болю також. І прошу пробачення. Я хочу жити. Дякую».

Літні табори для сімей. Ця форма роботи є безпосереднім продовженням семінарів, багато елементів із семінарів є і в програмі літніх таборів. Особливістю є те, що на табір (це обов'язкова умова) можна запросити всю сім'ю: і маму, і батька, й усіх дітей. Цей досвід об'єднує сім'ю, зміцнює, надихає її. Учасниками табору є також волонтери – це добровольці, які мають бажання просто стати друзями неповносправним дітям та їхнім сім'ям. Вони є дуже важливі учасники табору, без них його терапевтичний ефект не міг би бути вповні реалізований. І не просто завдяки тому, що волонтери проводять час із дитиною, коли батьки йдуть на батьківську групу, яка відбувається щодня і яку звичайно співведуть «досвідчені» батьки та фахівці (табір триває п'ять днів); але тому, що вони є для батьків символом, знаком суспільного прийняття, знаком, що в світі є добрі люди, які бачать красу і дар їхньої дитини, які її не відкидають, не лякаються її і не знецінюють, але будують із нею стосунки, бавляться, радіють. Табір, – це велике свято жит-

тя, свято дружби, любові, творчості. Щодня по обіді відбувається якась особлива подія: вечір при багатті, олімпіада, карнавал, вечір творчості, усе в дружньому, творчому дусі. Табір дає досвід свята, досвід дружби, досвід доброти, взаємопідтримки. Це особливий досвід для тих, хто його пережив, він є великою метафорою, великим посланням: ми творимо своє життя, ми вибираємо, чим ми хочемо його наповнити, і життя найгарніше тоді, коли наповнити його добром, любов'ю, дружбою – тоді життя справді прекрасне! Такі табори та семінари мають здатність допомогти батькам реально пережити, відкрити, інтегрувати ті цінності й ту філософію життя, яка дає змогу по-новому жити, по-новому йти своєю життєвою дорогою. На таборі ми допомагаємо сім'ї так само здобути новий досвід, як можна бути разом, як відпочивати, як проводити час – і, сподіваємося, багато сімей знаходять для себе моделі, які зможуть застосовувати в майбутньому. Надзвичайно цінним досвідом на таборі є також можливість не просто почути історії «досвідчених» батьків (вони є співмедіаторами табору), але й побачити їхні сім'ї – і це може мати великий терапевтичний ефект.

І для табору, і для семінару потрібні кошти, ми проводимо їх зазвичай за кошти різних проектів та добродіїв. Але це справді мудре використання коштів – бо що є важливіше за щасливі сім'ї – адже це в них виростають щасливі діти, які стають щасливими дорослими, які можуть любити і творити щасливе суспільство.

На одному з наших семінарів була мама, яка мала п'ятеро дітей і яка жила в доволі нелегких матеріальних та фінансових умовах. Першого дня, перебуваючи на гарній базі в Карпатах, вона ходила і розпитувала в обслуги про вартість перебування у такому місці. Її вразила ціна, і вона сказала комусь із батьків, що, мовляв, краще б дали ці гроші на руки – дітям би апельсинів купила, бо вони зовсім вітамінів не бачать. Третього дня семінару ця мама була зовсім іншою. Внутрішньо вона звільнилася від багатьох негативних почуттів, із якими жила тривалий час, вона виглядала світлою, легкою, щасливою. На завершальному колі вона промовляла: «Я в перший день думала, яка марна трата коштів, краще б апельсини дітям купити. А тепер розумію, яка мудра трата коштів, адже жодні апельсини не мо-

жуть замінити дітям щасливої, мудрої, люблячої мами...».

Про силу терапевтичного ефекту літніх таборів говорить також і не без деякого гумору зізнання одного з татів-учасників: «У моєму житті було дві події, які глибоко сколихнули мою душу: Помаранчева революція і цей табір...».

Сподіваємось, що програми «Батьки для батьків» успішно розвиватимуться, бо, як вважає Santelli (2001, с. XII), одна з засновниць цього руху взаємопідтримки у Сполучених Штатах:

«Програми «Батьки для батьків» надалі мінятимуть життя сімей по всьому світі, тому що вони ґрунтуються на універсальній вірі в те, що з вірою та любов'ю сім'я може долати будь-які труднощі, навіть більше — перетворювати їх на позитивний досвід, можливість внутрішнього зростання, на початок нового життя... ».

ПРОГРАМИ ПІДТРИМКИ ДЛЯ ОКРЕМИХ ЧЛЕНІВ РОДИНИ

Розвиток спеціалізованих програм підтримки виходить з усвідомлення того, що неповносправність дитини відбивається на усіх членах сім'ї та стосунках між ними, а тому у фокусі сімейно-центрованих програм має бути не лише неповносправна дитина з батьками. Фокус цих програм повинен охоплювати і всю сім'ю, і періодично «мігрувати», точково, вибірково вказуючи на потреби та увагу, специфічну підтримку і окремим членам сім'ї, і суб-системам (наприклад, чоловік-жінка, брати-сестри). Такий підхід ставить за мету підтримати здорове функціонування сім'ї як системи, у якій потреби кожного її члена враховані, ніхто не «викинений» за її межі, утримується здоровий баланс і рівновага.

ЗДОРОВІ БРАТИ-СЕСТРИ НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ

У розділі про досвід сім'ї велика увага була зосереджена на особливому досвіді та потребах братів і сестер неповносправної дитини. Наразі можна пригадати-підсумувати, що присутність неповносправного братика чи сестрички відбивається на здорових братах, сестрах, а тому вони потребують уваги та підтримки, щоб долати труднощі, з якими вони стикаються. Підтримка може бути реалізована трьома способами: 1) через допомогу батькам у розумінні потреб братів/сестер та відповідно їхньої підтримки; 2) індивідуальне консультування братів/сестер фахівцем (своєрідний супровід для них) і 3) програми групових тренінгів для братів/сестер.

Допомога батькам із боку фахівців у розумінні та задоволенні потреб братів/сестер найважливіша, оскільки саме батьки є

основними особами для дітей, першим джерелом підтримки при будь-яких труднощах, з якими можуть зіткнутися діти. Саме від реакцій батьків, їхніх стосунків з дітьми найбільше залежить психологічний стан.

«Те, як батьки сприймають неповносправну дитину та долають труднощі, — один з найважливіших чинників щодо того, як адаптуються до неповносправності братика чи сестри здорові брати/сестри. Діти мають батьків за взірць, модель у своїх намаганнях зрозуміти і дати собі раду з неповносправністю брата/сестри. Здатність батьків відверто говорити з дітьми про неповносправність, якість стосунків кожної дитини з батьками, стиль виховання в сім'ї, власні емоційні реакції батьків — усі ці чинники мають великий вплив на реакції здорових братів/сестер» (Beckman et al, 1996, с. 172).

Саме тому в супроводі батьків фахівці мають зосереджувати увагу саме на потребах здорових братів/сестер, на тому, як вони сприймають неповносправність братика чи сестрички та реагують на неї, на проблеми з цим пов'язані, та допомагати батькам виробити адекватні стратегії підтримування та допомоги. Основні з них:

1. Насамперед батькам треба усвідомлювати, що те, як вони сприймають неповносправність дитини, як дають собі раду з труднощами та проблемами, як емоційно почуваються — це модель для здорових братів/сестер. Тому найважливішою допомогою останнім буде не те, що батьки говорять, а те, як вони живуть і справляються з випробуваннями.
2. Батьки мають також усвідомлювати особливу важливість спілкування зі своїми здоровими дітьми на тему неповносправності, подання їм інформації, уважність до їхніх питань і тривоги, готовність відверто відповідати на ті питання, бути щирими з дітьми. Батьки повинні вміти слухати дітей, говорити з ними зрозумілою мовою, перевіряти, як дитина сприйняла інформацію, бути готовими повертатися до тем, що хвилюють дітей ще і ще раз, зокрема з дорослішання дитини, її пізнавальним розвитком. Батьки мають усвідомлювати, що з отих фрагментів комунікацій дитина

поступово вибудовує свою внутрішню картину неповносправності, ситуації в сім'ї, майбутнього, своєї ролі – і ця картина визначає почуття та дії дитини. Втім дитина часто дещо по-своєму може сприймати певні речі (наприклад, з огляду на магічність мислення дошкільнят, вони можуть думати, що це вони в якийсь спосіб спричинили неповносправність), а тому дорослим треба бути справді дуже уважними, щоби зрозуміти, що діється у внутрішньому світі, як дитина переживає та сприймає події, і як підтримати її. Одними з основних причин виражених емоційних труднощів у братів/сестер часто є саме комунікативні порушення: *«Один із найважливіших способів, яким батьки можуть підтримати здорових братів/сестер, – це надати їм у зрозумілій для них спосіб інформацію про особливі потреби їхнього брата чи сестри. Обмеженість чи викривленість інформації, брак спілкування сприяють виникненню почуттів провини, страху, злості та розгубленості»* (Beckman et al, 1996, с. 178).

3. Батькам важливо не просто подавати дітям певні факти, інформацію, а справді спілкуватися, тобто слухати дітей, те, як вони сприймають цю інформацію, які відчуття, тривоги вона в них викликає, якого значення вони їй надають. Тобто це справді своєрідний супровід у виробленні певної позиції сприйняття життя, певної філософії життя. Дітям може бути не менш важливо не тільки почути, що в їхньої сестри, до прикладу ДЦП, а й те, як із цим жити, як її сприймати, чи зможе наша сім'я бути щасливою, чи сестричка зможе бути щасливою, що робить людину щасливою... Тому дітям можуть бути так само потрібні метафори – історії, приклади, казки, притчі. Пригадаймо собі, що дані досліджень показали, що присутність неповносправного брата/сестри може позначитися і позитивно – у більшій особистісній зрілості, глибшому розумінні життя, етичних цінностях альтруїзму, взаємодопомоги, дружби.
4. Батьки мають підтримувати дітей у виробленні також певних стратегій розв'язання проблем, реакції на складні

соціальні ситуації – наприклад, коли інші діти на вулиці сміються з неповносправного брата/сестри або ж уникають їх. Соціальні проблеми та їхнє розв’язання особливо важливі. Соціальна ізоляція може часто негативно вплинути на психологічний розвиток дітей, а тому важливо знаходити здорові стратегії її подолання і зокрема того, як допомогти дітям віднайти хороших друзів, мати позитивний досвід стосунків з ровесниками. Важливо також підтримувати нормальне соціальне життя братів/сестер, оскільки це може відіграти позитивну роль у житті неповносправної дитини, адже друзі її братів/сестер, які приходять додому, чи з якими вони бавляться на вулиці, можуть розширити коло спілкування, стати і її друзями.

5. Батькам важливо так само бути уважними до потреб усіх дітей, не протиставляти дітей одних одним, не порівнювати дітей, бути справедливими щодо дисципліни, розподілу обов’язків, очікуванні щодо самостійності тощо. Здоровим братам/сестрам важливо поступово відкрити, що навіть якщо неповносправна дитина потребує більше допомоги від мами і тата, а, отже, і забирає більше часу, це не означає, що її люблять більше; але що батьки стараються бути уважним так само і до їх потреб, знаходять час, коли їм потрібна допомога чи просто для спілкування – і зрештою відкрити, що справжня любов, як музика – вона не стає меншою від того, що дарована двом чи трьом дітям, вона не меншає від поділу... Так само дітям важливо розуміти й дисципліну, що батьки застосовують її однаково до усіх дітей – з любові, щоби навчити їх керувати своєю поведінкою, і що батьки справедливі й мудрі, вони виховують своїх дітей з однаковою любов’ю та відповідальністю за кожного.
6. Для здорових братів/сестер дуже важливо не просто спілкування, а й позитивні стосунки з батьками – це і спілкування, і уважність до їхніх потреб, до їхніх талантів та зацікавлень, віра батьків у них, підтримка їхнього розвитку (але без тиску «компенсувати» та надочікувань).

7. Батьки покликані також заохочувати побудову стосунків між своїми дітьми спеціально, коли особливі потреби неповносправної дитини можуть утруднювати її здатність до спілкування, коли порушення її розвитку в різних сферах ускладнюють можливість участі в дитячих іграх, самостійному пересуванні... Дітям часом потрібна допомога в пошуку/створенні занять, які можуть їх об'єднувати, відкривати радість стосунків, радість бути братом/сестрою. Батьки повинні також допомагати дітям вчитися самостійно і справедливо розв'язувати конфлікти, які можуть природно виникати між ними, вчитись ділитися, домовлятися, розуміти потреби один одного. З іншого боку, важливо давати дітям і можливість кожному мати своє життя, свої захоплення, улюблені справи, своїх друзів тощо. Для багатьох здорових братів/сестер можливість розвиватися чи брати участь у подіях, що неможливі для неповносправного брата/сестри, можуть зумовлювати почуття провини. Отож дуже важливо дати їм відчуття підтримки сім'ї, заохочення до самореалізації в тих сферах, які для нього чи неї визначальні.
8. З іншого боку, важливо також залучати братів/сестер до допомоги батькам по дому і в догляді за неповносправним братом/сестрою зокрема. Іноді батьки, бажаючи звільнити дитину від додаткових труднощів, майже повністю позбавляють її якихось обов'язків, що аж ніяк не добре ні для самої дитини, ані для стосунків між дітьми. Усвідомлення власної допомоги батькам, братові чи сестрі сприяє позитивній самооцінці дитини, розвиткові її здатності турбуватися про інших, розуміти їх, розвиткові емпатії та альтруїзму. Втім треба також уникати й протилежної позиції, коли на дитину «навалить» стільки обов'язків, що вона починає їх ненавидіти, свого брата/сестру також, за яким має постійно доглядати, який «краде» в неї час...
9. Батькам корисно також пам'ятати, що потрібно дати можливість братам/сестрам, мати досвід щасливого дитинства, щасливої сім'ї, а це відчуття народжується і в теплих що-

денних стосунках, в іграх, поїздках, особливих подіях, у казках, у творчості, в тому, що є друзі, у святкуванні днів народжень, свят. Зрештою це те, що дарує досвід щастя, попри усі випробування, зрештою це те, що буде дитину, формує її особистість...

10. І останнє – батьки теж повинні, якщо це можливо, знаходити інші джерела підтримки та допомоги братам/сестрам – зокрема, й консультування фахівцями, групи взаємопідтримки та ін.

Індивідуальне консультування братів/сестер фахівцем може бути також дуже важливим – адже не про всі проблеми діти наважаться говорити з батьками, часом є теми, яких діти уникають, помічаючи страх, уникнення з боку дорослих цих питань, або ж просто не бажаючи зробити їм «боляче». Та й не завжди батьки можуть адекватно зрозуміти дитину, її почуття, підтримати її психологічно – тому іноді дитині може бути потрібна фахова допомога. Тож фахівець може стати важливою особою, яка допоможе братам/сестрам говорити про свій досвід, осмислити його, шукати оптимальні стратегії розв'язання проблем. Цінність індивідуальних консультацій також у тому, що не про всі проблеми діти зможуть говорити на групі в присутності інших дітей, частина їхніх тривог може бути дуже особистою, а тому висловленою лише в ситуації один на один.

Групові форми підтримки для братів/сестер дуже поширені. Вони, як і рух «Батьки для батьків», дають дітям змогу зустрітися з іншими дітьми, які переживають схожу життєву ситуацію і можуть мати схожі труднощі та радощі. Такі групи, зазвичай, веде фахівець-психолог чи соціальний працівник. Методологія цих груп добре опрацьована і є принаймні декілька докладних керівництв щодо організації та проведення таких груп для дітей різного віку, починаючи з дошкільного (Lobato, 1990; Meyer, 1994; Powell et al, 1993). Роль таких груп у підтримці братів/сестер особливо важлива:

«Групи підтримки для здорових братів/сестер дають змогу зустрітися з іншими дітьми, що мають схожий досвід, почуття,

тривоги, питання. Такі групи можуть поменшити відчуття ізоляції та самотності, вони можуть забезпечити потребу дітей в інформації, допомогти їм краще зрозуміти особливі потреби брата/сестри, роз'яснити те, що викликає сумніви чи не до кінця зрозуміле – і про що діти можуть боятися запитати батьків з бажання не засмучувати, не тривожити їх. Іншим позитивним моментом груп для здорових братів/сестер є те, що сам факт такої групи наголошує право і потребу цих дітей на особливу увагу, розуміння і підтримку. У філософії цих груп закладено визнання важливості потреб здорових братів/сестер та їхня особлива роль і внесок у життя сім'ї» (Beckman et al, 1996, с. 181).

Такі групи орієнтовані на досягнення низки цілей. Найперше, це побудова стосунків взаємопідтримки між дітьми, вміння дати їм відчуття, що вони не одні у своїх труднощах, допомогти відкрити цінність і значення спілкування та взаємодопомоги. Тому багато моментів групової діяльності спрямовані на щораз глибше знайомство, побудову стосунків тощо – це типові техніки, що використовуються у дитячій груповій психотерапії. Наступною метою є освіта дітей щодо неповносправності, допомога в розумінні обмежень та досвіду їхнього неповносправного брата чи сестри – ця мета реалізується через міні-лекції, показування відеофільмів, а також різні симулятивні вправи (наприклад, їздити на візку чи ходити з зав'язаними очима) з наступним обговоренням. Іншою метою є обговорення досвіду дітей, пов'язаного з неповносправністю брата/сестри, висловлення та розуміння власних почуттів, а також обговорення складних/проблемних ситуацій, спільний пошук можливих рішень. Тут дослідники пропонують великий арсенал можливих технік, більшість із яких добре відомі з різних напрямів дитячої психотерапії – арт-, драма-, танце-рухової, гештальт, когнітивно-поведінкової та багатьох інших. До прикладу, діти можуть зачитувати листи, складені ведучим від імені братів/сестер неповносправної дитини і адресованих «слухачам на радіопередачу».

До прикладу: «Дорогі друзі, порадьте мені, що робити, мої батьки нічого не кажуть мені про хворобу мого брата, а я бачу, що з ним щось не так. Йому чотири роки, а він не ходить

і не говорить, вони ж кажуть мені, що він скоро піде. Я бачу, як мама часто плаче, але не знаю, чому, як мені допомогти їй. Коли я питаюся, вона каже, що все добре. Мені деколи дуже самотньо і сумно, але я приховую це від них, бо не хочу, щоб вони переживали ще й за мене».

Діти звичайно з великим завзяттям відповідають на такі листи, вони часто говорять і про те, що їм знайомі схожі почуття, про власні дії в таких випадках. Група тоді може разом продискутувати переваги й недоліки кожного способу дій, спробувати зіграти, якщо потрібно, рольові ігри тощо. Важливим у веденні групи є допомога дітям у вільному самовираженні, у прийнятті та розумінні власних почуттів – зокрема негативних, за які діти часто можуть відчувати провину. Важлива також підтримка розвитку позитивної самооцінки в дітей. Нижче перелічено теми, які можна пропрацьовувати на зустрічах:

- причини неповносправності, чи передається вона спадково, чи є ризик, що в мене теж може розвинутися схожа хвороба, або ж у моїх дітей у дорослому віці? Що означає неповносправність? Як розуміти її вияви?
- майбутнє, прогноз неповносправності: що буде з моїм неповносправним братиком чи сестрою далі, що його чекає? Як він почувається? Чому так поводиться, розвивається? Якої допомоги потребує? Як я можу допомогти їй/йому? Чого від мене чекають батьки? Чи я буду опікуватися ним у дорослому віці?
- батьки: як вони почуваються, як їм, чому вони сумні? Як зміниться їхнє життя? Як я можу їм допомогти, підтримати?
- друзі: чи казати мені друзям про брата/сестру? Чи запрошувати їх додому? Чи брати брата/сестру з собою гуляти?
- оточення: як реагувати на погляди/коментарі інших дітей, дорослих стосовно мого брата/сестри? Що робити, коли з нього чи з неї сміються?
- мої почуття: чому в мені часом стільки різних почуттів – і любов, і злість, заздрість, страх? Чи це означає, що я поганий, якщо я заздрю увазі, злюся? З ким я можу поговорити про свої почуття?

Групи звичайно можуть проводитися як цикл – вісім зустрічей раз на тиждень упродовж двох місяців, або ж мають характер окремих «інтенсивів» – наприклад, два дні поспіль (п'ятниця-субота) по три години. Ми проводили групи для братів/сестер також під час літніх сімейних таборів – щоденно впродовж табору. На початку роботи таких груп потрібно провести окрему зустріч для батьків, на якій пояснити важливість розуміння потреб братів/сестер, важливість підтримки та допомоги їм, основні стратегії для батьків. Саме батьки покликані бути основним джерелом підтримки та виховання для своїх дітей, від них найбільше залежить їхній психологічний розвиток:

«Здорові брати і сестри найкраще справляються психологічно, коли їхні батьки можуть вільно і чесно спілкуватися з ними, висловлювати почуття, відверто обговорювати тему неповносправності, коли вони не переобтяжують їх надмірно домашніми обов'язками та опікою неповносправним братом чи сестрою, коли сім'я вдається творити позитивну психологічну атмосферу, міцні подружні та й загалом сімейні стосунки. Попри те, що це, звісно, не може повністю усунути з життя сім'ї смутку, пов'язаного з неповносправністю чи хворобою дитини, але схоже, це дає змогу братам й сестрам розвинути одні з найгарніших людських якостей та особистісних характеристик» (Lobato, 1990).

НЕПОВНОСПРАВНА ДИТИНА

Хоча про потреби неповносправних дітей говорилося у багатьох попередніх розділах, важливо підсумувати, що одне з базових завдань батьків – не просто організувати для дитини належне лікування, реабілітацію, але виховати її, виплекати її особистість, допомогти їй розкрити свої можливості, реалізуватися в цьому світі. Тому батьки потребують супроводу не лише щодо «адаптації до неповносправності дитини», а й щодо батьківства, виховання дитини з особливими потребами – супроводу, підтримки. Отож у такий же спосіб, як мовилося вище щодо здорових братів/сестер, батьки потребують супроводу у вихованні неповносправної дитини – і ті ж питання самооцінки, любові, дисципліни, розвитку самостійності настільки ж важливі й потребують такої ж уваги.

