Зміст

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Слово сердечного привітання 7

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Психологічний набір першої необхідності 19

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Антистресова аптечка 47

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Пренатальна діагностика 73

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Посібник з формальностей 93

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Декілька слів від фізіотерапевта 119

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Картка для самостійної роботи I «Дбайте про себе» 125

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Картка для самостійної роботи 2 «Старші брати та сестри» 141

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Картка для самостійної роботи 3 «Ваші взаємини» 157

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Наша підтримка: Асоціація «Мудіта» 179

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ До зустрічі! 189

ПЕРЕЙТИ ДО РОЗДІЛУ Автори «Привітальника» 190

Дорогі батьки,

нещодавно Ви дізналися, що Ваша дитина може мати особливі проблеми зі здоров'ям. Це може стати для Вас одним з найскладніших досвідів у житті.

Проблеми, з якими Ви зіткнулися, можуть бути пов'язані з передчасним народженням дитини або ускладненнями, пов'язаними з самими пологами. Вони можуть бути спричинені генетичними факторами, на які Ви не мали впливу. Також можливо, що лікарі ще не в стані встановити причини труднощів, з якими Ви стикаєтесь.

Звістка про особливі потреби Вашої дитини може стати для Вас повною несподіванкою, а можливо, що Ви вже знали діагноз задовго до сьогоднішнього дня. Може також бути, що Ви переповнені радістю від народження дитини і з надією дивитесь в майбутнє. Або, можливо, Ви зараз переживаєте особистий кінець світу.

Незалежно від того, в якій ситуації Ви знаходитесь, це точно переломний момент у Вашому житті. В цей час ми хочемо бути поруч з Вами.

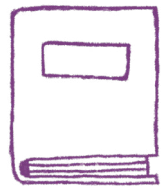


НАСТУПНИЙ РОЗДІЛ

Мета «Привітальника» – надати Вам доступ до:



1. Першої психологічної допомоги, яка допоможе Вам впоратися з емоціями, пов'язаними з діагнозом.



2. Інформації про Ваші права та про те, що Вам зробити, щоби ними скористатися.



3. Інструментів ефективного подолання стресу та страху в складних ситуаціях.



4. Простору, де Ви можете дізнатися, як дбати про себе та про Ваші відносини з близькими.

Перш за все, ми хочемо, щоб Ви знали, що Вам не потрібно справлятися з новими випробуваннями на самоті. Ми бажаємо, щоб «Привітальник» став для Вас джерелом підтримки, якої Вам найбільше не вистачає.
У будь-який момент Ви можете поділитися з нами своїми потребами і досвідом або просто дати про себе знати. А ми будемо разом із Вами.

З сестринськими вітаннями,



Магдалена Кольчинська

Асоціація «Mudita»





Слово сердечного привітання

Дорогі батьки,

Якщо Ви читаєте ці слова, Ви, мабуть, знаходитесь на початку шляху, який багато інших пройшли до Вас. Ми ще не знаємо, куди цей шлях приведе саме Вас, але хочемо пройти його з Вами разом.

Підрозділи

Перші спільні дні 8

Страх за майбутнє 10

Перебування в лікарні та годування дитини . . 12

Чи «все буде добре »? 15

Перші спільні дні

Народження дитини – це переломний момент у житті кожної родини. Цей момент може супроводжуватися радістю, але також батьки часто відчувають невпевненість, страх змін та побоювання, як буде виглядати нова, невідома реальність життя з дитиною. Це стається незалежно від того, чи приводимо на світ наше перше чи наступне дитя. Коли виявляється, що новонароджена дитина стикається з серйозними проблемами зі здоров'ям, всі ці почуття можуть бути значно сильнішими, а виклики, що перед Вами стоять, можуть Вас пригнічувати.

Якщо реальність після пологів значно відрізняється від Ваших попередніх уявлень, Ви маєте право відчувати здивування, розчарування або страх. Вас можуть супроводжувати багато складних емоцій: гнів, страх, злість та сум – не бійтеся їх. Усі ці відчуття є важливими, усі вони потрібні в процесі адаптації до нової ситуації, в якій Ви опинилися.

Перші тижні після народження дитини – це час революції в кожній площині для всієї родини. **Найбільші зміни (гормональні, мовні, емоційні) стосуються, звичайно ж, матері, але й тато відчуває зміни, які виникають з приходом дитини на світ.** Після пологів у жінки в організмі відбувається різкий спад гормонів (прогестерону та естрогенів), високий рівень яких дозволяв підтримувати вагітність. Саме цей гормональний шок, у поєднанні з викликами, що пов'язані з новою роллю, відповідає за так званий «бебі-блюз», тобто появу суму, пригнічення та страху після народження дитини. Чи знаєте Ви, що аж 80% жінок після пологів, хоча б на мить, стикаються з цим важким станом? Наростаюче втомлення, нестачу сну, проблеми з лактацією або труднощі з приходом грудного молока можуть призвести до того, що, незважаючи на радість з появи малюка на світ, Ви відчуєте виснаженість або навіть бажання втекти. Ці відчуття можуть бути

особливо сильними, якщо Ваша дитина зіткнулася з додатковими випробуваннями, пов’язаними зі здоров'ям.

Все, що Ви зараз відчуваєте, є повністю природним. Однак, якщо пригнічення та страх триваютьдовше двох тижнів, Ваше самопочуття погіршується, чи з'являються такі тривожні сигнали, як байдужість до потреб дитини або нездатність виконувати щоденні обов'язки, необхідно негайно звернутися до спеціаліста – психолога або психіатра. Це можуть бути симптоми післяпологової депресії, яка є хворобою, що потребує відповідного лікування.

Оцінюється, що післяпологова депресія виникає у близько 15% жінок після пологів.

У разі наявності таких факторів ризику, як ускладнення здоров'я новонародженої дитини, цей показник зростає навіть до 30%.

Післяпологова депресія, хоча й рідше, торкається також чоловіків.

У цей особливо важкий час уважно спостерігайте за своїм самопочуттям, а якщо помітите тривожні симптоми – скористайтеся підтримкою спеціаліста.

Страх за майбутнє

Можливо, Ви зараз думаєте про те, яким буде майбутнє Вашої дитини. Ви можете бути наповнені страху та невпевненості. Можливо, Вашої дитини зараз немає поруч із Вами, і Ви чекаєте на момент, коли зможете її взяти на руки. Ця розлука може бути для Вас дуже важкою. Можливо, Ви запитуєте себе, коли зможете повернутися додому. Ви можете з нетерпінням чекати цього моменту, або боятися його. Адже у відділенні багато фахівців, які слідкують за Вами. Що станеться, якщо їх не буде? Перед Вами можуть стояти найважчі питання – чи буде Ваша дитина жити, чи вдасться зменшити її страждання? Ви маєте право ставити ці питання собі і іншим. Маєте право відчувати сум від того, що не маєте відповідей на всі ці питання вже зараз.

Якими будуть найближчі дні? А якими наступні роки життя Вашої дитини? Хочу сказати Вам, що на найранішому етапі життя малюка ми рідко знаємо, що буде далі. З мого досвіду, розвиток дітей з важким перинатальним початком відбувається дуже по-різному. Деякі діти, які отримали серйозний діагноз після народження, будуть розвиватися подібно до своїх ровесників, в той час як інші – зустрічатимуть на своєму шляху більше випробувань.

Пам'ятайте, що медицина зараз розвивається з неймовірною швидкістю. Хвороби, які ще недавно були вироком, зараз успішно лікуються. Тому не заглядайте занадто далеко в майбутнє. Замість цього перебувайте у теперішньому моменті. Пам'ятайте – це не так, що Ваша дитина не стане такою чи іншою у майбутньому. Здорова чи хвора, повноцінна чи не зовсім... Вона присутня вже зараз, в усій своїй повноті. Знайдіть час, щоб спокійно спостерігати за нею. Можливо, Ви помітите щось, що особливо Вас захопить. Можливо, Ви відчуєте втрату, над якою захочете заплакати. Дозвольте собі це.

Під час поглиблення діагностики зазвичай надаються рекомендації щодо подальших консультацій з лікарями або реабілітації, яких Ви будете дотримуватись після виходу з лікарні. Ці рекомендації, звичайно, важливі. Однак найбільше, що потребує Ваша дитина – це Ваша ніжність. **Не забувайте, що Ви в першу чергу батьки, а не терапевти. Ваш малюк – це перш за все дитина, а не пацієнт.** Дайте собі час познайомитися і побудувати взаємини. Незалежно від того, що трапиться, Ваші стосунки – це найважливіший фундамент, на якому Ви будете будувати спільне майбутнє. Можливо, Ваша дитина потребує багатьох годин процедур, терапії та вправ. Однак найбільше їй потрібна Ваша любов та прийняття. В цій сфері Ви залишатиметеся для неї завжди кращими спеціалістами.

Хоча на Вашому шляху є багато невідомих, є декілька речей, про які Ви можете подбати вже зараз. **Перш за все, скористайтеся підтримкою.** Вам це знадобиться, щоб пройти через наступні дні діагностики, через розмови, дослідження і прийняття рішень, миті щастя та моменти сумнівів. На багатьох відділеннях існує можливість зустрітися з психологом. Ми радимо Вам цією можливістю скористатися. Така розмова може стати для Вас безпечним простором, щоб дати волю всім емоціям, виплакатися, очиститися і набратися сил на наступні дні.

Перебування в лікарні та годування дитини

Проблеми зі здоров'ям дитини зазвичай пов'язані з необхідністю функціонування в невідомому для Вас світі клінік та лікарень. Протягом цього часу Ви можете почути багато незрозумілих для Вас медичних термінів, а також приймати рішення щодо досліджень та процедур, про які вперше чуєте. Все це може викликати у Вас сильний стрес. Імовірно, Ви також будете багато спілкуватися з лікарями – деякі розмови можуть бути складними, незадовільними, залишать Вас з почуттям незнання та нерозуміння. **Пам'ятайте, що як опікуни Ви маєте право на повну інформацію про стан здоров'я своєї дитини, і ця інформація повинна бути передана у зрозумілій Вам формі.**

- Добрим способом переконатися, що передана інформація є для Вас зрозумілою – вголос її повторити та спитати, чи Ви все добре зрозуміли. Під впливом емоцій може статися, що ми неправильно інтерпретуємо деякі повідомлення, особливо якщо вони передаються занадто швидко.

- Пам'ятайте, що Вам не обов'язково запитувати про все одразу. Повертайтеся до лікаря, якщо Ваші сумніви виникають лише після певного часу.

- Також варто записувати інформацію, яку ми отримуємо від лікарів, медсестер або акушерок. Ви зможете повернутися до цих записів самостійно або під час наступної зустрічі з медичним персоналом.

- Пам'ятайте, що медичний персонал повинен ставитися до Вас та Вашої дитини з повагою, увагою та емпатією.

- Проте часто вони занадто поспішають, мають занадто багато обов'язків, бояться відповідальності або не мають уявлення про те, який вплив можуть мати їх слова на батьків маленьких пацієнтів. Багато лікарів і медсестер ніколи не мали нагоди навчитися відповідного спілкування з батьками маленьких пацієнтів. Зазвичай це не викликано злими намірами, а браком знань про те, наскільки великий вплив їх слова мають на емоційний стан батьків.

- Що робити в такій ситуації? Зазвичай допомагає щире спілкування та узгодження способу передачі інформації, який відповідає обом сторонам. Усі ми насправді дбаємо про одне – здоров'я наших найменших пацієнтів та їхніх родин.

Проте, якщо у Вас є відчуття, що поведінка медичного персоналу суттєво порушила гідність Вашу або Вашої дитини, не соромтеся повідомити про це відповідні органи.

Для цього Ви можете скористатися національною безкоштовною гарячою інфолінією +48 800-190-590 та розповісти про свою ситуацію співробітникам офісу Захисника прав пацієнта.
Офіс працює з понеділка по п'ятницю з 08:00 до 20:00.

План лікування маленького пацієнта завжди підбирається індивідуально, відповідно до його потреб. Деякі діти потребують інтенсивної терапії, яка може бути пов'язана з тимчасовим ускладненням контакту з дитиною. Інстинктом батьків завжди є бажання заспокоїти свою малечу. Але іноді буває так, що мине багато тижнів, перш ніж батьки візьмуть свою дитину на руки. На відділеннях, де рятують життя маленьких дітей, є багато правил, які можуть бути незрозумілими, і в контексті особливо складної ситуації викликати

опір і потребу в бунті. Важливо знати, звідки беруться обов'язкові процедури. Не бійтеся запитувати, якщо будь-які з них викликають сумніви. Лікар, який займається Вашим малюком, повинен пояснити все. **Навіть якщо стан дитини не дозволяє торкатися її, запитайте медичний персонал про безпечний спосіб, у який Ви можете дати дитині відчути свою присутність.** Будь-яка форма близькості є цінною і позитивно впливає як на емоції батьків, так і на стан малюка.

Наступним складним для Вас питанням може бути годування новонародженого. Іноді, коли дитина бореться за життя, вдається підтримати лактацію. Годування дитини власним молоком часто дозволяє матері відчути себе корисною і має терапевтичний ефект як для неї, так і для дитини. Але іноді все може бути зовсім інакше і через пережитий стрес у матері немає достатньо ресурсів для таких зусиль. **Пам'ятайте, що Ваш організм має свою мудрість і не дозволить Вам взяти на себе завдання, що перевищує Ваші можливості.** Навіть якщо це для Вас складно, спробуйте прийняти це і знайте, що існує багато інших цінних джерел харчування для новонародженого.

Дітей, в залежності від їх можливостей та стану здоров'я, можна годувати різними способами – внутрішньовенно, через зонд до шлунку або з пляшки. Дедалі більше лікарень використовують банк жіночого молока, завдяки якому новонароджених можна годувати перевіреним жіночим молоком від донорок, коли з різних причин у матері не вистачає молока. Якщо Ви маєте можливість та вирішите годувати дитину самостійно, пам'ятайте, що на багатьох відділеннях можна зустріти консультанта з грудного годування, який допоможе Вам вибрати відповідний лактатор для молока, подбає про належну поведінку при переповненні молоком та допоможе з налаштуванням лактації згідно з потребами дитини.

Я хочу, щоб Ви знали, моя дорога мамо, що незалежно від того, як виглядає Ваш «молочний шлях», Ви даєте своїй коханій дитині стільки, скільки здатна.

Чи «все буде добре»?

Батьки, що стикаються з діагнозом дитини, часто чують від близьких або медичного персоналу підбадьорливе «все буде добре». Багато з них розглядають це як ігнорування серйозного стану дитини та їхніх страхів. Однак я повинна визнати, що мені самій теж хочеться сказати ці три прості слова. Це не означає, що розвиток Вашої дитини буде нормальним, а всі Ваші проблеми зникнуть. На жаль, я не знаю цього. Я вірю, що все буде добре, оскільки незалежно від того, яким буде Ваше майбутнє, Ви звикнете до нього і відчуєте радість. Я вірю, що все буде добре, оскільки на шляху, на який Ви ступили, Ви зустрінете багато чудових людей, в тому числі інших батьків, таких як я, які стануть Вашою опорою в складні моменти.

Хоча зараз це може здаватися неможливим, цей період мине, і Ви вийдете з нього переможцями. Тому що у цих перегонах з часом, з медициною, з Вашою власною безпорадністю, мета є одна – любити. Дарувати своїй дитині любов, незалежно від того, як довго вона буде з Вами, якого рівня розвитку вона досягне, яке майбутнє на неї чекає. Ми тут, щоб бути з Вами в цьому разом.

З обіймами,



Емілія Вєчек
Акушерка, мати чотирьох дітей, в тому числі семирічного Казіка з дитячим церебральним паралічем

«Мене дуже дратувало, коли оточення говорило мені, що маю бути сильною. Коли я плакала, коли хотіла поскаржитися, поділитися своїми сумнівами, я завжди чула, що маю бути сильною для сина – мужня, не заплакана, героїчна мама, яка ніколи не здається. З перспективи часу вважаю, що найбільше мені не вистачає простору для сліз, такого дозволу на крик, злість, гнів і розчарування. Можливості вираження всіх цих негативних емоцій, які є абсолютно нормальними в такій ситуації».

„«На початку варто запастися терпінням і бути стійким. По-перше, пам'ятайте, щоб піклуватися про себе, щоб мати сили боротися. По-друге, те, що один лікар каже, що ситуація погана, не означає, що це так і повинно бути. По-третє, варто довіряти своїй інтуїції – вона підказує, чи знаходишся в правильних руках».

„«Ви маєте право на медичну інформацію, яка має бути надана у зрозумілий вам спосіб. Лікар не є богом і не має права зневажати вас. Лікар мусить дотримуватися закону та процедур, це його обов'язок, а не ласка. Є відмінні лікарі, тримайтеся за них, поважайте фахівців – ті, що працюють в публічних закладах, часто дуже погано оплачуються. Якщо були допущені серйозні помилки, у вас є право написати скаргу».



«Ваша дитина – просто дитина. Виключно дитина. Ваша дитина не є інвалідністю, генетичною вадою чи хворобою. Усе це не має впливу на її людяність».





«Що є важливим? Любити найміцніше, як ви можете».



Психологічний набір першої необхідності

Інформація про проблеми зі здоров'ям Вашої дитини може викликати у Вас багато сильних і тяжких емоцій. Варто спокійно їх розглянути та окреслити інформацію, яку вони несуть з собою.

Підрозділи

Перші емоції 20

Оплакування очікуваного майбутнього 22

Депресія 27

Джерела сили 30

Суспільна підтримка 33

Новонароджена дитина 35

Старші брати і сестри 37

Стосунки між партнерами 41

Зустріч новонародженої дитини, яка народилася передчасно, бореться з серйозною хворобою або має інвалідність – це подія, на яку майже ніхто не готовий. Ми не знаємо, як може виглядати наше майбутнє, як тепер організувати родинне життя так, щоб знайшлося місце для нових випробувань і обов'язків, і як розмовляти з близькими про те, що відбувається. Ми не знаємо, які думки та почуття можуть супроводжувати нас в цій ситуації. Ми думаємо про те, що є нормальним, а що ні. Залежно від нашого досвіду, переконань та ресурсів, ми можемо впоратися з цією нелегкою ситуацією різними способами.

Саме тому ми хочемо запросити Вас спокійно розглянути емоції, які можуть з'явитися у Вас після отримання діагнозу, а також різні способи їх вираження. Ми також розглянемо як дбати про себе та про взаємини з близькими в цей переломний момент.

Перші емоції

У перші дні після народження дитини та отримання інформації про її здоров'я та проблеми, з якими вона зіткнулася, Ви можете відчувати цілий спектр емоцій. Вас може супроводжувати радість та гордість, але Ви також можете відчувати сум, гнів, страх або недовіру. Ви можете бути переповнені щастям і великою надією, але також Вас може охоплювати і страх та бажання втечі. Можливо, Ви хочете зникнути або повернути час на кілька днів або місяців... Також можливо, що Ви переживаєте багато з цих станів одночасно.

Знайте, що кожна емоція, яку Ви зараз відчуваєте, є нормальною і допомагає Вам адаптуватися до нової ситуації, в якій Ви знаходитеся.

Емоції також повідомляють про те, чого Вам найбільше не вистачає в даній ситуації.

Сум — це часта реакція організму на надмірне напруження або втрату чогось або когось важливого. Коли ми сумуємо, ми зазвичай маємо менше енергії для дій. Нам також важче відчувати радість або задоволення. Завдяки суму наш організм економить сили, які можуть знадобитися йому для подолання нових випробувань. Сум також є емоцією, яка викликає найсильніше співчуття, і служить тому, щоб показати оточенню, що нам потрібна підтримка.

Гнів — виявляється у нас, коли наші найважливіші потреби не задовольняються. Завдяки гніву наше серцебиття прискорюється, а напруга м'язів зростає. Ми стаємо готові до боротьби за те, що є для нас важливим – за добро дитини, за мить сну, за чиюсь присутність.

Страх — у свою чергу, сигналізує, що поточна ситуація становить для нас загрозу, і що нам потрібно більше часу, інформації або підтримки інших, щоб протистояти труднощам.

Дозвольте собі відчувати будь-яку емоцію, яка Вас супроводжує, та спробуйте зрозуміти посил, яке вона несе. Ставтеся до себе з лагідністю, яку б проявили до близької Вам людини в такій складній ситуації. Пам'ятайте також, що емоції, які Ви переживаєте зараз, не залишаться з Вами назавжди. Вони будуть змінюватися, втихати і, врешті решт, минуть.

Стоячи перед багатьма новими і складними випробуваннями, Ви можете забувати про свої основні потреби. В моменти боротьби за здоров'я або життя дитини нам важко пам'ятати про такі речі, як належне харчування, рух, сон або відпочинок.

Пам'ятайте, що піклування про себе є необхідним, щоб потім мати можливість піклуватися про своїх близьких.

Не соромтеся просити допомоги та приймати її. Скористайтеся пропозицією привезти теплу їжу. Попросіть, щоб хтось залишився біля дитини або чекав біля телефону, щоб Ви змогли відпочити.

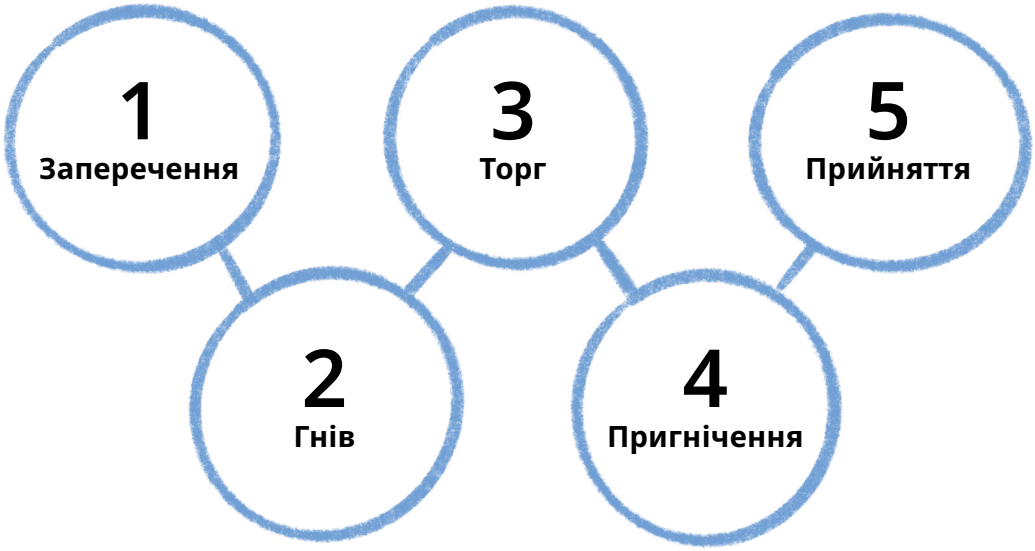


Прийнявши підтримку від інших, Ви матимете більше сил щоб впоратися з випробуваннями, які можуть перед Вами з'явитися.