Отже, можемо виснувати, що:

1. Для будь-якої дитини, і неповносправної зокрема, це надзвичайно важливе безумовне прийняття. Вона потребує відчувати, що її люблять такою, як вона є, люблять відчувати, що її обмеження не є для інших тягарем. Тому примирення і прийняття надзвичайно вагомі...
2. Неповносправна дитина потребує відкрити, що її життя є джерелом радості для інших, зокрема і для своїх рідних. Вона не просто користує з їхньої опіки, але може відповісти їм любов'ю, має дари, якими робить інших щасливими – це надзвичайно важливо впродовж усього життя – відчувати його плідність, красу, відчувати можливість розділити своє життя з іншими, зробити його справді дарунком...
3. Важливість спілкування про неповносправність, важливість надання інформації дитині, відповіді на її запитання, готовність слухати її почуття і підтримувати її особисто. З віком більшість неповносправних дітей відчують, що вони відрізняються від інших, що вони мають певні обмеження і запитують про це батьків. Ті ж часто бояться говорити на такі теми, бояться торкатися майбутнього, отож уникають чи відповідають дуже заплутано і нечітко. Батькам важливо з раннього віку, відповідно до того, як дитина починає запитувати, дозріває когнітивно і відповідно до того, що вона може зрозуміти, відповідати їй чесно на її запитання, зрозумілою для неї мовою. У такий спосіб дитина може інтегрувати цю інформацію, яка поступово допоможе їй краще розуміти себе, а відповідно вибудувати зрілу ідентичність. Щойно тоді дитина може адекватно розуміти себе, мати здорову самооцінку, водночас також реально сприймати і приймати власні обмеження.
4. Важливість спілкування, позитивних стосунків з дитиною загалом. З огляду на те, що процес спілкування та побудови стосунків може бути порушений і зумовленими неповносправністю комунікативними труднощами та відставанням розвитку, й емоційними труднощами самих батьків, важлива підтримка спілкування та позитивна взаємодія – з

урахуванням усіх компонентів і каналів спілкування: невербального, вербального, а також спілкування через гру. В окремих випадках батькам може бути потрібна допомога в тому, щоб віднайти можливості позитивного спілкування та взаємодії – у нашому центрі одним із методів, який ми використовуємо з цією метою, є метод інтерактивного відеотренінгу спілкування. Він полягає у тому, що психолог-відеотренер в домашніх умовах записує взаємодію батьків з дитиною на відеокамеру, а тоді наступного разу спільно з ними аналізує матеріал, віднаходячи насамперед моменти вдалої взаємодії, у такий спосіб зміцнюючи і розвиваючи комунікативні здатності батьків, а також їхню відчуттєвість щодо власної дитини. Цей метод позитивний за своєю природою, він також надзвичайно ефективний у поліпшенні спілкування між батьками та дітьми, а тому вкрай важливо застосовувати його в сімейно-центрованих програмах, оскільки спілкування – основа побудови стосунків, а стосунки – основа розвитку особистості, а особистість людини, як відомо, то її доля...

5. Для батьків дуже важлива також підтримка в розвитку самостійності неповносправної дитини, це сприяє розвиткові її здібностей та позитивній самооцінці.
6. Важливе також мудре застосування батьками дисципліни – це не тільки сприяє розвиткові в дитини самодисципліни та соціальної компетентності, але й запобігає можливим поведінковим проблемам, які часто є причиною значного стресу для батьків і можуть стати суттєвою перешкодою щодо соціальної інтеграції дитини, зокрема в колектив ровесників. У складніших випадках, коли поведінкові проблеми дитини значно виражені, батьки можуть потребувати навчання методів позитивного поведінкового керівництва (поведінкової терапії).
7. Дуже важлива й філософія соціальної інтеграції неповносправної дитини з раннього віку. Батьки повинні бути готові до можливих «відвертих» запитань дитини, а також прикрих моментів відкинення, несприйняття її здоровими

ровесниками. Батьки можуть потребувати підготовки до таких ситуацій щодо того, як говорити з дитиною, як відповідати на її запитання (для прикладу, «чому інші діти бігають, а я ні?»). За філософією соціальної інтеграції стоїть також усвідомлення того, що для неповносправної дитини, зрештою як і для кожної, дуже важливо мати хороших друзів – батьки мають допомогти дитині знайти таких друзів, знайти здорове, позитивне середовище ровесників, яке буде приймати її. Філософія соціальної інтеграції передбачає і вибір місця навчання для дитини, важливість її спілкування та інтеграції у звичайне середовище ровесників – щоб навчитися жити у «звичному» світі, дитині важливо контактувати з цим світом, віднаходити поступово собі належне місце в ньому.

8. І безумовно, батьки потребують підтримки та супроводу в розумінні вікових етапів розвитку своєї дитини, а також того, у який спосіб неповносправність позначається на тих чи тих завданнях кожного вікового періоду і яка їхня роль як батьків у вихованні дитини на кожному етапі життя.

Допомога неповносправній дитині відбувається частково через супровід усієї сім'ї, частково через пряму допомогу батькам. Треба також пам'ятати і про важливість прямої психосоціальної допомоги неповносправним дітям – для багатьох із них вона реалізується насамперед через педагогічне середовище школи чи садка, у яких вони ростуть і виховуються, середовище, яке вірить в них, а відповідно, допомагає кожній дитині розкритися, розвиватися в оптимальний спосіб. Частині дітей можуть бути також потрібні консультації психолога чи психотерапевта – це велика тема, яка виходить за межі цієї книжки, про неї можна знайти докладнішу інформацію у Brearley (1997).

Багато дітей користають також із програм спеціальних психологічних тренінгів у груповому форматі – ці програми охоплюють, зазвичай, інформацію про неповносправність і питання щодо самооцінки, прийняття обмежень, почуттів, дружби, стосунків з батьками, з ровесниками, мрій тощо. Вони дуже важливі, адже неповносправні діти також мусять пройти увесь

процес «адаптації до власної неповносправності», а тому потребують супроводу і підтримки – не лише батьків, але часто і фахової психологічної допомоги.

ЧОЛОВІК/ЖІНКА

Дуже важливо, щоб допомога сім'ї відбувалася у гендерно-чутливий спосіб з урахуванням особливостей досвіду чоловіків/жінок, а також усвідомлення важливості подружніх стосунків як одного з основних ресурсів для чоловіка/жінки. Це насамперед реалізується через запрошення і чоловіка, і дружини на усі важливі зустрічі щодо дитини, круглі столи тощо. У нашому центрі ми іноді можемо переносити дату круглого столу з батьками декілька разів, поки обоє батьків зможуть бути присутні. Так ми наголошуємо важливість чоловіка – як батька для дітей, і як чоловіка для дружини. Ми також організовуємо семінари для подружніх пар – батьків неповносправних дітей, вони «виїзні» і мають за мету власне підтримати і зміцнити подружні стосунки, відзначити їхню особливу цінність, а також потребу мудро будувати їх, розвивати. До програми такого семінару входять, звичайно, компоненти, які стосуються досвіду виховання неповносправної дитини, і розгляд тих аспектів, які важливі в будь-яких подружніх стосунках: спілкування, розуміння один одного, розподіл ролей в сім'ї. Інколи є ризик забути, що неповносправні діти народжуються у «звичайних» сім'ях, в яких попри досвід, пов'язаний із неповносправністю дитини, є і багато аспектів та випробувань «звичайного досвіду звичайних сімей». А тому такі сім'ї, якщо бажають можуть скористатися з можливих сімейних програм – тренінгів подружнього спілкування, наприклад.

Так само цінністю для батьків може бути можливість мати гендерно-сфокусовані форми підтримки – до прикладу, в нашому центрі ми проводимо групи та семінари окремо для жінок і для чоловіків (відповідна й програма). Такі зустрічі дуже важливі, оскільки дають чоловікам та жінкам можливість окремо, у групі людей тієї ж статі розважити, поділитися власним досвідом, краще придивитися до протилежної статі та зрозуміти її відносини з

нею. Наш досвід свідчить, що такі групи/семінари цінні, оскільки допомагають краще усвідомити кожному себе чоловіком чи жінкою, краще розуміти своїх життєвих партнерів, стосунки з ними, свою роль у цих стосунках. Адже міцні, щасливі подружні стосунки особливо значущі в житті, для багатьох він є основним підтримувальним ресурсом у зіткненні з життєвими труднощами та випробуваннями.

Звісно, це не означає, що в тих сім'ях, де з причини смерті чи розлучення батько чи мати залишилися одні, немає шансу подолати труднощі – насправді ні, просто в таких сім'ях важливо віднайти інші джерела соціальної підтримки. Ми неодноразово проводили і такі спеціалізовані семінари для одиноких матерів (неодружених, вдів, чи розлучених) – ця група матерів часто переживає дуже високий рівень стресу, а тому потребує особливої підтримки та супроводу. Під час семінарів для цієї групи матерів ми створювали жінкам можливість поділитися досвідом щодо того, як справлятися і виживати «без чоловіка». У програмі таких семінарів може бути важливою і та частина, яка скерована на допомогу в пережитті втрати (при смерті чоловіка) або ж переживанні та «психологічній реабілітації» після розлучення.

БАБУСИ/ДІДУСИ

Варто не забувати і цієї ланки родинної системи. Бабусі й дідуся можуть стати важливою підтримкою, але часом вони є й значним джерелом стресу. Щоб допомогти їм стати джерелом підтримки своїм дітям та внукам, часто треба, щоби підтримувати їх самих. Це може відбуватися і через долучення їх до родинних круглих столів, і через організацію спеціальних груп чи ж то зустрічей для бабусь/дідухів. Увага до них, підтримка для них може бути надзвичайно цінною і повернутися в сім'ю великими дивідендами – адже в житті дітей саме бабусі й дідуся часто є найважливішими особами поряд із батьками, підтримка, яку надають власні батьки, може також мати велике значення для самих батьків неповносправних дітей.

СУПРОВІД СІМ'Ї, В ЯКІЙ ПОМИРАЄ/ПОМЕРЛА ДИТИНА

Неповносправність дитини здебільшого не становить загрози її життю, однак при окремих формах, таких як дегенеративні захворювання чи важкі комбіновані форми неповносправності, при важких супутніх соматичних хворобах тривалість життя може бути обмеженою...

Смерть дитини – це велике переживання для усієї сім'ї і для кожного її члена зокрема. Сім'я потребує підтримки і від найближчого соціального оточення, і від фахівців, які супроводжували її та дитину, щоб справитися з цим випробуванням. Для фахівців це може бути особливо нелегким завданням, одним із найважчих у роботі в цій сфері, адже смерть дитини дає не тільки відчуття власного безсилля у прагненні «врятувати життя дитині», у здатності розрадити сім'ю у її горі – смерть увиразнює нашу загальнолюдську екзистенціальну крихкість – і зокрема нашу особисту та наших найближчих людей смертність. Тому фахівцям важливо бути підготовленими до супроводу сім'ї, в якій помирає/померла дитина. Ця підготовка передбачає розуміння досвіду сім'ї, етапів та завдань переживання процесу втрати, вироблення практичних навичок супроводу, консультування, емоційну готовність до надання такої підтримки. Цей останній компонент дуже важливий, оскільки саме особисті емоційні реакції фахівців іноді утруднюють їхню здатність надавати належну підтримку та забезпечити супровід сім'ї.

Ніхто не любить думати про смерть. Насправді ми живемо в цілій культурі заперечення смерті... А смерть дитини? Від однієї думки про це здригається усе наше єство: діти – наше майбутнє, найбезцінніше, що ми маємо, вони не повинні помирати! Однак

як фахівці ми неминуче будемо стикатися у своїй праці зі смертю дітей. І це наша відповідальність бути готовими до цього. Щоб змогли допомогти і підтримати в цьому нелегкому переживанні дітей, батьків та один одного... (Gortler, 1992, с.11).

Без сумніву, втрата дитини – це одна з найболючіших втрат... І те, що дитина була неповносправною, зовсім не робить цю втрату менш болісною.

Розповідає мама неповносправної дівчинки, яка померла в ранньому віці: «Мені казали усі, чого ти плачеш, твоя дитина була неповносправною, ти маєш радіти, що вона уже не мучиться... А одна з моїх подруг по роботі, ніби бажаючи мене підтримати, взагалі сказала, що це для всіх добре, що вона померла... Як вони не розуміють, що ми любили нашу доньку, вона була нашою радістю, і нам сумно без неї... Те, що вона була неповносправною, зовсім не означало, що ми і вона були нещасні – швидше я б сказала, що власне з нею ми справді полюбили життя, навчилися любити життя...».

Втрата дитини така болісна з багатьох причин: бо смерть дитини це щось протиприродне, бо це діти мають ховати своїх батьків, а не навпаки; бо емоційний зв'язок між батьками та дитиною особливо сильний. Для батьків смерть дитини – це відчуття втрати майбутнього, втрати сенсу життя, втрати однієї з центральних життєвих ролей – бути мамою, бути татом... Втрата неповносправної дитини може бути також особливо болючою, якщо супроводжується амбівалентними почуттями батьків – зокрема в тих випадках, до прикладу, коли батьки свого часу вагалися – чи відмовитися від дитини, чи був період емоційного неприйняття дитини (думки «краще б вона померла») – у таких випадках у батьків виникатиме сильне відчуття провини. Відчуття провини може посилюватися загальнокультурною тенденцією вважати батьків відповідальними за життя та безпеку дитини, а отож, коли дитина помирає, у батьків можуть розвинутися самозвинувачення, що вони «десь її не впильнували»...

Оскільки втрата дитини – це нелегке пережиття для сім'ї, очевидно, наскільки важливою є підтримка для сім'ї. Очевидно також і те, що для багатьох сімей за браку підтримки і через

внутрішні труднощі дати раду з таким випробуванням може нелегко – тоді процес пережиття втрати може ускладнитися і виявитися у порушенні психічного здоров'я членів сім'ї, у порушенні її функціонування.

ДОСВІД СІМ'Ї, В ЯКІЙ ПОМИРАЄ/ПОМЕРЛА ДИТИНА

Сім'я, у якій помирає дитина, проходить через складний процес пережиття втрати. В основі цього процесу – робота з основними завданнями пережиття втрати: прийняти реальність втрати; оплакати і пропрацювати, інтегрувати почуття пов'язані з втратою; реорганізувати своє життя і навчитися жити без втраченої особи; відвести втраченій особі нове місце в пам'яті та в житті (Worden, 2002). Цей процес пережиття втрати є часо- та енергоємним, він індивідуальний для кожного члена сім'ї, втім у ньому можна виділити деякі фази та етапи. Різні дослідники дають дещо різну класифікацію фаз, хоча сутнісно вони схожі. Нижче подаємо класифікацію Sanders (1992), яка спеціально досліджувала досвід пережиття втрати дитини. У цій класифікації процес пережиття втрати складається з п'яти послідовних фаз.

Перша фаза: шок/заціпеніння. Вона настає в перші години та дні по втраті й виявляється загальною дезорганізацією поведінки, відчуттям дереалізації-деперсоналізації, соматичними скаргами, запереченням реальності втрати. Емоційно вона супроводжується або вихором почуттів, або ж, навпаки, емоційним притупленням, відстороненістю. Така відсутність почуттів, їхня «замороженість» відіграє захисну роль емоційного буфера, захищаючи батьків від надто болючих та сильних почуттів. Ця фаза особливо виражена, коли смерть була раптовою і трагічною.

Друга фаза: усвідомлення втрати, оплакування втрати, дезорганізації та туги за померлою дитиною. На цій фазі відбувається усвідомлення реальності втрати та життєвої пустки, спричиненої нею. Заціпеніння, яке відіграло захисну роль на попередній фазі, минає, і сильні почуття болю, туги за померлою дитиною вриваються в душу. Ця туга виявляється майже винятковою ува-

гою на образі померлої особи, життям у спогадах, уявних розмовах із померлою дитиною. Це супроводжується смутком, апатією, відстороненістю. Батьки описують свій стан, як життя на авіопілоті. Часто трапляється швидка зміна почуттів: смуток, туга, злість, відчуття провини, страх, відчуття пустки і порожнечі життя. Можливі соматичні скарги: біль у грудях, задишка, брак апетиту, безсоння, відчуття фізичної слабкості, виснаження від почуттів. Головне завдання цієї фази – усвідомити глибину втрати, відчуті і пережити біль втрати: плакати і тужити... Тривалість цієї фази дуже різна: від кількох тижнів до шести місяців, року. Біль же від втрати може залишитися на усе життя.

Третя фаза: фаза примирення та емоційного виснаження. Інтенсивні почуття, які переживає людина на попередній фазі, «вигорають», залишаючи по собі відчуття сильної емоційної та фізичної втоми, виснаження. Батьки більше усвідомлюють, що «це дійсно сталося і нічого уже ані змінити, ані повернути...». Людина перестає емоційно боротися з втратою і поступово надходить відчуття примирення... Головне завдання цієї фази: прийняти втрату і примиритися з нею, «перегорнути сторінку книги життя».

Четверта фаза: фаза реорганізації та повернення до життя. Попередня фаза зачиняє двері в минуле, настає час відновлювати сили та поволі повертатися до життя. Порожнеча поволі заповняється, але тепер треба по-новому організовувати та реорганізувати життя. Головне завдання цієї фази: «почати дивитися на нову сторінку книги життя, яка відкривається перед тобою», почати думати «треба повертатися до життя, треба жити далі – як жити далі?».

Головні характеристики четвертої фази: біль втрати «відпускає», стає легший (хоча для багатьох батьків цей біль повністю ніколи не мине – і це нормально), поступово повертається енергія, починає знову цікавити життя. Уже немає цілковитого зосередження думок та діяльності на померлій дитині, поступово людина більше думає про довколишній світ та реальне життя довкола. Померлу дитину не забуто, але їй відводиться спеціаль-

не місце в пам'яті та в житті сім'ї. Відновлюються стосунки з рідними, друзями. Батьки шукають, як реорганізувати своє життя без померлої дитини, як жити далі в новій реальності.

П'ята фаза: пошуку сенсу та переосмислення життя. Пережиття смерті дитини є досвідом, після якого батьки вже ніколи не зможуть дивитися на життя так, як досі – цей досвід закликає до переосмислення життя, своєї ролі в ньому, моральних та духовних орієнтирів. Зіткнення зі смертю неминуче нагадує людині про її власну смерть і про нашу загальну смертність – це запрошує до інтеграції власної смерті, до глибшого відчуття цінності життя. На цій фазі батьки намагаються надати змісту трагічній події у власній історії життя, переосмислити його і тоді з оновленими цінностями, орієнтирами, ідентичністю прийняти відповідальність за нього і братися творити його... П'ятої фази досягають не усі батьки. Наукові дослідження засвідчили, що серед батьків, які досягли п'ятої фази, помітне особистісне зростання, більша єдність сім'ї, орієнтація на гуманістичні цінності життя (див. Beckman, 1996, с. 191–211).

Варто зазначити, що ці фази умовні і в реальності так чітко не простежуються. Часто трапляється накладання суміжних фаз або ж паралельність фаз. Процес переживання втрати дуже індивідуальний, гендерно-специфічний і залежить від багатьох чинників. Частим явищем у сім'ї може бути асинхронність фаз, яка може спричиняти конфлікти (напр., коли чоловік перебуває уже на четвертій фазі й цікавиться життям, то для жінки, яка ще на етапі усвідомлення втрати (фаза 2), це виглядає, як зрада пам'яті про дитину).

Попри те, що поняття фаз пережиття втрати має деяку клінічну користь, важливо розуміти умовність цих фаз та індивідуальність процесу, який визначається багатьма чинниками. Нижче подаємо перелік основних медіаторів процесу пережиття втрати за Worden (2002).

Медіатори процесу пережиття втрати

1. Характеристика стосунків з померлою дитиною (ступінь близькості; симбіотичні, конфліктні стосунки та ін.).
2. Спосіб смерті – ступінь «трагічності» (раптовість/ очікуваність, травматичність, множинні втрати, попереджувана смерть та ін.).
3. Передісторія (попередні «непережиті» втрати в батьків, зокрема, попередні стреси, психічні розлади, проблеми зі зловживанням алкоголю).
4. Особистісні характеристики (особистісна зрілість, стать, вік, стиль додання труднощів, внутрішні ресурси, цінності та ін.).
5. Характеристики сім'ї (міцність та ресурсність подружніх стосунків, якість комунікації, коупінг-стиль, розподіл ролей, наявність інших дітей та ін.).
6. Соціальні чинники (наявність підтримки, культурні традиції щодо жалоби, соціальна мережа і соціальні ролі особи, що переживає втрату).
7. Супутні стреси/життєві зміни в час пережиття втрати.

Треба особливо відзначити роль такого чинника, як стосунки з соціальним оточенням. Підтримка рідних, друзів надзвичайно важливий чинник допомоги сім'ї у пережитті втрати. Але часом буває навпаки: реакції інших неприємні для сім'ї і спонукають її радше до ізоляції, аніж «підтримки». Втрата може об'єднати сім'ю та її рідних, друзів, а може призвести і до втрати сім'єю свого соціального кола підтримки. Підтримувати сім'ю, в якій померла дитина, – нелегке психологічне завдання. Воно може спричинити сильні почуття страху, безпорадності, тривоги, безсилля. Власне ці почуття іноді можуть зумовлювати дезадаптивні реакції соціального середовища, на зразок: уникнення теми втрати, не згадувати дитини («щоб не спричиняти болю», «треба забути, залишити в минулому»); уникнення сім'ї (бо зустрічі дискомфортні, існує відчуття безсилля якось розрадити батьків, відчуття провини, що в тебе все добре); підштовхування сім'ї до того, щоб не переживати втрати, притлумити почуття і просто щасливо жити далі («нема чого сумувати, цим дитини не вернеш, треба жити

далі!»); псевдопотішання, мінімізація/заперечення втрати – спроба представити смерть як щось позитивне і в такий спосіб заперечити привід для смутку (напр., «нема чого плакати, треба радіти, адже тепер вона на небі щаслива», «це на краще, тепер вона уже не страждає», «ця ж дитина була неповносправна, і ви стільки з нею мучились – тепер буде всім легше» або ж «таким дітям нічого в житті не світить – їм краще не жити»); поради замінити померлу дитину іншою чи іншими справами (напр., «ви ще молоді, народіть собі другу дитину», «усиновіть», «в тебе ж є робота, де ти усім дуже потрібен») та ін.

При смерті дитини в нелегкій ситуації опиняються також її брати/сестри – вони також переживають втрату і потребують підтримки рідних. Утім часта стратегія дорослих – «щоб оберекти дітей від негативних емоцій» – приховати від них смерть або ж «уникати спілкуватись про болючу тему». Дорослі можуть не усвідомлювати, наскільки діти потребують роз'яснень, розмови на тему смерті. Часто батьки нічого не пояснюють або ж їхні пояснення дуже розмиті, і діти можуть їх хибно витлумачити. Часто власні емоційні пережиття батьків можуть утруднювати їхню батьківську роль щодо інших дітей, породжуючи в останніх відчуття втрати батьківської любові.

Процес пережиття втрати інколи може заблокуватися або ж перебігати в патологічний спосіб – тоді говорять про ускладнену реакцію втрати. Нижче подаємо патогенетичну класифікацію форм ускладненої реакції втрати та основні характеристики кожної з форм.

А. Механізм уникнення болю втрати – «витіснена реакція втрати».

Ця форма виявляється стійким «замороженням» почуттів, друга фаза не настає: немає ознак оплакування втрати, відчуття того, що втрата болісна. Відбувається спроба витіснити почуття, яке людина намагається підтримати втечею в роботу, зовнішню активність. На тему смерті накладається табу. Уникається все, що може нагадувати про дитину. Пробується забути її так, наче її ніколи не було. Додатковими захистами для утримання механізму витіснен-

ня можуть стати зловживання алкоголем та намагання замінити померлу дитину іншою (напр., спроби негайно по смерті завагітніти і народити другу дитину). Ця форма особливо часто трапляється в тих випадках, коли соціальне оточення заперечує реальність втрати, як при смерті плоду, новонародженої дитини, підштовхуючи сім'ю до того, щоб «забути, жити далі, народити собі нову дитину». Часто витіснені почуття активуються, зіткнувшись з іншими втратами в житті або ж при наступній вагітності тощо.

Нижче подано клінічний випадок цієї форми. У ньому видно, що витіснена втрата створює проблеми з наступною вагітністю та другою дитиною – на неї переноситься страх, що і вона може померти, що разом із «емоційною замороженістю» матері веде до блокування розвитку прив'язаності й теплих емоційних стосунків між матір'ю та дитиною.

У молодій жінки перша вагітність закінчилася смертю дитини в пологах. Вона не мала можливості бачити свою померлу дитину, поховати її. З пологового будинку виписалася в стані емоційного притуплення. В сім'ї намагалися не згадувати про трагічну смерть, «щоб не ятрити рани». З чоловіком на тему смерті говорили лиш раз і уся розмова звелася до того, що «у нас усе буде добре, ми молоді, здорові, друга вагітність буде успішна...». Отож, майже одразу і завагітніла. Під час другої вагітності мала багато страхів і тривог стосовно розвитку дитини, у третьому триместрі це виявлялось таким інтенсивним хвилюванням, що часто і у великій кількості вживала заспокійливі ліки. Чоловік чувся безпорадним, спостерігаючи такий емоційним стан жінки, його спроби розрадити не допомагали, отож за якийсь час він емоційно дистанціювався. Пологи розпочалися передчасно на місяць. Донька народилася здоровою, але у зв'язку з недоношеністю мусила перебувати у перинатальному відділенні протягом двох тижнів. Мама рідко відвідувала свою дитину, під час відвідин, коли їй давали дитину на руки, не виявляла якихось виразних почуттів, трималася досить відсторонено. Вдома мама мала багато тривог стосовно розвитку дитини, часто викликала педіатра з різних «дрібниць» (напр., колір калу, опрілість), мала багато питань стосовно догляду за дитиною, виглядала стривоженою, невпевненою. У її стосунках із дитиною далі спостерігалася деяка відстороненість, брак

емоційного контакту та відчуттєвості. У дівчинки наявні порушення ритму активність/сон, вона багато плаче і є проблеми з набиранням ваги, які не мають органічного пояснення.

В. Неспроможність прийняти втрату та примиритися з нею – «хронічна реакція втрати».

При цій формі батьки не можуть емоційно примиритися з утратою, інтегрувати почуття, «відпустити» померлу дитину і дозволити собі повертатися до життя. Тобто незважаючи на плин часу (півроку по втраті, рік) не з'являється жодних ознак четвертої фази (повернення до життя), людина зупинилася у своєму горі на другій фазі (оплакування втрати) і процес переживання втрати не рухається далі.

Ознаки цієї форми ускладненої реакції втрати: тривалість виражених ознак другої фази понад півроку – рік, якщо немає ознак четвертої фази. Людина відмовляється прибрати речі померлої особи, поводиться так, наче очікує на неї. В думках, спілкуванні людина переважно говорить про померлу дитину, або ж безпосередньо спілкується з нею, живе в спогадах, у минулому. Надмірна, надреальна ідеалізація померлої дитини. Більшість часу проводиться у вшануванні пам'яті померлої, відвідуванні кладовища, перегляді фотографій. Людина не дозволяє собі радіти, цікавитися чимось іншим – відчуває провину, переживає це як зраду пам'яті померлої дитини. Часто помітне виражене відчуття хронічного болю втрати, тривалі, стійкі соматичні скарги, зокрема, можуть бути соматичні симптоми, що відображають ідентифікацію з померлою особою, надмірне, довготривале почуття провини, стійкі самозвинувачення. Може бути і тривала виражена злість, одержимість помстою. При цій формі можливий розвиток депресії, самогубство та інші вторинні психіатричні розлади.

У 45-річної жінки внаслідок падіння зі скелі в горах трагічно загинув 17-річний син. Він був єдиною дитиною в сім'ї, для мами – єдиним сенсом її життя, фокусом усієї її турботи та сподівань. Жінка емоційно дуже важко пережила смерть. П'ять років по тій трагічній події вона ще залишає усі речі в кімнаті сина неприбраними, так, начеб він мав от-от поверну-

тися. У розмовах з рідними, друзями майже постійно говорить про сина, плаче. Кілька разів на тиждень відвідує могилу на цвинтарі. Дорікає собі, що не треба було його відпускати в ту поїздку в гори. Почала захоплюватися східними релігіями. В неї розвинулося переконання, що її син повинен реінкарнуватися 2008 року у Франції. Відкладає кошти на те, щоб поїхати туди в надії, що зможе переконати французьку жінку повернути їй сина. Чоловік не розділяє переконань дружини, емоційно ізолюювався від неї, спілкування між ними дуже формальне, фактично кожен живе своїм окремим життям...

Іншою ілюстрацією цієї форми реакції втрати є свідчення мами неповносправної дівчинки, братик-двійнятко якої загинув при пологах: «Мене тоді немов усю заморозило всередині. Я роками не могла плакати, не відчувала почуттів, хоч до того була співчутлива та емоційна. Я після того немов зламалася — стала слабка, почала хворіти, мені було важко прийняти якесь рішення, я плила за течією... До того я була дуже сильна, я відчувала себе в молодості такою сильною, що можу гори перевернути. А тоді я втратила віру в себе. Я увесь час собі докоряла, що треба було взяти дитину і поховати, що я не пильнувала себе під час вагітності — і тому дитина померла. Мабуть, за всі ці роки не було дня, щоб я не думала про це. Наша сім'я відгородилася від світу немов чотирма стінами — ми втратили друзів, хоч тепер я розумію, що то насправді друзі втратили нас...».

С. Соціальні порушення/розвиток дисфункції у сімейній системі.

1. Порушення подружніх стосунків.
2. Психологічні проблеми в братів/сестер.
3. Соціальна ізоляція сім'ї.

У 23-річної виховательки дитячого садочку помер у реанімаційному відділенні на десятому дні життя син унаслідок важкої вродженої вади серця. Сім місяців по втраті мама перебуває у важкому емоційному стані. Постійно хоче плакати, їй важко справлятися зі своїми обов'язками на роботі. Каже, що увесь час думає про те, чому так сталося, чому Бог таке допускає. Вважає, що це кара за її гріхи, бо зробила перед тим декілька абортів. Два місяці тому вирішила розлучитися з чоловіком — живуть окремо, хоча формально ще не розлучені. Про нього згадує неохоче, каже, що не мала від нього жодної

підтримки, що він не хотів щонеділі їздити з нею на могилу сина, щоразу докоряв їй за те, що вона плаче за дитиною: «Тут слізьми вже нічого не допоможеш, треба жити далі». Стосунки з подругами на роботі погіршилися — останнім часом їй важко з ними спілкуватися: «Бо я все одно думаю про своє, а їм, я бачу, незручно зі мною, вони уникають мене...». Вважає, що уже ціле життя їй зламалося, що ніколи не буде мати ні сім'ї, ні дитини. Їй важко виходити на люди — «мені здається, що всі дивляться на мене». Не може бачити маленьких дітей у візочках — «викликає такий біль у душі...».

Важливо пам'ятати і про те, що пережиття втрати може ускладнитися розвитком вторинних психіатричних розладів, зокрема депресії. Попри те, що нормальний процес пережиття втрати може мати певну схожість з синдромом депресії, ці стани важливо диференціювати, оскільки при останньому потрібна фахова психіатрична/психотерапевтична допомога. Основні характеристики, які дають змогу диференціювати депресію та нормальний перебіг реакції втрати.

При пережитті втрати

- «Депресивні» симптоми непостійні, спричинені нагадуваннями про втрату.
- Порушення життєвого функціонування легкого ступеня.
- Тривалість виражених симптомів до двох місяців, динаміка поступового їх полегшення.
- Самосприйняття — звичайно без значних порушень, «зі мною сталося нещастя...».
- Бажання померти нечасте, епізодичне на тлі туги за померлим, без суїцидальних намірів та дій.

При депресії

- Симптоми відносно постійні й «автономні», пов'язані не лише з втратою.
- Порушення життєвого функціонування вираженого ступеня.
- Тривалість не обмежена в часі, динаміка не спадання симптомів, а персистенції та погіршення.
- Самосприйняття порушене, негативне, з інтенсивними самозвинуваченнями, сильним і тотальним (не лише щодо смерті та померлої особи) почуттям провини, «я погана людина, я заслужила нещастя».

- Галюцинації пов'язані тільки з померлою особою.
- Психомоторна загальмованість якщо є, то, звичайно, епізодична і незначна.
- Суїцидальність.
- Значна психомоторна загальмованість.
- Галюцинації, що пов'язані не лише з померлою особою.
- Вкрай негативне самосприйняття та сприйняття майбутнього.

Фахівцям, що забезпечують супровід сім'ї, у якій померла дитина, надзвичайно важливо добре знати і динаміку нормальної реакції втрати, і вияви ускладненої, оскільки остання вимагає спеціалізованої психотерапевтичної допомоги. Важливо також знати і групу ризику щодо розвитку ускладненої реакції втрати, оскільки такі сім'ї потребуватимуть інтенсивнішого супроводу і підтримки в пережитті втрати дитини.

Група ризику щодо ускладненої реакції втрати

1. Особистісна незрілість батьків, наявність проблем із психічним здоров'ям до втрати.
2. В минулому – зловживання алкоголем як спосіб долати труднощі.
3. Симбіотичний/конфліктний зв'язок із дитиною.
4. Попереднє пережиття втрат близьких осіб (особливо смерть батьків у дитинстві).
5. Слабкі/конфліктні подружні стосунки.
6. Брак соціальної підтримки/соціального осудження.
7. Особливо травматичні види смерті: нещасний випадок з загибеллю кількох осіб, самогубство, вбивство та ін.
8. Коли внаслідок деяких обставин батьки не могли бачити тіла померлої дитини, не були на похороні.
9. Коли втрата накладається на життєвий період, у якому багато інших сильних стресів.

ОСНОВИ СУПРОВОДУ СІМ'Ї, В ЯКІЙ ПОМИРАЄ ДИТИНА

Коли стає відомо, що в дитини захворювання, яке неминуче веде до смерті чи вже є на термінальній стадії, батькам важли-

во сказати про це. Але суть не тільки в тому, щоб дати батькам інформацію, а й у тому, щоб забезпечити належний супровід та підтримку сім'ї, у якій помирає дитина. Цей супровід передбачає і забезпечення усієї медичної опіки дитині, психосоціальний супровід сім'ї. Звісно, це нелегке завдання для фахівців. Часто воно нелегке і для рідних та друзів сім'ї дитини – чи не тому часто сім'я може залишитися наодинці зі своїми випробуваннями. Саме з огляду на важливість такої підтримки та супроводу у світі розвиваються програми паліативної допомоги дітям, які помирають. Відповідно акцентується і на вишколі фахівців до роботи з такими проблемами, адже без належної теоретичної, практичної та психологічної підготовки справитися зі складним завданням супроводу сім'ї, в якій помирає дитина, може бути завданням важким і травматичним.

Насамперед варто зазначити, що в найкращій позиції для супроводу перебувають фахівці, які безпосередньо опікуються дитиною. З їхнього боку, дуже важливе завдання – надати сім'ї належну медичну опіку та створити відчуття підтримки і присутності. Потрібно, щоб батьки були добре поінформованими про медичний стан дитини, вони повинні розуміти характер захворювання, його динаміку та суть медичної допомоги. Надзвичайно важливо також інформувати батьків про прогноз захворювання. Це складний процес, нижче подаємо протокол представлення прогнозу.

Протокол проголошення прогнозу

1. Важливо запросити обох батьків у кабінет, де можна спокійно наодинці поговорити.
2. Важливо мати достатньо часу для такої розмови.
3. Зрозумілою мовою пояснити батькам медичний діагноз дитини, особливості медичної допомоги і в певний момент чітко сказати, що попри медичну допомогувилікувати дитину неможливо.
4. Якщо батьки прямо запитують у цей момент, чи це означає, що дитина помре, то дати чесну ствердну відповідь. Якщо батьки не питають цього, тоді саможібно уточнити, що захворювання прогресує і це означає, що дитина помре.

5. Після цього важливо зробити паузу і дати батькам змогу сприйняти цю новину й емоційно на неї відреагувати. У цей момент роль лікаря – просто бути емоційно присутнім і цим підтримати батьків, уникаючи спокуси перескочити з цієї сумної теми на обговорення деталей лікування тощо.
6. Важливо показати свою підтримку і розуміння, вислухати батьків, почути те, що вони відчують.
7. Дуже важливо дозволити батькам висловлювати свої почуття, водночас не приймаючи їх особисто.
8. Тоді за якийсь час можна запитати, чи є в батьків якісь запитання чи тривоги – і вислухати усі їхні запитання та дати на них, якщо це можливо, відповідь.
9. Якщо батьки демонструють виразне заперечення – треба дозволити їм користуватися цим захисним механізмом: активно не протидіяти йому, але водночас і спеціально не підтримувати. Як один із варіантів можна сказати щось на зразок: «Я розумію ваше бажання надіятися, що дитина не помре – ми завжди хочемо надіятися на краще, але водночас варто і бути готовим до гіршого...».
10. Розмову корисно закінчити оглядом наступних важливих кроків – забезпечення належної медичної опіки, узгодження плану допомоги, а також зосередження уваги батьків на забезпеченні якості життя – «інколи життя не можна подовжити, але можна його поглибити...». Відповідно, треба бути відкритим до обговорення, як жити тепер, чого потребує від батьків дитина, що казати іншим дітям і самій дитині, як жити з цим далі, і як зробити життя, наскільки це можливо, і для дитини і для самої сім'ї, світлим, змістовним... Звичайно, це має робитися дуже тактовно і з відчуттям доречності, бо пропонувати батькам «виповнити ці дні щастям» у той момент, коли батьки переживають усю глибину болю, може просто їх емоційно відштовхнути від фахівця.
11. При першій розмові батьки не зможуть сприйняти багато інформації, тому важливо запевнити батьків у відкритості лікаря до спілкування та про його присутність поруч із сім'єю у цей нелегкий час.

Іншим важливим аспектом супроводу є емоційна підтримка. Вона забезпечується передусім якістю стосунків, через спілкування, через уважність, через «прості маленькі миті»... Фахівцям важливо мати багато часу на спілкування з батьками. Треба бути особливо уважним до їхніх почуттів, не боятися слухати їх. Щоб мати змогу слухати батьків, фахівцям важливо усвідомлювати власні почуття і реакції. Супровід дитини, що помирає, та її сім'ї вимагає певної емоційної підготовленості до цього завдання. Іноді з відчуття безсилля чи страху фахівці можуть уникати такого спілкування або ж зробити його дуже формальним.

Усі важливі рішення стосовно дитини повинні приймати фахівці разом із батьками. Дуже важливо залучати батьків до догляду за дитиною (коли вона в лікарні й оточена медперсоналом), дати їм змогу відчувати свою важливість для неї і те, що вони турбуються про неї та допомагають їй. Найболючіше відчуття для батьків – це відчуття безпомічності, безсилля та безпорадності.

Важливо обговорити з батьками, що і як казати дитині про її хворобу, якої підтримки та допомоги потребує сама дитина. Дуже потрібно створити для сім'ї оптимальні умови, щоби бути разом, максимально гуманізувати та нормалізувати середовище – це і вибір місця, де повинна перебувати дитина: вдома, в лікарні, в госпісі. Якщо в лікарні, то важливо створити максимально «домашню атмосферу»...

Якщо життя дитини справді добігає кінця, важливо зосередитися на якості життя – тобто наповнити його теплом, любов'ю, спілкуванням. І йдеться не так про те, що весь світ прихилити до дитини, обсіпати її дорогими подарунками, як про те, щоби справді бути присутніми один для одного, бути разом як сім'я, бути разом у любові. Сім'я інколи може потребувати допомоги, щоби віднайти ті заняття, які можна робити разом – до прикладу малювати, робити паперових журавликів тощо. Важливо також робити відеозйомки, фотографії – потім це стане для сім'ї цінним способом згадувати дитину, берегти пам'ять про неї і ту частинку життя, яку вони прожили разом.

Однак не можна забути про братів та сестер дитини, треба дати змогу всій сім'ї бути разом і кожному відчувати себе важливим, любленим.

Потрібно залучати природні джерела соціальної підтримки для сім'ї, а також, якщо сім'я віруюча, духовну підтримку відповідно до віри батьків. Це важливо і для сім'ї, і для дитини. За бажанням батьків та дитини, варто забезпечити можливість участі в релігійних таїнствах та ритуалах.

Якщо смерть уже зовсім близько, треба дати змогу сім'ї бути разом з дитиною до останнього подиху. Після смерті варто, щоб батьки побули біля тіла дитини якийсь час наодинці...

За якийсь час по смерті лікарям треба надати сім'ї медичну інформацію про смерть, її причини. Мати час обговорити це з батьками, відповісти на їхні запитання. Звичайно, батьки потребуватимуть обговорити це декілька разів. Пережиття втрати дещо легше, якщо батьки чітко усвідомлюють, що смерть дитини була неминучою, що і вони, і лікарі зробили все, що могли для дитини – і що єдине, що залишається їм тепер – прийняти і оплакати реальність втрати, а тоді повертатися до життя, жити далі...

СУПРОВІД СІМ'Ї ПО СМЕРТІ ДИТИНИ

Коли дитина померла, і сім'я переживає втрату – це болючий і нелегкий процес, процес, який може заблокуватися, ускладнитися, затягнутися на дуже тривалий час. Щоб пережити цей процес і зможти жити далі, сім'ї дуже потрібна підтримка – насамперед від рідних, друзів – природного соціального середовища. Часто фахівці, які знали і турбувалися про дитину, супроводжували її з огляду на її неповносправність, так само стають частиною мережі соціальних ресурсів сім'ї – отож, сім'я потребує підтримки і від них. Те, що супровід сім'ї не припинився зі смертю дитини, важливо ще й тому, що соціальне середовище часто ізолюється, уникає сім'ї або підтримує у неадекватний спосіб через поради, які радше рекомендують придушити переживання втрати, аніж іти цим складним і тривалим процесом. Є ризик, що сім'я по смерті

дитини може опинитися в соціальній ізоляції. І тому роль фахівців, що супроводжували сім'ю і дитину до смерті, актуальна, і впродовж першого року пережиття втрати доцільно мати принаймні декілька контактів, щоб підтримати сім'ю. І тут саме важливо наголосити, що концепція супроводу залишається далі, бо процес пережиття втрати не є чимось патологічним і не потребує психотерапії – він потребує саме підтримки, супроводу. І тільки у випадках ускладненої реакції втрати, розвитку психіатричних розладів сім'я потребує скерування по професійну психіатричну/психотерапевтичну допомогу. І саме фахівці, які забезпечують супровід, є тими важливими особами, які можуть вчасно виявити ці порушення і скерувати по допомогу.

Отож, одним з основних завдань фахівців є подовження супроводу, тобто далі бути поруч, не втратити контакту з сім'єю. Звісно, частота контакту може бути значно меншою. Загальна рекомендація щодо частотності: щонайменше чотири зустрічі – похорон чи одразу після похорону, на другому тижні, між третім і шостим місяцем по втраті та через рік. Основне невербальне послання, яке передають фахівці сім'ї через подовження спілкування, відвідини сім'ї вдома чи телефонну розмову: «Ваша дитина дорога для нас. Ми бережемо пам'ять про неї. І ваша сім'я дорога для нас. І ми турбуємося, щоб ваша сім'я змогла пережити втрату і жити далі».

Основою супроводу сім'ї по смерті дитини надалі є базовий аспект підтримки. Процес пережиття втрати – це природний процес, його можна порівняти з процесом загоєння рани – фахівцям немає потреби втручатися в цей процес, штучно пришвидшувати його чи модифікувати. Роль фахівців – у турботі, у підтримці, в емоційній присутності.