Оплакування очікуваного майбутнього

Коли Ви дізнаєтеся, що Ваша дитина стикається з особливими випробуваннями, пов’язаними зі здоров'ям, Ви можете відчувати певний тип суму. Це природна психологічна криза, пов'язана з втратою певного бачення майбутнього, яке Ви мали. Цей сум стосується планів, очікувань та розроблених сценаріїв майбутнього. Можливо, Ви вже уявляли, якою буде Ваша дитина, як вона доповнить Вашу родину, що Ви будете робити разом, а тепер відчуваєте, що всього цього не буде. Звичайно, Ви не можете знати, яким буде майбутнє і чи знайдуть Ваші страхи підтвердження в дійсності, але зараз Ви переживаєте відчуття втрати, і це цілком природне відчуття, яке ділить з Вами багато батьків.

Будь-який сум, так само як і втрата очікуваного уявлення про дитину або родину, може складатися з наступних етапів:



1. **Заперечення – шок**

- У першу мить після втрати ми зазвичай перебуваємо в шоковому стані. Тому ми відкидаємо правду про ситуацію, заперечуючи існування проблеми.

- Деякі люди хочуть ізолюватися від інших, і переживають ступор – непорушність або байдужість до всього. Інші, навпаки, в цій фазі відчувають неконтрольований приплив енергії, викликаний адреналіном. Такі люди будуть займатися безліччю справ, щоб відвернути свою увагу від складної ситуації. Вони можуть, наприклад, консультуватися з нескінченною кількістю фахівців, сподіваючись, що хтось нарешті скаже їм саме те, що вони хочуть почути.

- Реакцією на шок є також низка симптомів з боку нашого організму. Можуть з'явитися безсоння, відсутність апетиту або,

навпаки, збільшена сонливість і безперервний голод. Кожен організм реагуватиме на неочікувані випробування по-різному.

- На цій стадії можуть з’явитися такі думки, як: «Лікарі, напевно, помиляються, мені потрібно змінити фахівця», «Зараз мені треба ремонтувати кухню, а про те, що кажуть лікарі, я подумаю пізніше», «Я забуваю, що у мене є дитина, і це викликає дивні відчуття».

2. Гнів – пошук винних

- Якщо виявляється, що фактам не можна більше заперечувати, в нас може з'явитися злість або навіть лють. Ми не хочемо реалізувати сценарій, частиною якого нам довелося стати, тому ми починаємо поєдинок з реальністю. На появу нового випробування наш мозок реагує первинним механізмом, який називається «борися або тікай».

- Оскільки фізична втеча зазвичай неможлива, замість цього ми вибухаємо гнівом та шукаємо винних – часто звинувачуючи себе самого або своїх близьких. Трапляється, що на цій стадії батьки частіше сваряться один із одним і звинувачують один одного в ситуації, яка склалася. Вони також можуть намагатися знайти винних ззовні – лікарів, роботодавців, своїх батьків. Деякі люди вважають саму хворобу або інвалідність дитини ворогом і оголошують їй війну, яка заключається в тому, щоб знайти ідеальну терапію, яка поверне дитині повне здоров'я та функціональність.

- Думки, які можуть з'явитися на цій стадії, це: «Це через те, що я їла рибу під час вагітності», «Це через мого начальника, він надає мені забагато роботи», «У моїй родині всі були здорові. Вина лежить на партнері», «Я не хотів/не хотіла мати дітей, ось і наслідок».

3. Торг

- На цій стадії ми хапаємося за будь-які джерела надії. Ми дуже винахідливі, повні енергії до дії та змін.

- На цьому етапі багато людей можуть бути вразливими до будь-яких пропозицій лікування, навіть до таких, що не відповідають медичним знанням та не рекомендуються фахівцями, лише б отримати гарантію покращення стану дитини. Інші люди можуть на цій стадії приймати на себе надмірні обов'язки, такі як багатогодинна терапія дитини, введення обмежувальної дієти при грудному вигодовуванні, дотримання абсолютної чистоти в будинку, вірячи, що їх виконання покращить ситуацію в сім'ї.

- Думки, які можуть з'явитися на цьому етапі, це, наприклад: «Ми знайдемо найкращу лікарню і все там вирішимо», «Буду відновлювати дитину п'ять годин на день, тоді все повернеться до норми», «Хай я захворію, а моя дитина буде здоровою».

4. Пригнічення – дезорганізація

- Коли прийняті кроки не дають очікуваного результату, настає наступна обов’язкова стадія втрати – час глибокого болю і емоційної дезорганізації.

- На цьому етапі багато людей відсторонюються від суспільних відносин і своїх повсякденних дій. Це пов'язано зі зниженням рівня енергії і потребою відпочинку після попередніх зусиль.

- На цьому етапі можуть з'явитися деякі симптоми депресії: почуття безсилля, негативні думки щодо себе та оточення, сильний страх майбутнього.

- Думки, які можуть з'явитися на цьому етапі, це наприклад: «Було б краще, якби ми померли», «Ми не впораємося», «Це кінець світу».

5. Прийняття – реорганізація

- Прийняття того, що трапилося з нами – це початок повернення до здоров'я. Ми стаємо лицем до лиця з правдою про нашу ситуацію і знову можемо контролювати своє життя. Прийняття – це також вихідна точка для створення нової версії себе.

- **Зі згодою на зміну, яка відбулася в нашому житті, ми знайдемо невідомі раніше джерела сенсу, сили та безпеки.** Ми помітимо нові можливості, які раніше здавалися нам недосяжними. Ми побачимо людей з подібним досвідом, готових допомогти. Якщо деякі з наших попередніх відносин не пережили кризу, ми встановимо нові знайомства та створимо інші мережі підтримки.

- Думки, які можуть з'явитися на цьому етапі, наприклад: «Я оточена людьми, на яких можна покластися», «Це всього лише хвороба. Наш світ не закінчився», «Моє дитя має багато виняткових рис поза інвалідністю».

- Досягнення етапу прийняття зазвичай можливе тільки тоді, коли ми дозволили собі спокійно пройти всі попередні етапи цього шляху. Варто при цьому пам'ятати, що весь процес жалоби може тривати від кількох місяців до кількох років. Фазу прийняття називаємо останньою, але вона не є кінцевою. Це означає, що на різних етапах Вашого батьківського життя Ви можете повертатися до попередніх етапів. Це часто відбувається, коли з'являються нові ключові моменти у житті дитини або родини, наприклад, коли дитина йде до школи або з'являються раніше невідомі випробування, пов'язані з її особливими потребами. У житті кожної людини є періоди спокою, розвитку і кризи, які чергуються один за одним. Варто

мати свідомість цього і не здаватися, коли нам доведеться знову пройти через один з описаних етапів.

- На завершення слід пам'ятати, що у кожної людини цей процес може відбуватися трохи по-іншому. Не кожен має відчувати кожну з описаних фаз. Деякі етапи жалоби можуть тривати довше або коротше та відбуватися з різною інтенсивністю. Наша власна історія залежить, зокрема, від ресурсів, які ми маємо: суспільних мереж підтримки, доступу до системної допомоги, нашого індивідуального темпераменту, ситуації, в якій ми були перед народженням дитини і т.д.

Якщо ми відчуваємо, що якийсь з етапів жалоби триває особливо довго або є для нас особливо складним, варто скористатися допомогою фахівця – психолога або психіатра.

Депресія

Буває, що природний етап переживання горя, яким є пригніченість та втрата енергії, перетворюється на повносимптомну депресію, яка потребує медичної підтримки. Іноді важко розпізнати, коли закінчується звичайний сумний настрій, а починається серйозне захворювання, і необхідно почати терапію. **Ключовою діагностичною ознакою є інтенсивність нашого страждання та час його тривання.**

Додаткові симптоми депресії:

- коливання настрою впродовж дня (часто ми почуваємо себе гірше вранці, а ввечері настрій покращується),
- страх, постійне почуття напруженості та турбота,
- відчуття втоми, постійне відчуття сонливості,
- відсутність інтересів,
- незадоволення життям та відсутність відчуття будь-якої задоволеності,
- низька самооцінка, недовіра до себе,
- відчуття провини,
- проблеми з пам'яттю та зосередженістю, сповільнення мислення,
- проблеми з прийняттям рішень,
- ізоляція від друзів та близьких,
- постійне почуття тривоги, стани паніки,
- відсутність апетиту або збільшене почуття голоду (втрата ваги або набір ваги),
- безсоння або підвищена потреба в сні, часте прокидання вночі,
- підвищена чутливість на зовнішні подразники,
- труднощі у виконанні повсякденних обов'язків, включаючи догляд за дитиною,
- монотонний голос, обмежена міміка обличчя,
- механічне виконання дій, праця як на «автопілоті»,
- зниження сексуального потягу.

У деяких людей спостерігається так звана прихована (маскована) депресія. Це тип депресії, в якому на перший план виходять симптоми, що зазвичай не пов'язані зі зниженням настрою.

До найчастіших масок депресії належать:

- хронічні болі в різних частинах тіла,
- поколювання,
- зміни менструального циклу,
- нудота,
- синдром неспокійних ніг,
- запаморочення,
- напади паніки, задухи,
- проблеми з концентрацією та запам'ятовуванням,
- порушення зору,
- приступи гніву,
- анорексія,
- компульсивна поведінка (наприклад, об'їдання),
- нахили до ризикованої поведінки.

Якщо Ви помітили або помічаєте у собі подібні симптоми, які ускладнюють Вашу щоденну життєдіяльність та тривають протягом тривалого часу, ми радимо Вам звернутися до психіатра.

Пам'ятайте, у наші часи доступно багато ефективних методів лікування депресії. Вам не потрібно жити з нею!

Джерела сили

Думки та емоції, які Ви відчуваєте зараз, не визначають майбутнього Вашого або Вашої дитини. Як кашель чи висока температура – це звичайні симптоми застуди, так навіть найскладніші почуття є природною частиною життєвої кризи. Вам не потрібно прикріплюватися до того, що Ви відчуваєте зараз, і Ви не мусите відчувати провину за те, що Ви відчуваєте щось інше, ніж Ви б хотіли, або те, що очікують від Вас інші. Такі емоції, як гнів, радість, сум і розчарування, приходять і йдуть геть – дозвольте їм це робити. Водночас будьте свідомими того, що не тільки Ви зіткнулися з такими складнощами. Багато батьків, які зіткнулися з особливими потребами своїх дітей, говорять про відчуття полегшення, коли вперше почули, що хтось інший у подібній ситуації висловлює їх найбільш приховані болісні думки.

Пам'ятайте, що хоча всі Ваші відчуття реальні, і Ви маєте на них право, Ваша оцінка реальності не завжди об'єктивна. Багатьом людям, які переживають кризу, здається, що вони самотні в своїй поточній ситуації або що в них немає характеру, який дозволяє їм впоратися з новими випробуваннями. Це часто не є об'єктивною правдою. Навички, таланти та знання, які Ви мали перед народженням дитини, все ще є Вашою силою. І вони допоможуть Вам пережити поточні труднощі.

Не забувайте, що Ваші ресурси зараз сильно вичерпані. Зрозуміти це допоможе певна метафора. Уявіть, що кожна людина має у собі келих зі змішаним напоєм сили, який дає їй силу на наступний день.

У цей напій входять різні задоволені потреби:



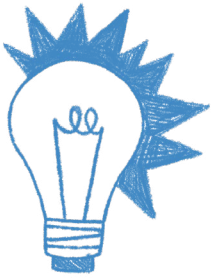
біологічні, такі як достатня кількість сну, харчування, відсутність болю



емоційні, такі як відчуття спокою, блаженства або радості



сенсорні, такі як належна температура оточення, відсутність надмірного шуму, приємний вид



інтелектуальні, тобто отримання кількості інформації, необхідної для задовільнення цікавості, але недостатньої, щоб бути перевантаженим надміром знань



соціальні, такі як підтримуючі стосунки з іншими людьми, дотик близьких людей, час на розмови



самоприйняття, тобто почуття власної сили, цінності та хисту

Легко зрозуміти, що в світлі діагнозу дитини практично всі складові цієї мікстури сили вичерпуються. Важко відпочивати, дбати про стосунки з близькими або відчувати позитивні емоції в обличчі кризи. Для збереження здоров'я та доброго самопочуття, навіть у цій дуже вимогливій ситуації, надзвичайно важливо пам'ятати про поповнення своїх джерел сили. Наскільки це можливо, дбайте про задоволення своїх потреб, від найпростіших, таких як спрага або відвідування туалету, до більш складних, таких як прийняття себе, звільнення від надмірних обов'язків, заспокоєння страхів. Хоча це може здаватися банальним, але коли ми ситі, спокійні, оточені красою та ласкою близьких, ми матимемо більше ресурсів, щоб впоратися з повсталими перед нами випробуваннями.

Дбайте про те, щоб знайти час на заняття, які покращать Ваше самопочуття. Турбуйтеся про гігієну свого тіла та розуму, пам'ятаючи про наводнення, рух і хвилину відпочинку чи задоволення, такого як читання чи довга ванна. Знайдіть час на заняття, що сприяють виробленню гормонів, які піднімають настрій:

- соціальні стосунки (окситоцин),
- фізичний контакт з близькою людиною (окситоцин),
- масаж (окситоцин),
- сонячне світло, контакт з природою (серотонін),
- медитація (серотонін),
- спільна діяльність, спорт (серотонін),
- відзначення невеликих успіхів (дофамін),
- різноманітний раціон, багатий на вітаміни та мінеральні речовини (особливо корисні цільнозернові, свіжі овочі та фрукти, а також риба).

Дбати про себе – це не егоїзм, а відповідальна дія, яка забезпечить вас силою, необхідною для життя та турботи про інших.

Суспільна підтримка

Для успішного функціонування нам потрібне відчуття, що ми не самі в обличчі нових випробувань і що ми завжди можемо розраховувати на допомогу людей з нашого оточення. Чим більш розвиненою є мережа підтримки Вашої родини, тим більші шанси, що Ви зможете успішно впоратися з усіма труднощами. **Наукові дослідження показують, що кількість отримуваної підтримки ззовні має значний і позитивний вплив на задоволення батьків своєю новою роллю та відчуттям батьківської компетентності.**

До суспільних джерел підтримки можна віднести:

- **найближчих людей:** партнерів, родину, друзів;
- **суспільне оточення:** сусідів, знайомих з роботи, релігійну громаду;
- **професійну психологічну допомогу:** психологів, психіатрів, психотерапевтів, терапевтичні групи;

- **групи підтримки, що об'єднують людей у схожій ситуації:** наприклад, батьків дітей з інвалідністю, дітей, які народилися передчасно або страждають від конкретних хвороб;

- **державні установи:** систему охорони здоров'я, соціальну допомогу, школи та дитячі садки;

- **недержавні організації, які діють у сфері, що стосується нас:** асоціації, фонди, неформальні активістські групи.

Варто вже зараз замислитися над тим, які джерела підтримки доступні Вашій родині в даний момент. **Можливо, довша мить, присвячена такому аналізу, допоможе Вам виявити більше джерел підтримки, ніж Ви припускаєте.** Варто при цьому пам'ятати, що сам пошук відповідних контактів і джерел допомоги може бути витратним за часом та виснажливим. Тому, якщо у Вас є можливість, попросіть своїх близьких та друзів допомогти Вам створити Вашу мережу. Разом Ви можете створити базу корисних контактів до фахівців, установ та організацій, які будуть надавати Вам підтримку, знання та досвід на повсякдень та в кризових ситуаціях. Ця база може мати форму приватної групи на Facebook або розмови в інтернет-месенджері.

На тлі великих випробувань та багатьох важких емоцій у Вас може бути відчуття, що оточення не підтримує Вас так, як Ви цього очікуєте. Часто це не пов'язано зі злою волею Ваших близьких, а лише з їх незнанням Ваших потреб та правильної реакції на них. Звичайно, Ви не можете вплинути на комунікативні здібності своїх близьких, знайомих або лікарів. Але чим більш впевнено та ясно Ви дасте їм знати, чого Вам потрібно, тим більше шансів, що Ви це отримаєте.

Новонароджена дитина

Уявлення про батьківство, а особливо материнство, що домінує в ЗМІ та культурі, базується на представленні моменту народження дитини як моменту абсолютного захоплення та миттєвої любові, яку мати відчуває до новонародженого. У цьому баченні батьки, без більших зусиль, беруть на себе нові обов'язки, а найвищою винагородою для них є саме існування дитини. Насправді народження дитини може викликати в нас різноманітні емоції – від почуття ейфорії та задоволення до невпевненості, байдужості та навіть бажання втечі та повернення до попереднього життя. Жодна з цих реакцій не є поганою – вони свідчать лише про те, яку велику зміну становить появлення нового члена сім'ї в нашому світі та які великі випробування з цим пов'язані.

Вже багато років наукові дослідження показують, як гормони після народження дитини затоплюють мізки матері та батька (!), які з одного боку збільшують нашу життєздатність і здатність розуміти потреби та почуття інших, а з іншого боку виснажують наш організм та призводять до розбалансування нашої емоційної рівноваги. Переживати в цей період стани радості та страху, віри в свої сили та повного занепокоєння, безумовної любові до дитини та нехтування нею – це цілком нормально. Інформація про можливі проблеми зі здоров'ям дитини зазвичай є додатковим навантаженням на нашу нервову систему і може поглибити емоційну нестійкість. В цьому немає нічого аномального.

Важливо, щоб діагноз дитини не завадив нам бачити її такою, якою вона є. Вона – перш за все дитина, і як кожна дитина вона хоче відчувати себе в безпеці і коханою, насиченою їжею та сном. Можливо, Ви не зможете повернути здоров'я та повноту здатності до дитини. Але пам'ятайте, що, незважаючи на те, наскільки дивно це звучить, здоров'я – не те, чого Ваша дитина потребує найбільше на світі.

Для розвитку кожної дитини найважливіше – бути любимою і прийнятою.



Саме це допоможе їй знайти силу справлятися з усіма випробуваннями та обмеженнями, що виникають завдяки стану її здоров'я.

- Кожна дитина – навіть та, яка стикається з важкою хворобою чи інвалідністю – унікальна і має свій індивідуальний набір рис, незалежних від стану її здоров'я.

- Спробуйте помітити ці риси і оцінити їх.

- Подумайте про те, як показати дитині свої почуття, навіть якщо фізична взаємодія ще не можлива. Подумайте, що Ви б хотіли, щоб Ваша дитина зараз знала.

- Можливо, у Вас є ідеї, як це зробити? Можливо, відповідною формою буде лист, короткий фільм, який він зможе подивитися, коли виросте? Або запис казки, яку йому можна буде поставити, коли Вас не буде поруч...

Що б Ви не вибрали, Ви – найкраща мама/тато для своєї дитини.



Старші брати та сестри

Якщо у Вас окрім немовляти є старша дитина або діти, можливо, Ви хвилюєтеся про те, який вплив на них матимуть народження та діагноз молодшого братика або сестрички. Це зрозуміло, що Ви хвилюєтеся. Пам'ятайте, що діти, так само як дорослі, потребують мережі підтримки, щоб справлятися з випробуваннями.

Дослідження показують, що емоційні проблеми дітей виникають не стільки через труднощі, з якими вони стикаються, а через почуття самотності у цих випадках. Тому запам'ятайте, щоб присвятити хоча б декілька хвилин щоденно на спокійну розмову та спонтанну гру зі старшою дитиною. Намагайтесь приділити їй увагу хоч на короткий час. Зробіть так, щоб він або вона знову стали центром Вашого світу. Навіть такий короткий час може змінити те, як дитина відчує дану ситуацію.

Старші брати та сестри стоять перед подвійним викликом. По-перше, старшій дитині потрібно знову визначити своє місце в родині, що є природним процесом після народження кожної наступної дитини. По-друге, старша дитина переживає ряд додаткових складних емоцій, таких як тривога за здоров'я брата або сестри, стурбованість через самопочуття батьків, розчарування через те, що близькі не приділяють їй стільки часу, скільки раніше.

- Дозвольте дитині відверто висловити всі ці емоції, навіть якщо вони для Вас складні для сприйняття.

- Створіть простір, в якому вона не буде боятися розповісти або показати, що переживає.

- Поділіться з нею історіями зі свого життя, в яких Ви самі переживали подібні емоції.

- Але будьте уважними, щоб пристосувати своє спілкування до віку та чутливості дитини – мова йде про те, щоб не обтяжувати її нашими проблемами, але показати, що її переживання є нормальними.

- Намагайтеся щиро, відповідно до пізнавальних можливостей старшої дитини, розповісти про особливі потреби молодшого родича та виклики, які вони ставлять, наприклад, про відсутність батьків вдома або про часті візити до спеціалістів. При цьому варто наголосити, що дитина є в безпеці, оточеною доглядом лікарів та піклуванням близьких людей.

Можливо, Вам важко відкрито говорити з дитиною про проблеми, які Вам ще не вдається подолати. Можливо, діагноз ще не підтверджений, і Ви не хочете перевантажувати дитину надмірною інформацією. Це абсолютно нормально.

Проте у таких ситуаціях варто дбати про чітке повідомлення: **«Твій брат/твоя сестра може мати проблеми зі здоров'ям. Я сумую і відчуваю велику втому. Ми робимо все можливе, щоб йому/їй допомогти. Він/вона – це член нашої родини, і ми піклуємося про нашу родину».**

Також нагадуйте дитині, як важливою вона є для Вас. Ви можете сказати: **«Незалежно від того, що трапляється, я все одно люблю тебе з усіх сил. Твої проблеми є важливими для мене. Ти можеш говорити зі мною про всі свої потреби. Я дуже ціную час, який проводжу тільки з тобою, і зроблю все можливе, щоб його знайти. Ти можеш відчувати складні емоції і хотіти розмовляти зі мною про них. Я дуже радію, що ти здоровий/здорова, але у тебе є право відчувати себе слабким/слабкою, тобі не потрібно справлятися з усім самостійно».**

- Якщо старші діти шукають уваги, а ми в даний момент зайняті іншими важливими справами, домовляємося про конкретний час і дотримуємося слова.

- Доброю ідеєю є спільні ритуали, такі як читання казок перед сном (навіть за допомогою телефону з лікарні) або короткі примітки до дитини і дрібні жести ніжності, наприклад, щире обіймання перед виходом з дому.

- Було б чудово, якщо б Ви могли провести з дитиною одну годину в день, коли Ви будете сфокусовані тільки на ній.

- Однак не звинувачуйте себе, якщо це неможливо або Ви не маєте на це сил.