Ми нічого не можемо зробити за батьків для того, щоб полегшити чи пришвидшити процес пережиття втрати. Батьки повинні пройти через усі почуття, усі етапи цього процесу – пройти, але не обійти... Батьки повинні пережити цю дорогу, пройти кожен її метр власними ногами – і тільки тоді вони зможуть увійти в майбутнє. І єдина роль тих, хто є поруч і хто хоче допомогти – це просто бути присутнім. Не підштовхува-

ти, не розраджувати, не давати порад і вказівок. Просто бути поруч. Просто бути підтримкою.

Така співчутлива присутність поруч із сім'єю, яка переживає біль втрати, може бути нелегкою з огляду на власні емоційні пережиття фахівців. Переживаючи смерть дитини, про яку вони турбувалися, фахівці можуть самі переживати цілу гамму почуттів: смуток, відчуття власного безсилля, злість, почуття провини, яке може також проєктуватися на інших у формі звинувачень; страх, тривога, «екзистенційна» невпевненість – адже коли ми є свідками чиєїсь смерті та втрати – це завжди активує в нас усвідомлення наших минулих і майбутніх втрат, а також усвідомлення власної смерті... Тому фахівцям потрібно усвідомлювати свої почуття і уміти «безпечно» переживати та інтегрувати їх без порушень стандартів професійної поведінки. Інакше ці емоційні пережиття можуть вести до дезадаптивної поведінки з боку фахівців у формі уникнення сім'ї, уникнення у спілкуванні з батьками згадок про дитину, теми втрати, минулого загалом; неадекватних намагань «розрадити» сім'ю, мінімізувати втрату, представити смерть дитини як щось позитивне («як добре, що вона померла, бо що її чекало в цьому житті»), забороняти смуток («не треба плакати – треба жити далі»); давати сім'ї вказівки, як їм почуватися чи як жити, рекомендувати замінити померлу дитину новою. Такі псевдопотішання не так заспокоюють сім'ю, як дають їй відчуття, що її досвіду і почуттів не розуміють, а це породжує в батьків дискомфорт у спілкуванні, а відповідно віддаляє...

Пригадую, як у наш центр прийшла сім'я, в якій померла дитина, з якою ми працювали майже два роки. Фахівці вмиль зникли з коридорів у кімнату персоналу. Попри те, що вони знали, що ці батьки, власне, і прийшли, щоб побачитися з фахівцями, з якими стільки разом співпрацювали, останні казали на пропозицію вийти привітатися: «Мені страшно, я не можу...». Але зрештою із взаємною підтримкою могли вийти і висловити співчуття батькам, підтримати їх...

Фахівцям важливо усвідомлювати, що дезадаптивні форми давати собі раду з почуттями можуть вести до емоційного вигорання

та проблем із психічним здоров'ям. Нездорові механізми захисту можуть виявитися у клоунаді; емоційному зачерствінні фахівців, зловживанні алкоголем. Тому розуміння себе, своїх психологічних процесів, інтеграція власних втрат та власної смертності – важлива частина підготовки до роботи в цій сфері. Не менш важливою є супервізія, психологічна допомога, а також володіння базовими навичками психічної гігієни. За належної фахової підготовки, підтримки та вміння інтегрувати професійний і життєвий досвід робота в цій сфері може вести не до вигорання, а, навпаки, до особистісного розвитку, більшої задоволеності життям, своєю професійною роллю – символічною антитезою вигоранню, мабуть, може бути образ незгасного внутрішнього вогню.

У наданні емоційної підтримки батькам важливо насамперед просто слухати батьків, давати змогу їм висловити свої почуття. Деколи варто просто разом помовчати... Важливо нормалізувати почуття, допомогти батькам розуміти, що почуття – частина процесу і їх треба пережити. В розмові йти за ініціативою батьків, не розраджувати їх «псевдопотішаннями», вказівками, як жити чи що відчувати.

Підтримка повинна бути фазо-відповідною і чутливою до завдань пережиття втрати. Допомогати батькам усвідомити реальність втрати, висловити та інтегрувати почуття, пов'язані з втратою, оплакати цю втрату і примиритися з нею; відвести померлій дитині місце в пам'яті та будувати життя далі...

Фахівцям треба усвідомлювати, що «поминання» дитини – важлива частина пережиття втрати, отож не боятися, попри почуття смутку від спогадів, згадувати з батьками дитину, ділитися власними спогадами та почуттями, разом дивитися фотографії, відео. Доцільно заохочувати батьків до згадування дитини та створення пам'яті про неї наприклад, через написання спогадів, віршів, укладання фотоальбому, пожертви на добродійну справу, висадженням дерева тощо.

У нашому центрі є кімната Стефано Ренона. Це хлопчик з Італії, який потонув у морі в трирічному віці. Його батьки вирішили зробити пожертву на наш центр – в пам'ять про свого сина вони

хотіли, щоб, попри те, що їхній син помер, якась добра справа могла народитися для інших дітей. І за кошти, які вони пожертвували з похорону, ми змогли обладнати кімнату, в якій тепер міститься дошкільна група садочку для неповносправних дітей. У цій кімнаті є портрет Стефано і герб його села. Ми розповідаємо усім відвідувачам центру про цього хлопчика та його сім'ю. Батьки прислали нам свої спогади про нього. Ми листуємося з ними. Час до часу вони роблять нову жертву чи присилають вісточку. Ми сподіваємося, що вони зможуть колись відвідати наш центр і цю кімнату, в якій справді живе пам'ять про їхнього сина...

Фахівцям варто також заохочувати батьків до поминальних ритуалів – традиційних поминок і спеціально створених ритуалів, таких, наприклад, як вечір пам'яті. Такі ритуали відіграють велику роль у підтримуванні процесу пережиття втрати. Вони допомагають жити пам'яті про померлу дитину – чи не в тому сенс отого глибинного «вічна пам'ять»? Вони дають сім'ї також соціальну та духовну підтримку, надають ваги та структури почуттям, створюють можливість відкрито їх висловити в атмосфері підтримки. Спільне згадування, «поминання» померлої особи веде до усвідомлення цінності її життя. Ритуали мають також велике значення для соціального оточчя родини – допомагають усвідомлювати цінність життя та реальність смерті – у такій спосіб вчать жити і допомагають інтегрувати власну смерть. У цьому сенсі щораз більше усвідомлюється також цінність культурних та релігійних традицій і ритуалів, пов'язаних зі смертю.

Для прикладу, в Галичині, звідки автор родом, смерть у сім'ї супроводжується такими традиціями: збирається родина, допомагає організувати всі практичні деталі похорону; рідні вмивають і одягають тіло померлої особи, тоді тіло померлого перебуває два дні вдома у відкритій домовині, приходять відвідати родичі та друзі: спільна молитва, жалобні пісні; ритуал прощання з тілом; похорон, молитва; поминки після похорону, на 9-й і 40-й день; жалобний одяг, чорна стрічка; культурно встановлений жалобний термін; встановлені дні молитви за померлих. Відвідини кладовища. Вшановування пам'яті померлих у дні свят. Сучасні наукові дані підтверджують мудрість та важливість таких ритуалів, їх глибоке значення і потрібність для підтримки сім'ї, яка переживає втрату, підтримки процесу пережиття втрати.

Втім, на жаль, ми свідомі того, що останнього століття в Україні пішли в небуття чимало важливих традицій та ритуалів. Коли люди жили переважно в селі, громадою, не просто родиною, а спільнотою проводжали кожну особу, яка помирала, – люди більше усвідомлювали реальність смерті як нероздільної частини життя, були більше підготовлені до пережиття втрат і до власної смерті. За радянської системи, упродовж останнього століття відбулося не тільки знищення народної пам'яті, національного коріння, а й втрата громади. Останніми роками з розвитком технічного та наукового прогресу спостерігається деяка дегуманізація процесу смерті. Дедалі частіше людина помирає в оточенні медичної техніки в лікарняних палатах, аніж у колі рідних у себе вдома. Ми стали менше спільнотою, отожд і менше стали проводити один одного в останню дорогу, менше бачити смерть, а відповідно, і менш готові до зустрічі з нею. Це частково передає і підтримує наш екзистенційний страх смерті – небажання бачити її, усвідомлювати її реальність. Тому так важливо повертатися до коріння, до мудрості традицій і відновлювати давні ритуали, і усвідомлювати потребу і змогу творити нові, які допомагали б у пережитті втрати.

Один з таких ритуалів, який ми свідомо культивуємо в нашому центрі, щоб підтримати сім'ю, в якій померла дитина, це вечір пам'яті. Звичайно він відбувається за тиждень-два по смерті дитини в нас у «Джерелі». Ми запрошуємо батьків, рідних, а також усіх фахівців, дітей/батьків центру, які знали померлу дитину і бажали б бути на вечорі пам'яті. Такі вечори мають особливу силу «зігріти», підтримати сім'ю, дати знати батькам, що їхню дитину пам'ятають, що про неї живе світла пам'ять, живе і буде жити в наших серцях. Таким вечором ми також хочемо сказати батькам «дякую» за життя їхньої дитини, бо воно було цінним, воно було даром. Якщо сім'я віруюча, то частинкою вечора пам'яті може бути також спільна молитва за померлу дитину. Нижче подаємо типовий сценарій вечора пам'яті. Ми заохочуємо батьків самостійно організувати такий вечір для рідних та друзів, інтегрувати його з традиційними поминальними днями.

**Приклад сценарію самостійно укладеного
батьками вечора пам'яті**

1. Грає тиха музика, на столику – прикрашена квітами фотографія та улюблені іграшки померлої дитини.
2. Брат/сестра померлої запалюють свічки біля фотографії.
3. Батько відкриває вечір і пояснює, чому ми тут зібралися.
4. Батьки зачитують свої спогади про дитину.
5. Музика.
6. Брат/сестра показують малюнки, які вони намалювали на згадку про того, хто помер, кладуть їх поряд із фотографією.
7. Огляд під музику слайдів із фотографій дитини.
8. Присутні діляться спогадами про дитину.
9. Перегляд сімейного відео.
10. Спільна молитва за дитину та сім'ю (текст може бути частково самостійно укладений, а частково традиційні молитви).
11. Усі беруться за руки і роблять коло, мовчки потискають один одному руки.
12. Батьки запрошують усіх до частування.

Звісно, такі спільні поминальні ритуали можливі лише тоді, коли між сім'єю та фахівцями склалися близькі, довірливі стосунки – тоді батьки відкриті розділити з ними такі глибокі особисті пережиття.

Спільне згадування, поминання померлої дитини має за мету допомогти батькам відчути цінність життя дитини, відчути, що її життя принесло плоди, вона залишила світлий слід у цьому світі. Батьків часто можуть мучити питання екзистенційного змісту: чому так сталося, чому Бог допустив смерть моєї дитини, який зміст життя, який зміст взагалі усього... Завдання фахівців – не тільки допомогти батькам ставити, чути ці запитання та шукати на них власних відповідей, а й підтримати їх у тому, що часом треба навчитися жити без відповідей... І коли нема відповіді на запитання про сенс, підтримувати може відчуття, що, попри те, що ми не розуміємо загального сенсу, ми можемо самостійно надати сенсу тому, що сталося, ми можемо спробувати з огляду на той досвід, який здобули з неповносправною дитиною, з пережиттям

втрати по-іншому визначити сенс життя, віднайти для себе глибші цінності. Багато батьків саме в пережитті втрати відкривають велику алхімію страждання: здатність людини перетворювати біль на любов, втрату – на початок чогось нового, на творчість, на добро...

«Перейшовши через великий біль втрати сина, через чи не найбільший з усіх можливих жажів – чекати під дверима, коли вийде лікар і скаже тобі, чи твоя дитина жива чи померла – я можу сказати лиш одне усім батькам, які втратили дитину – якою б болючою не була втрата, ми можемо зробити тільки одне – з часом прийняти її і примиритися з нею. І тоді жити далі. Бо життя чекає на нас і це тільки від нас залежить, яким світлим, чи яким понурим будемо ми його творити...» (Гарієтта Шіф, мати, що втратила дитину).

У супроводі сім'ї важливо бути уважним до того, як переживають втрату чоловік та дружина, допомагати їм бути чутливими і толерантними один до одного, розуміти індивідуальність процесу. Заохочувати спілкування, сприяти взаємній толерантності та розумінню. Не менш важливо допомогти батькам пам'ятати про своїх живих дітей – братів/сестер померлої дитини. Тому може бути доцільно пояснити батькам особливості пережиття смерті дітьми залежно від віку, дати, якщо потрібно поради, як говорити з дітьми про смерть і як допомогти їм пережити втрату. Рівноважливо пам'ятати про дітей-друзів дитини – вони також переживають втрату і не хочуть втрачати зв'язку з рідними свого друга чи подруги... Дорослі часто бояться говорити з дітьми про смерть, долучати їх до пережиття втрати, – а це може негативно вплинути на дитину, породити в неї відчуття ізоляції, дати місце розвитковій фантазії та страхів.

Дорослі часто бояться, що діти надто вразливі, щоб дозволити їм зіткнутися з реальністю смерті. Насправді ж більшість дітей емоційно сильні й хочуть знати правду про смерть. Правда допомагає їм розрізнити, що справжнє, а що уявне. І так само як дорослі, діти потребують знати правду, щоб мати змогу сприйняти і пережити втрату. А уміння сприймати та переживати втрати – одна з ланок процесу дорослішання, процесу досягнення особистісної зрілості (Каролін Вілкін).

Дорослі повинні розуміти: якщо вони намагаються приховати від дітей реальність смерті та втрати, сподіваючись, що в такий спосіб вони полегшать життя дитині, то насправді вони не дають дітям змоги глибоко розуміти життя і це аж ніяк не підготує їх до уміння давати собі раду в житті з втратами й смертю... (Конрад Глас)

**Поради батькам щодо того,
як допомогти дітям пережити втрату**

- Важливо у зрозумілий спосіб повідомити про смерть близької особи, вислухати дитину, бути відкритим до спілкування, до відповіді на запитання дитини.
- Дозволити та допомогти дитині висловлювати почуття, говорити про свої хвилювання. Слухати дитину. Бути з дитиною. Дати відчуття емоційної безпеки.
- Перевірити та спростувати можливі негативні фантазії та думки (наприклад, власної провини, смерті як кари тощо).
- Важлива участь дітей у поминальних церемоніях та ритуалах (але не примусово!).
- Дати змогу дітям розділити сімейний процес пережиття втрати, бути разом у тому процесі, бути підтримкою один одному. Не ізолювати дитини! Пояснювати свої почуття. Бути моделлю.
- Допомогти дитині висловлювати смуток, тугу за померлим, згадувати, берегти пам'ять – для цього можна використовувати також творчі засоби – наприклад, малюнок, лист померлому братикові/сестрі, розмова в уяві, книга пам'яті...
- Дітям можуть допомогти також спеціальні казки, історії, книги на тему смерті та пережиття втрати.
- Важливо також повідомити однокласників, учителів, друзів дитини, щоб вони могли належно її підтримати.
- Пам'ятати про можливу позитивну роль релігії та духовної підтримки.
- Водночас треба дати дітям відчуття турботи, максимально звичний та нормальний ритм життя, не забороняти дитині види діяльності, які для неї звичні й приємні.
- При ускладненій реакції втрати – скерувати по психотерапевтичну допомогу.

Якщо ж батьки неусвідомлено, тамуючи біль втрати, планують одразу зачати наступну дитину, доцільно рекомендувати їм не робити цього, допоки сім'я перебуває в процесі пережиття втрати. Важливо наголосити на тому, що треба довершити процес пережиття втрати, щоб «створити в серці місце» для наступної дитини, щоб вона могла прийти в цей світ не як заміна померлій, а як самостійно цінна і дорога для батьків.

У процесі супроводу актуальною темою може бути і тема стосунків із соціальним довкіллям, важливо допомогти сім'ї зміцнити, а, якщо потрібно, і відбудувати свої соціальні стосунки з тими рідними та друзями, які справді дорогі й можуть бути джерелом підтримки.

Важливим джерелом підтримки для батьків можуть бути й інші батьки, які пережили схожу втрату. А тому, якщо є групи взаємопідтримки для батьків, що втратили дитину, треба пропонувати батькам брати участь у такій групі чи ж індивідуально зустрітися з іншими батьками. Зрозуміти універсальність свого досвіду, загальнолюдський досвід втрат може допомогти батькам і художня, автобіографічна література, художні фільми, присвячені саме цій темі. Останнім часом в інтернеті також можна знайти багато веб-сайтів батьків, що пережили втрату дитини. Там є чимало історій, також існує можливість віртуального спілкування з іншими сім'ями.

Іншим цінним джерелом підтримки для віруючих сімей може бути духовність – отож фахівцям важливо підтримувати використання сім'єю духовності, звісно, не нав'язуючи своїх поглядів чи переконань.

Якщо є ознаки ускладненої реакції втрати, розвитку депресії чи інших психіатричних розладів, то фахівцям треба скеровувати сім'ю по спеціалізовану психіатричну/психотерапевтичну допомогу. Фахівцям важливо добре знати ознаки ускладненого перебігу процесу пережиття втрати і групу та чинники ризику щодо такого ускладненого перебігу. Щодо сімей із групи ризику супровід повинен бути особливо уважним, і частота контактів, відповідно, більшою. Щодо принципів психотерапевтичної допомоги при ускладненій реакції втрати, то їх суть – виявити, на якій фазі

пережиття втрати заблокувався процес, а також які чинники спричинили до цього, і, відповідно, допомога батькам у тому, щоб належно справитися з цими завданнями та «розблокувати» процес. Докладніше про психотерапію ускладненої реакції втрати див. практичне керівництво Worden (2002).

Нижче подаємо десять принципів допомоги сім'ям, що пережили втрату дитини (модифіковано відповідно до Worden, 2002).

Десять принципів допомоги сім'ї, в якій померла дитина

1. Допомогти усвідомити та прийняти реальність втрати.
2. Допомогти ідентифікувати, висловити та інтегрувати почуття, пов'язані з утратою.
3. Допомогти в адаптації до життя (реорганізації життя) без померлої дитини.
4. Допомогти віднайти/надати зміст у втраті/життю померлої особи.
5. Допомогти «відпустити» і відвести місце в пам'яті померлій дитині.
6. Допомогти розуміти «нормальність» процесу пережиття втрати.
7. Допомогти «потоваришувати з часом», розуміти потребу часу.
8. Допомогти розуміти і приймати індивідуальність реакцій, поважаючи індивідуальні потреби та особливості кожного члена сім'ї і водночас турбуючись про здорове функціонування усєї сімейної системи.
9. Досліджувати/модифікувати, якщо потрібно механізми захисту та коупінг-стратегії.
10. Вчасно ідентифікувати психопатологію і скеровувати по допомогу.

Фахівці можуть відіграти особливу роль у житті сім'ї, в якій померла дитина. Допомагаючи батькам пережити процес втрати, а не заблокувати його, підтримуючи спілкування та взаєморозуміння у подружжі, турбуючись про братів та сестер, фахівці можуть зробити важливий внесок у те, яким буде майбутнє сім'ї – і чи буде воно. Від того, як сім'я переживе втрату, залежить не лише психічне здоров'я батьків, а й доля подружжя, доля братів та сестер померлої дитини, і тих, що є, і тих, що народяться... (Джон Кеннель).

ЗАМІСТЬ ПІСЛЯМОВИ:

ФАХІВЦЯМ ПРО ФАХІВЦІВ

У попередніх розділах цієї книжки основну увагу було зосереджено на досвіді сім'ї, важливості психосоціальної допомоги та різних формах цієї допомоги. У цьому ж, останньому, розділі мова піде про фахівців – про тих, від кого так багато залежить у житті сім'ї та неповносправної дитини, кому саме і належить розуміти цей досвід сім'ї та створювати, розвивати й утілювати усі ті форми психосоціальної допомоги, про які йшлося вище.

На одному з наших семінарів одна з учасниць отак висловила своє відчуття ролі фахівця в житті сім'ї: «Кожна сім'я має свою історію, а відповідно кожен фахівець може стати історичною постаттю в історії кожної сім'ї...».

Робота з неповносправними дітьми та сім'ями, у яких вони виховуються – це особливе поле праці. Воно має свої труднощі та свої радощі, свої випробування і свої винагороди. І працювати на цій ниві за моделлю сімейно-центрованого підходу, про який досі йшлося, не просто. Це потребує і особливої уваги до добору фахівців, створення мультидисциплінарної команди, і додаткових навчань, підготовки та супроводу в процесі праці. Саме фахівці є головними особами в реалізації цього підходу. Цей підхід неможливо втілити одним наказом директора, для його реалізації потрібні люди – професіонали та особистості, які мають належну підготовку та людські якості, і потрібна команда. Отож зупинімося послідовно на цих аспектах.

ВАЖЛИВІСТЬ ДОБОРУ ФАХІВЦІВ

Творення команди, яка у своїй роботі втілюватиме засади сімейно-центрованого підходу, починається з добору кадрів. Це питання надзвичайно важливе, оскільки не всі фахівці можуть працювати в належний спосіб у цій сфері, адже тут важливу роль відіграють і людські, особистісні характеристики, і професійна підготовка, етичні цінності, мотивація, з якою приходять люди на роботу в царині соціальних послуг. І, звичайно, прийняти людину на роботу значно простіше, аніж потім звільнити, отож момент добору та прийняття на роботу є ключовим.

Коли ми в центрі «Джерело» приймаємо на роботу нову людину, то, зазвичай, проводимо конкурс. Основним етапом процесу конкурсу є співбесіда осіб-кандидатів із кількома досвідченими працівниками центру. У співбесіді ми насамперед хочемо побачити людину, її людські якості, її ставлення до неповносправних осіб, спосіб сприйняття їх та своєї можливої ролі як фахівця. Важливу роль відіграє також оцінка мотивації, з якою людина іде на роботу, її професійні якості, досвід. Ми розуміємо, що «хороший хлопець — це не професія», а тому досвід, освіта, професіоналізм є важливими критеріями в ухваленні рішення. Ми також усвідомлюємо, що набагато легше допомогти навчитися належного людині, яка не має достатнього досвіду, але має відповідні психологічні якості, а також відкритість, бажання та готовність вчитися, аніж змінити особистість та модель праці особи, яка, можливо, має більший досвід чи кращу освіту, але «не той підхід до справи». По прийомі на роботу працівник має тиждень орієнтації, а тоді ще три місяці випробувального терміну — і лише тоді ми ухвалюємо остаточне рішення.

ПСИХОЛОГІЧНІ ЯКОСТІ ПРАЦІВНИКІВ

Коли приймають на роботу в цю сферу послуг, то звертають увагу не лише на професійність фахівця, а й на його психологічні якості.

Серед них — передусім особистісна зрілість, здатність до емпатії, доброзичливість, щирість. Особистісна зрілість вкрай

важлива, вона передбачає відсутність виражених невротичних мотивацій, достатнє розуміння самого себе. Це поменшує ризик, що в допомозі іншим фахівець не буде керуватися власними невротичними потребами, як-от, бути потрібним, оціненим, визначним тощо. Зріла особа здатна емпатично відчувати інших осіб, водночас зберігаючи дистанцію та утримуючи межі професійної ролі. Це також дуже важливо, оскільки дає змогу фахівцеві бути поруч із особами, які переживають емоційні труднощі, але зберігати рівновагу, «не вигорати». Особистісна зрілість передбачає й асертивність, уміння адекватно розв'язувати конфліктні ситуації, бути прямим у спілкуванні, якщо потрібно, сміливим у відстоюванні правди. Доброзичливість, щирість, автентичність – це ті риси, які визначальні у формуванні довіри – і батьків, й інших фахівців-членів команди. Особливо варто наголосити таку рису, як покора – у сенсі відсутності нарцисизму, нездорової гордості, прагнення до вивищення. Покора важлива, щоб побудувати рівноправні стосунки з батьками, вона дає змогу фахівцям відмовитися від домінуючої позиції щодо батьків. Покора потрібна для роботи в команді – адже в команді не йдеться про те, хто кращий; у команді всі вболівають за спільну справу без прагнення вивищитися чи «показатися», «засвітитися».

Улюблені мої слова щодо роботи в команді – вислів нашої колеги із Замостя пані Марії Круль: «Ми вчимося покори задля добра дітей...». У добрій команді ми справді не граємо в перегони, ми не думаємо про власне «я», ми працюємо задля добра, і ми працюємо внутрішньо на те, щоб поменшити наше «я», щоб воно не зашкодило нашій праці...

Іншою важливою психологічною рисою фахівців має бути уміння будувати стосунки, уміння спілкуватися, неосудливість до людей, співчутливість, розуміння людей. Це також особливо поціноване вміння, воно має бути базовим, бо лише тренінгами його не розвинеш – це плід усього попереднього життя фахівця, його життєвої дороги. А вміння спілкуватися та будувати зрілі стосунки – ключове в роботі з сім'ями.

Ще однією важливою рисою є креативність, тобто здатність до творчості, до розвитку, відкритість до невідомого, до пізнання,

до того, щоб дивитися на світ із різних позицій, щоб намагатися зрозуміти досвід інших людей, різних людей...

І наостанок, ще одна психологічна риса – тихий ентузіазм. Ідеться про присутність у фахівця любові до життя, до своєї праці, до людей, життєствердна позиція, його віра в те, що з любов'ю, творчістю, взаємопідтримкою людина здатна долати будь-які життєві випробування...

ЕТИЧНІ ЦІННОСТІ ФАХІВЦІВ

Дуже важливим чинником є етичні цінності фахівців, їхня життєва філософія, адже, за висловом однієї з працівниць нашого центру, «у цій роботі ми не можемо злукавити». Якщо ми самі не живемо цими цінностями і цією філософією, ми не можемо допомогти іншим її відкрити, ми взагалі не зможемо з іншими говорити про неї. У розділі про соціальні цінності йшлося про те, наскільки взаємозалежні етичні цінності, концепція щастя, гідності людини та сприйняття неповносправної особи. Фахівці не зможуть супроводжувати сім'ї у відкритті *краси та дару їхньої дитини*, у творенні *нової філософії життя*, якщо вони самі цього не бачать, у це не вірять. Тому кожна сімейно-центрована програма повинна мати чіткий етичний кодекс, у якому задекларовано визнання гідності та цінності життя кожної людини, якою б не була її неповносправність.

Центральною декларацією етичного кодексу центру «Джерело» є: «Ми віримо у вартість і цінність життя кожної дитини, якою б не була її неповносправність, у її невід'ємне право бути любленою і шанованою як особистість, її потребу любити у відповідь, розвивати та реалізовувати свої здібності й таланти».

Фахівець є частиною суспільства, а отож і носієм тих суспільних цінностей, про які говорилося у відповідному розділі – і навів, якщо він не всі з них поділяє, то принаймні перебуває під їхнім впливом. Тому зіткнення з *реальними* неповносправними дітьми, досвідом сімей дає змогу фахівцеві переосмислити поширені суспільні уявлення, стереотипи і сформувати, сформу-

лювати свою систему цінностей, парадигму сприйняття людини та її гідності. У цьому процесі фахівець потребує супроводу та підтримки. Таке переосмислення цінностей веде фахівця до нової позиції – «адвоката» неповносправних осіб, людини, яка готова протидіяти негативним стереотипам, робити важливу роботу *реабілітації* суспільства.

Одна з працівниць нашої команди так висловилася про цю потребу переосмислення цінностей, життя: «Ця робота змушує зупинитися і задуматися... Хто з фахівців не може зупинитися і задуматися – той не витримує такої роботи і йде: часом фізично, часом лиш емоційно. Хто ж задумується – залишається і збагачується...».

Отож, етичні цінності та відповідний спосіб сприйняття неповносправних дітей – це фундамент, на якому будуються сімейно-центровані програми. А тому на цінностях, світогляді, життєвій філософії важливо зосереджувати особливу увагу і в доборі кадрів, і у формуванні та супроводі команди фахівців.

МОТИВАЦІЯ ФАХІВЦІВ

У доборі та супроводі фахівців важлива також їхня мотивація до праці. Без прагнення допомогти дітям із особливими потребами та сім'ям, у яких вони зростають, справитися з труднощами, реалізувати свої здібності, стати повноправними членами суспільства, прожити гідне життя, – важко уявити можливість продуктивної праці, розвитку партнерства з батьками та з колегами в команді. Коли в мотиваційній сфері переважає бажання фінансової винагороди чи нарцистична потреба «успіху», «героїзму» (яка виявлятиметься згодом амбіціями щодо власної важливості чи ж потребою «рятувати» інших, щоб відчутти власну вагомість) – це може стати серйозною перешкодою до ефективної реалізації фахівцями своєї ролі в супроводі сім'ї та роботи в команді.

ВАЖЛИВІСТЬ ДОДАТКОВОГО НАВЧАННЯ ТА ВИШКОЛУ ФАХІВЦІВ

Зрозуміло, що відбір фахівців – лише частина справи і лише її початок. Наступним етапом мають стати відповідно готування, навчання, «формація» фахівця. «Стандартна» освіта фахівців здебільшого не передбачає їхньої готовності до роботи в сімейно-центрованих програмах, розвитку вмінь. Отож, попри те, що фахівці можуть визнавати, що робота з сім'ями важлива, вони часто не підготовлені до такої роботи. І вже завдання самих установ, у яких функціонують сімейно-центровані програми, організувати додаткове навчання.

У центрі «Джерело», до прикладу, коли ми планували відкрити програму Раннього Втручання, після набору команди і перед початком безпосередньої роботи з дітьми та сім'ями всі фахівці пройшли двотижневий семінар про досвід сім'ї, супровід, партнерство, спілкування батьки–фахівці, модель роботи з сім'єю, вигорання та запобігання йому, роботу в команді, організацію послуг програми... Потім було багато додаткових навчань. І досі один день на місяць ми маємо як методичний, щоб надалі вчитися працювати в цій сфері.

Основна мета додаткового навчання – допомогти фахівцям зрозуміти досвід сім'ї, в якій народжується неповносправна дитина, суть сімейно-центрованих послуг та модель супроводу сім'ї. Важливим фокусом навчання має бути також розвиток комунікативних навичок, потрібних для розвитку партнерства з батьками та забезпечення завдання супроводу.

Зрозуміло, що формування фахівців не відбувається за два тижні вступного семінару – воно триває. Поступово приходиться досвід. Тому треба створити умови для осмислення, інтеграції цього досвіду, що можуть дати супервізії, тобто фахівці також потребують супроводу. Цей супровід можуть здійснювати керівники програм, досвідчені фахівці за допомогою встановленої процедури супервізій чи ж то періодичних зустрічей супервізора з команди з новим працівником. Такий супровід може бути особливо актуальним для молодих фахівців, яким потрібно допомогти

ще сформуватися як фахівцям. Супровід може і повинен також відбуватися в процесі зустрічей команди, додаткових тренінгів, навчань, інтерв'їзій.

У навчанні треба акцентувати не лише на раціональному розумінні фахівцями досвіду неповносправної дитини та її батьків, а й емоційному розумінні, емпатичному відчутті. Відомий вислів про те, що «для того, щоб зрозуміти досвід іншої людини, треба прожити день у її черевиках» – «побувати в її шкірі», спричинив застосування багатьох спеціальних стратегій, що дають змогу здобути досвід, серед яких особливо хочеться зазначити застосування симулятивних вправ. До прикладу – застосування спеціальних пов'язок/окулярів, щоб відчутти досвід незрячих/слабозорих осіб, проби провести кілька годин на візку чи ж з симульованим порушенням слуху... Такі вправи дають змогу хоч і обмежено, але все ж спробувати пережити досвід неповносправної людини, відчутти його на собі – а, отож, можуть допомогти фахівцям краще розуміти та відчувати потреби своїх клієнтів.

Ось, до прикладу, характерні свідчення фахівців з таких симулятивних вправ:

- Я відчув, як незручно спілкуватися, коли постійно треба задирати голову (досвід перебування на візку), як хочеться, щоб до тебе опустилися на один рівень.
- Я відчула, як важко, коли тебе не розуміють (симуляція дизартрії – порушення вимови). За декілька спроб висловитися в мене взагалі зникло бажання говорити.
- Я не думав, що кожен маленький бар'єр, ямку так сильно відчуваєш тілом (про досвід пересування вулицею на візку), а ще коли тебе везуть сходами – це так страшно не вилетіти, не перевернутися.
- Це зовсім інше відчуття людей, світу – для тебе світ стає зітканим зі звуків і того, що ти відчуваєш на дотик (досвід симуляції незрячості).
- Відчуваєш залежність від інших, відчуваєш, що ти не можеш сам потрапити, куди хочеш, що ти потребуєш помічі. З іншого боку, коли є людина, яка турбується про тебе, яка уважна до тебе, з'являється таке глибоке відчуття вдячності та близькості (про досвід симуляції незрячості).

Щоб краще розуміти досвід сім'ї, до освітніх програм фахівців пропонують додавати такі завдання, як провести частину дня в сім'ї неповносправної дитини, розділити з нею досвід походу до крамниці, поїздки в транспорті, прогулянки на дитячий майданчик... «Більш емпатійними можна стати, лише маючи змогу побачити життя сім'ї зсередини» (Prescor J.).

УМІННЯ ДОЛАТИ СТРЕС, «ЗАХИЩАТИСЯ ВІД ВИГОРАННЯ»

Робота у цьому напрямі може бути доволі стресогенною і за певних умов вести до емоційного вигорання фахівців. Без належного вишколу, супроводу, підтримки фахівець може не справитися з різними труднощами, які виникають у робочі моменти, і під загрозою може опинитися не тільки його здатність належно виконувати професійні обов'язки, але і його фізичне та психічне здоров'я. Отож, і в доборі фахівців, і в навчанні та супроводі дуже важливо зосереджувати увагу саме на темі професійного стресу та умінні давати собі з ним раду у конструктивний спосіб. Докладний аналіз цієї теми виходить за межі нашої книжки, тому тут ми лише коротко окреслимо найголовніше.

Насамперед це особистість фахівця, його життєва філософія, система цінностей, мотивація, з якою він приходить на роботу. Саме через призму свого світогляду фахівець сприймає ті чи ті труднощі й надає їм того чи того значення. Сильні внутрішні позитивні ресурси є одним із основних протипаг стресу та труднощам.

Нещодавно працівники нашого центру проводили семінар у Харкові для персоналу перинатального центру, і власне однією з тем було професійне вигорання. Найзворушливішою для нас була саме та відповідь, яку одноставно дали фахівці у відповідь на запитання «що є те основне, що не дає вам вигоріти?» — «любов»... І тоді хтось ще спробував уточнити, додати: «Любов до Бога, до дитини, до чужої дитини...». Мабуть, саме внутрішні ресурси любові, оті її внутрішні невичерпні джерела роблять людину такою, що не підлягає вигоранню — бо що більше вона віддає, то більше поповнюється...

В особистості фахівця дуже важливою рисою є здатність до саморозуміння, до інтроспекції, а також відкритість до внутрішнього розвитку, до інтеграції досвіду. Робота з неповносправними дітьми та їхніми сім'ями, робота в команді, може спричинити різні, деколи доволі сильні негативні емоції. До прикладу, зіткнення з неповносправністю інших дітей може породити сильну тривогу за здоров'я власних дітей, за перебіг власної вагітності...; смерть дитини, що перебувала на програмі – екзистенційний страх власної смерті та смерті рідних; зіткнення з болем, відчаєм батьків та власною неспроможністю відповісти на їхній запит вилікувати дитину – із відчуттям власного відчаю та безсилля, самознеціненням себе як фахівця. Більшості цих почуттів не можна позбутися за допомогою релаксації та відвідин басейну – такі емоції потребують глибшої уваги, певної внутрішньої роботи, осмислення та інтеграції. У процесі такого осмислення ми часто можемо почати ліпше розуміти себе, людей, переосмислюємо власні цінності та підхід до життя.

До прикладу, супровід сім'ї, у якій померла дитина, може вести до глибшого усвідомлення і прийняття власної смертності – і, як наслідок, до вибору мудріших життєвих пріоритетів, більшої присутності у «тут і тепер», глибших стосунків з людьми, більшої вдячності та вміння цінувати те, що тобі дано тощо.

Через такий досвід ми можемо внутрішньо зростати як особистості, але, за певних умов, можемо і навпаки – намагатися просто притупити почуття, черствіти та дезінтегруватися. Дезадаптивними формами зняття стресу тоді може стати зловживання алкоголем, «емоційне зачерствіння» і відповідно формально-відсторонений підхід до праці, самозахист через клоунату, безперервний «гумор», анекдоти... Тому важливо, щоб фахівці вміли «працювати внутрішньо», інтегрувати, осмислювати свій досвід праці, створювати можливості для команди до осмислення та інтеграції досвіду, до розвитку глибшого розуміння себе, людей, життя, а отож, до особистого та командного зростання.

Наступним чинником захисту є навички самогігієни. Фахівець повинен уміти розпізнавати ознаки перевтоми, відчувати, коли є потреба у відпочинку, у віднові сил, у запиті за зовнішньою допомогою, супервізією... Сюди ж варто віднести і відповідний стиль життя, у якому є місце відновленню енергії – у кожного він різний: для когось молитва, медитація, для когось заняття спортом, прогулянка на природі, релаксація... Це ж стосується і вміння фахівця як особи «тримати рівновагу» у житті, зокрема відчувати, коли треба «поменшити оберти», коли тіло посилає сигнали, що воно потребує уваги, віднови сил; те ж саме, коли є потреба у віднові емоційних, духовних сил...

Варто згадати і про вагу зовнішніх ресурсів. Насамперед ідеться про роль взаємопідтримки в команді фахівців, її значення величезне. Вона можлива в команді, де є відповідна позитивна психологічна атмосфера, позитивні стосунки між людьми, де є дух взаємопідтримки... Зовнішнім джерелом підтримки може бути і колега-супервізор, безпосередній керівник програми. Не менш важливими звісно, є і природні соціальні джерела підтримки – рідні, друзі.

Добрий менеджмент, добре керівництво та організація праці також важливі чинники, що запобігають вигоранню. Функція менеджменту якраз полягає у створенні відповідних умов і відповідної атмосфери праці, що сприяють зростанню фахівців, наповненні ресурсів, радості та задоволення від праці. У системі менеджменту треба забезпечити супровід фахівців і команди, моніторингу емоційного та фізичного стану фахівців, виявлення джерел стресу та їх усунення.

І, без сумніву, належний добір фахівців, їхній вишкіл – важливі чинники, що запобігають стресу. Одним із головних компонентів навчання має бути і розуміння себе, правил професійної безпеки (межі професійної ролі), природи та виявів стресу, основних навичок психічної самогігієни та взаємодопомоги.

УМІННЯ КОНСТРУКТИВНО РОЗВ'ЯЗУВАТИ КОНФЛІКТНІ СИТУАЦІЇ

Це також дуже важливе і нелегке до освоєння вміння. Робота з батьками і робота в команді неминуче конфліктні. Конфлікти не є виявом чогось патологічного, вони є неминучою частиною будь-яких стосунків, будь-якого партнерства та співпраці. Проблема не в конфліктах, а в тому, як ми їх розв'язуємо. Кожен із нас може мати свій стиль розв'язання конфліктів: хтось лякається їх і намагається приховати, притлумити, боячись руйнування стосунків, які може принести конфлікт; хтось же, навпаки, бурхливо розв'язує конфліктну ситуацію з неусвідомленою потребою довести свою слухність. За останнім способом часто стоять проблеми з самооцінкою, труднощі у визначенні власних помилок через страх знецінення та відкинення. Тих стилів багато, і їх опис та глибший аналіз мистецтва розв'язувати конфлікти виходить за межі цієї книжки. Неадекватний спосіб розв'язання конфліктів (їх приховування, сприйняття як поєдинку, у якому обов'язково треба перемогти тощо) може на «рівному місці», на дрібних суперечностях зруйнувати і стосунки партнерства з батьками, і порозуміння з колегами в команді. Кожен маленький конфлікт, немов маленький вогник – якщо звернути на нього належну увагу, його можна загасити – тобто знайти оптимальне розв'язання, яке не залишає жодну зі сторін з відчуттям поразки, осудження чи приниження. Якщо ж на ті маленькі вогники не звертати уваги – з них може вийти велика пожежа – і дрібні суперечності можуть перерости в глибоку міжлюдську ворожнечу, взаємне осудження, відкинення, а це блокує будь-яке можливе партнерство: з батьками чи ж із колегами в команді. Негативна психологічна атмосфера в команді може швидко зруйнувати загальний командний дух, позитивний настрій до праці, заблокувати усю роботу програми. Отож конфліктів не варто боятися, але до них треба бути дуже уважними і якнайшвидше конструктивно їх з'ясовувати та розв'язувати. З'ясування конфліктних ситуацій не просто відновлює стосунки, а й будує, поглиблює їх, тому, якщо належно

розв'язати конфлікти, на них можуть справді будуватися партнерські стосунки і з батьками, і з колегами в команді. Це, зрештою, властиво конфліктам у будь-яких людських стосунках – чи то подружніх, чи батьки–діти...

Проблема з умінням розв'язувати конфлікти не така проста, як може здаватися. Просто прочитати матеріал про мистецтво розв'язувати конфлікти через перемовини чи ж пройти відповідний тренінг може виявитися недостатньо. Адже мистецтво розв'язувати конфлікти тісно пов'язане з особистісною зрілістю людини, її філософією життя, відчуттям власної гідності та гідності інших людей. Адже конфлікти тому й можуть бути такими деструктивними, що часто заторкують наші глибокі зранення – страх осудження чи відкинення, відчуття власної меншовартості, недовіри іншим – ото ж розвиток вміння конструктивно розв'язувати конфлікти вимагає також і певного зцілення цих внутрішніх ран, яке відбувається синхронно з нашим загальним особистісним розвитком. Одним із завдань доброї команди – сприяти цьому внутрішньому розвитку, через конфліктні ситуації, також через аналіз наших стосунків між собою, із батьками, аналіз нашого самосприйняття.

ВАЖЛИВІСТЬ КОМАНДНОЇ РОБОТИ

Сімейно-центрований підхід реалізовує команда фахівців. Це постулат. У цій книжці ми спробували показати комплексність та багатогранність роботи з сім'ями, яка може бути реалізована тільки належно підготовленою, зінтегрованою командою.

Робота в команді дає багато позитивних можливостей. Вона передбачає єдність цілі, чітке усвідомлення спільної мети, шляхів її досягнення, ролі та завдань кожного. В такій діяльності кожен важливий, без кожної окремої ланки командний ланцюг не має отої цілісності та сили. У добрій команді усі працюють злагоджено, усі підтримують і вболівають один за одного. У добрій команді нема когось більш чи менш важливого, нема конкуренції, але є взаємопідтримка і взаємодоповнюваність. І

усвідомлення: «Разом ми можемо досягти того, чого не можемо поодинці». У такому гармонійному об'єднанні компетенцій, особистостей, духу справді велика сила. І те, чого ми можемо досягти разом, справді часом дивовижне і немислиме з погляду можливих індивідуальних досягнень. Тому робота в команді – це велика радість.

Однак робота в команді – це деколи і велика трудність, а деколи і великий біль. Іноді здається, що легше було б працювати поодинці. Бо в житті команди бувають різні часи – часи розквіту і часи командних хвороб, стагнації, конфліктів, які роз'їдають та пожирають енергію. У житті команди не раз величезна енергія іде на те, щоб досягти розуміння, єдності бачення, вироблення єдиних цілей і стратегій їхнього досягнення. Цей процес блокують психологічні перешкоди, що виникають як вияв особистості кожного з членів команди або ж простежуються в динаміці розвитку стосунків всередині її. Отож, може бути відчуття глухого кута, і не лише відчуття, а й реальна зупинка процесів розвитку...