Розробка логістики повсякденного життя може зайняти трохи часу; це нормально. Слід звернути увагу на працівників закладу, куди ходить старша дитина (дитячий садок або школа), на Вашу ситуацію, та попросити про розуміння важких емоцій або незвичайної поведінки дитини. Але пам'ятайте про захист приватності Вашої родини. Якщо Ви хочете, попросіть вчителів, щоб вони не ділилися наданою інформацією з іншими, включаючи ровесників дитини.

Якщо маєте сумніви щодо того, як найкраще підтримати дитину в подоланні поточної ситуації, Ви можете звернутися до фахівців або до інших батьків, які пройшли подібний шлях. Добрим початковим пунктом є також книги для дітей, що стосуються тем, з якими малюк може боротися, таких як хвороба, інвалідність, сум і злість.

Дослідження показують, що сам факт наявності брата або сестри з особливими потребами не має негативного впливу на психологічне благополуччя здорового родича. Цікаво, що у дітей, чий брат або сестра бореться з серйозною хворобою або інвалідністю, спостерігається вищий рівень довіри до сім'ї, більша свідомість щодо підтримки, яку можна отримати в кризових ситуаціях, а також глибше почуття зв'язку з найближчими.

Якщо Ви разом з іншими близькими людьми подбаєте про те, щоб старша дитина почувалася неперевершено коханою і поміченою Вами, то хвороба її брата або сестри не матиме впливу на її щасливе дитинство і гармонійний розвиток.



Стосунки між партнерами

Інформація про спеціальні потреби дитини може стати важким випробуванням для стосунків. Деякі пари легко справляться з цим досвідом, багато хто відчує глибоку кризу, з якої вийдуть сильнішими та багатшими. Інші же стосунки розпадаються. Якщо збереження Ваших партнерських відносин має для Вас цінність, присвятіть їм трохи уваги у цей важкий час.

По-перше, намагайтеся бачити в іншій людині партнера, а не лише батька або матір, чия функція обмежується виконанням опікувальних, організаційних або терапевтичних завдань.



Пам'ятайте, що так само, як проблеми зі здоров’ям не визначають цінності Вашої дитини, так само вони не повинні визначати і Ваших романтичних відносин. В потоці повсякденних обов'язків, болісного досвіду та важких рішень, спробуйте побачити в іншій людині того чоловіка, в якого Ви закохалися, або ту жінку, яка Вас зачарувала. І покажіть, що ці кохання і захоплення все ще існують.

Другий пункт – спробуйте дізнатися, які емоції і думки переживає інша сторона в цей час. Наприклад, якщо один з Вас перебуває на етапі заперечення діагнозу, а інший прийняв нову реальність – між Вами можуть виникати конфлікти і непорозуміння. Сприяти їх вирішенню можуть насамперед навички ефективної комунікації, знання про найбільш поширені емоційні реакції на кризу (у тому числі процесу жалоби), а також підтримка ззовні – наприклад, психолога, сексолога або терапевта для пар.

Рідко говориться про зростання задоволення від зв'язку батьків, які мають дітей з особливими потребами. Але є дослідження, які показують, що деякі пари насправді відчувають покращення якості відносин після народження та діагнозу дитини.

До чинників, які сприяють зростанню задоволення від відносин в цьому контексті, відносяться:

- знаходження спільних цілей і джерел сенсу;
- помічання і оцінка зусиль іншої особи;
- спроможність емпатичного спілкування (зокрема, говорити з перспективи «я», а не «ти», наприклад: «Я дратуюся, коли...», замість «ти дратуєшся/дратуєш»);
- дбайливе ставлення до часу тільки для себе;
- святкування маленьких ритуалів;
- піклування про ніжний зв'язок, інтимність, розвиток сексуального життя.

Ми сподіваємось, що ці інформаційні матеріали стануть для Вас підтримкою у переживанні емоцій, пов'язаних з народженням дитини. У наступних розділах «Привітальника» Ви знайдете багато порад та практичних вправ, які допоможуть Вам перенести набуті знання на повсякденне життя Вас і Вашої родини.

- У «Антистресовій аптечці» показані засоби заспокоєння високої напруги та тривоги.

- В картках для самостійної роботи Ви знайдете поради, які допоможуть Вам подбати про себе і Вашу новонароджену дитину та забезпечити гарні стосунки з партнером.

- У свою чергу, «Посібник для близьких» містить безцінні поради для Ваших найближчих, які допоможуть їм добре супроводжувати Вас у майбутньому.

Пам'ятайте, що прийняття допомоги полегшить Вам і Вашій родині подолання труднощів і дозволить зберегти сили на наступні випробування.

Ольга Слєповронська
психологиня

«Момент діагнозу дочки з одного боку викликав великий сум, а з іншого – полегшення в зв'язку з тим, що ми знаємо, з чим маємо справу».



«У момент діагностування хвороби дитини весь мій світ розколовся на частини. Я відчувала шок та недовіру. Почуття несправедливості. Я не знала, з чим мені доведеться стикатися. Інвалідність асоціювалася з кінцем минулого життя».

«Діагноз на третій день життя. Шок, ми почувалися як у якомусь фільмі. Дуже складно було чекати результатів генетичних досліджень».

«Мені було дуже шкода, що йому довелося зазнати такої долі, я боялася, чи він виживе».

«Підтвердження діагнозу принесло полегшення, що ми знаємо, що робити далі».



«Момент діагнозу був для нас і кінцем, і початком. З перспективи часу я вдячна за цей момент та радію, що ми дізналися причину проблем нашого сина. Звичайно, це був емоційно дуже складний момент, дуже складний день, через нас пройшло тисячі думок, були сльози, сумніви, «я непридатна, не зможу впоратися», «я б хотіла не знати»і так далі...».

«Великий шок та недовіра, надія, що можливо хтось помилився, бо перше обстеження вийшло добре. Потім великий жаль, сум, розпач, відчуття порожнечі та свого роду жалоба за здоровою дитиною. Усе було надзвичайно складним, від відкачування молока по вихід з дому та доїзд до лікарні. Спочатку були шок, плач, розпач, розгубленість. Потім прийшов бунт, сила до боротьби, нахабство».

«Сьогодні я б сказала собі: дай собі час на емоції, які тебе трощать, дай собі виплакатися, дозволь собі зажуритися, не вини себе (хоча це – найскладніше для мене). Спробуй дбайливо ставитися до себе та родини, щоб не втратити багато цінних моментів зі своєю другою дитиною. Я б сказала собі – я тобою пишаюся».



«Для мене важливо не піддаватися на всілякі псевдонаукові «терапії» – вони тільки заберуть наш час і гроші, які можна витратити з розумом і приємніше. Так, можна спокійно вакцинувати свою дитину. Якщо лікар не рекомендує цього – не потрібно вводити жодної спеціальної дієти. Я знаю, що зараз вам важко – це нормальний етап. Якщо ви можете, варто знайти підтримку терапевта, а також, якщо вам дуже складно, не бійтеся піти до психіатра, бо якщо це депресія – її можна ефективно лікувати».

«Не забуваймо, що ми – батьки а не лікарі, офіційні установи, фізіотерапевти, педагоги, психологи, логопеди або ще хтось. Ми – мати або батько, і не можемо про це забувати. Граймося, обнімаймося, колишімо, сміймося і робімо все те, що робили б зі здоровою





Антистресова аптечка

Зіткнення з хворобою дитини природним чином викликає в нас хвилі важких емоцій. Іноді ці емоції настільки сильні, що ми ніяк не можемо з ними впоратися.

Наведені нижче вправи можуть стати для Вас аптечкою першої допомоги в разі сильного стресу, страху або гніву, викликаних поточною ситуацією або іншими випробуваннями, з якими Ви стикаєтеся.

Підрозділи

Мить дихання 49

У контакті зі світом 55

Зосередження 57

Ваші гості 59

В дружбі з собою 62

Релаксація для спокійного сну 64

Медитація доброти 67

Що далі? 70

Щоб допомогти Вам знизити рівень стресу та регулювати інші емоції, які Ви відчуваєте зараз, ми пропонуємо Вам кілька вправ. Вам не потрібно виконувати їх усі одразу. Виберіть ті, які найбільше відповідають Вашому самопочуттю та Вашим потребам.

Якщо Ви відчуваєте, що деякі з запропонованих практик дуже Вам допомогли, намагайтеся повертатися до них регулярно.



Всі запропоновані вправи доступні у вигляді безкоштовних записів з інструкціями на сайтах Youtube та Spotify.

Youtube
https://bit.ly/apteczka-yt

ПЕРЕЙТИ НА YOUTUBE

Spotify
https://bit.ly/apteczka-spotify

ПЕРЕЙТИ НА SPOTIFY

Слухання записів допомагає ізолюватися від зовнішніх стимулів та сфокусуватися уваги на змісті завдань. Тому ми щиро радимо Вам скористатися підготовленими аудіофайлами. Однак, якщо з якихось причин Ви не можете наразі скористатися цією формою, в наступній частині цього розділу Ви знайдете письмову інструкцію до всіх вправ.

Мить дихання

Дихання – це ворота до нашого організму. У ньому закладена величезна життєдайна сила, з якої ми можемо черпати як на щодень, так і в кризових ситуаціях. У цьому місці ми запрошуємо Вас познайомитися з декількома короткими дихальними вправами, які допоможуть Вам ефективніше реагувати на будь-які стресові ситуації.

На початок трохи корисної інформації:

- Найкраще оксигенацію організму забезпечують вдихання і видихання через ніс. Ніс головним чином фільтрує, підігріває та зволожує повітря. Він також стимулює правильну роботу діафрагми.

- Коли ми відчуваємо стрес, наш тиск підвищується, м'язи скорочуються, а об'єм легенів зменшується. Прискорення дихання має еволюційне пояснення – воно має на меті підготувати нас до бою чи втечі.

- • Часто в результаті тривалої напруги «стресове дихання» стає нашою повсякденністю. Такий швидкий, але стиснутий різновид дихання забирає велику кількість енергії, призводить до швидкої втоми нашого організму та додатково посилює стрес.

- Повільне, глибоке дихання діафрагмою заспокоює нервову систему та зменшує стрес. Воно сигналізує нашому організму, що ми у безпеці, і дає можливість регенерації.

- Свідомість дихання – це спокійний розум та кращий контроль емоцій.

1. Рятувальні вправи

Розроблено на основі методу дихальної гімнастики Бутейка.

Якщо Вам здається, що стрес або злість перешкоджають Вам нормально функціонувати, або якщо Ви відчуваєте наближення панічної атаки чи утруднення дихання, то ці вправи може стати для Вас рятувальним кругом.

Дана вправа складається з повторюваної послідовності затримки подиху і звичайного дихання. Після видиху ми затримуємо подих на три секунди, а потім будемо дихати звичайно протягом десяти секунд. Для зручності можна користуватися годинником, таймером в телефоні або готовим записом.

1. Сядьте зручно і випряміть спину, наче Ви хочете доторкнутися верхівкою голови до стелі.
2. Зробіть звичайний вдих через ніс і звичайний видих. Після видиху затисніть ніс пальцями і затримайте подих на три секунди.
3. Відкрийте ніс і дихайте ним звичайно протягом десяти секунд.
4. Знову зробіть звичайний вдих через ніс і звичайний видих. Після видиху затримайте подих на три секунди, затискаючи ніс.
5. Відкрийте ніс і дихайте ним звичайно протягом 10 секунд.

Повторюйте цей цикл з дотриманням відповідних інтервалів.
Якщо затримка подиху на 3 секунди не становить для Вас проблему, можете продовжити час до 4 або максимально до 5 секунд.

2. Дихання діафрагмою (360°)

Правильне дихання діафрагмою – це дихання м'язами нижніх ребер. Це означає, що ми направляємо повітря до нижньої частини грудної клітки (нижні ребра), де легені найкраще забезпечуються кров'ю. Саме там працює наш основний дихальний м'яз – діафрагма. Ефективність дихання діафрагмою доведено у заспокоєнні стресових реакцій, також воно дозволяє безпечно насичувати організм киснем.

1. Сядьте зручно та випряміть спину.
2. Дозвольте плечам повільно опуститися.
3. Дихайте повільно і спокійно.
4. Якщо можете, спробуйте подовжити видих.
5. Щоб було легше відчувати подих, Ви можете покласти долоні на нижніх ребрах.
6. Відчуйте, як на вдиху нижня частина грудної клітки злегка розширюється в боки.
7. Відчуйте, як на видиху грудна клітка стискається.
8. Грудна клітка повинна розширюватися в боки у всіх напрямках (360 градусів).
9. Дозвольте собі свідомо дихати протягом принаймні п'яти хвилин.

3. Дихальна вправа «СТОП»

Розроблено на основі вправи Еліші Голдстейна.

Дихання завжди з Вами. Ви можете скористатися ним у будь-який момент, щоб знайти себе «тут і зараз». Ця вправа допоможе Вам на зупинитись на мить, якщо Вам здається, що кількість обов'язків, потік інформації або напруга думок починають Вас перевантажувати. Зупинка серед різних подій повсякденного життя і зосередження на одному моменті свідомого дихання створить простір між зовнішнім світом та Вашим внутрішнім світом. Завдяки цьому простору матимете більше часу на рефлексію і зможете реагувати на поточні події так, як Ви цього хочете.

С

Стій.
На коротку мить припиніть робити те, чим Ви зараз займаєтеся.

Т

Тепер дихай.
Зверніть увагу на вдих та видих. Зробіть кілька спокійних вдихів та видихів. Можете говорити подумки «вдих» під час вдиху та «видих» під час довгого видиху.

О

Озирнися навколо, спостерігай.
Почніть з цікавістю придивлятися до того, що в даний момент відчуваєте. Які емоції Ви відчуваєте зараз? Які думки постійно з'являються у Вашій голові? Чи помічаєте Ви в своєму тілі якесь напруження? Можливо, є біль або дискомфорт? Які би відчуття у Вас не були – вони нормальні.

П

Продовжуй далі.
Поверніться до того, що Ви робили, або зробіть щось нове з усвідомленням своїх думок, емоцій та відчуттів у тілі. Чи є щось, що Ви можете зробити, щоб підтримати себе в цей момент?

Дихання діафрагмою (360°)

Утримуйте вдих довше, ніж видих

Дихайте повільно і спокійно

на вдиху розширюйте нижню частину грудної клітки в сторони



Розслабте свої плечі

Груди повинні розширюватись в боки на 360 градусів

Дихальна вправа «СТОП»

СТОП

Стій.

Тепер дихай.

Озирнися навколо, спостерігай.

Продовжуй далі.



Ви можете вирізати цей малюнок та повісити його в помітному для себе місці – на холодильнику чи поруч з дзеркалом, щоб нагадувати собі, як важливим є дихання та момент зупинки серед безлічі повсякденних подій.

У контакті зі світом

У кризових ситуаціях ми часто досвідчуємо великих емоцій та бігу думок, що не **дозволяє** нам спокійно зосередитись на рефлексії чи відпочити. Буває, що ми захоплені думками про майбутнє. Наш розум розгортає перед нами чорні сценарії того, що може статися, і через нашу голову проходить все довший список завдань, які потрібно виконати – сьогодні, завтра, цього тижня.

Заземлення – це техніка, яка допоможе Вам бути повністю присутнім у даному моменті. Вона допоможе Вам безпечно повернутись до «тут і зараз». Ви можете виконувати її незалежно від свого самопочуття – навіть якщо в даний момент Ви відчуваєте, що все добре і у Вас немає складних думок або емоцій, Ви все одно можете виконувати цю вправу. Просто пройдіть повільно через усі кроки. Це допоможе Вам краще впоратись з поточними випробуваннями або бути підготовленою/підготовленим до моменту, коли з'являться труднощі. **Якщо це можливо, виконуйте цю вправу в тиші.**

1. Сядьте прямо і закрийте очі, щоб краще зосередитися на вправі, або якщо Ви віддаєте перевагу відкритим очам, спрямуйте погляд на одну точку.
2. Присвятіть хвилину на те, щоб перевірити, як Ви себе почуваєте.
3. Потім знайдіть спосіб, щоб пригальмувати. Уповільніть своє дихання. Вдихайте і видихайте через ніс.
4. Повільно витягніть руки в бік або вгору, або доторкніться долонями одна до одної якщо Ви віддаєте цьому перевагу. Відчуйте, як Ваше тіло сповільнюється.

5. Зверніть увагу на місце, де Ви знаходитесь. Роздивіться це місце з цікавістю.
6. Назвіть п'ять речей, які Ви бачите.
7. Назвіть три речі, які Ви чуєте.
8. Вдихніть і відчуйте повітря, яким Ви дихаєте. Яке воно – холодне чи тепле? Свіже, сухе чи вологе? Які запахи Ви відчуваєте в повітрі?
9. Зверніть увагу на те, де Ви знаходитесь і що Ви зараз робите.
10. Доторкніться до якогось предмета поблизу Вас. Відчуйте його на дотик пальцями.
11. Розтягніть своє тіло, руки, ноги, або спину.
12. Зверніть увагу на те, що навіть якщо у Вас виникають важкі почуття або думки, Вас оточує світ, який Ви можете побачити, почути, понюхати та відчути на дотик.
13. Зверніть увагу на те, що все, що Ви робите, говорите і як Ви це робите, має вплив на оточуючий світ.
14. Тепер зверніть увагу на те, як Ви себе почуваєте.

Розроблено на основі вправи «Заземлення», що є частиною публікації «Важливі звички в стресових ситуаціях. Ілюстрований посібник», виданої Всесвітньою організацією охорони здоров'я. Посібник доступний в Інтернеті: **https://iris.who.int/handle/10665/339150.**

Зосередження

Третім способом ефективно впоратися зі стресом є глибоке зосередження уваги на тій дії, яку ми виконуємо в даний момент, будь то що завгодно. Дія, в яку ми повністю вдаємося, дає кращі результати і приносить нам більше задоволення. Завдяки увазі наше життя може стати більш цікавим та багатшим на приємні враження.

Якщо можете, виконуйте цю вправу в тиші. Ви можете попросити когось прочитати Вам інструкцію вправи, або спробувати прочитати самим.

1. Спочатку підготуйте поруч з собою пляшку або склянку води, кави або чаю.
2. Тепер сядьте прямо.
3. Візьміть до руки склянку або інший посуд, у якому є Ваш напій, і спостерігайте за ним з таким зацікавленням, наче Ви бачите цей предмет уперше в житті.
4. Зауважте форму та колір цього предмета. Зауважте, як світло проходить через нього або відбивається від нього.
5. Доторкніться до нього пальцями та зосередьтеся на почутті, що супроводжує дотик. Відчуйте вагу цього посуду в руці.
6. Подивіться на рідину. Зауважте, як світло відбивається від її поверхні.

7. Обережно рухайте посудом, спостерігаючи за тим, як рідина всередині рухається. Зауважте візерунки, які утворюються на поверхні рідини, яка рухається.

8. Тепер піднесіть посуд до носа та спробуйте вдихнути запах напою в ньому.

9. Тепер прикладіть посудину до уст, торкніться її губами і зупиніться на мить. Перед тим як пити, зверніть увагу на те, що відбувається у Вашому роті. Ви можете помітити, що у Вас виділяється слина, що язик відступає, щоб зробити місце для напою в роті.

10. Навчіться це зараз, якнайповільніше, а потім знову закрийте рота і тримайте напій у роті, не ковтаючи його.

11. Дуже повільно й обережно змішайте напій у роті, відчуйте його дотик на язику та щоках.

12. Знову зауважте його смак.

13. Потім, як найповільніше, проковтніть його, почуйте звук ковтання та відчуття, які його супроводжують. Чи відчуваєте Ви, як напій протікає через Ваше горло? Як він потрапляє в шлунок? Чи викликає це у Вас задоволення, або, можливо, дискомфорт? Що б Ви не відчували, все в порядку.

14. Спробуйте зараз відчути запах повітря, яке Ви вдихаєте.

15. Зверніть увагу на те, де Ви зараз знаходитеся.

16. Розплющіть очі і обережно торкніться пальцями до поверхні, на якій Ви сидите. Відчуйте на дотик її фактуру.

Наступного разу, коли Ви відчуєте перевантаження від своїх думок або емоцій, спробуйте приділити повну увагу тому, що Ви зараз робите, будь то їжа, сидіння в телефоні, розмова з близькою людиною. Перевірте, що тоді відбудеться.

Створено на основі вправи «Включення у життя», що є частиною публікації «Важливі навички в періоди стресу: Ілюстроване керівництво», яку видала ВООЗ.

Ваші гості

Коли у нас виникають важкі почуття або небажані думки, зазвичай ми намагаємося боротися з ними або робимо вигляд, що нічого не відбувається. Це нормальні реакції. Вони виникають з того, що нам важко прийняти те, що ми переживаємо.

На жаль, хоча ми і можемо вести нерівну боротьбу з емоціями, ми рідко можемо їх перемогти, і ця боротьба послаблює наш розум і тіло. Тому замість боротися або тікати – відкрийтеся назустріч цим труднощам. Це мов крок до відкриття дверей своєї кімнати і зустрічі з гостем, що стоїть за дверима. Це випробування дозволить Вам прийняти свої почуття.

1

Придивіться до своїх емоцій

На мить задумайтеся, що Ви зараз відчуваєте. Можливо, Ви відчуваєте радість, надію, наплив енергії. Можливо, Ви переконані, що всі теперішні труднощі скоро минуть. А можливо, Ви переживаєте гнів, ненависть, розпач. Можливо, у Вас виникає враження, що світ несправедливий...

Можливо, Ви почуваєтеся, розчарованими? Можливо, у Вас є велика мотивація для дій, а можливо, Ви сьогодні зовсім без сил... Можливо, у Вас є бажання кинути все і втекти кудись далеко. Що б Ви не відчували, все в порядку, у Вас є на це право.

2 **Дозвольте своїм емоціям бути присутніми**

Спробуйте прийняти те, що Ви відчуваєте. Ви можете сказати в своєму серці або вголос: «Це правда, що я щаслива/щасливий, сердита/сердитий, розчарована/розчарований». Прийняття емоцій не означає, що Ви постійно на них зосереджуєтеся, але визнання того, що Ви відчуваєте, є нормальним і правдивим. Якщо замість того, щоб боротися з емоціями, відкриєтеся їм назустріч, їх сила скоро ослабне. Відчуття – це гості, які приходять до Вас, щоб сказати щось важливе. Послухайте їх, і вони спокійно підуть.

Зробіть повільний вдих та видих... та придивіться до своїх гостей з цікавістю. Відчуйте, як з кожним наступним подихом Ви створюєте навколо себе простір, в якому можуть зміститися всі емоції, які Ви відчуваєте.