Тому командна праця потребує великої мудрості та інвестицій і від лідерів команди, і від кожного з її членів. Команда – це стосунки, а стосунки треба плекати, розвивати. Вони як сад, якщо ти перестанеш доглядати його, сад можуть серйозно понищити різні «шкідники» – насамперед наші внутрішні нездорові психологічні конфлікти і потреби. Тому будівництво команди – це велика праця, зовнішня, внутрішня...

Які основні складники цієї праці?

Для життєздатності команди дуже важливий процес її формування, зародження – її гени – та програма, за якою вона твориться, та власне процес створення – її внутрішній період. Команда не відбувається просто так – от зібрали працівників, сказали їм працювати командою – і далі усе відбувається автоматично. Для команди дуже важливими є особи та візія, бачення її творців, її лідерів. Початком команди є представлення усім цього бачення, місії, сенсу праці в команді, як і загальної моделі праці, моделі стосунків та співпраці.

До прикладу, для нас у відділенні розвитку дитини центру «Джерело» були дуже важливими ті два тижні вступного семінару про роботу в команді, з яких почалася наша історія. Саме в процесі цих двох тижнів цілоденного спілкування ми змогли познайомитися один з одним і встановити стосунок партнерства, намітити нашу місію та ідентичність, цілі, модель надання послуг, розподілу обов'язків тощо.

Наступним важливим етапом розвитку команди є формування її способу функціонування уже в процесі безпосереднього досвіду праці – це як освоєння доконечних навичок у процесі раннього розвитку дитини – ходи, мови, самообслуговування. Саме в процесі перших років праці в команді усталюються основні процеси – ухвалення рішень, розподілу обов'язків, спілкування, обміну інформацією, розв'язання конфліктів, проведення зборів, взаємопідтримки, навчання, святкування. Ці перші роки дуже важливі, бо закладають традицію, яка далі уже буде передаватися «з покоління у покоління». І дуже важливо, щоб ці базові функції та процеси командної праці були ефективними. Візьмімо, до прикладу, якийсь один компонент – проведення зборів. Якщо їх проводять ефективно, то працівники ідуть з них «заряджені», з позитивним настроєм, цінують свою команду, хочуть і люблять спілкуватися, ефективно функціонує процедура ухвалення рішень та моніторингу її виконання, ефективно використовується час. Коли ж збори неефективні, то виникає відчуття втраченого часу, напруження та міжособистісні конфлікти, рішень не ухвалюють або ж ухвалюють невчасно, або ж ухвалюють і не виконують... Тому усталення ефективних процесів функціонування команди особливо актуальне. Це залежить не лише від якісного менеджменту, а й від свідомого інвестування зусиль та часу кожним із фахівців у розвиток команди, у розвиток особистих вмінь, потрібних для праці в команді. Існує думка, що робота команди – це відповідальність керівника, насправді ж дуже багато залежить від кожного її члена. Якщо, до прикладу, знову звернутися до процедури командних зборів, то секрет їхньої ефективності не лише у вмінні їх вести, а й у вмінні кожного учасника слухати, дотримуватися порядку денного, висловлюватися по суті, лаконічно і конструктивно.

На цьому етапі звичайно вибудовується структура, яка забезпечує і підтримує функціонування команди. Сюди належать насамперед документальне закріплення бачення місії та цілей команди, письмовий опис процедур та політик, посадових обов'язків, розвиток системи менеджменту, формування певних традицій у житті та функціонуванні команди. Ця структура важлива, оскільки підтримує функціонування команди, а також запобігає різним загрозам, «відхиленню від наміченого курсу». Але іноді структура може і заважати, коли в умовах змін зовнішньої ситуації потрібно відійти від «старого курсу», гнучко переорієнтуватися, модифікувати спосіб функціонування. Тому важливо, з одного боку, розвивати і зміцнювати структуру, з іншого – не боятися, якщо потрібно, відходити від структури, творити щось зовсім нове.

За етапом формування команди та програми настає стадія зрілості – час плідності, час ефективної праці, коли робота на попередніх періодах починає справді виявляється у плодах та досягненнях. На цьому етапі команда може працювати злагоджено і менше потребувати часу на розвиток та підтримку функціонування команди, але важливо не впасти в оману. На цьому етапі, як і на усіх попередніх, за нестачі уваги та плекання команда може захворіти на різні «хвороби». Ці хвороби можуть прийти зсередини – як наслідок «недопрацювань» та нез'ясованих конфліктів, що передалися з попередніх етапів, і ззовні – з різних соціальних та інших зовнішніх змін і впливів. Хвороби команди можуть виражатися через втрату позитивної емоційної атмосфери, ізоляцію та суто формальне спілкування між членами команди, наростання взаємних образ і невдоволень, появу тенденцій до конкуренції, порівняння між членами команди, груповий нарцисизм («ми найкращі!»), емоційне вигорання, наростання знеохоти до праці. Це нормально, що команда, як і будь-який організм, може хворіти, але відповідно, як і будь-який хворий організм, команда потребує ефективного лікування (деколи воно мусить бути доволі радикальним!) і часом допомоги зовнішніх експертів для встановлення точного «діагнозу» та вибору належних методів терапевтичних втручань.

Це кропітка праця, але плоди її вартують того, бо справді, у команді можна досягти того, чого не досягти поодиноці – і, зокрема, командою можна забезпечити ефективну допомогу сім'ї та дитині в моделі сімейно-центрованого підходу.

ПОТРЕБА ЕФЕКТИВНОГО МЕНЕДЖМЕНТУ

Діяльність програм, що працюють з неповносправними дітьми та їхніми сім'ями, потребує доброї організації, ефективного менеджменту і вмілих менеджерів, лідерів. Без ефективної організації та керування такі програми й команди не можуть бути створені, не можуть розвиватися та функціонувати. Тому проблема добору і формування, навчання керівників таких програм також дуже важлива. Організація та керування – це справді велике мистецтво і складний процес. Якщо командну гру порівняти до гри оркестру, то роль керівника в цьому бути диригентом. Як диригент керівник повинен, з одного боку, добре знати, відчувати твір, з іншого – відчувати оркестр, бути особою, якій вдається усіх зібрати та об'єднати, щоб зрештою змогли зіграти симфонію...

Основні вимоги до фахівців, що працюють у сфері надання послуг неповносправним дітям та сім'ям, у яких вони виховуються, – це окрім професійної компетентності, відповідні етичні цінності та психологічні, особистісні характеристики, а також комунікативні навички, вміння будувати стосунки партнерства з батьками, конструктивно розв'язувати конфліктні ситуації, вміння працювати в команді, справлятися зі стресом.

Зрештою, увесь сімейно-центрований підхід тримається на особі фахівця та на партнерстві фахівців у формі мультидисциплінарної команди. Як і в багатьох інших сферах праці саме особистість фахівця є центральною, від неї залежить успіх сімейно-центрованої програми, а тому так важливо і в собі, і в інших членах команди плекати та підтримувати процеси внутрішнього розвитку, які допомагають нам зростати...

Попри доволі поширене уявлення, що робота в цій сфері важка, виснажлива і неминуче призводить до вигорання, емоційно пригнічує фахівців, насправді це може бути дуже по-різному. Є тенденція багато говорити про вигорання фахівців – з неї може скластися уявлення тільки про стреси та труднощі, властиві такій праці. Та, на жаль, так мало говорять про багатство і радість цієї роботи, про ту велику кількість винагород і позитивних можливостей, які можна віднайти в партнерстві з сім'ями, колегами-фахівцями, у стосунках з дітьми з особливими потребами. Однією з найбільших радостей праці в цій сфері є радість партнерства, радість супроводу інших на їхній дорозі – а отож, привілей бути свідком перемог, здобутків, розвитку, важливих життєвих відкриттів, а також особисте відкриття таємниці людини, її прихованого потенціалу розвитку, творчості, любові. Наша робота дає змогу відкрити потенційну силу і красу людини, її здатність перетворювати біль на любов, здатність долати труднощі та випробування, здатність творити життя, які б випробування не посилала доля... І це дуже цінний життєвий досвід. І усе це, безумовно, збагачує, дає змогу глибше розуміти життя, людей, а також глибше розуміти себе, самому зростати внутрішньо. І в цьому є багато радості. Тому щиро бажаємо усім, хто присвячує себе такій роботі, відкрити глибинну радість цієї праці – радість партнерства, радість творчості, радість зростання...

ПОСТСКРИПТУМ

Кілька днів тому я повернувся з Харкова, де проводив семінар для лікарів-неонатологів. Того дня в неонатальному центрі, де відбувався семінар, народився на світ хлопчик із синдромом Дауна. Гарний, милий хлопчина... Але батьки його не хочуть... Вони відразу вирішили відмовитися. Вони не хочуть бачити його, не хочуть взяти на руки, він лежить сам. Він тільки прийшов у цей світ, а його вже ніхто в цьому світі не хоче... Його не зустріли, як належить, із любов'ю, його не обійняли, не пригорнули, не дали йому імені, не дали сім'ї...

Я не засуджую батьків. Можливо, вони дуже налякалися, що не дадуть собі ради. Можливо, їх налякали лікарі, представивши дитину в негативний спосіб. Можливо, у батьків немає жодного уявлення про те, що з цією дитиною вони – усі разом – можуть прожити щасливе, повноцінне життя. Просто воно буде дещо інше, ніж вони собі уявляли – «Голландією замість Італії»... Можливо, вони просто налякалися, що їхнє життя, сім'я розвалиться, що не буде в них нічого з цією дитиною, окрім горя...

Я не засуджую батьків, я тільки думаю про цього хлопчика – як він там? Я так і поїхав із Харкова, не знаючи, чи вдалося лікарям змінити думку батьків. Чи житиме цей хлопчик у своїй сім'ї? А як ні, то чи знайдуться якісь добрі люди, які приймуть його у свою родину як рідну дитину? Чи він буде рости в дитячому будинку? Що чекає його? Якою буде його доля? Чи буде вона щасливою, світлою? Дай йому того, Боже...

Попри усі фахові проблеми, методики та теоретичні концепції, про які йшлося у цій книжці, в реальному житті наприкінці завжди йдеться про одну конкретну дитину, реальну сім'ю, про чийось одну неповторну життєву долю... І як у того хлопчика з Харкова – та доля, та життєва дорога може бути дуже різною...

Ця книжка написана з переконанням, що це наша відповідальність як спільноти, як суспільства – підтримати кожну дитину, що приходить у цей світ, на її життєвій дорозі. Щоб ця дорога була для неї світлою, щасливою. Щоб кожна дитина змогла рости, розвиватися, розкривати свої здібності й таланти, любити та бути любленою. Щоб життя її *відбулося* у найглибшому сенсі цього слова. І, можливо, особливо ця підтримка потрібна тим дітям, які приходять у цей світ із неповносправністю. Ми покликані підтримати їх, підтримати їхні сім'ї... Мабуть, це основне, про що ця книжка...

Нещодавно по телебаченню в новинах показували репортаж про заклад для розумово неповносправних дітей. Директор цього інтернату із щирим переконанням говорив про те, що дітям краще тут, ніж у сім'ї, «бо тут вони мають можливість спілкуватися з ровесниками»... Про ізоляцію від батьків, про недогляненість, соціальну ізоляцію, занедбання емоційних потреб дитини, зрештою про високу смертність у ранньому віці (більшість дітей помирали в цьому закладі до чотирьох років!) говорив не директор – говорила журналістка. Цей репортаж змусив мене із сумом замислитися, наскільки для України ще довга дорога до того, щоб закрити усі такі установи, щоб перейти від інтернатів до маленьких будинків сімейного типу, фостерних сімей – а в ідеалі, щоб отих «відмовних» дітей було якнайменше... І ця книжка саме про це. Вона про важливість сім'ї для кожної дитини. Про те, що найважливіші для свого розвитку елементи дитина може одержати лише в сім'ї, лише в любові...

Ця книжка була розпочата майже три роки тому. То був час після Помаранчевої революції – час натхнення, оптимізму та надій на зміни і якісні перетворення в українському суспільстві та державі. Відтоді багато що змінилося. Можна відзначити позитивну тенденцію розвитку мережі послуг для дітей з особливими потребами, зміни в суспільному ставленні та у сприйнятті осіб неповносправних. Як суспільство ми стаємо щораз свідоміші особливих потреб і можливостей, здібностей неповносправних дітей. Утім, попри усі позитивні зміни, ситуація ще дуже далека до такої, щоб вважати її бодай задовільною. Ще стільки роботи попереду!..

Чи не найголовніше в цій роботі – долання бар'єрів, руйнування мурів. У цьому якраз і полягає творення відкритого суспільства. І йдеться про всі бар'єри – архітектурні, що обмежують доступ людям на візках, і про психологічні, соціальні, юридично-бюрократичні та інші. І, звичайно, оті перші, архітектурні перешкоди, долати легше, аніж досягати змін у суспільній та індивідуальній свідомості, звільнитися від стереотипів, упереджень, страхів. Імовірно, відкритість – це ознака справжнього розвитку та духовного багатства суспільства. І як зазначає професор Жером Лежен, у цьому і є цивілізованість суспільства – що в ньому на першому місці – турбота про тих, хто не може вповні про себе сам потурбуватися, – такого суспільства, яке побудоване на гуманізмі, на любові, на взаємній солідарності та соціальній справедливості.

У нашому світі, в якому щораз сильнішими стають цінності індивідуалізму та матеріального збагачення, так важливо відкрити цінність і красу взаємодопомоги та солідарності, красу дружби і взаємопідтримки. Тому такою важливою для усього загалу є соціальна інтеграція неповносправних осіб – бо не тільки надасть їм змогу повніше самореалізуватися, але й може допомогти усьому нашому суспільству стати більш людським. Стати суспільством, яке побудоване не за взірцем піраміди, де люди борються між собою за право опинитися на верхівці, а за моделлю мозаїки – в якій цінністю є те, щоб допомогти один одному розвиватися, розкрити свою індивідуальність, доповнити один одного...

Як суспільство і як людство загалом, мабуть, ми ще так мало зрілі – і так далекі від тієї мозаїки... У світі стільки ворожнечі та відкинення, воєн, насильства, мурів розділу. У неприйнятті, у небажанні розуміти і цінувати один одного є, можливо, і найбільша загроза для людства – бо ж чи не звідти походять усі війни та терористичні напади? Питання прийняття неповносправних осіб значно ширше, це питання – лише частка чогось значно більшого – суспільного процесу прийняття один одного в наших відмінностях, у нашій «іншості», це питання ліквідації усіх мурів, яких стільки вибудовано і на земній кулі, і в людських серцях...

І так уже не раз було в історії людства, що той «камінь, який відкинули будівничі», ставав згодом наріжним каменем, на якому будувалося нове суспільство – і це ставало новим витком суспільної спіралі розвитку. Неповносправні особи тривалий час були і ще надалі є отим «відкинутим каменем», начебто зайвим для побудови суспільства, малоцінним, відставленим на маргінес. І, можливо, саме тепер настав час усвідомити і відкрити, що на цьому «камені» ми можемо вибудувати справді оновлене суспільство...

Це особливо важливо для українського суспільства, яке перебуває у динамічному періоді змін та перетворень. Існує багато негативних впливів та загроз – матеріалізму, індивідуалізму, розбрату та ворожнечі. Є також інтенсивний вплив інших культур, що, з одного боку, несе багато позитивного, з іншого – може «інфікувати» нас багатьма нездоровими цінностями та соціальними недугами, відірвати нас від нашого глибинного, духовного коріння, від власної ідентичності. Помаранчева революція (радіше у соціальному та духовному, аніж політичному її контексті), можливо як жодна інша подія з новочасної історії України, показала, наскільки в серці українського народу є прагнення добра, прагнення єдності, спільноти, прагнення правди та братерської любові. І, можливо, у цьому ми відчули особливу вагу України у великій мозаїці людства, можливо це те, що втрачається у багатьох інших культурах, те, без чого, як-от, без того наріжного каменя, не може бути збудоване інше Людство, інша модель стосунків між людьми, народами на земній кулі. Власне в цьому аспекті процеси соціальної інтеграції неповносправних осіб мали б відображати не лише «сучасні європейські стандарти», але значно глибшою мірою – нашу українську духовність, у серці якої глибокий гуманізм, любов та повага до кожної людини. Чи ж не про це увесь Кобзар? Чи ж не про це вся наша духовна історія та культура?

Моє відчуття, що Помаранчева революція була великим психотерапевтичним процесом для нашої національної свідомості. Вона, як і будь-яка справжня психотерапія, показала нам наше несправжнє «я» – заздрісного, байдужого, готового все терпіти і до

усього підлаштовуватися хуторянина-українця. Але вона також і дала відчути нам нашу глибинну суть – сильного, волелюбного народу, що прагне правди, народу згуртованого, люблячого, співчутливого. Народу, який вміє захистити себе, який вміє берегти свої скарби, але водночас який також надзвичайно відкритий, гостинний, добросусідський. Народу, що вільний – у найглибшому сенсі цього слова. Народу, у серці якого Пісня...

Як психотерапевт-практик, добре усвідомлюю, що зазвичай психотерапія не дає повного одужання, вона лише відкриває дорогу до зцілення, і без належної праці над собою терапевтичні досягнення можна легко втратити. І мабуть, це стосується усього українського народу – ми покликані до продовження цієї глибокої внутрішньої праці. І на моє глибоке переконання, ті зміни в суспільстві щодо інтеграції неповносправних осіб можуть стати важливим компонентом і отим «наріжним каменем» цієї праці...

Ця книжка написана з вірою у цінність життя кожної людини, якою б не була її неповносправність. З вірою у красу людини і в силу любові – разом, допомагаючи один одному, ми можемо долати найскладніші життєві випробування, перетворюючи їх на можливості до зростання, творчості, народження добра та єднання... У центрі «Джерело» ми часто кажемо, що наша місія – допомогти кожній неповносправній дитині рости, розвиватися, щоб, зрештою, реалізувати в цьому світі свою місію. Ми віримо в те, що кожне життя сокровенне, кожне має своє важливе призначення. Ми сподіваємося, що усвідомлення цінності та дару осіб неповносправних, як і кожної особи зокрема, щораз глибше входить і загалом у суспільну свідомість – і в Україні, і в усьому світі. Тоді цей світ ставатиме іншим – у ньому буде менше відкинення, менше мурів, але більше прийняття, взаємопідтримки, солідарності – більше миру та любові.

З мрією і молитвою про це написана ця книжка...

Львів, 23 грудня 2007 року

ДОДАТКИ

ПОДОРОЖ ДО ГОЛЛАНДІЇ

Людмила Аннич, Оксана Винярьска

Замість епіграфа

ЛАСКАВО ПРОСИМО ДО ГОЛЛАНДІЇ

Мене часто просять описати переживання, пов'язані з появою в сім'ї неповносправної дитини. Для тих, хто сам цього не пережив і не може зрозуміти, чи уявити, що це таке.

Це як...

Період чекання дитини подібний до планування вимріяної чарівної подорожі до Італії. Ви купуєте гору довідників та будете чарівні плани. Колізей. Скульптура Давида Мікеланджело. Гондоли у Венеції. Ви вивчаєте декілька фраз італійською мовою. Все це вас дуже захоплює.

Врешті, після місяців приготувань, настає цей омріяний день. Ви збираєте валізи і вирушаєте в дорогу. За декілька годин літак приземляється. Заходить стюардеса і каже: «Ласкаво просимо до Голландії!»

«Голландії!? Що ви маєте на увазі? Ми летіли до Італії! Все своє життя ми мріяли про Італію! І тепер ми маємо бути в Італії!»

«Несподівано змінився розклад польотів. Ви приземлилися в Голландії, і тут ви повинні залишитися. Зворотної дороги немає...»

І ви залишаєтесь. Ви змушені залишитись. Купуєте інші довідники і вивчаєте зовсім іншу мову. Але з іншого боку, в Голландії ви зустрічаєте людей, яких в іншому місці ви ніколи б не зустріли.

ЦЕ ПРОСТО ІНШЕ МІСЦЕ.

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

Але, коли всі інші, кого ви знаєте, їдуть до «вашої» вимріяної Італії і повертаються з неї, ви не раз подумаете: «Так, ми також там мали бути. Ми так планували.» І жаль від цього ніколи не зникне, бо втрата мрій дуже болісна.

Якщо ж ви все своє життя будете оплакувати те, що вам не було суджено потрапити до Італії, ви ніколи не зможете вповні зрозуміти, яким чудовим краєм може бути Голландія.

*Емілі Піра Кінгелі,
мама хлопця з особливими потребами*

Автобус повільно набирив швидкість. В салоні було тихо, здавалось, що кожен занурився в свої думки і не хоче їх сполохати. Три дні семінару минули, ми поверталися додому, в свої сім'ї. Я дивилася через вікно на гори. В Карпатах прокидалася весна; гори нарешті могли вільно дихати, скинувши важкі зимові кожухи. На вершинах ще де-не-де лежав сніг, але в палітрі безлічі зелених відтінків він був уже неважливим кольором.

Я заплющила очі й згадувала останні «акорди» семінару – записану на диску «Подорож до Голландії» на фоні «Чотирьох пір року» Вівальді. Слова і музика немов заколисали людей. Хтось тихо плакав. Інші, заплющили очі, ще довго просто сиділи в колі. Не хотілося говорити. Можливо, згадували своє приземлення в Голландії...

А я тоді подумала, що в мене було по-іншому, я довго не знала, довго, аж цілий рік спокійно жила в «Голландії», думаючи, що це «Італія»...

Настя народилася в жовтні 1995 року, мені тоді ледве виповнилося 20. Все сталося якось дуже швидко і несподівано. Мене відвезли до лікарні нашого маленького містечка. Не встигли викликати чергового лікаря, була лише акушерка. А я не встигла налякатися, чула тільки, як моя сестра, лікар за освітою, сказала: «Добре, що 7 місяців, а не 6 і не 8». Це мене дуже заспокоїло. Пологи були дуже стрімкі. Я народила дівчинку Настю.

Настя була абсолютно здорова. Їй нічого не бракувало. Була тільки одна мета: Настя повинна набрати вагу. Це вважалося «нормальним» для семимісячної дитини. Я втішалася, що немає стафілококу, жовтухи та інших «неприємностей», про які говорили досвідчені й недосвідчені жінки в нашій палаті. Дитини мені спочатку не давали – і це теж для мене тоді було «нормальним» – такий порядок. Нічого не зробиш. Я знала, як тільки я прикладу дитину до грудей, як тільки мені дозволять це зробити, вона почне набирати вагу, і ми підемо додому. Думка про дім додавала мені сили.

Настя швидко набрала потрібну вагу. Нас виписали. Мій гордий і щасливий чоловік отримав згорток з дитиною з рук медсестри, а я стояла збоку з квітами. В лікарню за нами приїхали всі родичі. Нас було багато на одну малесеньку Настю. Настя входила в нашу сім'ю радісно і спокійно. Особливих клопотів не було – Настя гарно спала, добре їла. Ми багато гуляли. Чекали на вихідні, коли приїжджав наш тато – він на той час ще вчився. Жодних проблем. Все було безхмарно. Дільнична лікарка, до якої ми ходили регулярно, записувала в картку, яку вагу Настя набрала, наскільки виросла і наступну дату візиту. Не було жодних підстав для тривоги. Насті не робили щеплень, бо вона була семимісячною.

Випадок раптово поставив усе під сумнів. Чомусь в один із чергових візитів до дитячої консультації не було нашої лікарки. Її заміняла інша. Я пам'ятаю, як вона прискіпливо оглядала Настю, мені задавала якісь дивні запитання... тільки вдома я усвідомила, що нас скеровують до Львова. Чому? Для чого? Настю треба везти до Львова. Я вірила лікарці. Їй краще знати. У Львові ми потрапили до дуже своєрідного лікаря. Він нічого не говорив. Абсолютно невиразно і незрозуміло писав у картці. Діагноз «мікроцефалія» у картці було закреслено. Насті призначили масаж і вітаміни групи В. Нас це не лякало. Минув рік, і ми не пропускали жодного візиту до лікаря. Приїжджали раненько, займали чергу і дивувались, що під кабінетом завжди так багато людей. В один із таких візитів наш небагатослівний

доктор довше, ніж завжди мовчки записував щось у картку, а тоді підняв голову, подивився на Настю і сказав: «Все, мамочка. Тут ДЦП. Ідіть оформляти інвалідність»...

Я знала, що таке ДЦП. Я за освітою медсестра. Слово «інвалідність» звучало в моїх вухах як барабанний бій – то голосніше, то тихіше, не впускаючи жодного іншого звуку. Мені здавалося, що я не зйду з третього поверху, я не бачила сходів... я дуже плакала. І мені було дуже страшно. В машині я притулилася до чоловіка, ми обняли Настю і так їхали. Додому. До нашого дому. Тоді я ще не думала, яка в Насті форма ДЦП. Я зовсім не думала про майбутнє. Я знала, що в нас буде по-іншому. В нас все пройде. Ми вилікуємо Настю. Мені було байдуже до всіх інших «з таким самим діагнозом», мені було байдуже до самого діагнозу. Я вірила, що моя Настя видужає. Можливо, доведеться довше, ніж хочеться, чекати. Але Настя видужає. Лікарі мені в цьому допомагали, бо я в їхніх словах чула тільки те, що хотіла чути. «Можливо, ваша дитина не буде самостійно сидіти. Важко сказати, чи буде говорити...». Я слухала ці слова, але чула лише рятівне «можливо». Отже, є й інша можливість. Зрештою, мусить пройти час. В стані шоку людина просто не чує.

Від випадку до випадку ми шукали нового лікаря. І надіялись на чудо. «Чуда» не ставалося. Натомість на нас усіх чекало величезне випробування: в рік і сім місяців у Насті почались перші судоми. Страшні перші судоми. Мені здавалося, що моя дитина вмирає в мене на руках. Ми викликали швидку. За 40 хвилин, поки вона приїхала, ми прожили, напевно, 40 років. Настю забрали до лікарні. Їхали до лікарні всі. За швидкою, в машині мого дядька. Це не паніка. Так легше. Ми разом тішилися і разом плакали.

Судоми тривали півтори години. «Можна собі уявити, якою вона з них вийде», – промимрив лікар в приймальному покої. Настя була в реанімації. Мене до неї не пускали. «Мамі не можна заходити» – для мене тоді це також звучало нормально. Такий порядок. Їм краще знати. Я довіряла лікарям і просила, щоб не було гірше, щоб Настю не відкинуло назад. Я витіснила слова лікаря. «Можна собі уявити, якою вона з них вийде». Але коли Настю

перевели з реанімації в палату, ми з Андрієм заглядали їй в очі і просили: «Настю, Настусю, сонечко, скажи МА-МА...».

Судоми тривали весь другий і третій рік життя Насті. Щомісяця. Медикаменти не допомагали. В лікарні нас добре знали. Ми жили в лікарні. По чотири доби Настя була в реанімації, тоді відживала в палаті – зголодніла і злякана, вона не відпустила мене ні на мить. В туалет я ходила з Настею на шії.

З часом я навчилася розпізнавати передвісники судом. Стало трохи легше. Судоми ставали рідшими. Настя попри все росла. Ми переїхали до Львова. Андрій отримав диплом. Життя тривало. Настя нам приносила багато радості. А потім було «Джерело». У вересні 1999 року Настю взяли в садочок. Я добре пам'ятаю перший день, коли мою дитину забрала вихователька. Настя зробила мені «па-па», і я вийшла з групи. На вулиці було тепло. Пахло осінню. Я не знала, що мені робити з моїм часом, 4 години без Насті. Це було так багато! Я пішла навмання. Просто йшла. Я ще не вміла ані насолоджуватися вільним часом, ані планувати його.

Настя любила садок. Її теж любили. За перший рік був величезний стрибок в її розвитку. Ми всі раділи. «Джерело» стало для нас дуже важливим. Новим етапом у нашому житті. А ми надіялися на чудо. Збирали гроші. Я вже працювала. Наші родичі завжди були готові допомогти. Перед кожним новим лікуванням з'являлося якесь запаморочення – змагання розуму і серця. Я все ще надіялася, що є такий лікар – ми просто про нього ще не довідалися, – який вилікує Настю. Цього разу, нарешті, ми потрапимо в таке місце, де Настю повністю вилікують. Щоразу були великі надії. Всюди ми їздили разом, і Настя, наша смішна, життєрадісна Настя, тішилася з нової поїздки, бо була разом з мамою і татом. Була важливою! В нас завжди були якісь чудернацькі пригоди в поїздках і ми старалися їх сприймати з гумором. Настя любить, коли ми сміємося. Вона сама страшенно сміхотунка. Ми раділи, що наша Настя така розумна, така спостережлива, така весела. Вона тоді вже багато говорила – трохи невиразно, трохи заповільно. Але ми її дуже добре розуміли, нашу Настю. Минув ще один рік. Настю перевели в іншу групу – відповідну для неї. В групу до

однолітків. Влітку нам запропонували їхати усією сім'єю в табір. У табір відпочинку для сім'ї з неповносправною дитиною. І саме табір став для нас отим місцем, де – без перебільшення – відбувся переворот у нашій свідомості. Це було справді чудо. Ми не встигли вийти з автобуса, як нас оточили люди. На нас чекали. Ми були бажаними. Хтось ніс наші валізи. Хтось забрав Настю. У цій веселій метушні не було хаосу. Все сприймалося природно.

Так, табір став для нас переворотом. Початком змін. Все для сім'ї. Програма для мам, окремо – для татів. Діти займалися з волонтерами. А ще – були «романтичні години» – для тата і мами. І були тихі бесіди – «Батьківські кола». В таборі ми побачили інших неповносправних дітей – не в ситуації садкової групи, а в їхніх сім'ях. Ми вийшли за рамки однієї сім'ї. В останній день на «Батьківському колі» – діти, як звичайно, були з волонтерами – кожен ділився своїми враженнями від табору. І мій чоловік, такий скупий на відвертість серед незнайомих людей, сказав: «Мені би хотілося, щоби цю радість, це добро, яке було тут, у таборі, ми змогли віддати комусь, кому зараз, можливо, нелегко».

Я прийшла в «Джерело». Там відкрився батьківський клуб. Ми збиралися раз на тиждень. Почалася робота в проєкті – семінари для батьків. Але спочатку були семінари для команди. Ми мусили навчитися, перш ніж проводити семінари з батьками. Це був початок. Початок руху «Батьки для батьків». Моя сім'я мене дуже підтримувала. Вона бачила зміни в мені, які неминуче викликали зміни в кожному. Позитивні зміни. Наше життя ставало цікавішим, воно вже було іншим. Кожна моя поїздка була подією для всіх. Перед поїздкою я готувала сюрпризи, які мої рідні «знаходили» під час моєї відсутності. Вони скучали і чекали на мене. А я відчувала, наскільки вони мені дорогі. А попри це, в наше життя входили інші люди, ми ставали взаємним ресурсом. Так життя наповнювалося, набирало нового змісту.

Нашій дочці було дуже добре в садку, а нам – спокійно. Ми знали, що вона оточена опікою і отримує все те, що їй потрібно. З Настею працювали фахівці – реабілітолог, заняттєвий терапевт, логопед. Настині вихователі були для неї найвищим авторитетом.

П'ять днів тижня були для нас трьох робочими. На вихідні ми були разом. Рідко коли ми сиділи вдома. Ми ходимо з Настею скрізь. Від самого малечку, оскільки наші батьки далеко, ми були змушені виходити з Настею. Спочатку, поки ще не було інвалідного візка, ми її носили на руках. Не раз доводилося чути: «Ай-яй-яй, така велика, а ще на руках! Ану ніжками топай...». Коли ми переселилися на нову квартиру, я полегшила життя собі і нашим новим сусідам: я всім казала при знайомстві, що в нашої Насті ДЦП, і тому ми її носимо на руках. І коли Настя сама сіла на інвалідний візок, вже ніхто нічого не розпитував, зате допомагали всі – і дорослі, і діти.

Візок. Інвалідний візок. Новий період для сім'ї, де є неповносправна дитина. Період, коли всім стає *видно*, що твоя дитина – інвалід. За тобою оглядаються на вулиці. Твою дитину розглядають. Багато хто вголос жаліє. Як це сприймати? Універсальної відповіді немає.

Ми з чоловіком сприймаємо по-різному. Іноді з болем, іноді з гумором, залежно від настрою, ситуації. Я все ж переконана, що реакція інших великою мірою залежить від нас самих. Коли я сідаю з Настею в маршрутку, я перша прошу допомоги. І ще жодного разу не було випадку, щоби мені не допомогли. І люди роблять це з готовністю і з бажанням. Я дякую, і Настя дякує.

Одного разу, це було на ринку, я везла візок і несла велику сумку з покупками. До нас підійшла жінка. Вона нахилилася до Насті і дала їй 5 гривень. В перший момент я не знала, як повестися; був цілий згусток різних почуттів: і жаль до себе, і до Насті, і обурення, гнів, сором, образа... якимось чужим, не моїм голосом я запитала в жінки: «Вам би хотілося зробити моїй дочці щось приємне? Купіть їй за ці гроші якийсь подаруночок». Ми з Настею ще не встигли отямитися, як жінка поклала їй в руку пляшку шампуню... Ось такі незначні, на перший погляд, моменти в житті.

Я знаю, що люди іноді поводяться дивно через страх, різний страх. Дехто переносить на себе, дехто боїться зробити щось не так, деякі люди бояться нас образити.

Пам'ятаю, коли я вперше прийшла на зустріч спільноти «Віра і Світло»⁵. Наша Настя вже мала тоді п'ять років, і я наважилася піти до *дорослих* людей з особливими потребами. Перша зустріч випала якраз на мій день народження. До мене мали прийти гості, та я все ж пішла на зустріч. Я пішла з Настею, хоча я робила це радше для себе, ніж для Насті. Власне на цій зустрічі я більше зрозуміла про страх інших. Там був хлопець. Без руки. Коли ми ставали в коло, я була заскочена своїми думками: «Хоч би мені не прийшлося ставати біля нього». А що казати про людей випадкових, тих, які ніколи не бачили *зблизька* неповносправної дитини?

Насті 10 років. Вона вчиться в школі. У третьому класі. Щодня о 8-й годині ранку ми звозимо Настю на вулицю, де її забирає шкільний автобус. О 4-й я чекаю на тому ж місці, Настя повертається тим же автобусом додому. Ми робимо разом уроки, дивимося мультики. Настя любить ігри на комп'ютері. Любить говорити телефоном. Трохи порається зі мною на кухні. Ми сприймаємо Настю як десятирічну дівчинку, яка має особливі потреби. Ми сприймаємо її з її обмеженнями, але намагаємося, наскільки це можливо, не заважати її самостійності. Наше правило: те, що Настя може, вона повинна робити. Замість Насті ми робимо тільки те, що їй не під силу. А все решта... Тут потрібна велика порція терпіння і значно більше часу. І зрозуміло, що будуть оббиті меблі і стіни; природно, що може розбитися посуд, коли Настя допомагає на кухні. Зрештою, речі служать для нас, а не ми для них. Це нам усім трьом допомагає жити.

Як Настю сприймають наші родичі? Теж, переважно, природно, крізь призму нашого сприйняття. Хоча бувають різні моменти. Мені здається, що наші батьки досі надіються і вірять, що Настя почне ходити... «Хоч трохи». Як тільки з'являється якийсь новий лікар, який «ставить на ноги», нам одразу приносять його адресу. Я вже не ображаюся, не злюся і не намагаюся переконувати. Для кожного потрібен свій час, щоб оплакати нездійсненну подорож до «Італії» і змиритися.

⁵ Організація, яка об'єднує розумово неповносправних людей, їхні сім'ї і молодь-приятелів.

Нам уже давно ніхто не дивується, що скрізь ми йдемо і їдемо з Настею: на каву з тістечками, в ліс по ягоди, на президентську ялинку до Києва. По-іншому ми собі вже й не уявляємо. Правда, часто ми ходимо удвох, не тому, що важко з Настею, ні, просто хочемо побути разом. Настя це розуміє. Як і те, що спати вона повинна окремо в своїй кімнаті. Хоча вночі мені по п'ять–шість разів доводиться мандрувати між двома кімнатами: Насті треба допомогти повернутися на бік, дати пити, піти в туалет. Настя дорослішає. Як і в кожній сім'ї, з'являються нові проблеми на зміну старим. Наші мають іноді «особливий» відтінок і вимагають більших затрат. Я не маю на увазі лише матеріальних. Наша дитина росте, стає щораз більшою і важчою. І щоразу важче її підіймати. І не тільки моя спина не витримує, вже і нашому татові нелегко тягнути візок сходами.

Дівчатка в Настиному віці люблять гарно одягатися. Настя не виняток. Але вигідний одяг для Насті – це таки проблема. І деколи важко пояснити, чому замість спідниці варто одягти штани. Наша дитина дуже комунікабельна, вона любить людей, а стаючи дорослою, щоразу більше сумує, що не має подруг. Ось такі наші особливі клопоти. Але якось ми даємо собі з ними раду. Мені дає багато сили результат.

Щодо майбутнього... Ми з чоловіком говоримо про майбутнє. А хто може майбутнє передбачити?

Так, було багато важкого. І ще буде. Я думаю, що люди, які мають «особливу» дитину, і яким важко, насправді мучать себе самі: день і ніч задаючи собі питання – «чому я? Чому це сталося саме зі мною?» Це питання без відповіді. Колись я дуже багато плакала, дивлячись на Настю, дивлячись на інших неповносправних дітей... Мені здавалось, що я ніколи не перестану плакати. Але я не запитувала себе «чому я?». Мабуть, у мене такий характер. Я люблю життя. Попри все. Мені щастить на добрих людей. Справді, я щаслива.

Людмила Аннич

ПІСЛЯСЛОВО

Наші очі поступово звикають до вигляду інвалідних дитячих візків на вулицях. Їх везуть мами, тати, старші брати і сестри.

І якщо ми не будемо витісняти думок, які напевно нас лякають, то зможемо собі на хвильку уявити, як їм, сім'ям із дитиною на візку?

Звичайно, двох однакових сімей немає, але, очевидно, є певні речі, *особливі* речі, які відрізняють сім'ї з *особливими* дітьми.

Напевно, якимось по-іншому, по-особливому в них пливе час.

Звиклі сходинок «перший зуб – перше слово – перший крок – перша вихователька – перша вчителька», цього стандартного маршруту нема в розкладі, або він має безліч поправок.

День у день сім'я з особливою дитиною долає труднощі буднів на тлі сповільненого розвитку дитини, величезних додаткових навантажень – фізичних та емоційних, – постійного почуття тривоги за дитину, постійної потреби в інформації і страху її почути... Змінюється ритм життя, змінюються стосунки в сім'ї, формуються нові стосунки з оточенням. Через постійну потребу пояснювати сім'я стає ще уразливішою.

І дуже часто сім'я, що має дитину з особливими потребами, може опинитися в ізоляції, принаймні на початку. Та якщо в сім'ї, де народилася здорова дитина, перебудова триває недовго, то в сім'ї з *особливою* дитиною на це потрібно значно більше часу, сили і часто підтримки ззовні.

На жаль, у нас у суспільстві ще дуже сильні стереотипи сприймання неповносправності. І, оскільки сім'ї з особливими дітьми проти своєї волі мусять спілкуватися з фахівцями (періодичні походи в поліклініку, «планове» відвідування лікарні, вироблення інвалідного посвідчення тощо), їм дуже часто доводиться чути бездумні фрази, такі як «нешасна дитина», «бідна мама», «нехай би краще віддали цю дитину», «з дитини нічого доброго не буде»...

За що ми любимо своїх дітей? За те, що вони здорові? Напевно, ми любимо їх не за щось, а *безумовно*?

Скільки ще треба часу, щоб розтрощити стереотипи? Коли ми станемо країною, де люди з особливими потребами будуть сприйматися не тільки як такі, що живуть серед нас, але й як такі, що є частиною нас?

Неповносправність належить до життя, вона може в будь-який момент торкнутись абсолютно кожного. Коли з нашого словника зникнуть слова «патологія» і «дефект» стосовно дитини з особливими потребами, а паскудний ярлик «децепешник» перестане затуляти обличчя з його неповторною і єдиною усмішкою, щойно тоді замість діагнозу можна буде побачити ДИТИНУ, яка хоче тішитися життям, мати свій дім, любити маму і тата, і бути любленою. Як і кожен із нас.

*Оксана Винярська,
соціальний педагог
навчально-реабілітаційного центру «Джерело», м. Львів*

СОЛОВЕЙКО З ОДНИМ КРИЛОМ

КАЗКА

Ця історія сталася у великому лісі.

Однієї весни побралися соловей та солов'ївна, звили гніздечко собі в розлогому гіллі великого дуба і стали з нетерпінням чекати на перше своє пташеня. «Подивися, яке гарне, у кольорові краплинки вдалося нам яечко – я певна: ця дитина буде особливою», – з гордістю казала солов'ївна чоловікові. «Так, ми будемо найщасливішими батьками в лісі, мені вже так не терпиться побачити нарешті нашу дитину, заспівати з нею!» – відповідав соловей і заводив на повні груди свою радісну пісню. Та пісня лунала цілу ніч: і усі, хто її чув – звірі лісові, люди, що жили в сусідньому селі – казали: яке щастя чути по довгій зимі знову солов'я... І од тих пісень їхні серця ставали добріші та щасливіші...

І от, якось одного дня з яечка хтось голосно постукав, і шкаралупа затріщала. «Скоріше, скоріше!» – загукала до чоловіка солов'ївна. Вона дуже не хотіла, щоби він пропустив цю особливу мить. Обоє схилилися над гніздом в очікуванні. І от, ще одне постукування – і шкаралупа розлетілася навпіл, а звідти виглянуло мале, смішне і неймовірно гарне дитинча... Воно було справді неймовірно гарне. Від зворушення мама й тато оніміли. «Нехай пісні твої будуть благословенними!» – врешті першим отямився тато і промовив традиційні в солов'їному роді слова привітання новонародженому. «Ми любимо тебе і підтримаємо у твоєму польоті», – уже від себе додала мама. І солов'ятко, немов зрозумівши зміст отих слів, радісно порухалося і... – батьки перелякано сахнулися: воно народилося з одним крилом!

«Як же воно полетить бідне у теплі краї?» – з розпачем промовила мама. «А як зможе добувати собі поживу, воно ж не зможе літати», – зажурився тато. Їм обом було дуже сумно. Врешті пташенятко нагадало про себе попискуванням і цим привело батьків до тям. «Йому ж, мабуть, хочеться їсти!» – сказала мама, і тато

вмить полетів шукати якоїсь поживи, а солов'ївна задумано сиділа на гілці біля гнізда і дивилася на свою дитину... «Що чекає її та нас усіх, яка доля нам судилася? Чи дамо ми собі раду з цим випробуванням?» – думки роїлися в голові, мов мурашник...

Минали дні, за весною надійшло тепле літо. Їхній маленький синочок-соловейко ріс дуже кволо, не так, як інші пташенята – немов йому бракувало не тільки одного крила, а й ще чогось, дуже важливого для зросту. Батьки старалися, як могли: літали увесь день, вибирували і приносили для сина найкращу поживу з усього лісу, але пташенятко далі було кволим. А коли надходив вечір, батьки потомлено примощувалися коло свого пташеняти в гніздечку і мовчки засинали... Переповнені смутком, вони не могли співати своїх пісень... «Уже замовкли наші солов'ї» – із сумом помічали і звірі лісові, і хлопці з дівчатами, що виходили увечері за село погуляти. І їм самим менше хотілося співати...

Минали дні. Уже попідростали пташенята в інших птахів, і батьки вчили їх літати... Наближався час, коли треба було привести своїх дітей і показати їх пташиній громаді. Батьки старанно причепурювали своїх пташенят, учили їх привітальних пісень і з нетерпінням розповідали про день, коли вони зустрінуться зі своєю великою родиною. Але для нашої сім'ї соловейків, що ближчим ставав той день, то з більшою тривогою билось їхнє серце. «Як ми полетимо на пташиний збір, коли наш син не вміє літати? Що скажуть інші про нього? Чи приймуть його?» – хвилювалися батьки. Врешті вирішили, що тато полетить один.