3 **Знайдіть свої емоції у тілі**

Зараз зверніть увагу, де в тілі Ви відчуваєте дану емоцію. Можливо, Ви відчуваєш напругу в шиї, тиск у грудях, дискомфорт в шлунку. Якими би ці відчуття не виявилися, вони в порядку, Вам не потрібно їх змінювати. З любов'ю і чуттєвістю помітьте свій біль, збудження, задоволення або інші відчуття, які зараз Вам супроводжують, і спрямуйте в це місце своє спокійне дихання. [перерва на подих]

4

Розпізнайте свої думки та емоції

Перевірте, які більш глибокі почуття пов'язані з Вашими емоціями – особливо тими важкими. Якщо відчуваєте сум, подивіться, які почуття приховуються за ним. Можливо, це почуття розчарування або безпорадності. А можливо, почуття самотності. Спробуйте придивитися до кожного з цих почуттів, роблячи місце для кожного з них.

А тепер зверніть увагу, які думки крутяться навколо Ваших емоцій. Можливо, Ви намагаєтеся будь-якою ціною знайти спосіб змінити ситуацію, в якій опинилися. Можливо, слово взяв Ваш внутрішній критик, намагаючись викликати у Вас почуття провини, позбавляючи Вас сили. Що б не займало Ваш розум, помітьте це. Зверніть увагу на те, як Ви ставитеся до думок, що виникають – включно з тими, які неприємні. Чи можете Ви собі дозволити трішки співчуття до самих себе?

5

Подивіться на ситуацію ширше

Зробіть повільний вдих та видих. Чи теперішні труднощі то єдине, з чим Ви стикаєтесь? Можливо, у Вашому житті є місце і для інших емоцій та почуттів? Що Ви зараз помічаєте?

Пам'ятайте, що всі Ваші емоції, всі Ваші страхи і тривоги – тимчасові. Припиніть намагатися безперервно змінювати те, що є зараз, і уявіть себе як небо, а всі Ваші думки, емоції та труднощі – як хмари, які перетікають через його безмежність. Дозвольте їм лекго пропливати у Вас. Подивіться, як вони поступово змінюють форму, а в кінці розвіюються в небі, щоб зробити місце іншим хмарам почуттів та думок.

Дозвольте їм всім бути і спробуйте прийняти те, що це – частина Вашого теперішнього досвіду. Вам не потрібно ні з чим боротися, нічого змінювати. Якщо Ви помічаєте, що забігаєте думками у майбутнє, делікатно зверніть увагу на свій подих

і помітьте, що коли Ви дихаєте, Ваше тіло легко піднімається і опускається, як хвиля. Пам'ятайте, що все, через що Ви проходите – це нормально. Зробіть повільний вдих і видих носом.

Ваші емоції були прийняті у Вашому серці.
Подякуйте собі за це.



В дружбі з собою

Кожен з нас почувається краще, коли поруч є підтримуючий друг. Ідеально було б, якби навколо нас завжди були люди, які завжди ставляться до нас доброзичливо. Але не завжди так відбувається. Іноді, у складні моменти, здається, що ми зовсім самі. Тоді важливо знайти друга в самому собі.

Це зовсім не просто – кожен з нас має у собі внутрішнього критика, який суворо нас оцінює, не дозволяючи миті слабкості чи помилки. Але ж недосконалість є рисою, властивою кожній людині на світі. Спробуйте помітити, які неприємні слова керуєте до самих себе. Чи обвинувачуєте себе у чомусь? Чи докоряєте собі, що могли зробити краще, раніше, по-іншому? Чи говорите до себе гострим, роздратованим тоном? Чи так само звернулися б до близької Вам людини, яка переживає труднощі?

У цій вправі запрошую Вас віднестися до себе як до цінного друга, який заслуговує на турботу, доброзичливість та розуміння.

1

Поміть, що відчуваєш

На початку цієї вправи відведіть хвилину, щоб помітити і назвати те, що відчуваєте. Наприклад: «Я дуже зла», «Я переляканий», «Я переживаю дуже важкі часи». Ви можете використовувати інші слова, які більше підійдуть для Вашої поточної ситуації. Старайтеся говорити до себе повільнішим тоном ніж зазвичай. Зробіть декілька спокійних вдихів, щоб почути свій внутрішній, доброзичливий голос.

2

Відчуй співпереживання

А тепер подумайте на мить про інших людей, які переживають якісь труднощі. З кимось Ви знайомі, з кимось ні. Навіть якщо зараз здається, що тільки Ви відчуваєте страх, сум, переляк – повірте, що Ви не самі. Інші також переживають такі відчуття.

Знову зверніться до себе м'яким голосом:

«Кожен часом стикається з труднощами. Кожен часом вже має досить так, як я. Це нормально, що я так себе почуваю».

Зробіть декілька спокійних вдихів, щоб ці слова заповнили всю Вашу сутність.

3

Будь своїм другом

Тепер Ви можете покласти руку на серце або обійняти своє тіло руками. Відчуйте підтримку та тепло цього дотику. Слова, які з турботою були б адресовані комусь, на кому Вам залежить, спрямуйте тепер подумки до себе. Ви можеш використовувати такі вирази: «Хотілося б мені дати собі підтримку в цій ситуації. Хотілося б мені дати собі співчуття, якого мені потрібно. Хотілося б мені пробачити собі. Я тут і можу на себе покластися».

Зробіть спокійний вдих і видих. Відчуйте тепло та доброту, що пронизують Ваше тіло. Відчуйте дружбу, яку Ви можете мати з собою. Пам'ятайте, що бути добрим для себе, означає, що Ви можете краще піклуватися про інших.

Дозвольте собі ще мить тиші та спокійного дихання.

Релаксація для спокійного сну

Ця вправа допоможе Вашому тілу розслабитися, зменшити надмірний стрес та полегшити засинання. Вправа полягає на спостереженні за диханням, скануванні тіла та розслабленні його окремих частин.

1. Ляжте зручно. Зробіть спокійний вдих носом. Видихаючи повітря, повільно заплющіть очі. Цей час присвячений Вам. Подбайте про себе з турботою та чутливістю. Зверніть увагу на своє дихання.
2. Відчуйте, як холодніше повітря проникає через ніс, а тепліше виходить з нього. Відчуйте, як під час вдиху повітря проходить від верхівки Вашого носа, через горло, грудну клітку, живіт, а під час видиху повертається тим же маршрутом.
3. Зробіть спокійний вдих носом і спокійний видих носом. Відчуйте, як Ваше тіло з кожним подихом ніжно піднімається та опускається. Дихання приходить, як морська хвиля, і відпливає. Знову з'являється і повільно відпливає. Відчуйте, як Ваше тіло легко коливається разом із диханням (перерва на дихання).

4 З кожною хвилею Ваше тіло все більше охоплює приємне почуття, нібито провалюєтесь у підлогу. Відчуйте, що Ви знаходитеся в комфортному просторі, який Ви самі обрали. Відчуйте тепер, як Ваше тіло повністю спирається на підлогу, а Ви можете почуватися безпечно.

5 Не забуваючи про дихання, Ви можете тепер розглянути свої емоції. Що Ви зараз відчуваєте? Вам не потрібно з цим боротися, не намагайтеся це змінити. Все, що Ви відчуваєте зараз – це нормально, Ви маєте на це право. Якщо Ви помічаєте, що Ваші думки переносяться до майбутнього, лагідно направте свою увагу на дихання.

6 Зробіть спокійний вдих та спокійний видих через ніс. Зараз дозвольте собі хоч на мить зняти з плечей будь-який тягар, який Ви несете щоденно. Випробування, з якими Ви стикаєтеся, все ще будуть присутні, але на деякий час зніміть з себе їх вагу, щоб відпочити, набратися сил і знову взяти їх у новий день. Просто відпустіть себе на цих десять-п'ятнадцять хвилин.

7 Тепер спрямуйте свою увагу на праву стопу. Відчуйте, як вона торкається підлоги, і дозвольте їй розслабитись. Відчуйте свою праву гомілку і розслабте її. Потім відчуйте, як розслаблюється Ваше праве стегно. Відчуйте, як вся Ваша права нога відпочиває вільно на підлозі.

8 А тепер спрямуйте увагу на свою ліву стопу. Відчуйте, як вона легко спирається на підлогу і дозвольте їй розслабитись. Відчуйте, як розслаблюється Ваша ліва гомілка і стегно. Тепер обидві Ваші ноги розслаблено відпочивають.

9 Після того, як дозволили обом ногам відпочити, зверніть увагу на стан своїх сідниць. Перевірте, чи можете їх легко розслабити, дозволяючи їм ще глибше опуститися на підлогу.

10 Тепер зверніть увагу на те, що відбувається з Вашою спиною, спостерігаючи спокійно за тим, які відчуття поступово з'являються в кожній її частині – у шиї, грудній клітці, поясниці, хребті. Якщо відчуваєте напругу чи біль, спрямуйте на них свій подих, уявляючи, що з кожним наступним видихом напруга знімається, наче хвиля під час відпливу. Дозвольте своїй спині стати приємно важкою та вільно впертися в підлогу.

11 Тим часом зверніть увагу на свої плечі. Зробіть спокійний вдих носом, а з видихом дозвольте своїм плечам розслабитися. Дозвольте цьому розслабленому стану поширитися від плеч до рук, передпліч, долонь та кінчиків пальців. Вам не треба поспішати, просто помалу слідкуйте за своїм диханням.

12 Зверніть увагу, чи з'являється напруга в Вашій шиї. Спробуйте її розслабити.

13 Спробуйте також розслабити своє обличчя, дозволяючи емоціям, з якими Ви зазвичай стикаєтеся кожного дня, піти з Вашого обличчя. Відчуйте, як відпочивають Ваші очі, як розгладжується лоб, як Ваша голова віддає контроль та опускається. Можливо, Ваше тіло зараз повністю розслаблене, але не очікуйте, що це обов'язково так. Замість цього помітьте, що змінилося.

14 Зробіть м'який вдих через ніс, відчуваючи, як Ваше тіло трохи піднімається, як хвиля, а з видихом повітря відчуйте, як хвиля м'яко протікає від верхівки голови через обличчя, шию, плечі, руки. При наступному видиху відчуйте, як повітря проходить через обидві Ваші руки, всю поверхню спини та сідниці. Потім відчуйте, як воно протікає через обидві Ваші ноги, аж до кінчиків пальців ніг. Відчуйте, як вдихаючи, Ви наповнюєтеся Всім тим, що Ваше тіло потребує найбільше. Відчуйте, як з кожним видихом тіло поступово звільняється

від усіх накопичених у Вас напружень, страхів, спогадів. І знову м'який, тихий вдих наповнює Вас енергією, спокоєм, прийняттям. Повільний видих дозволяє відпустити все, що Вам більше не потрібно, що не є для Вас корисним. Вдих... і видих. Вам не потрібно робити нічого іншого.

Подякуйте собі за те, що дозволили собі відпочинок, якого Ви так сильно потребуєте. Спокійний вдих... Спокійний видих...

Медитація доброти

Медитація – це техніка звільнення розуму від надмірної кількості думок і емоцій та введення його в стан спокою та спокійного спостерігання. Це не лише вправа – це спосіб життя, в якому важлива увага до себе та інших.

1. Сядьте зручно, якщо можете, випряміть спину і злегка стягніть лопатки, щоб відкрити грудну клітку. Розслабте руки і дозвольте їм свободно звисати. Можете заплющити очі.
2. Тепер спробуйте сконцентрувати свою увагу на диханні. Зверніть увагу, в якому місці тіла найлегше помітити рух вдиху та видиху. У животі? У грудях? У носі?

3 Перевірте своє дихання... Воно спокійне та глибоке чи напружене? Якщо Ви вже знаєте, який у Вас подих, спробуйте пом'якшити його. Для цього можна повільно рахувати до трьох на вдих і до чотирьох на видих. Також можете повторювати подумки «вдих» і «видих». Дайте собі хвилинку для такого спокійного дихання. Не хвилюйтесь, якщо Ваші думки почнуть блукати.

4 Можливо, замість того, щоб сфокусуватися на диханні, Ви почнете зосереджуватися на своїх страхах, складних спогадах, або думати про те, що Вам потрібно зробити. Не шкодуйте. Думки – як хвилі. Вони нахлинуть на Вас і підуть. Дозвольте їм відійти і поверніться знову до спостереження за вдихом та видихом.

5 Коли дихання заспокоюється, Ваше тіло починає розслаблятися, а розум стає спокійнішим.

6 Тепер Ви можете звернути свою увагу на тіло. Як воно себе почуває? Які відчуття у Вас в ньому з'являються? Можливо, Ви щось відчуваєте дуже чітко, а можливо, Ви помічаєте лише тонкі емоції, які складно назвати або знайти їх місце. Деякі сигнали від тіла можуть бути неприємними – Вас може супроводжувати почуття напруги, дискомфорту, болю... А можливо Ви відчуваєте щастя, розслабленість, тепло. Що б Ви не помітили, це в порядку.

7 Приверніть в пам'яті спогад, коли хтось був до Вас доброзичливим. Це не повинно бути щось велике – можливо, хтось запропонував Вам допомогу або підтримку, або просто посміхнувся. Спробуйте пригадати деталі цієї ситуації – хто був цією людиною? Коли це сталося? Де? Пригадайте, як Ви тоді почувалися. Зауважте, які емоції та враження виникають у Вашому тілі зараз. Будь-яке почуття, яке Вас зараз супроводжує, є нормальним.

8 Тепер дозвольте цьому спогаду розвіятися, і пригадайте у своїй уяві ситуацію, коли Ви були доброзичливими до когось. Можливо, Ви пропустили когось у черзі, або виділили час для розмови з кимось, хто цього потребував. Пригадайте деталі цієї ситуації – хто був тим, для кого Ви були добрими, коли і де це сталося.

9 Зауважте, які емоції та враження виникають у Вашому тілі зараз. Пам'ятайте, будь-яке почуття, яке Вас зараз супроводжує, в порядку, і Ви не повинні їх оцінювати.

10 Якщо відчуваєте, що Ваш розум тікає в якісь інші думки, страхи, плани на майбутнє – лагідно поверніться до дихання.

11 А тепер спробуйте згадати момент, коли Ви були добрими до себе. Спробуйте згадати деталі ситуації, коли дозволили собі розслабитися, відпочити. Можливо, потрібно було лягти на кілька хвилин на дивані зробити це. Можливо, Ви подарували собі чашку улюбленої кави або чаю. Як тоді Ви себе відчували? Які думки і відчуття Вас супроводжували? А які відчуття у Вашому тілі та емоції з Вами зараз? Будь, що буде. Все, що Ви зараз відчуваєте – все в порядку. Якщо Ваші думки повертаються до інших прикрих спогадів, планів, страхів – спокійно поверніться до дихання. Якщо хочете, то тепер можете покласти руку на груди або обійняти своє тіло руками, щоб показати йому свою доброту.



Спробуйте в повсякденному житті помічати моменти, коли Ви для себе добрі. Навіть якщо йдеться про невелику річ, вдячно оцініть свої зусилля та подякуйте собі.

Що далі?

Уважність (англ. *mindfulness*) – ефективний та широко досліджений науковий метод зменшення стресу. Це також цінний спосіб розвитку ставлення до прийняття, доброзичливості та співчуття до себе та інших. Якщо Ви відчуваєте, що наведені вправи допомагають Вам знайти внутрішній спокій, Ви можете продовжити поглиблення своїх знань та навичок через участь в спеціальних заняттях та курсах з уважності, або за допомогою читання рекомендованих нижче книг.

Курси уважності тривають зазвичай 8 тижнів і проводяться кваліфікованими та досвідченими вчителями. Є різні типи курсів. Найпопулярніші з них:

- **MBSR (Mindfulness-Based Stress Reduction)** – зменшення стресу через уважність,
- **MBLC (Mindfulness Based Living Course)** – курс життя на основі уважності,
- **MBCT (Mindfulness Based Cognitive Therapy)** – когнітивна терапія на основі уважності,
- **Метод Елін Снел** – курс уважності для дітей та молоді.

Ці курси є нейтральними у світогляді. Але також існують медитаційні напрямки, пов'язані з різними релігійними традиціями. Один з найвідоміших центрів християнської медитації – це Бенедиктинський монастир у с. Любінь. В Польщі також є кілька буддійських медитаційних центрів, які представляють різні школи тибетського буддизму, а також центри медитації на основі інших філософських і релігійних систем.

Рекомендовані книги:

- *«Спокійний подих, спокійний розум»* Патрік МакКеон
- *«Практика уважності для початківців»* Джон Кабат-Зінн
- *«Усвідомленість: Як знайти гармонію в нашому шаленому світі»:* Денні Пенман, Марк Вільямс
- *«Життя, красива катастрофа»* Джон Кабат-Зінн
- *«Диво уважності»* Тіх Нат Хан.



Ольга Пастух
сертифікований викладач усвідомленості



Пренатальна діагностика

Підрозділи

Вступне слово 74

Гама емоцій 75

Підтримка з боку оточення 78

Повідомлення оточенню звістки про діагноз . . . 79

Емоції батька 80

Якщо 82

Вступне слово

Майже при кожній вагітності можуть появитись несподівані емоції. Винні в цьому гормони, невизначеність, контакти з лікарями, батьки можуть бути перевантажені особистими справами. Повідомлення від оточуючих про те, що «мусите обмежити стрес, оскільки це впливає на дитину», як правило, не полегшує Ваше самопочуття, лише знову змушує почуватися винним.

Коли виявляється, що результати тесту викликають занепокоєння або з'явилися конкретні виклики, ці емоції можуть стати ще сильнішими.

Під час написання цього розділу я думала про людей, які:

- під час вагітності виявили, що у дитини можуть бути проблеми зі здоров'ям,
- почули від лікаря діагноз про інвалідність дитини після народження,
- вагітні дитиною зі смертельним вироком,
- мали вагітність високого ризику або ускладнення вагітності,
- мали справу із загибеллю плода чи викиднем,
- вирішили перервати вагітність через те, що вона становила загрозу для їхнього життя або здоров'я, в тому числі психічного, що було підтверджено лікарем.

Гама емоцій

Наскільки різноманітними є окремі ситуації, настільки широким є діапазон емоцій, які їх супроводжують.

- Батьки, які говорять про свої перші враження від пренатальної діагностики, часто згадують початковий шок.

- При цьому часто виникає недовіра щодо правильності діагнозу. Також їх часто висловлюють різні оточуючі, які повторюють, що дослідження могли бути проведені неправильно або що це не кінець. Під час вагітності все ще може щось змінитися.

- Іншою реакцією може бути запитання до себе: Чому це відбувається саме зі мною?».

На жаль, я не маю на це відповіді. **Єдине, у чому я можу Вас запевнити, що це не Ваша вина.** Будь-яка людина може почути несприятливий діагноз. Незалежно від віку, фінансового стану, стану здоров'я чи особистої ситуації. Кожна вагітність несе ризик (2–3%) народження дитини з вадами розвитку. Згідно з даними Всесвітньої організації охорони здоров'я (ВООЗ), вроджені дефекти вражають приблизно 1 з 33 новонароджених і є причиною приблизно 3,2 мільйонів випадків інвалідності на рік. Вони також відповідальні за значну частку смертей новонароджених[1].

Деякі батьки, незважаючи на всі складні емоції, які вони пережили в момент отримання діагнозу, цінують те, що дізналися про

1 „Congenital disorders", WHO, 27.02.2023, [онлайн:] https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/birth-defects, дата доступу: 20.12.2024.

інвалідність дитини ще до її народження. З одного боку, вони вказували на можливість переривання вагітності, якщо лікар встановив, що її продовження загрожує життю або здоров'ю жінки (в тому числі психічному), а з іншого боку, на «час для підготовки». Він буває дуже важливим, щоб прийняти діагноз, зіткнутися з ним і власними думками, а потім, наскільки це можливо, підготуватися до народження дитини.

Найкраще, що Ви можете дати собі в цей період це дозвіл на всі емоції, які з'являються, не засуджуючи їх і оточуючи себе людьми, які підтримують і приймають.



Ось деякі з історій, розказаних жінками, з якими я спілкувалася при написанні цього розділу:

«Найважче – це байдужість, ставлення до нас так, ніби ми не маємо почуттів, і тексти типу: «Ти молода, ти народиш здорову дитину». І виправдовування втоми персоналу – «як ти смієш нагадувати про себе, про те, що ти тут. Ти людина, ти відчуваєш, ти не шматок – «м'яса» після процедури»».

«Я боролася зі своїми думками, шукаючи в собі провину. Можливо, це було тому, що я занадто пізно вирішила завагітніти; може тому, що їла гриби? З цієї причини я відчувала потребу підготуватися якомога краще, і я читала все, що доступно про енцефалопатію, не піклуючись про свій сон чи другого сина».

«Є багато ознак того, що Мая буде хвора, але більш детальні аналізи принесли би великий ризик, що ми її втратимо. З іншого боку, я майже впевнена, що не зможу виростити хвору дитину. Ми так старалися завагітніти, а тепер не хочемо – відчуваю провину. Я не знаю, чи ризикувати тим, що буду мати дитину з обмеженнями і не робити додаткових обслідувань чи ризикнути життям Майки і зробити це. Я не можу ні спати, ні їсти».

«Факт того, що у сина синдром Дауна, не був так важким, як реакція оточуючих, що ми хочемо зберегти вагітність. Мені здавалося, що я повинна пояснювати всім одне з найінтимніших рішень у житті. І мені було сумно, що світ не радіє Стасю, що ніхто, крім нас, не радіє за нього».

«У мене вагітність з летальною вадою і це нерозумно визнавати, але мені все одно. Я не знаю, чому це так, я не розумію, звідки це береться. Може, це пов'язано з тим, що я молода і вагітність була не запланованою? Думаю, якби я зізналася друзям, вони б сказали, що я якийсь робот або психопатка. Парадоксально, але це зблизило мене з чоловіком, який мене дуже підтримує і розуміє мої емоції, точніше їх відсутність».

Підтримка з боку оточення

Незалежно від подробиць Вашої особистої ситуації та емоцій, які з нею пов'язані, від рішень, які Ви приймаєте, Ви заслуговуєте на повагу, підтримку і відчуття безпеки. Дуже важливим питанням є постава лікаря щодо інформування про діагноз, який впливає на стан психічний та емоційний батьків.

Ви не маєте впливу на те, як лікар надасть інформацію про пренатальну діагностику та якість підтримки, що надається з боку родини, лікарів, медичного персоналу та інших спеціалістів.

Ви можете запропонувати своїм близьким і лікарям (якщо відчуваєте, що вони готові її прийняти) шпаргалку, підготовлену моїми співрозмовниками. Я також закликаю Вас вводити власні пропозиції:

- «Ми тут для вас, якщо ми вам потрібні».
- «Потрібно поговорити з психологом? З радістю допоможу знайти потрібну людину».
- «Вибачте, я хотіла би почути, як ви себе почуваєте». Але ми також можемо просто помовчати».
- «Те через що ви проходите, не є нам байдуже тому, якщо ви чогось потребуєте дайте знати».
- «Що б не сталося, я з вами всім серцем».
- «Ви не залишитесь наодинці з усім цим. Я пошукаю для вас когось, хто порадить і покаже, що робити далі».

Іноді достатньо простих людських жестів – погладити, потримати когось за руку, обійняти, товариство в тиші.

Повідомлення оточенню звістки про діагноз

Необхідність повідомити різних людей навколо Вас – Вашого чоловіка, Ваших батьків, старших братів і сестер, начальство на роботі – це ще одна проблема. **Немає єдиного сценарію, кого, коли і як повідомляти.**

- Багатьом людям допомагає написати коротке повідомлення своїм близьким з поясненням і Вашими очікуваннями щодо реакції оточуючих. Вам потрібна близькість інших? Ви поки що хочете побути на самоті? Можливо, Ви ще чогось не знаєте і просите часу та терпіння на свої емоції?

- Якщо старша дитина чекає на сестричку або братика, Ви повинні спокійно пояснити ситуацію простими словами, щоб якомога менше було місця для домислів. Важливо запевнити дитину у Вашій любові, що вона в безпеці і може на Вас розраховувати. Часто допоміжними можуть бути такі методи, як: корисне читання, казки чи фільми, які торкаються теми, з якою Ви маєте справу в реальному житті.

- У випадку друзів, яким Ви не хочете розповідати подробиці Вашої ситуації і які запитують про вагітність, Ви можете заздалегідь підготувати відповіді, які зроблять Вас максимально спокійними. Наприклад:
  - «Дякую, що запитали, але зараз не найкращий момент».
  - «Це нелегка тема для мене, тому що маємо зараз важливіші справи».

- Однією з рекомендованих дій під час кризи є пошук груп підтримки. Це можуть бути родичі, друзі, жіноче коло, група психологічної підтримки чи релігійна громада. Спілкування з іншими, особливо з людьми, які мають подібний досвід, часто буває корисним, але пам’ятайте, що найважливіше — піклуватися про себе.

Емоції батька

Більшість системної підтримки зосереджена на потребах матерів, а батьки також часто переживають сильний стрес, пов'язаний з виявленням аномалій розвитку плода. Культурно зумовлені очікування не проявляти емоції та знаходити рішення не полегшують чоловікам досягнення емоційного благополуччя.

- Багато чоловіків, які опинилися в подібній ситуації, говорять про «розчарування», «безпорадність», відчуття «покинутості та самотності» та про зниження самооцінки.

- Деякі чоловіки почувають себе краще, коли знаходять «винуватого», наприклад лікаря, який передає діагноз. Однак це не та стратегія, яка допомагає в довгостроковій перспективі – навпаки, це може призвести до вигорання, спалахів або страхів.

- Деякі чоловіки справляються з цими емоціями, повторюючи, що «все буде добре» або «лікарі можуть помилятися», через що їхні партнерки часто сприймають це як відсутність прихильності та підтримки, також як тривіалізацію теми.

Відверто розмовляйте зі своїм партнером про свої емоції, дозволяючи йому висловити свої таємниці, спільні думки та почуття. Фізичний контакт і спільні завдання – все це не тільки допомагає знизити рівень стресу, але й зміцнює Ваші стосунки.

Незалежно від прогнозу, Вам буде легше, якщо Ви будете підтримувати один одного.



Деякі чоловіки повідомляють, що стали краще справлятися з пренатальним діагнозом, коли визначили сферу, в якій вони можуть підтримувати свою партнерку. Найважчим для них було відчуття, що вони нічого не можуть зробити, а своїм сумом чи страхом можуть бути навіть тягарем для партнерки.

Ви можете записати конкретні завдання, наприклад, робити нотатки під час спілкування з лікарем, триматися за руки під час обстеження, знаходити групи підтримки для людей у схожій ситуації.

Якщо...

Нижче наведено кілька прикладів ситуацій, які можуть бути пов'язані з діагнозом: вагітна. Незалежно від того, який із цих варіантів є Вашим досвідом, пам'ятайте, що **немає почуттів, які Ви повинні або не повинні відчувати.** Ви заслуговуєте на повагу і підтримку. Вам потрібна емпатійна допомога.

Корисні контакти

Цілодобова лінія підтримки з чатом і телефоном, яку проводить Центр підтримки дорослих людей у психічній кризі.
https://centrumwsparcia.pl

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ

тел. +48 800 70 2222

Кризова лінія довіри, керована Інститутом психології охорони здоров'я Польського психологічного товариства
https://116sos.pl/

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ

тел. +48 116 123

1. Якщо ви вирішите перервати вагітність через загрозу вашому життю або здоров'ю

Історії родин

«Психічно я відчувала полегшення, що все закінчилося, але фізично я була в жахливій формі. Організму довелося боротися з гормонами. Хорошою ідеєю виявилося взяти відпустку і поїхати з чоловіком на природу, побільше сну, плакати, гуляти в лісі, обійматись».

«Я символічно попрощалася з донькою зі своєю подругою. Ми замовили смачну їжу та написали їй листа. Я описала її як маленьку зірку, яка тепер підтримує мене з неба».

«Як не парадоксально, це зблизило нас з Норбертом. Ми зробили ще кілька татуювань у формі фасольки, тому що так ми називали малечу. Це нагадування, що ми не маємо впливу на все, але завжди варто підтримувати один одного».

Ви можете знайти допомогу тут:

Фонд для жінок і планування родини «Федера»

FEDERA
FUNDACJA NA RZECZ KOBIET I PLANOWANIA RODZINY

https://federa.org.pl/

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ ФОНДУ

2. Якщо Ви вирішили продовжувати вагітність з діагнозом (або діагноз не дає підстав для переривання вагітності)

Історії родин

„«Дуже важливо пережити траурний процес, попрощатися з баченням здорового життя дитини (бо всі припускають, що вона буде здоровою). Завдяки оплакуванню втрати можна захиститись від хронічного трауру та бажанням не помічати інших особливостей, окрім інвалідності у Вашої дитини. Ось чому це було так важливо висловитись – це в біса важко».

«Найбільше мені допомогло спілкування з матерями інших дітей із такою самою вадою серця, як у моєї дитини, а також спостереження за цими дітьми. Як я отримала контакт цих сімей? Спочатку я приєдналася до інтернетової групи батьків і провела там багато часу непоміченою, просто стежачи за обговоренням або переглядаючи профілі батьків на фейсбуку. Тоді я запропонувала зустрітися. І це був постріл в яблучко, тому що я отримала багато розуміння та підтримки. Я відчула себе трохи, якби була в родині. Завдяки цим розмовам я відчуваю, що була краще налаштована – емоційно та інформаційно на те, щоб дати Олькові найкраще життя, яке він тільки може мати».

«Це нормально починати шукати інформацію скрізь, де тільки можна. Я теж через це проходила! Тому я звертаюся до вас: якщо ви шукаєте інформацію про хворобу Вашої дитини, шукайте веб-сайти з надійних джерел. Шукайте ті, інтернетові адреси, які закінчуються на .edu, .org або .gov. Багато людей знаходять важливу інформацію на веб--сайтах різних організацій та в соціальних мережах, присвячених діагнозу своєї дитини. Однак варто пам'ятати, що часто буває багато

драматичних, емоційних прикладів. Тому що так працює соціум масової інформації! Якщо ви прочитали щось тривожне, пам'ятайте, що ситуації бувають дуже індивідуальні. ЗАВЖДИ пам'ятайте, що кожен досвід є унікальним».

«Я віруюча людина і усвідомлення того, що я дію відповідно до своїх переконань мене підтримувало. Важкі були звинувачення що ми забираємо у наших дітей шанси на нормальну родину. Тим часом ми всі разом готувалися до «особливого» молодшого брата і це виявився дуже щасливий час. Ми разом шукали інформацію про знаменитих людей із синдромом Дауна, ми читали книгу Магдалени Краєвської «Брат». Ми з пані Краєвською відсвяткували День людей із синдромом Дауна, вдягнувши шкарпетки, іншого розміру. Це включення дітей у нову реальність врятувало нас від багатьох печалей і розчарувань».

«Моя мама завжди казала: «Якщо ти хвилюєшся про майбутнє, повертайся до теперішнього часу». Зосередьтеся на тут і зараз. Мені також дуже допомогли слова підбадьорення батька групи дітей: «Батьківство за своєю природою вимагає від нас зіткнутися з невідомістю – чи народяться наші діти здоровими чи ні».

«Створення плану може допомогти вам взяти під контроль речі, які знаходяться вже під Вашим контролем. Мені особисто моя доула (Доула – це жінка, яка супроводжує матерів при народженні дитини та запрошена на пологи, щоб допомогти впоратися з процесом та народженням дитини) допомогла організуватись, опрацювати всі деталі та підключитися до моїх ресурсів і ресурсів моєї родини»

Ви можете знайти допомогу тут:

Асоціація «Мудіта»
https://stowarzyszeniemudita.pl/

ПЕРЕЙТИ НА СТОРІНКУ АСОЦІАЦІЇ

3. Якщо ви не можете прийняти рішення

Варто пам'ятати, що на даний момент переривання вагітності можливе в тому випадку, якщо її продовження загрожує здоров'ю або життю жінки. Ця загроза може стосуватися також психічного здоров'я — тому розмова з лікарем є тут дуже важливою.

Ви можете попросити про другу думку. Ви маєте право запитувати. Ви маєте право не знати. Ви маєте право потребувати часу.

Ви можете знайти допомогу тут:

Телефон підтримки Асоціації «Мудіта»
https://stowarzyszeniemudita.pl/telefon-wsparcia/
тел. +48 123 786 798

ПЕРЕЙТИ НА СТОРІНКУ АСОЦІАЦІЇ

4. Якщо Ви шкодуєте про своє рішення (яким би воно не було)

Дайте собі час змиритися з ситуацією. **Будьте добрими до себе. Ви не знаєте, яким було б Ваше життя, зробіть Ви інше рішення.** Дуже важливою може виявитись робота з психологом, щоби змиритися з цим рішенням та інтегрувати його у своє життя. Можуть виникнути розчарування та гнів, особливо коли на рішення, про яке ми шкодуємо, вплинули інші люди.

Це природні та важливі реакції. Їх варто помітити, назвати і прийняти. Якщо вони з Вами занадто довго або Ви відчуваєте, що

їхня інтенсивність занадто сильна, вони можуть перешкоджати Вам бачити всі нюанси (і переваги) ситуації, в якій Ви опинилися.

Історії родин

«Я вирішила пройти процедуру і мені довелося приховувати це від своєї сім'ї та частини друзів. Мені дуже сумно, що вони можуть мене оцінювати або відмовитись від мене».

«Бути в оточенні жінок, вести щирі розмови та бути поруч із ними — це було підтримкою. Без оцінки».

5. Якщо Ви маєте справу зі смертельною вадою плода

З огляду на людей, які перебувають у подібній до Вашої ситуації, з'явилась перинатальна паліативна допомога. Це галузь науки, яка виходить за рамки традиційної медицини. Вона зосереджена на потребах і функціонуванні всієї родини, а не лише матері, тобто включаючи батька, інших дітей та родичів.

Історії родин

«Я хотіла, щоб Тадзьо, незважаючи на те, що він прожив таке коротке життя, залишив по собі щось хороше у світі. Тому я завжди

на його день народження роблю пожертвування на фонд, що піклується про недоношених дітей – до кількості років, які б йому виповнилися, якщо би він був живий, я додаю ще один нуль».

«Намагайтеся не звинувачувати себе в тому, що ви не спричиняли. Найкраще, що ви можете зробити для себе та своєї дитини, це зосередитися на догляді за собою до кінця вагітності. Не забувайте достатньо багато спати вночі. Пийте багато води і їжте поживну їжу протягом усього дня».

Ви можете знайти допомогу тут:

На сайті **www.powitalnik.pl/** ви знайдете базу знань із повним переліком організацій по всій країні, які пропонують безкоштовну, широко розуміється перинатальну підтримку, тобто під час вагітності та в перші тижні життя дитини.

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ ФОНДУ

6. Якщо у Вас був викидень

Люди, у яких був викидень, часто відчувають такі почуття, як смуток і порожнечу, відчуття нестачі. Їх сила залежить від багатьох різних факторів, у тому числі: перебігу та тижня вагітності, зв'язків, мрій і планів, пов'язаних із народженням дитини, історії спроб завагітніти та попередніх викиднів, а також від різного життєвого досвіду, характерів і способів боротьби з емоціями. Пам'ятайте, що Ви маєте право сумувати, навіть якщо Ви пережили втрату на ранніх термінах вагітності.

Історії родин

«Це допомогло мені згадати, що викидень був спричинений медичним захворюванням. Незалежно від мене. За порадою психолога, щоразу, коли я знову починала відчувати провину, я продовжувала казати собі, що я не робила нічого, що могло б їх спричинити, і я не могла цього уникнути».

«Після викидня я деякий час відчувала себе менш цінною жінкою. Початком змін стали жіночі майстерні з доулами (Доула – це жінка, яка супроводжує матерів при народженні дитини та запрошена на пологи, щоб допомогти впоратися з процесом та народженням дитини) та регулярна участь у жіночому колі».

«Добре створювати простір і час для сумування. Без поспіху, щоб розібратися в собі. У моєму випадку корисними були ведення журналу та група підтримки для жінок у таких ситуаціях, як моя. Це був простір для запису мого досвіду після прощання з Тосею, а також для вшанування періоду вагітності та мого зв'язку з нею».

Ви можете знайти допомогу тут:

→ **Сайт «Poronilam.pl»**
(«У мене був викидень»)
https://www.poronilam.pl/

ПЕРЕЙТИ НА ПОРТАЛ

Фундація «Ronić po ludzku»
(«Викидень по-людськи»)
https://ronicpoludzku.com/

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ ФОНДУ

Лінія підтримки для людей
у жалобі і після втрати Фундації
«Nagle Sami» («Раптом Самі»)
https://naglesami.org.pl/
tel. 800 108 108

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ ФОНДУ

Ольга Слєповронська
психологиня



Посібник з формальностей

Існує дуже багато різних форм підтримки сімей, які зіштовхнулися з хворобою, інвалідністю або іншими особливими потребами своєї дитини. У цій частині Ви прочитаєте про найважливіші види допомоги, а також дізнаєтеся, як ними скористатися.

Підрозділи

Чотири кроки до отримання підтримки, гарантованої державою 96

1. Скористайтеся Законом «За життям» 97

2. Отримайте висновок про інвалідність. 100

3. Забезпечте раннє сприяння розвитку дитини 111

4. Отримайте фінансові засоби для підтримки дитини з 1,5% податку та благодійних внесків 114

Цей посібник проведе Вас крок за кроком через найважливіші форми фінансової та терапевтичної підтримки, які держава гарантує дітям, що стикаються з проблемами зі здоров'ям, та їх сім'ям. Ви маєте право на цю підтримку разом з медичними послугами, що гарантовані Національним Фондом Охорони Здоров'я (NFZ), такими як лікарські консультації чи спеціалізована реабілітація, про які Вас повинен повідомити лікар, який веде Вашу дитину. У наведеному нижче посібнику ми намагалися зібрати актуальні правила отримання описаної підтримки. Однак закон змінюється дуже швидко.

Найсвіжішу інформацію завжди можна знайти в онлайн-версії «Привітальника» на сайті www.powitalnik.pl.

Ми хочемо звернути Вашу увагу на той факт, що в кожній **громаді/районі за підтримку осіб, які стикаються з хворобою або інвалідністю дітей, відповідає установа з трохи іншою назвою.** Це може бути комунальний або міський центр соціальної допомоги **(MOPS, GOPS, OPS)**, районний центр допомоги сім'ї **(PCPR)**, міський центр допомоги сім'ї **(MOPR)** та інші подібні установи. У цьому посібнику ми найчастіше користуємося скороченням MOPS, але пам'ятайте, що у Вашій громаді/районі підтримку можуть надавати інші зазначені установи.

Пам'ятайте, що отримання права на багато видів допомоги та інших форм підтримки вимагає заповнення відповідних заяв. Деякі з них Ви знайдете на сайті **www.powitalnik.pl** в файлі «Apteczka» («Аптечка»). Однак надати всі можливі зразки є неможливо, оскільки кожна громада або район має свої зразки листів. У такій ситуації пошукайте відповідні документи на веб-сторінці Вашого місцевого центру соціальної допомоги, центру допомоги сім'ї або іншого відповідного органу. Якщо Вам не вдасться знайти потрібний зразок, зателефонуйте до

органу, розкажіть, яку допомогу Ви хочете отримати, і запитайте, як знайти відповідні документи. Якщо відповідний орган попросить вас заповнити заяву за іншим зразком, ніж той, який є в додатку до «Привітальника», завжди дійте відповідно до вказівок, отриманих у відомстві.

Перш за все: придбайте папку або швидкозшивач для важливих документів

Такі документи, як висновки експертів, результати аналізів, виписки з лікарні або направлення, містять інформацію про здоров'я та розвиток Вашої дитини. Вони часто потрібні в різних ситуаціях і установах, наприклад, на прийомі у лікаря або для отримання довідок. Щоб полегшити собі життя і уникнути стресу, пов'язаного з пошуком документів, заведіть папку або швидкозшивач, де Ви зможете зберігати їх і легко знаходити.

Чотири кроки до отримання підтримки, гарантованої державою

Нижче Ви знайдете чотири кроки для отримання доступу до найбільш значущих форм фінансової та терапевтичної допомоги для Вашої родини.

1. **Скористайтеся Законом «За життям»**
2. **Отримайте висновок про інвалідність**
3. **Забезпечте раннє сприяння розвитку дитини**
4. **Отримайте фінансові засоби для підтримки дитини з 1,5% податку та благодійних внесків**

1 Скористайтеся Законом «За життям»

Якщо Ваша дитина щойно отримала діагноз серйозного захворювання або інвалідність, Ви маєте право скористатися низкою гарантій, передбачених Законом «За життям» (ustawa „Za życiem”). Щоб це зробити, Вам слід отримати відповідну лікарську довідку

Як отримати лікарську довідку?

1. Зібрати всі медичні документи, які підтверджують проблеми зі здоров'ям Вашої дитини. Якщо Ви все ще знаходитесь у відділенні лікарні, ці документи вже наявні у лікаря – достатньо просто згадати про них.

2. Попросити лікаря заповнити лікарську довідку (додаток 1), яке дає право на отримання підтримки згідно з Законом «За життям».

   Для цього Ви можете звернутися до:

- **лікаря гінеколога-акушера,** або
- **лікаря перинатолога або неонатолога,** або
- **лікаря педіатра, або лікаря первинної медичної допомоги (наприклад, сімейного лікаря).**

2 Додатки можна знайти на сайті **www.powitalnik.pl**.

У довідці є вислови, які можуть бути важкими для сприйняття, такі як «важке порушення» або «невиліковна хвороба». Пам'ятайте: отримання довідки не є «вироком» для Вашої дитини. Навпаки, цей непомітний бланк дозволить Вашій дитині отримати більш швидку та ефективну медичну допомогу, а Вам і Вашій родині забезпечить багато форм підтримки. Не бійтеся скористатися цим.

Яка підтримка доступна і як нею скористатися?

Пріоритет при відвідуванні з дитиною спеціалістів

Під час запису дитини на візит, повідомте, що у Вас є довідка відповідно до закону «За життям» і Вам надається право на візит протягом максимально 7 робочих днів.

Фінансова підтримка: 4000 злотих

Якщо у Вас є лікарська довідка, відповідно до закону «За життям», Вам передбачається одноразова грошова допомога у розмірі 4000 злотих. Від Вас залежить, на які потреби Вашої родини Ви витратите отримані кошти.

Як скористатися підтримкою?

1. Заповніть заяву про допомогу (додаток 2) та віднесіть її до свого МОПС-у або подайте через інтернет на сторінці: **https://empatia.gov.pl** протягом 12 місяців від народження дитини.

2. До заяви додайте лікарську довідку «За життям» (додаток 1).

Підтримка опікунчо-координаційно-реабілітаційного осередку (Ośrodek Kordynacyjno-Rehabilitacyjno-Opiekuńczy; OKRO)

У вільний час пошукайте OKRO, які працюють у Вашому районі, і зателефонуйте до них, щоб дізнатися про види доступної підтримки. Під час розмови Ви можете сказати, що у Вас є довідка про хворобу/інвалідність дитини відповідно до Закону «За життям». В залежності від того, чи маєте Ви вже висновок про необхідність раннього супроводу розвитку дитини (Orzeczenie o potrzebie wczesnego wspomagania rozwoju; WWR), Ви можете запитати, яка підтримка надається дітям з висновком та без нього. Якщо Вам не вдалося знайти OKRO у Вашому районі, зв'яжіться з місцевим психолого-педагогічним консультаційним центром і запитайте про діючі OKRO у Вашому районі. Більше інформації про вибір відповідного психолого-педагогічного консультаційного центру Ви знайдете у КРОКУ 3

Підтримка сімейного асистента

Сімейний асистент повинен допомогти Вашій сім'ї адаптуватися в новій реальності та надавати Вам підтримку в повсякденному житті. До його завдань належить, зокрема, надання Вам психологічної підтримки, допомога у вирішенні офіційних питань (у тому числі отримання форм допомоги, на які Ви маєте право), консультування з питань догляду за дитиною, організації часу та сімейного бюджету.

Як скористатися підтримкою?

1. Знайдіть на сайті свого місцевого органу соціальної допомоги «Заяву про призначення сімейного асистента» (Wniosek o przyznanie asystenta rodziny) та заповніть її.

2. Додайте до заяви:
   - медичне свідоцтво «За життям» (додаток 1).
   - довіреність для асистента сім'ї щодо звернення за підтримкою для Вашої сім'ї (додаток 3).

3. Подайте заповнену заяву разом з додатками до свого місцевого органу соціальної допомоги.

Щоб дізнатися більше про підтримку, яка вам належить за Законом «За життям», Ви можете переглянути електронний Інформатор Національного фонду здоров'я «За життям», доступний на сторінці https://www.nfz.gov.pl/dla-pacjenta/informator-za-zyciem або звернутися безпосередньо до тексту Закону Республіки Польща від 4 листопада 2016 року «Про підтримку вагітних жінок та сімей «За життям»».

2 Отримайте висновок про інвалідність

Наступним важливим кроком може бути отримання висновку про інвалідність Вашої дитини. Пам'ятайте, що так само як у випадку з медичним свідоцтвом, що дозволяє скористатися законом «За життям», отримання висновку не є в ніякому разі вироком для Вашої дитини. Навпаки, маючи висновок, перед Вами відкриються двері для отримання багатьох видів підтримки, про які ми розповідаємо нижче.