Ніколи ще мати-солов'ївна не чекала так на повернення свого чоловіка, як того дня. Він прилетів з пониклими від суму очима і довго не хотів говорити. Врешті, коли їхній син заснув, батько промовив: «Вони сказали, що у справжніх птахів два крила, отож нашого сина не можна вважати справжнім, а тому він не є членом громади. А ще сказали – що то погана прикмета, коли громада приймає до себе когось, не схожого на всіх». – «Але ж ми не покинемо його тут одного на зиму! Він же без нас пропаде!» – з боєм вигукнула солов'ївна. «Так, ми не покинемо!» – твердо промовив батько-соловей і ні з того ні з сього почав співати. І щось стало-

ся тієї миті таке, що і дружина його підхопила ту пісню і співали вони отак разом до самого ранку. Співали свій сум, свій біль, свою тугу і свою любов... І коли над лісом врешті зійшло сонце, в їхніх очах було щось нове, в їхніх очах світилася рішучість любові і якась нова сила життя...

Щось дивне сталося тієї ночі: бо синочок-соловейко почав швидко рости і міцніти. До того ж, він підспівував татові й мамі – і їхня спільна пісня щонаочі лилася над лісом, над селом, під небесами... «Яка краса, яке диво! – казали зачаровані звірі лісові і люди з сусіднього села. – Солов'ї співають під осінь, співають так гарно, як не співали навіть навесні!» Своїм співом проводжала родина соловейків за небокрай птаство, і листя, що опадало з дерев, і зорі, що спадали з неба. Маленький соловейко був дуже щасливий: він як не співав, то сміявся, як не сміявся, то співав. А мама і тато любили його, любили так гаряче, що, здається, навіть не відчували, як дні й ночі щораз холоднішали. Вони з розумінням дивилися в очі один одному, готові любити і співати до останньої миті, допоки зима не скуе кригою їхню пісню і серце...

Того року зима прийшла як завжди несподівано – уночі. Стара жінка із крижаним серцем, що приходила щороку, щоб дати спокій та відпочинок землі й деревам – вкривала усе своїм сніжним покривом. Але цього разу ніч, коли увійшла зима у великий ліс, принесла і їй несподіванку. Вона почула спів, якого не чула ніколи за усі свої незліченні роки життя – спів солов'їв... І було в тому співі щось таке, од чого защеміло і розтопилося її крижане серце, а на старому зморшкуватому обличчі з'явилася усмішка...

І була того року зима теплою, як ніколи... Солов'ї співали усю зиму, і ніхто не померз того року від стужі – ні звірі, ні птахи, ні люди... Крім того – деякі дерева навіть удруге зацвіли...

А тоді знову настала юна весна – у квітах і золотих променях сонця.

Соловейкові батьки розбудували своє гніздечко, і вже невдовзі солов'ївна висиджувала в ньому нове яечко – батько ж приносить їй поживу, а син співав – і вдень, і вночі, з нетерпінням чекаючи

на появу братика чи сестрички. Народилася сестричка. Вона була дуже гарною і мала два крила. Виплекана в піснях та любові, вона добре росла, швидко навчилася літати, а що була дуже веселою і до всіх приязною, то скоро в неї з'явилося багато друзів серед птахів та звірів. Вона приводила їх також до свого брата, що не умів літати, і він тішив їх усіх своїми піснями – невдовзі в нього теж стало багато друзів. Вони придумали для нього щось дивовижне – з лози сплели маленького кошичка, у якому соловейко міг сидіти, а вони летіли і несли його, тримаючи в лапках. І усім їм було добре і радісно разом!

Врешті, коли настав час відлітати в теплі краї, усі пташенята заступилися за свого друга солов'я. «Ми будемо нести його почергово, ми не можемо залишити друга!» – в один голос вигукнули вони, і птаство відступило перед їхньою одностайністю. А найщасливішими того дня були соловейкові батьки. «Він справді щасливий! Він знайшов стільки друзів, і він так гарно співає!» – гордо промовив батько. «У нас чудові діти!» – схиливши голову на плече чоловікові, промовила солов'ївна.

Той переліт був особливим для усієї пташиної зграї. Усі птахи несли почергово кошичок із соловейком. Була якась особлива радість у тому, щоби дбати не тільки про себе. Можливо, саме тоді громада вперше відчула силу, яка є в єдності і у взаємній підтримці. А ще особливим було те, що родина вперше летіла з піснею. Раніше птахи, коли летіли в далеку путь, не співали, бо берегли сили для перельоту. Але цього разу для них співав маленький соловейко. Він був щасливий, що у такий спосіб може віддячити своїм друзям. І від тієї пісні переліт був легкий і радісний – як ніколи...

У тому краю, куди вони прилетіли, було тепле літо. Втомлені від перельоту, птахи приземлилися перепочити на великому лузі. А старий соловей, провідник зграї, здійнявся у небо, щоби побути на самоті й подумати. А коли врешті опустився, то скликав до себе усіх і промовив: «Мабуть, у природі не буває помилок, і кожен із нас такий, як він є, має своє важливе призначення. Відепер у нашій громаді буде місце для кожного,

і ми усі будемо турбуватися один про одного. А маленький соловейко допоміг нам усім збагнути найголовніше: те, що робить птаха справжнім птахом – то не сила крил і не величина дзьоба, але та пісня, що живе у серці!»

Того дня на великому лузі у пташиній громаді було велике святкування з піснями і танцями... Того дня на великому лузі розквітло багато нових квітів... Вони цвітуть там і досі.

А у пташиній родині досі дітям своїм і дітям дітей своїх переповідають історію про соловейка з одним крилом і співають пісні в пам'ять про радість того дня... І від тих пісень увесь світ стає добрішим і щасливішим...

БІБЛІОГРАФІЯ

- Ваньє Ж. Бути людиною / переклад з французької. Львів : Свічадо, 2000.
- Ваньє Ж. Прийняти дар убогих / переклад з англійської. Львів : Свічадо, 2002.
- Данієлс Е., Стаффорд К. Залучення дітей з особливими потребами до загальноосвітніх класів. Львів : Т-во «Надія», 2000.
- Кроки до компетентності та інтеграції в суспільство. К. : Контекст, 2000.
- Навчання учнів з важкими розумовими вадами посібник для вчителів / переклад з польської. Львів : Галицька видавнича спілка, 2001.
- Неповносправність і гендер: Методичний посібник / За ред. Г. Герасим, М. Сварника. Львів : Апріорі, 2004.
- Планы поддержки для умственно отсталых лиц. Руководство. Минск : БелАПДИ, 1997.
- Правові аспекти забезпечення потреб дітей з розумовими відхиленнями у сфері освіти. Вінниця : ВМГО «Надія», 2005.
- Романчук О. Гіперактивний розлад з дефіцитом уваги у дітей: практичне керівництво для фахівців. Львів : Кредо, 2007.
- Романчук О. Дорога любові: дитина з особливими потребами в родині. Львів : Свічадо, 2001.
- Сварник М. Громадська підтримка залучення дітей з особливими потребами та роль батьків // Кроки до демократичної освіти. Журнал Всеукраїнського фонду «Крок за кроком». 2002 Лютий. С. 10–13.
- Стандартні правила щодо урівняння можливостей інвалідів. Організація Об'єднаних Націй. Львів : Т-во «Надія», 1998.
- Хансен К. А., Кауфман Р. К., Сейфер С. Освіта та культура демократії перекл. з англійської. Львів : Галицька видавнича спілка, 2001.

- Чарнов Д., Ратш К. Як досягти змін : посібник для батьків з обстоювання інтересів і громадської діяльності / переклад з англійської. Львів : Галицька видавнича спілка, 2002.
- Batshaw M. Children with disabilities. Sydney : MacLennan and Petty, 1997.
- Baxter C. Intellectual disability: parental perceptions and stigma as stress. Monash University, Clayton, Victoria, Australia, 1986.
- Beckman P. Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants // American Journal of Mental Deficiency. 1983. Vol. 88. P. 150–156.
- Beckman P. Strategies for working with families of young children with disabilities. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co., 1996.
- Bernstein N., Mental retardation. In Nicholi A. M. The Harvard guide to modern psychiatry. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1978.
- Blasher J., Sequential stages of parental adjustment to the birth of a child with handicaps : fact or artifact? Mental retardation. 1984. Vol. 22. P. 55–68.
- Brearley S. Councelling children with special needs. London : Blackwell Science Ltd., 1997.
- Bronfenbrenner U. The ecology of human development. Cambridge, MA : Harvard University Press, 1979.
- Collins-Moore M., Birth and diagnosis : A family crisis. In Eisenberg M. Chronic illness and disability through life span : Effects on self and family. New York : Springer, 1984.
- Cooley C. Human Nature and the Social Order. New York : Scribner's, 1902.
- Cooley C. Social Organization: A Study of the Larger Mind. New York : Charles Scribner's Sons, 1909.
- Crnic K., Friedrich W., Greenberg M. Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology // American Journal of Mental Deficiency. 1983. Vol. 88. P. 125–138.
- Cummings S. The impact of the child's deficiency on the father : A study of fathers of mentally retarded and of chronically-ill

- children // *American Journal of Orthopsychiatry.*, 1976. Vol. 46. P. 246–255.
- Dale B. Creating answers. In Mayer D. *Uncommon fathers*. Bethesda, MD : Woodbine, 1995. P. 1–2.
- Darling R. *Families against society : A study of reactions to children with birth defects*. Beverly Hills : Sage, 1979.
- Dickman I., Gordon S. *One miracle at a time : How to get help for your disabled child – From the experience of other parents*. New York : Simon and Schuster, 1985.
- Dyson L., Fewell R. *Sources of Stress and adaptation of parents of young handicapped children*. University of Washington, Seattle, 1986.
- Featherstone H. *A difference in the family*. New York : Basic Books, 1980.
- Gabel H., McDowell J., Cerreto M. *Family adaptation to the handicapped infant* // Garwood S. *Educating handicapped infants*. Rockville, MD : Aspen, 1983. P.455–493.
- Gortler E., Taylor J. *Proceedings of when a child dies*. Baltimore : Governor's office for children, youth and families, 1992.
- Greenberg J. *Stress management*. New York : McGraw-Hill, 1999.
- Hill R. *Families under stress*. New York : Harper and Row, 1949.
- Hobbs N., Perrin A., Ireys S. *Chronically ill children and their families*. San Francisco : Jossey-Bass, 1986.
- Houser R. *A comparison of stress and coping by fathers of mentally retarded and non-retarded adolescents*. Unpublished doctoral dissertation; University of Pittsburgh, 1987.
- Irvin M., Klaus M., Kennell J. *Parent-infant bonding*. St. Louis : Mosby, 1982.
- Kassinove H., Tafrate R. *Anger management: the complete treatment guidebook for practitioners*. California : Impact Publishers, 2002.
- Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York : Macmillan, 1969.
- Lazarus R., Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer, 1984.
- Levant R., Pollack W. *A New Psychology of Men*. New York : Basic Books, 1995.

- Lobato D. Brothers, sisters, and special needs : Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co., 1990.
- Matheny K., Aycock D., Pugh J., Curlette-Cannella K. Stress coping : A qualitative and quantitative synthesis with implications for treatment. *The Counseling Psychologist*; 1986. Vol. 14. P. 499–549.
- Mayer D., Vadasy P. Grandparent workshops : How to organize workshops for grandparents of children with handicaps. Seattle : University of Washington Press, 1986.
- McDonald E. Understand those feelings. Pittsburg : Stanwix House Inc., 1971.
- McGoldrick M., Gerson R. Genograms in family assessment. New York : Norton, 1985.
- McGoldrick, Carter, B., *The Changing Family Life Cycle : A framework for family therapy*. New York : Allyn and Bacon Publishers, 1989.
- Mead G., Morris C. *Mind, Self, and Society: From the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago : The University of Chicago Press, 1967.
- Meth R., Pasick R. *Men in therapy : The challenge of change*. New York : Guilford Press, 1990.
- Meyer D., Vadasy P. *Sibshops : Workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co., 1994.
- Meyer D., Vadasy P., Fewell R., Schell G. *A handbook for the fathers program*. Seattle : University of Washington Press, 1985.
- Mori A. *Families of children with special needs : Early intervention techniques for the practitioner*. Rockville, MD : Aspen Systems Corporation, 1983.
- Morris M. *Health Care : Who pays the bills? Exceptional parent*, 1987. P. 38–42.
- Nichols M. *The lost art of listening*. New York : Guilford Press, 1995.
- Obuchowska I. *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa : Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, 1995.

- Olshanski S. Chronic sorrow : A response to having a mentally defective child. *Social casework*. 1962. Vol. 43. P. 190–193.
- Patterson J. A family systems perspective for working with youth with disabilities. *Pediatrician*. 1991. Vol. 18. P. 129–141.
- Peck J., Stephens W. A study of the relationship between the attitudes and behavior of parents and that of their mentally defective child // *American Journal of Mental Deficiency*. 1960. Vol. 64. P. 839–844.
- Pittman F. *Man enough: fathers, sons and the search of masculinity*. New York : G.P. Putnam's Sons, 1993.
- Powell T., Gallagher P. *Brothers and sisters – A special part of exceptional families*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co., 1993.
- Poznanski E. Psychiatric difficulties in siblings of handicapped children. *Pediatrics*. 1969. Vol. 8. P. 232–234.
- Roberts M. *Handbook of Pediatric Psychology*. New York : Guilford Press, 1997.
- San Martino M., Newman M. B. Siblings of retarded children : A population at risk // *Child Psychiatry and Human Development*, 1974. Vol. 4. P. 168–177.
- Sanders C. *Surviving grief and learning to live again*. New York : Wiley, 1992.
- Santelli B., Stewart F., Poyadue J. *The parent to parent handbook : Connecting families of children with disabilities*. Baltimore : Paul H. Brooks Publishing Co., 2001.
- Schiff H. *The bereaved parent*. New York : Crown, 1979.
- Schwab L. Strengths of families having a member with a disability // *Journal of Multihandicapped persons*. 1989. Vol. 2. P. 105–117.
- Seligman M. *Conducting effective conferences with parents of children with disabilities*. New York : The Guilford Press, 2000.
- Seligman M. *The family with a handicapped child*. Needham Heights, MA : Allyn and Bacon, 1991.
- Seligman M., Darling R. *Ordinary families, special children : a systems approach to childhood disability*. New York : The Guilford Press, 1989.

- Siegel B. The world of the autistic child. New York : Oxford, 1996.
- Smith K. The influence of the male sex role on discussion groups for fathers of exceptional children // Michigan Personnel and Guidance journal., 1981. Vol.12. P.11–17.
- Thompson R., Gustafson K. Adaptation to chronic childhood illness. Washington DC : American Psychological Association, 1996.
- Trevino F. Siblings of handicapped children : Identifying those at risk. Social Casework. 1979. Vol. 60. P. 488–493.
- Vadasy P., Fewell R., Greenberg M., Desmond N., Meyer, D. Follow-up evaluation of the effects of involvement in the fathers program. Topics in Early Childhood Education. 1986. Vol. 6. P. 16–31.
- Venter M. Chronic childhood illness and family coping. University of Minnesota, Minneapolis, MN, 1980.
- Wikler L. Chronic stresses of families of mentally retarded children. Family Relations., 1981. Vol. 30. P. 281–188.
- Wikler L., Wasow M., Hatfield E. Chronic sorrow revisited: parent versus professional depiction of the adjustment of parents of mentally retarded children // American Journal of Orthopsychiatry., 1981. Vol. 51. P. 63–70.
- Worden W. Grief counseling and grief therapy : A handbook for mental health practitioner. New York : Springer Publishing Company, 2002.
- Wright B. Physical disability – a psychosocial approach. New York : Harper and Row Publishers, 1983.
- Yalom I. Existential Psychotherapy. N.Y. : «Basic Books», 1980.

ЗМІСТ

ПЕРЕДМОВА: ВІДКРИТТЯ СВІТУ НЕПОВНОСПРАВНОСТІ	5
ЧАСТИНА 1	
ДОСВІД НЕПОВНОСПРАВНОЇ ДИТИНИ ТА ЇЇ СІМ'Ї	11
Дитина з особливими потребами в родині	13
Неповносправна дитина та її психологічний розвиток	93
Неповносправність і суспільство	107
Висновки: множинність чинників, що визначають досвід сім'ї та дитини	125
ЧАСТИНА 2	
ПРИНЦИПИ ТА МЕТОДИ ПСИХОСОЦІАЛЬНОЇ ДОПОМОГИ СІМ'ЯМ ДІТЕЙ З ОСОБЛИВИМИ ПОТРЕБАМИ	127
Основи сімейно-центрованого підходу	129
Партнерство батьки-фахівці	149
Від обстеження до формування плану допомоги	163
Потреба сім'ї в інформації та освіті щодо неповносправності	171
Допомога дитині – допомога сім'ї	183
Супровід сім'ї	189
Програма «Батьки для батьків» та групові форми роботи	225
Програми підтримки для окремих членів родини	239
Супровід сім'ї, в якій помирає/померла дитина	253
ЗАМІСТЬ ПІСЛЯМОВИ: ФАХІВЦЯМ ПРО ФАХІВЦІВ	279
ПОСТСКРИПТУМ	297
ДОДАТКИ	303
Додаток А. Подорож до Голландії	305
Додаток В. Соловейко з одним крилом	317
БІБЛІОГРАФІЯ	323

НАВЧАЛЬНО-РЕАБІЛІТАЦІЙНИЙ ЦЕНТР “ДЖЕРЕЛО”



Навчально-реабілітаційний центр «Джерело» – неприбуткова благодійна установа. Він розпочав свою діяльність у 1993 році у Львові. «Джерело» було створене для реабілітації дітей з різними формами порушень моторного та психологічного розвитку – ДЦП, розумовою відсталістю, аутизмом та ін.

Місія центру «Джерело» – допомогти дітям з особливими потребами розвинути їхні здібності, досягти максимальної незалежності у функціонуванні та якнайповнішої соціальної інтеграції.

Центр проводить просвітницьку роботу в суспільстві та залучає до співпраці родини неповносправних дітей, а також готує кваліфікованих фахівців для роботи з дітьми. Центр надає навчальні та реабілітаційні послуги дітям, щоби допомогти їм зайняти повноправне місце в суспільстві.

Основною етичною засадою діяльності центру «Джерело» є віра у вартість і цінність життя кожної дитини, якою б не була її неповносправність, у її невід’ємне право любити і бути любленою, розвиватися та реалізовувати свої здібності та таланти.

В структурі центру функціонує освітній блок, майстерні для молоді, реабілітаційна програма та відділення розвитку дитини.

Освітній блок включає в себе школу та дошкілля для дітей з особливими потребами. Крім спеціального навчання діти отримують також реабілітаційні послуги, працює програма інтегрованого навчання в загальноосвітній школі.

Майстерні забезпечують соціалізацію неповносправних молодих людей. Спільна праця забезпечує активне спілкування молодих людей; вона допомагає сформувати міцні дружні зв’язки, навчає організованості, дисциплінованості. Праця допомагає у формуванні кожної окремої особистості і її підготовці до самостійного життя.

Реабілітаційна програма включає фізичну реабілітацію, плавання, заняттєву терапію, рекреаційні ігри, лонгетування і візкову програму. Фахівці працюють з дітьми над розвитком рухових функцій, дрібною моторикою, координацією, навчають дітей з порушеннями моторного розвитку користуватися візком, ходулями, паличками. Значна увага приділяється розвитку вмінь, необхідних у щоденному житті.

Відділення розвитку дитини надає свої послуги дітям від 0 до 18 років, що мають різні форми порушень моторного та/або психологічного розвитку. У структурі відділення функціонує програма Раннє Втручання, а також спеціалізовані програми для дітей з ДЦП, синдромом Дауна, розумовою відсталістю, аутизмом, для дітей з гіперактивним розладом з дефіцитом уваги (ГРДУ) та іншими поведінковими розладами. Команда фахівців здійснює діагностику розвитку дитини, ранню комплексну реабілітацію порушень розвитку, надає інформаційну підтримку та психологічну допомогу родині.

Навчально-реабілітаційний центр «Джерело» є благодійною установою і його послуги надаються безкоштовно.

При центрі «Джерело» діє також ряд навчальних програм для фахівців, зокрема:

- ♦ Психосоціальний супровід сімей, де є дитина з особливими потребами
- ♦ Гіперактивний розлад з дефіцитом уваги (ГРДУ): сучасні принципи діагностики та терапії
- ♦ Поведінкова терапія поведінкових розладів у дітей
- ♦ Відео інтерактивний тренінг
- ♦ Танцювально-рухова терапія та терапія творчими методами та ін.

Адреса центру:
пр. Червоної Калини, 86а
79049, Львів, Україна
тел.: (+38 032) 223-04-37,
227-36-02
e-mail: rhcentre@mail.lviv.ua
www.dzherelocentre.org.ua

Контакт з автором:
Олег Романчук
e-mail: olerom@ukr.net
тел.: (+38 032) 223-04-37,
227-36-02

Олег Романчук
НЕПОВНОСПРАВНА ДИТИНА
В СІМ'Ї ТА В СУСПІЛЬСТВІ

Художник
Володимир Стадник

Літературні редактори:
Наталія Тодчук,
Мирослава Прихода

Комп'ютерний набір:
Христина Литвин, Оля Попів

Комп'ютерна верстка
Андрій Василів

Видавництво «Літопис»
вул. Костюшка, 2,
79000 м. Львів
тел./факс (0322) 721571
kms@litech.lviv.ua, litopys@ukr.net
www.litopys.lviv.ua

Свідоцтво про державну реєстрацію:
серія ДК №426 від 19.04.2001

Здано на складання ..08
Підп. до друку ..08
Формат 60x90 1/16
Гарнітура Times New Roman
Папір офсетний
Офсетний друк