Пам'ятайте, ніхто, крім Вас і комісії зі встановлення інвалідності, не дізнається, що Ваша дитина має висновок про інвалідність. Від Вас залежить, кому хочете про це розповісти і яку допомогу хочете отримати.

Висновок може отримати кожна дитина з обмеженими фізичними або психічними можливостями та яка має медичну документацію, яка б це підтверджувала. Комісія зі встановлення інвалідності дослідить, чи Ваша дитина потребує догляду у ширшому обсязі ніж здорові діти в тому самому віці, а також чи ці потреби утримуватимуться довше ніж рік.

Як отримати висновок про інвалідність дитини?

1. **Заповніть заяву,** зразок якої знайдете на сайті Вашого MOPS-у або міської ради (введіть у пошук: «wniosek o wydanie orzeczenia o niepełnosprawności dziecka» (заява про видачу висновку про інвалідність дитини) та назву Вашого повіту). Пам'ятайте, що в кожному повіті є свій зразок заяви.

2. **Отримайте довідку від лікаря** (додаток 4). Попросіть допомоги лікаря, який знає Вашу дитину і всі її проблеми. Ця довідка буде дійсною 3 місяці.

3. **Зберіть всі медичні документи,** які підтверджують проблеми зі здоров'ям Вашої дитини, наприклад:
   - виписки з лікарні,
   - карти візитів до спеціалістів,
   - результати діагностичних досліджень, описи ЕКГ, рентгену, УЗД, КТ, магнітно-резонансної томографії тощо.

Підготуйте ксерокопії цих документів (але треба мати з собою оригінали для пред'явлення чиновнику).

4 **Подайте все це у районний або міський колегіум з питань визначення інвалідності відповідно до Вашого місця постійного проживання.**

! На цьому етапі комісія ознайомиться з усією документацією. Якщо виявиться, що якийсь документ відсутній, комісія письмово попросить Вас додати його. Вони також вкажуть строк, до якого Ви повинні це зробити. Якщо Ви не доповните документацію, комісія не видасть висновок (залишить справу без розгляду). Якщо документи міститимуть суперечливу інформацію, комісія може направити Вашу дитину на спеціалізоване обстеження до обласного колегіуму з питань встановлення інвалідності. Таке обстеження є безкоштовним. Вони також можуть попросити Вас подати результати додаткових досліджень, які Ви зробите за власний рахунок.

5 Через деякий час Ви отримаєте **виклик на медико-соціальну експертизу**. Вам слід з'явитися на ній разом з дитиною. Якщо дитина через стан здоров'я не може прийти з Вами, прийдіть самі, але майте з собою довідку від лікаря, яка пояснює, чому дитина не може бути присутньою.

! Варто добре підготуватися до зустрічі з комісією. Зібрати всі важливі медичні документи, психологічні довідки, висновки педагогів. Під час зустрічі потрібно детально обговорити, як функціонує дитина та з якими труднощами Ви щодня стикаєтеся (особливо якщо інвалідність непомітна на перший погляд). Якщо Вам потрібна паркувальна картка з огляду на рухову або зорову інвалідність Вашої дитини, повідомте комісії про це.

6 Через деякий час Ви отримаєте на домашню адресу інформацію, чи отримала дитина висновок.

7 Ви можете не погоджуватися з рішенням та оскаржити його у відповідній воєводській комісії з питань визначення інвалідності, а потім, можливо, у суді.

! Через які причини Ви можете не погоджуватися зі змістом рішення? Причин багато. Можливо, Вам не було призначено грошову допомогу по догляду (пункт сьомий і восьмий висновку) або дитина не отримала паркувальної картки. У скарзі Ви повинні детально описати, з яким елементом рішення Ви не погоджуєтеся та чому. До скарги можете додати додаткову довідку від лікаря або психолога.

Які види підтримки доступні та як ними скористатися?

Наявність висновку про інвалідність є ключовою умовою для отримання майже всіх видів фінансової та інших видів допомоги людям з інвалідністю, гарантованих польським законодавством. Найважливіші види підтримки включають:

→ **Допомога по догляду за особою з інвалідністю (świadczenie pielęgnacyjne)**

Допомога по догляду – це особливий вид підтримки, який надається батькам, які відмовилися від роботи, щоб доглядати за дитиною з інвалідністю.

Щоб отримати допомогу по догляду, у висновку Вашої дитини повинна бути інформація про «необхідність постійної або тривалої опіки чи допомоги іншої особи у зв'язку зі значно обмеженою можливістю вести самостійне життя» та «необхідність постійної участі опікуна дитини на щоденній основі у процесі його лікування, реабілітації та освіти або висновок про значний ступінь інвалідності». Це пункти сьомий та восьмий висновку. Якщо Вам не призначено ці два пункти, а Ви вважаєте, що Ваша дитина може бути нездатною до самостійного життя, подайте на оскарження висновку.

Як скористатися підтримкою?

1. Заповніть заяву про встановлення права на допомогу по догляду (додаток 5). Заяву можна заповнити також електронно через систему «Emp @ti a»:: **https://empatia.gov.pl**.

2. Додайте до заяви:
   - Висновок про інвалідність дитини, в якому Вам призначено сьомий та восьмий пункти;
   - Заяву про некористання цілодобовою опікою над дитиною в опікунському закладі більше ніж 5 днів на рік (додаток 6).

3. Якщо Ви хочете **отримати соціальне страхування**, подайте додатково:
   - Формуляр «ZUS-ERP 6»;
   - Заяву про встановлення періоду сплати внесків на соціальне страхування (wniosek o ustalenie okresu opłacania składek na ubezpieczenie społeczne).
   - Документи, які підтверджують перебіг страхового стажу (оригінали свідоцтв про роботу та/або дипломів закінчених шкіл/університетів, та/або довідки від ZUS про сплату внесків у разі ведення підприємницької діяльності, та/або оригінали свідоцтв про народження дітей та заяви про особистий догляд за ними до 4-го року життя і т. д.).

4. Якщо Ви хочете д**одатково отримати соціальне та медичне страхування для себе або члена сім'ї,** додайте:
   - формуляр ZUS-ZUA – щоб застрахувати себе;
   - формуляр ZUS-ZCNA – щоб застрахувати члена сім'ї

Пункти 3 і 4 необхідні лише для осіб, які подають заявку на отримання догляду, але ніде не працюють.

Особи, які працюють за фахом, не повинні заповнювати форму ZUS або пред'являти трудові книжки. Достатньо заповнити заяву про поточне місце роботи. Однак у разі перерв у працевлаштуванні в період отримання ŚP необхідно негайно повідомити про це MOPS.

5. Подайте документи в відповідному MOPS. Заяву можна подати також електронно через систему «Empatia»: **https://empatia.gov.pl**.

В індивідуальних випадках установа може попросити Вас надати інші документи, необхідні для встановлення права на допомогу по догляду.

Для інших батьків, в тому числі незайнятих:
Пам'ятайте, що Ви не можете одночасно отримувати виплати по догдялу та по вагітгості та пологах для матерей без трудового договору – т.зв. «Косинякове» (kosiniakowe). Навіть якщо Ви є безробітною особою, Ви маєте право на допомогу по догляду відразу після народження дитини (незалежно від того, чи Ви зареєстровані в службі зайнятості, чи ні). Оскільки виплати по догляду є вищими за «Косинякове», краще від самого початку обрати саме допомогу по догляду.

Допомога по забезпеченню потреб особи з інвалідністю (zasiłek pielęgnacyjny)

Це (невелика) фінансова підтримка, яку Ви можете отримати задля покриття витрат, пов'язаних з забезпеченням належної опіки над дитиною. Цей вид допомоги надається незалежно від доходів сім'ї.

Як скористатися підтримкою?

1. Заповніть заяву про встановлення права на допомогу (додаток 7) або подайте заяву через Інтернет через систему «Емпатія»: **https://empatia.gov.pl**.

2. Додайте до заяви висновок про інвалідність дитини.

3. Подайте документи до відповідного MOPS або через Інтернет за вказаною вище адресою.

У окремих випадках установа може запросити у Вас інші документи, необхідні для встановлення права на допомогу на догляд.

Якщо Ви маєте право на пенсію (*emerytura*) або виплати по інвалідності/стану здоров'я (*renta*) тощо, замість допомоги по забезпеченню потреб особи з інвалідністю (**zasiłek pielęgnacyjny**), Ви можете отримувати надбавку по догляду (**dodatek pielęgnacyjny**).

Сімейна допомога (zasiłek rodzinny) + доплата на навчання та реабілітацію дитини з інвалідністю (dodatek z tytułu kształcenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego)

Зверніть увагу: щоб отримувати сімейну допомогу та доплати до сімейної допомоги, ви повинні відповідати критеріям доходу

Як скористатися підтримкою?

1. Заповніть заяву про встановлення права на сімейну допомогу (додаток 8) або подайте заяву через Інтернет через систему «Емпатія»: **https://empatia.gov.pl**.

2. У заяві відзначте, що Ви претендуєте на доплату за навчання та реабілітацію дитини з інвалідністю (відповідний квадратик для позначення знаходиться біля рубрики з даними цієї дитини).

3. Додайте до заяви висновок про інвалідність дитини.

4. Подайте документи до відповідного MOPS або через Інтернет за вказаною вище адресою.

В індивідуальних випадках установа може запросити у Вас надати інші документи, необхідні для встановлення права на сімейну допомогу.

Фінансування від PFRON

PFRON – це Державний фонд реабілітації осіб з інвалідністю. Його місія полягає в сприянні повноцінному професійному та соціальному життю особіб з інвалідністю. Для досягнення цієї мети, PFRON різним чином відшкодовує витрати, які несуть особи з інвалідністю та їхні сім'ї.

Від PFRON Ви можете отримати, зокрема, фінансування для:

- реабілітаційного відпочинку Вашої дитини,
- ортопедичного обладнання,
- пристосування житла до потреб дитини з інвалідністю,
- електронного обладнання, що спрощує комунікацію з дитиною та ін.

У деяких випадках частину таких витрат фінансує NFZ. В свою чергу PFRON може закрити недостачу суми цілком або частково.

PFRON надає фінансування через районні центри допомоги сім'ї (PCPR або MOPS/GOPS тощо). В кожному повіті пропозиція фінансування може трохи відрізнятись.

Як скористатися підтримкою?

1. Перевірте на сайті: **https://www.pfron.org.pl/osoby-niepelno-sprawne**, jakie zakupy mogą być dofinansowane z PFRON.

2. Зверніться у PCPR (MOPS/GOPS тощо) у Вашому повіті з питанням щодо фінансування від PFRON для потрібної Вам покупки.

3. Подайте заяву, яка буде Вам вказана, до Вашого PCPR (MOPS/GOPS тощо) або скористайтеся інтернет-платформою PFRON: **https://sow.pfron.org.pl**, обравши свій повіт та вид запланованої покупки.

Податкова пільга платнику ПДФО (PIT) на реабілітацію

Якщо протягом року Ви несете витрати на різні форми реабілітації Вашої дитини, Ви маєте право відрахувати їх від податку на доходи фізичних осіб.

Як скористатися підтримкою?
Метод відрахування податку добре описано на сторінці:
https://www.podatki.gov.pl/ulgi-i-odliczenia/ulga-rehabilitacyjna-pit/.

Спеціалізовані послуги з догляду

Ми розрізняємо два типи послуг:

- спеціалізовані послуги з догляду,
- спеціалізовані послуги з догляду за людьми з психічними розладами.

Послуги з догляду пристосовані до конкретних потреб, що випливають із типу хвороби чи інвалідності. Обидва типи послуг також можуть надаватися за консультації зі спеціалізованими терапевтичними установами як вдома у пацієнта, так і в центрах щоденної підтримки. Це не безкоштовна програма, положення закону визначають, скільки заявнику доведеться платити погодинно за надану допомогу.

Як користуватися програмою?

1. Зверніться до місцевої соціальної служби і повідомте про потребу у підтримці.

2. Завантажте бланк заяви та бланк медичної довідки, які повинен заповнити лікар-спеціаліст (психіатр або невролог).

3. Дочекайтеся спілкування з соціальним працівником.

4. Зберіть та надайте до соціальної служби документи, які запросив у Вас соціальний працівник.

5. Дочекайтеся рішення (якщо воно негативне, його можна оскаржити).

Соціальна послуга тимчасового відпочинку (opieka wytchnieniowa)

Ця послуга має на меті забезпечити тимчасовий догляд над дитиною для батьків дітей з інвалідністю. У той час, як доглядальник подбає про Вашу дитину, Ви можете відпочити, зустрітись з друзями або вирішити важливі офіційні питання.

Програма «Особистий асистент особи з інвалідністю» (asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością) була створена для сприяння пошуку більшої незалежності дитини та активності у її щоденному житті.

Зв'яжіться з Вашим MOPS та попросіть інформацію про доступну підтримку та умови її отримання.

3 Забезпечте раннє сприяння розвитку дитини

Раннє сприяння розвитку (РСР) – це програма підтримки дітей віком від 0 до 7 років, які через своє захворювання або інвалідність зіткнулися з більшими труднощами у опануванні деяких навичок, ніж їх однолітки. У рамках РСР Ваша дитина зможе відвідувати 4-8 годин занять на місяць з фізіотерапевтом, психологом, логопедом чи терапевтом сенсорної інтеграції. Ви також зможете скористатися допомогою фахівців, щоб дізнатися, як найкраще проводити час з Вашою дитиною. Пам'ятайте, що чим швидше дитина почне користуватися всеосяжною підтримкою, тим більше шансів, що вона розвине свій унікальний потенціал. Усі заняття в рамках РСР безкоштовні. Вам потрібно лише отримати висновок про необхідність РСР, а потім записати дитину до групи РСР. Нижче ми описуємо, як це зробити.

Як скористатися підтримкою?

1. На сайті Вашого психолого-педагогічного консультаційного центру знайдіть **зразок медичної довідки про необхідність раннього сприяння розвитку** (у кожному центрі діє інший зразок). Якщо у Вас виникають проблеми з пошуком цього документа, зателефонуйте до консультаційного центру та запитайте, як його знайти. Якщо Вам не вдається знайти відповідний зразок, Ви можете скористатися зразком у додатку 9.

Як вибрати правильний центр? У випадку психолого-педагогічних консультаційних центрів Ви прикріплені до нього за місцем проживання дитини. У менших населених пунктах зазвичай функціонує один центр, у більших містах їх кілька – тоді потрібно перевірити на сайті міської ради, який центр охоплює район, в якому Ви проживаєте. Відповідну інформацію отримаєте також, зателефонувавши до найближчого центру (їх розташування можна легко перевірити на Google Maps, вводячи «*poradnia psychologiczno-pedagogiczna*»).

2 **Для заповнення довідки виберіть лікаря, який добре знає проблеми зі здоров'ям Вашої дитини.** Це може бути педіатр чи інший спеціаліст – наприклад невролог, ортопед, окуліст чи психіатр.

3 **Якщо у Вас вже є довідка, заповніть заяву про видачу висновку про необхідність PCP та подайте її у своєму психолого-педагогічному консультаційному центрі.** Якщо у Вас виникає проблема зі знаходженням зразка заяви, зателефонуйте до центру та запитайте, як його знайти. До заяви додайте лікарську довідку та всі наявні медичні документи, які підтверджують проблеми зі здоров'ям Вашої дитини.

Якщо у Вас є лікарська довідка відповідно до Закону «За життям» (див.: КРОК 1) або висновок про інвалідність (див.: КРОК 2), варто їх також додати до заяви. Водночас дані документи для отримання PCP не є необхідними.

4 Команда консультаційного центру ознайомиться з наданою заявою та згодом покличе Вас на обстеження, під час якої фахівці оцінять труднощі, з якими зіштовхується Ваша дитина та вирішить, чи Вам потрібна допомога та в якому обсязі. Якщо Ваша дитина кваліфікується для отримання підтримки, **протягом 30 днів Ви отримаєте висновок центру про потребу РСР.**

5 **На заняття РСР Ви можете записатися до будь-якого закладу, що реалізує цю програму.** Ви можете обрати свій консультативно-педагогічний центр або одну з численних приватних психологів. Найкраще інформацію про рекомендовані центри РСР шукати у досвідчених батьків з Вашого регіону.

6 У закладі, до якого Ви звернулися, команда РСР розробить **індивідуальний план підтримки Вашої дитини** та запише Вас на заняття. Успіхів!

Висновок про необхідність спеціальної освіти (orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego)

Висновок про необхідність спеціальної освіти дозволяє отримати терапевтичний супровід у дитячому садку та школі. Процес його отримання схожий на процес отримання висновку з підтримки раннього розвитку і проводиться психологом-педагогом. Спеціаліст видає довідку і команда консультативно-педагогічного центру на основі обслідувань і документів приймає рішення щодо винесення висновку. Цей документ дійсний протягом навчального року або навчального етапу.

Після надання висновку навчальний заклад має 30 днів для його опрацювання та розробки IPET (Індивідуальна освітньо-терапевтична програма), яка адаптує методи навчання та організацію занять до потреб і можливостей дитини.

4 Отримайте фінансові засоби для підтримки дитини з 1,5% податку та благодійних внесків

Як можна побачити, існує багато видів підтримки доступних для дітей з особливими потребами та їхніх сімей. Однак часто трапляється, що діагностика, лікування та реабілітація дитини вимагають значно більше коштів, ніж пропонує держава. Тому варто з самого початку подбати про забезпечення додаткових джерел доходу для підтримки дитини. Найпростіше це зробити, відкривши спеціальний рахунок в одному з фондів, які займаються підтримкою сімей, що стикаються

з хворобою або інвалідністю дитини. Завдяки цьому Ви зможете збирати кошти з 1,5% податку (саме таку частку від суми податку на дохід фізичник осіб (PIT) кожен платник податків щороку може направити напряму на вибрану благодійну ініціативу) та отримувати пожертви.

Пам'ятайте, що для отримання 1,5% податку Вам не потрібно проводити великі інформаційні кампанії, хоча деякі батьки рішаються на це та закликають робити внески й через соціальні мережі, що часто приносить дуже хороші результати. Достатньо попросити членів Вашої родини, друзів, колег по роботі чи сусідів указати відповідну ціль при податковому розрахунку. В середньому, можна розраховувати на суму 80 злотих від однієї особи.

Як скористатися підтримкою?

1

Виберіть фонд, якому ви довіряєте

Яку фундацію вибрати? Найкраще запитати поради у досвідчених батьків, чиї діти отримали схожий діагноз, як у Вас. Пам'ятайте, що кожна фундація вимагає виконання різних умов, щоб отримати її підтримку, а також пропонує різні види допомоги та правила розрахунків одержаних платежів. Тому перед прийняттям рішення уважно прочитайте умови Вашої співпраці.

2

Подайте заявку на прийняття до фундації

Кожна фундація має різні вимоги щодо прийняття дітей під своє крило. Необхідну інформацію Ви знайдете на веб--сторінці фундації або телефонуючи за вказаним номером. У випадку деяких фундацій може виникнути необхідність надати висновок про інвалідність (КРОК 2). Навіть якщо висновок не потрібен, Вам так чи інакше доведеться показати медичну документацію, яка підтверджує проблеми, з якими стикається Ваша дитина.

3

Користуйтеся своїм субрахунком

Завершивши формальності, Ви отримаєте доступ до індивідуального рахунку, на який бажаючі особи зможуть відправити пожертви або переказати свої 1,5% податку. Гроші з субрахунку зазвичай можна отримати після представлення рахунків-фактур, що документують витрати, які Ви понесли на підтримку своєї дитини (це можуть бути витрати на терапію дитини, покупку ліків чи медичного обладнання тощо). На підставі рахунків-фактур фундація поверне Вам гроші на приватний рахунок.

Усі додатки, інформацію про поточні форми підтримки та інші форми заяв і довідок можна знайти на нашому сайті: www.powitalnik.pl.

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ

Мілена Квєцєнь
мама Блажея

Анна Сюлаж
мама Хані та Куби

Агнєшка Юзвіцька
мама Олінка

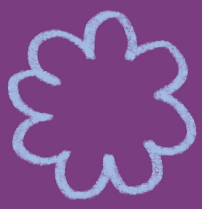
„«Паперова робота важлива. Важливо, щоби від кожного візиту залишився якийсь слід. Порядок у документах допомагає потім отримати висновок про інвалідність або про право на спеціальну освіту. Те, що може здаватися несуттєвим, може набути значення у майбутньому. Варто збирати довідки з кожного реабілітаційного центру».”



„«Лікарські та терапевтичні рекомендації, висновки та оцінки, результати обстежень. Все на листках відсортовано хронологічно, щоб під час візиту чітко навести дати госпіталізацій, операцій чи інфекцій. Варто користуватися положеннями Закону «За життям» ти сьомим пунктом висновку під час записів до спеціалістів. Незважаючи на те, що центри неохоче записують таким чином, закон на нашому боці».



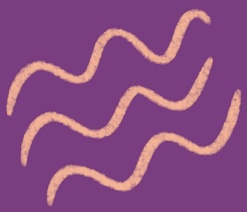
«Завжди, коли вас хочуть відправити ні з чим, покажіть довідку та попросіть письмову відмову від призначення швидкого терміну або вирішення справи – зазвичай це працює».



«На мою думку, спочатку ключовим є отримання довідки «За життям», висновку про інвалідність і якнайшвидше знайти найкращу реабілітацію. А потім відкриття субрахунку в якійсь фундації та повідомлення про номер якомога більшої кількості людей, родини, знайомих».

«Найважливіше – не залишатися з цим на самоті, не ховатися, не приховувати хворобу».





«Не налаштовуйтеся на те, що від самого початку Вам доведеться «боротися» з системою; що всі будуть проти вас. Система не ідеальна, але в ній є багато добрих, доброзичливих та компетентних людей».



Декілька слів від фізіотерапевта

Багато дітей, які стикаються з серйозною хворобою, інвалідністю чи іншими зв'язаними зі здоров'ям випробуваннями, можуть потребувати фізіотерапевтичного догляду, щоб розвинути свій потенціал у пізнавальному та руховому аспектах. Чим швидше Ви з'ясуєте потреби Вашої дитини в цьому аспекті та забезпечите належну допомогу, тим більше ймовірність, що Ваш малюк досягне всього, що для нього можливе.

Підрозділи

Дитяча фізіотерапія 122

Терапія зору 123

Нейрологопедична терапія 124

Як вибрати відповідного терапевта? 125

Дитяча фізіотерапія

Звичайно, не кожна дитина потребуватиме тривалої терапії. Іноді достатньо тільки вказати батькам відповідні форми догляду та гри з дитиною. Досвідчений спеціаліст зможе визначити потреби навіть кількаденного малюка і Вам допоможе. Можливо, найбільш відповідною формою підтримки стане реабілітація – вона полягає у стимулюванні тіла дитини та роботі з ним таким чином, щоб його розвиток пройшов якомога більш наближено до нормального. **В результаті дитина може досягти максимальної незалежності в житті та пізнавати світ повною мірою – усім своїм тілом та всіма доступними їй почуттями.**

Навіть одноразова консультація з фізіотерапевтом допоможе Вам краще зрозуміти як можливості Вашої дитини, так і обмеження, з якими вона може зіткнутися. Довготривала терапія дозволить сформувати відповідний тонус м'язів дитини та розробити правильні рухові шаблони. Терапевти допоможуть дитині здобути необхідний їй кінетичний та сенсорний досвід, спонукатимуть її цікавість та нададуть їй сміливості для дослідження оточення в міру її можливостей. Завдяки розмові з фізіотерапевтом Ви дізнаєтесь про відповідні вправи, які зможете виконувати вдома, щоб розвивати навички, отримані дитиною в повсякденному житті. Крім того, хороший фізіотерапевт вкаже Вам інші сфери, в яких Ваша дитина може потребувати підтримки, і направить Вас далі до відповідних спеціалістів.

Терапія зору

Зорова система дитини розвивається ще довго після її народження. Багато недоношених дітей, а також дітей, які стикаються з іншими проблемами розвитку, мають ослаблений зір. Тому, якщо є така потреба, варто подбати про належну стимуляцію зорових функцій малюка. Першим кроком в такій ситуації повинен бути візит до дитячого окуліста, який обстежить зір Вашої дитини. Якщо дитині потрібна підтримка, консультація з терапевтом зору дозволить Вам вибрати відповідні іграшки, навчить Вас простих зорових ігор та надасть Вам знань щодо адаптації домашнього середовища для сприяння розвитку зору малюка.

Нейрологопедична терапія

Іншим випробуванням, з яким може зіткнутися Ваша дитина, є належна комунікація з навколишнім середовищем, в тому числі з Вами. Гарний нейрологопед допоможе Вам оцінити, чи комунікативні здібності дитини на даному етапі правильні, а якщо виявить якісь проблеми – допоможе розвитку мови.

Обов'язком нейрологопеда також є оцінка та розв'язання деяких труднощів, пов'язаних з харчуванням дітей. Вони включають проблеми з надчутливістю в області порожнини рота, що іноді виникають у дітей, яких годують зондом, проблеми з ссанням, знижений/підвищений тонус м'язів в області порожнини рота. За допомогою відповідних вказівок та стимулюючих вправ нейрологопед сприятиме розвитку харчових функцій малюка та полегшить йому споживання твердих продуктів, коли Ви будете готові розширювати дієту.



Александра Ізидорчик
фізіотерапевтка

Як вибрати відповідного терапевта?

Вибір відповідного терапевта – нелегке завдання. Варто запитати досвідчених батьків дітей, які отримали подібний Вашому діагноз, про фахівців, яких вони рекомендують.

Наразі завдяки співпраці з **Інститутом функціональної терапії «Хоробрий ведмедик»** (Instytut Terapii Funkcjonalnej „Dzielny Miś") у Варшаві ми хочемо запропонувати Вам безкоштовну консультацію фізіотерапевта зі спеціалістами, які вже зараз підтримують багатьох дітей, яких ми знаємо. Щоб скористатися цією можливістю, запишіться на візит, посилаючись на листівку, розміщену нижче.

DZIELNY MIŚ
Instytut Terapii Funkcjonalnej

З ЦІЄЮ ВКЛАДКОЮ ВИ ОТРИМАЄТЕ БЕЗКОШТОВНУ КОНСУЛЬТАЦІЮ СВОЄЇ ДИТИНИ З ПРОФЕСІОНАЛЬНИМ ФІЗІОТЕРАПЕВТОМ В ІНСТИТУТІ ФУНКЦІОНАЛЬНОЇ ТЕРАПІЇ «ХОРОБРИЙ ВЕДМЕДИК»

Ul. Świętojerska 5/7
00-236 Варшава

Забронюй візит онлайн: **www.dzielnymis.pl**
в закладці «zapisy on-line»

або за номером телефону": **+48 698 545 450**


K
A

Картка для самостійної роботи 1

«Дбайте про себе»

Звістка про те, що у Вашої дитини можливі серйозні проблеми зі здоров'ям, може викликати у Вас різні емоції. Більше інформації про різні етапи адаптації до цієї нової ситуації Ви знайдете в розділі «Психологічний набір першої необхідності». Тут же ми хочемо запросити Вас до самостійної роботи. Виконання наведених нижче вправ та відповіді на поставлені питання мабуть допоможуть Вам зібрати думки, впорядкувати те, що Ви відчуваєте, та з більшим спокоєм дивитися в майбутнє.

Можливо, Ви вважаєте, що приділяти час собі недоречно в такий складний для всієї родини момент. Вам може бути важко, попри бажання це зробити, зосередитися на запропонованих нами вправах або назвати те, що Ви переживаєте. Ці відчуття абсолютно нормальні. Однак, пам'ятайте, що все, що Ви будете робити для догляду за собою та Вашим самопочуттям, може позитивно вплинути на те, як Ви протистоїте новим випробуванням, та мати заспокійливий вплив на Ваші стосунки з найближчими.

Підрозділи

1. Пізнайте свої емоції 128
2. Створіть мережу підтримки 130
3.Пізнайте свою силу 132
4. Знайдіть джерела надії 135
5. Втихомиріть почуття 137
6. Заспокійливі активності 140

1. Пізнайте свої емоції

Як народження дитини, так і звістка про її проблеми зі здоров'ям, можуть викликати в Вас різні почуття та емоції. Нижче ми навели декілька з них. Спробуйте відзначити на поданій шкалі, які емоції Ви відчуваєте в дану мить. Заповніть цю таблицю сьогодні, а потім через місяць після народження дитини, через три місяці, півроку та через рік від часу прийняття дитини на світ. Завдяки цьому Ви побачите, як з часом буде змінюватися Ваш настрій та сприйняття досвіду батьківства.

У цій вправі немає правильних або неправильних відповідей. Її метою є можливість налагодити Вам кращий контакт з самими собою, бо емоції – це важлива інформація, яку організм нам надсилає, щоб ми краще знали, чого нам зараз потрібно.

Наприклад:

- **Смуток** може означати, що нам потрібен відпочинок або близькість іншої людини.

- **Гнів** часто є імпульсом для боротьби за зміну нашої ситуації – навіть якщо ми ще не знаємо, в якому напрямку вона повинна йти.

- **Тривога** сигналізує, що нові випробування нас перевищують, і нам потрібно більше часу, інформації або підтримки інших, щоб справитися з ними.

Виконуючи цю вправу кожні кілька тижнів або місяців, Ви зрозумієте також, що емоції змінюються. Навіть якщо зараз Вам здається, що Ви ніколи вже не відчуєте радості, або що Ваш страх залишиться з Вами назавжди, через деякий час може виявитися, що сталося інакше.

Що я відчуваю...?

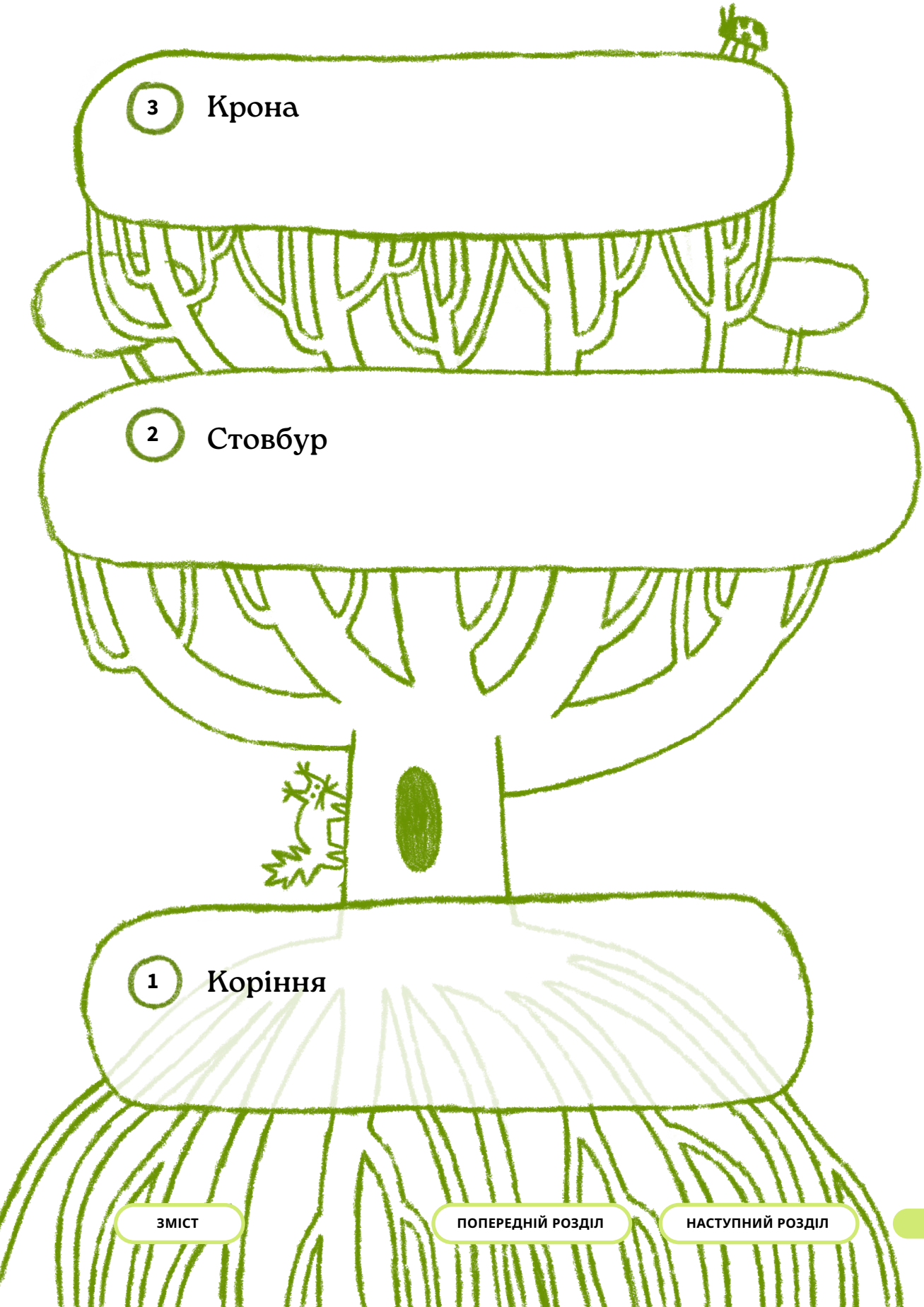
У відповідному часі поставте оцінку, яка, на Вашу думку, відповідає дійсності. 0 – означає відсутність емоцій, 5 – максимальна інтенсивність емоцій

	Незабаром після народження дитини	Три місяці після народження дитини	Шість місяці після народження дитини	Рік після народження дитини
Тривога	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Ніжність	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Гнів	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Радість	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Здивування	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Сум	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Надія	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Страх	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Захоплення	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Жаль	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Сила	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5
Безсилля	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5	1 2 3 4 5

2. Створіть мережу підтримки

Кожна людина потребує присутності та підтримки інших людей для розвитку та повноцінного життя. У кризових ситуаціях така підтримка особливо потрібна. Дерево життя, яке Ви знайдете на останній сторінці цього розділу, дозволить Вам усвідомити, скільки корисних людей навколо Вас, а також може підштовхне Вас до пошуку нових контактів, знайомств, дружби...

1. У корінні дерева позначте найважливіших людей, які дають Вам почуття безпеки в будь-яких обставинах.
2. У стовбурі розмістіть всіх тих, хто може надати Вам підтримку, навіть найменшу, у новій ситуації.
3. У кроні дерева напишіть контакти людей, які порадити або допомогти Вам чи Вашій дитині. Тут також можуть бути люди, яких Ви особисто не знаєте, але яких Вам порекомендували близькі. Розмістіть тут також установи або організації, які можуть бути підтримкою для Вас та Вашої родини.


3 Крона
2 Стовбур
1 Коріння

3. Пізнай свою силу

Народження кожної дитини спричиняє швидкі зміни у нашому житті. Ми також змінюємося. На тлі цих змін деякі люди відчувають приплив енергії, сили або життєвої мудрості. У них може бути враження, що їм поставлено завдання та вони готові зробити все можливе, щоб його виконати. Інші у подібних обставинах сумні, відчувають себе безсильними та сумують за втраченою частиною себе та минулим життям. Найчастіше ж у нас переплітаються різні стани та емоції: від найважчих до приємних.

До певної міри почуття, що у світлі нових випробувань з Вами відбувається щось надзвичайне Ви стаєте кимось іншим, є правдою. Але це не означає, що Ви втрачаєте свої знання, силу та навички. Навіть якщо в якийсь момент Ваша ситуація стає настільки важкою, що Ви маєте відчуття кінця світу, втрачаєте ґрунт під ногами, відчуваєте жах та безпорадність – у Вас все ще є здібності і навички, які Ви мали до народження дитини.

Відповідаючи на наведені нижче питання, спробуйте побачити всередині себе ресурси, з яких можете черпати силу сьогодні та в наступних тижнях Вашого батьківського шляху.

Іноді допомагає подивитися на себе з іншої перспективи. Тому варто попросити близьку людину заповнити ці пункти для Вас.



Три риси, які я найбільше ціную в собі:

Три риси, які найбільше цінують у мені інші:

Три мої риси, завдяки яким я впоралася/впорався з конкретною складною ситуацією в минулому:

Три риси, які є в мені і якими скористається моя дитина



У своєму тілі мені найбільше подобаються:



Найбільше я пишаюся тим, що мені вдалося:



4. Знайдіть джерела надії

У важкі моменти добре повертатися до слів та думок, які є для нас джерелом підтримки та надії. Створіть базу думок, які особливо підтримують Вас. Це можуть бути Ваші власні думки або слова, які Ви почуєте від лікаря, когось близького чи десь прочитаєте.

Нижче наведені висловлювання людей, які колись опинялися в подібній до Вашої ситуації. Ви можете черпати силу з них, можливо, Ваші підтримуючі слова будуть зовсім іншими.

«Для мене були корисними слова, що діагноз – це опис, як функціонує дитина під час окремих тестів, ситуацій, і це інформація для інших спеціалістів, що так звані класичні інструменти можуть не працювати. Врешті-решт, дитина є дитиною, і ніхто її не замінив. Це далі та ж сама дитина».

Аня,
29 років

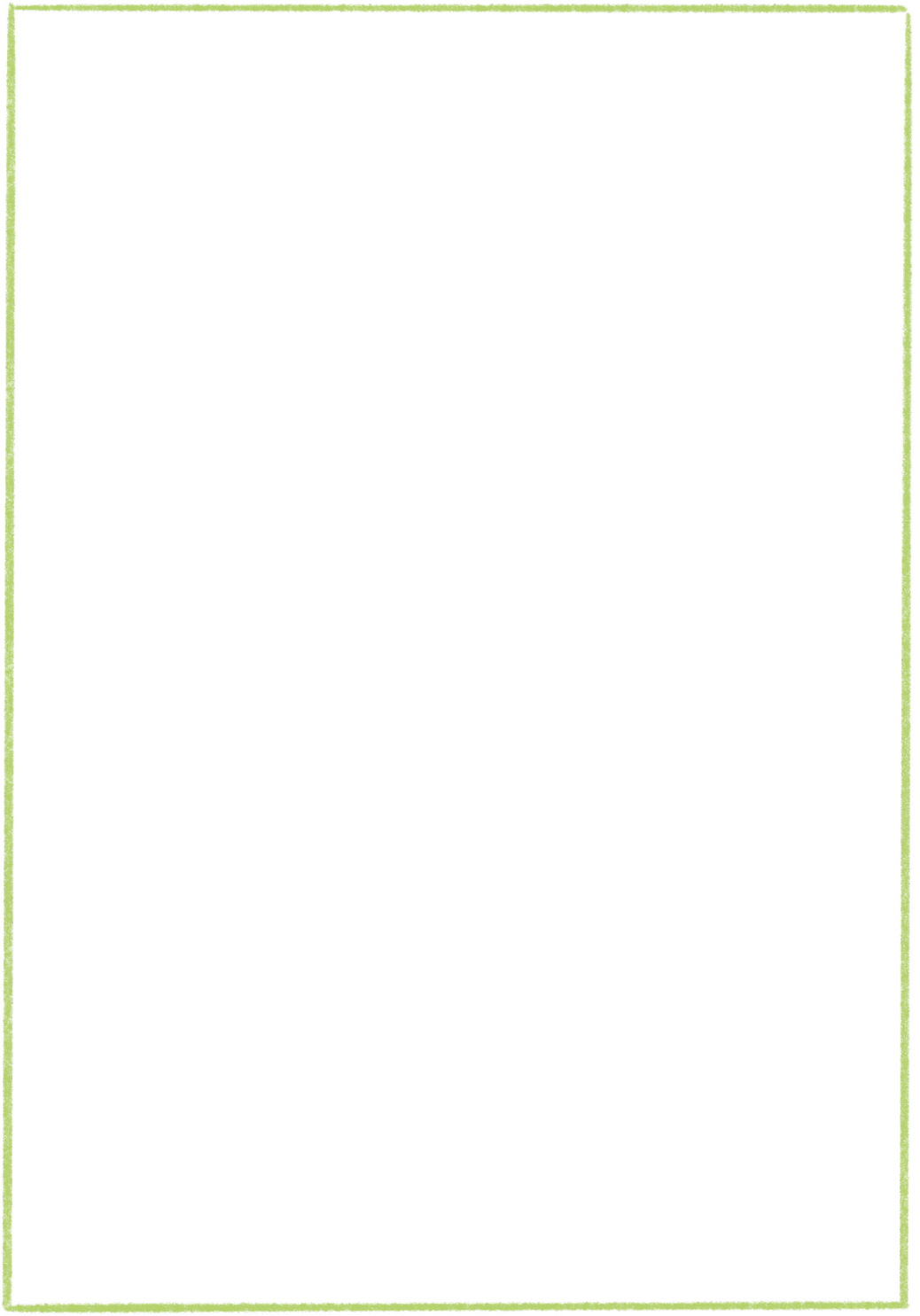
«Мені допомагає думка, що треба триматися тут і зараз. Бо часто насправді страшними є роздуми щодо того, що нас може чекати, а не поточний момент. Адже я не знаю, що буде, і насправді ніхто цього не знає».

Мачей,
40 років

«Діагноз – це лише інформація, підказка, над чим і як працювати. Він не має бути вироком. Особливі потреби дитини – це лише частина нашого життя, а не його суть.

Моніка,
38 років

Думки і слова, які дають заспокоєння саме Вам:



5. Втихомиріть почуття

Наше тіло постійно сприймає інформацію ззовні і створює на її основі образ світу. У складних ситуаціях наші почуття в природний спосіб перевантажуються багатьма складними подразниками.

В лікарняній реальності це може бути особливо відчутним. Сильне світло обтяжує наше зорове сприйняття. Шум незнайомих голосів виснажує наш слух. Про смак ми абсолютно забуваємо. Добре, якщо взагалі вдається щось з'їсти, випити чашку холодного чаю. Наше почуття запаху оточене ароматом засобів для дезінфекції та ліків. Наші руки керують невідомими до цього медичними пристроями.

Усі ці сигнали в природний спосіб створюють в тілі відчуття загрози та напруження. Турбота про забезпечення позитивних відчуттів допоможе Вам зменшити ці враження, знизити тривогу, видихнути.

У цій вправі ми пропонуємо Вам виконати декілька обраних дій, які допоможуть Вам подбати про свої почуття. Ви можете скористатися нашими пропозиціями або вибрати будь-яку іншу дію, яка приносить Вам задоволення.

Як я можу подбати про своє відчуття дотику?

Наприклад:
- вдягнути зручний светр
- поцілувати щоку своєї дитини
- притулитися до близької людини
- повільно погладити улюблену тваринку

Як я можу подбати про доступ до звуків, які мене заспокоюють?

Наприклад:
- послухати улюблену музику
- прислухатися до звуків природи
- звернути увагу на голос коханої особи

Як я можу подбати про свої смакові рецептори?

Наприклад:
- повільно з'їсти щось, що мені смакує;
- випити улюблений напій;
- приготувати таку страву, яку люблю я, а не хтось інший)

Як я можу подбати про своє відчуття нюху?

Наприклад:

- звернути увагу на аромат улюбленого фрукту;
- понюхати голівку своєї дитини;
- запалити ароматичну свічку;
- натерти зап'ястя ефірною олією;
- використати улюблені духи

Як я можу подбати про своє відчуття зору?

Наприклад:

- закрити очі, щоб відпочити
- подивитися на зелень за вікном протягом декількох хвилин
- повільно переглянути улюблені фотографії, альбом із мистецтвом
- розглянути текстуру оточуючих мене предметів

Намагайтеся виконувати кожного дня кілька простих дій, які принесуть полегшення Вашим почуттям.

6. Заспокійливі заняття

Існує багато інших занять, які можуть дати Вам радість і полегшення у важкі часи. Варто знайти для них час серед щоденних обов'язків. Навіть якщо заняття улюбленими справами не змусить зникнути випробування, що стоять перед Вами, у Вас буде більше сили та мотивації, щоб з ними впоратися.

Серед перерахованих способів догляду за собою підкресліть ті, які Вам найкраще підходять. Серед перерахованих занять немає гірших та кращих – вони всі чудові, якщо сприяють покращенню самопочуття. В кінці списку Ви можете додати свої пропозиції.

- Розмова з психологом
- Записування думок, почуттів, подій, ведення щоденника
- Участь у групі підтримки для людей зі схожими досвідами
- Приготування їжі
- Прогулянка, мандрівка серед природи
- Бігання, плавання, скелелазіння
- Дотик близьких людей
- Медитація
- Молитва
- Свідоме дихання
- Контакт з мистецтвом, творчість
- Йога
- Релаксація
- Розмова з близькими
- Хороший фільм або серіал
- Екскурсія
- Догляд за рослинами, робота в саду

- Політична діяльність
- Спів, танці
- Догляд за тваринами та гра з ними
- Походи у ресторан, кіно, на концерт
- Читання
- Відвідування масажиста, косметолога, перукаря
- Настільні і карткові ігри, шахи
- Навчання, розвиток навичок, навчання
- Волонтерство
- _____
- _____
- _____

Спробуйте знайти в тижні час, який би присвятили заняттю, що приносить Вам справжню радість і задоволення. Не бійтеся попросити близьких підтримати Вас у догляді за дитиною в цей час. Якщо не вдасться знайти доступну людину, дізнайтеся про можливість оформлення соціальної послуги тимчасового відпочинку (opieka wytchnieniowa; більше про цю можливість можете прочитати у розділі «Посібник з формальностей»).

Дбаючи про себе, насправді Ви дбаєте про всю свою родину, для якої Ви є основою. Будьте добрими до себе.





Картка для самостійної роботи 2

«Старші брати та сестри»

Підрозділи

1. Намалюйте ідеальний спільний день 145

2. Розфарбуйте членів своєї родини 145

3. Заповніть квітку змін 147

4. Зробіть маленьку книжечку про свою дитину 149

5. Поговоріть про все, що для Вас важливо 150

6. Гра про родину 152

7. Запровадьте дрібні ритуали, які Ви будете підтримувати з дитиною 156

8. Корисні книги, фільми та серіали для засвоєння теми інвалідності та різноманітності 157

Кожна дитина по-своєму переживає звістку про народження та про медичні проблеми свого молодшого брата чи сестри. У розділі «Психологічний набір першої необхідності» ми описали, які емоції можуть супроводжувати прийняття на світ нового члена сім'ї та як можна допомогти дитині їх пережити. В цьому місці ми хочемо запропонувати кілька ігор та вправ, які можуть полегшити Вам розмову зі старшими братами та сестрам про те, що відбувається у житті Вашої сім'ї.

- Поряд з кожним завданням наведено орієнтовний вік дітей, для яких воно може бути призначене. Але ми маємо свідомість того, що Ви краще за всіх знаєте свою дитину і визначите, чи сподобається їй даний ідея.

- Вам не потрібно виконувати всі запропоновані тут дії, а ті ідеї, які Вам сподобаються, можете втілити у життя по-своєму.

- Нехай наші пропозиції будуть початковою точкою для відкритого спілкування, близькості, спільного проведення часу. Саме Ваша увага та прийняття мають найбільшу цінність для дитини.

В кінці цієї картки наводиться список корисних книг, що стосуються теми емоцій, братерства та сестринства, відмінностей та інвалідності. Ми сподіваємося, що Ви знайдете в ньому книги, читання яких принесе Вам спільне задоволення.

1. Намалюйте ідеальний спільний день

(4-12 років)

Народження молодшого брата чи сестри часто викликає революцію у сімейному житті. Організація життя родини швидко змінюється. Немає сумнівів, що тепер час батьків потрібно розділити на більшу кількість людей. Старша дитина, яка досі могла знаходитись в центрі Вашої уваги, іноді сприймає цю зміну як відкидання або забуття її потреб. Ця вправа допоможе дитині почуватись почутою і дасть їй відчуття того, що її мрії та потреби є надзвичайно важливими для Вас.

На аркуші паперу намалюйте ідеальний спільний день. Спочатку один елемент малює дитина, а другий Ви, і так по черзі. Нехай Вас обмежує виключно лист паперу. Під час цієї вправи намагайтеся уникати критики ідей дитини або вказування на неможливість їх реалізації. Хай це буде день, коли все дозволено і все може статися!

2. Розфарбуйте членів Вашої родини

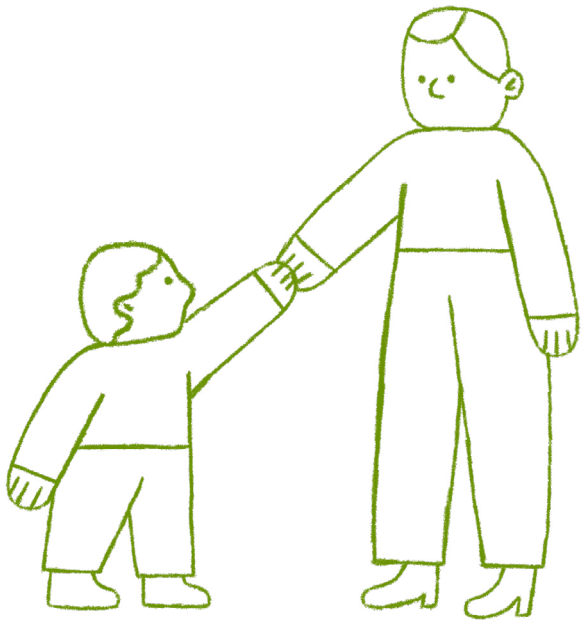
(3-10 років)

Можливо, Ви не розмовляєте з дитиною про свої емоції, пов'язані з народженням малечі. Однак навіть діти віком від кількох років відчувають зміни, які відбуваються у Вас, і можуть бути здивовані або

навіть налякані – особливо якщо вони не знають, що викликало Ваш стан. Поговоріть про емоції окремих членів родини та ознайомтеся з ними, використовуючи наступну вправу.

Менша фігура символізує старшу дитину, більша – батьків. Якщо у Вашій родині або серед близьких друзів є більше важливих для Вас людей, також намалюйте їх силуети. Подумайте, які почуття мешкають в кожній особі. Розфарбуйте свої фігури відповідно до емоцій, які ви зараз переживаєте.

Додатково Ви можете подумати, які емоції (або інші відчуття) вміщуються в конкретних частинах Вашого тіла. Чи в животі мешкає сміх? А може хвилювання, сум, біль або голод? Чи Ваші стопи втомлені або замерзлі? А може хочуть пострібати на ліжку або щоби їх полоскотати? Розфарбуйте їх відповідно до емоцій, які зараз переживаєте.



3. Заповніть квітку змін

(5-14 років)

Як Ви вже знаєте, народження дитини – це революція в житті всієї родини. Старші діти можуть відчути, що їх світ перевернувся. Ритм дня змінився. Батьки можуть частіше бути відсутні вдома. Можливо, вони занурені в нові завдання та проблеми. Також може змінитися настрій батьків, їх поведінка стосовно старших дітей або ставлення один до одного. Ця велика кількість змін може здатися для дитини пригнічувальною та порушувати її почуття безпеки. Тому цінною є кожна розмова, яка покаже дитині, звідки виникають описані зміни і як багато речей насправді залишилися незмінними.

Намалюйте просту квітку: коло всередині і довші пелюстки навколо нього. Кількість пелюсток має дорівнювати кількості людей у Вашій родині (Ви також можете включити до малюнка інших важливих людей). Підпишіть кожну з пелюсток іменем кожної з цих осіб. Потім напишіть в пелюстках, що нещодавно змінилося для кожної з осіб. Наприклад, мама може написати:

- «Тепер у мене троє дітей»,
- «Я прокидаюсь вночі, щоб годувати Аню»,
- «У мене менше часу»,
- «Я частіше буваю в лікарні»,
- «Я змінила колір волосся на рудий».

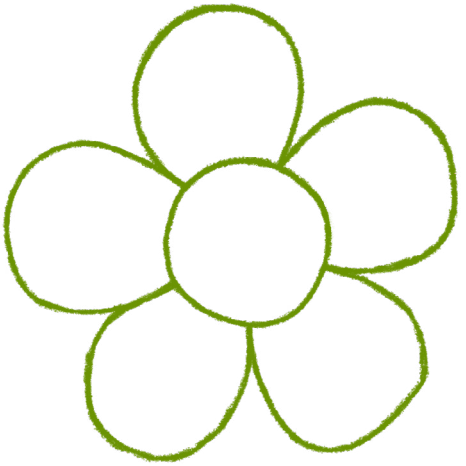
Наймолодша дитина також повинна мати свою пелюстку. Наприклад, ви можете написати: «Я вийшов з живота і все змінилося».

Всередині квітки напишіть все, що залишилося незмінним і що стосується всіх членів родини, крім наймолодшої дитини, для якої все є новим. Наприклад, ви можете написати:

- «Ми все ще живемо на Віоліновій вулиці»,
- «Ми все ще дуже любимо один одного»,
- «Ми любимо піцу»,
- «У нас безлад у шафі зі взуттям».

Пелюстки можуть заповнюватися всіма, кого вони стосуються, або Ви з Вашою дитиною можете спробувати уявити, як ці ситуації впливають на інших членів родини.

Разом намалюйте на аркуші паперу схожу квітку. Кількість пелюсток повинна відповідати кількості членів Вашої родини. Якщо у Вас є інші близькі люди, намалюйте пелюстки і для них.



4. Зробіть маленьку книжечку про свою дитину

(2-10 років)

Після народження немовляти зрозуміло, що ми приділяємо йому багато уваги, щоб задовольнити всі його потреби. Важливо не забувати про старших дітей. Покажіть їм, що їх бачите, що Ви пам'ятаєте про них. Покажіть, що Ви все ще захоплені ними.

Зробіть книжечку про дитину. Це може бути звичайний зошит, в якому Ви вклеїте фотографії дитини з веселими підписами. Також вклейте фотографію старшої дитини з новонародженою, а якщо це неможливо – фотографію новонародженої поруч зі старшим. Важливо показати старшій дитині, що Ви бачите її, цінуєте її нову роль в родині, і головне – що Ви все ще любите її всім серцем. Виходячи з дому, наприклад, до лікарні, Ви можете показати старшій дитині, що Ви берете зошит з собою, щоб він нагадував Вам про неї протягом усього дня.

5. Поговоріть про все, що для Вас важливо

(4-10 років)

Заохочуйте дитину ділитися з Вами своїми емоціями та роздумами.
Для цього можете попросити його доповнти наступні речення.
Не оцінюйте відповідей, слухайте з уважністю та прийняттям.

- Найбільше люблю, коли мама/тато...
- Моя суперсила – це...
- Мене дратує, що...
- Якби я був/була королем/королевою світу, то наказав/наказала би...
- З того часу, як з'явився мій брат або сестра, то...
- Я боюся, коли...
- Відчуваю радість, коли...
- Коли я боюся, мені би хотілося, щоб ти...
- Останнім часом мене дуже злить, що...
- Мені би хотілося вміти...
- Коли мені сумно, я люблю, коли мама або тато...”

Щоб залучити дитину до розмови, спробуйте самі доповнити наступні речення. Ви можете сказати: «Найбільше люблю, коли ти міцно мене обіймаєш, коли я повертаюся з лікарні» або «Найбільше я люблю дивитися, як ти чудово граєш на майданчику. А ти, що найбільше любиш в мені?».

Запитань і відповідей Ви можете придумати скільки Вам заманеться.

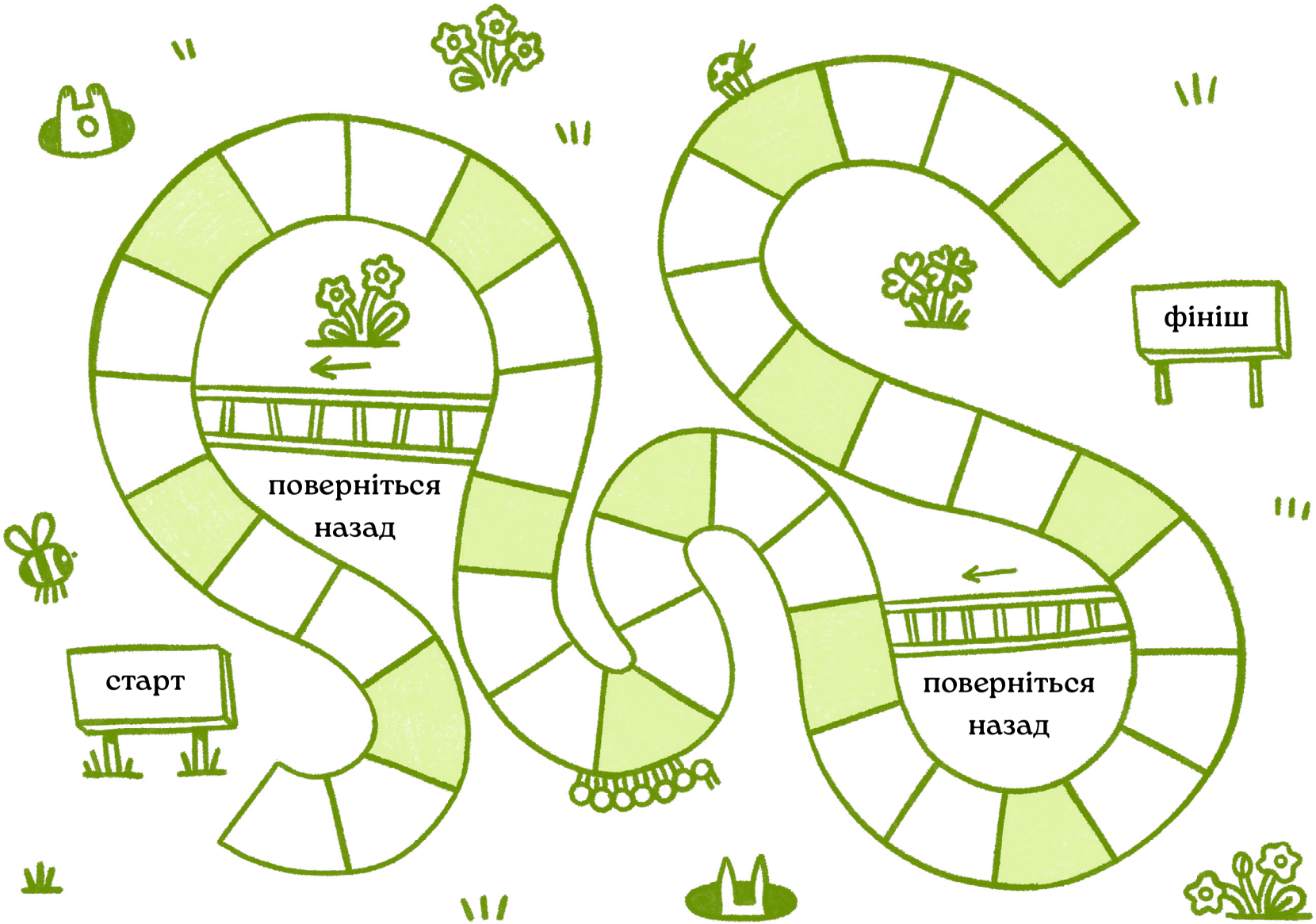
6. Гра про родину

(5-12 років)

Так само важливою як розмова є проста, спонтанна гра, яка дозволяє спільно провести час і зміцнити стосунки. Наступна гра є вправою, яка допоможе Вам краще пізналі один одного як родина. Для її підготовки виділіть собі кілька годин.

1. Підготуйте кубик і фігурки або пластилін, а також аркуш паперу та ручку.
2. Розріжте аркуш на 20 маленьких шматочків і напишіть на них цифри від 1 до 20.
3. Дістаньте з папки додану в кінці розділу дошку. Зробіть фігурки (наприклад, з пластиліну) і кидайте кубик, щоб пересуватися по дошці.
4. Гравець, якому сьогодні снилося щось найцікавіше, починає. Якщо ніхто не пам'ятає своїх снів, нехай починає наймолодший гравець.
5. Коли гравець стає на зелене поле, він має витягнути випадкову цифру та виконати відповідне завдання зі списку нижче.

Ви можете вільно змінювати завдання, щоб вони були як найкраще пристосовані до інтересів Вашої родини та віку дітей.


старт
поверніться назад
поверніться назад
фініш

Пропозиції завдань

- Намалюйте маленьку постать страху олівцем (як страх може виглядати у Вашій уяві – може бути трохи смішним, наприклад, мати великі зуби). Скажіть, чого Ви іноді боїтеся, і що краще зробити, щоб впоратися з цим страхом, а потім зітріть його гумкою.
- Скажіть іншим гравцям, що найбільше Вас у них цікавить.
- Якщо хочете, хай інші гравці погладять Вас так, щоб Вам було приємно.
- Якщо кожен з членів родини був би твариною, то якою?
- Подумайте, яку суперсилу має кожен з членів Вашої родини.
- Поділіться спогадом про щось приємне, що ви зробили всією сім'єю.
- Намалюйте на аркуші те, як Ви уявляєте собі постать гніву, розкажіть, що останнім часом викликало гнів у Вас, а потім разом з іншими гравцями порвіть аркуш на шматочки.
- Погладьте людину, яка сидить ліворуч.
- Зробіть щось миле для людини, яка сидить праворуч.
- Намалюйте портрет людини, яка сидить праворуч.
- Розкажіть родині про найкрасивішу річ, яку Ви бачили.
- Обійміть гравця, який сидить праворуч.
- Повідомте іншим гравцям щось цікаве, про що вони не знають, наприклад, про що Ви мріяли останній раз або що Вас порадувало.

- Нехай найстаріший гравець розповість іншим цікаву історію зі свого дитинства.

- Розкажіть іншим гравцям, що Вас останній раз здивувало.

- Розкажіть родині про найкраще місце, де Ви були.

- Подумайте, якими персонажами з улюблених мультфільмів були б члени Вашої родини.

- Уявіть, що Ви – золота рибка. Скажіть, що Ви дасте іншим гравцям, щоб вони здійснили свої мрії.

- Намалюйте на аркуші паперу персоніфікацію суму так, як Ви його уявляєте. Можете сказати, що останнього разу Вас засмутило. Потім зігніть аркуш кілька разів, щоб він став дуже малим. Кожен з гравців повинен взяти цей аркуш в руки і сказати щось підбадьорююче, наприклад: «Я тут», «Я дуже тебе люблю» і т.д.

- Скажіть, куди Ви найбільше хотіли б поїхати з людиною, яка сидить ліворуч.

Ви також можете використовувати самі картки окремо, розігрувати їх і виконувати завдання. Така форма добре підійде, наприклад, в очікуванні на прийом до лікаря.

7. Запровадьте дрібні ритуали, які будете підтримувати з дитиною

(від 3 до 15 років)

Для правильного розвитку дитини необхідно, щоб вона мала навколо себе деякі незмінні елементи у вигляді близьких людей, безпечних місць, сталих частин дня, які стануть для неї опорою у світі, що змінюється.

Спробуйте ввести в свій день сталі приємні ритуали, які дозволять Вашій дитині відчути Вашу любов та почуватись безпечно.

Нижче наведено кілька пропозицій:

- Розкажіть собі перед сном про три приємні речі, які сталися минулого дня.
- Укладаючи дитину спати, розкажіть їй про все, що Вам у ній подобається або що Ви любите з нею разом робити.
- Сховайте вдома коротеньки листи для дитини, які вона зможе знайти, коли Ви будете далеко від неї.
- Раз на тиждень приготуйте сніданок з улюблених продуктів дитини та принесіть його до ліжка.
- Розробіть Вашу таємну мову жестів, які Ви показуватимете дитині непомітно для інших. В такий спосіб скажіть дитині, що ви її любите (наприклад, рукою на серці), що Ви нею пишаєтеся (наприклад, двома пальцями на лобі) та що вона для Вас важлива (наприклад, рукою на щоці)...
- Перед сном поговоріть про емоції, які супроводжували Вас цього дня. Запитайте: «Хто сьогодні відчував радість? Хто сьогодні відчував сум? Хто сьогодні відчував злість? Хто сьогодні відчував страх? Хто сьогодні відчував спокій»?

Корисні книги, фільми та серіали для засвоєння теми інвалідності та різноманітності:

Книги

- *«Великі речі в малих головах»*
  Агнєшка Коссовська
- *«Мій молодший брат»*
  Моніка Краєвська
- *«Пережити бурю»*
  Ельжбєта Зубжицька
- *«Інопланетянин»*
  Роксана Йєджейєвська Врубель
- *«Пригоди Кшиштова та Ришка»*
  Марта Островська, Щепан Атрошко
  доступно на веб-сторінці:
  https://www.rysikrzys.pl
- *«Книжка про толерантність. Волосся»*
  Юлія Талага
- *«Свартле. Супергерой у чорному»*
  Хокон Уверос
- *«Дівчинка з довгими ступнями»*
  Беатріче Масіні
- *«Котик Коша»*
  Аніта Головінська
- *«Беніо, тато та решта світу»*
  Ізабела Михта
- *«Де моя дочка»*
  Івона Хмелевська

Фільми та серіали

- *«Команда Зенко, вперед!»*
- *«Лука»*
- *«Принц драконів»*
- *«Диво»*
- *«Пожежник Сем»* (нові серії)
- *«Як приборкати дракона»*
- *«Yakka Dee»*



Картка для самостійної роботи 3 «Ваші взаємини»

Підрозділи

1. Доброзичлива розмова 161

2. Незвичайна зустріч. 175

3. Добра щоденність 177

Поява на світ дитини, особливо такої, що стикається з проблемами зі здоров'ям, впливає на всіх членів родини та стосунки між ними. Ця подія часто має переломне значення для партнерських взаємин – часто їх зміцнює та збагачує. **Однак, як і будь-яка зміна, вона потребує часу, щоб зрозуміти, прийняти і найкраще пережити.**

У цій частині ми запрошуємо Вас роздивитися Ваші партнерські взаємини та зміни, які вони переживають. Ми радимо Вам виконати запропоновані вправи разом з партнером або партнеркою. Ви можете виконувати завдання разом або самостійно, ділячись потім своїми відповідями. Ми сподіваємося, що зачеплені нижче питання стануть для Вас вихідною точкою для розмови про Ваші емоції, потреби та очікування.

1. Доброзичлива розмова

Зміни, труднощі та кризи є природною частиною кожних відносин. Щоби підтримувати й розвивати Ваші стосунки попри всі випробування, які зустрінуться на Вашому шляху, необхідно, щоб Ви могли відкрито говорити про свої почуття та потреби.

На цій картці ми хочемо показати Вам два інструменти, які можуть допомогти Вам досягти взаєморозуміння. Перший – теорія п'яти мов кохання, другий – метод ненасильницького спілкування. Ми віримо, що навички уважної та чутливої розмови стануть Вам в нагоді не тільки в перші тижні після народження дитини, але й у Вашому майбутньому спільному житті. Отже, до роботи!

П'ять мов любові

У кожної людини є свій спосіб відчувати та виражати любов. Ці різні способи можна назвати «мовами любові». Ми добре знаємо, що для ведення розмови необхідне вміння говорити. Те саме стосується і почуттів. Щоб ми почували себе по-справжньому коханими, нам потрібно, щоб близька нам людина виражала свою любов до нас в такий спосіб, який ми розуміємо і який нам потрібен. Можливо, ми розуміємо, що хтось нас кохає, навіть якщо вони говорять «іншою мовою» любові. Але тільки знаходження спільної мови дозволить нам відчувати справжню радість та задоволення від відносин.

Автором теорії мов любові є психолог Гарі Чепмен. Він помітив, що любов можна виражати п'ятьма різними способами:



Слова



Завдання та послуги



Час



Подарунки



Дотик



Слова

Люди, для яких мовою любові є слова, потребують почути, які вони важливі та кохані для своєї другої половинки.

- Люди, які використовують цю мову, серйозно ставляться до значення слів «я тебе кохаю» і хочуть чути їх часто, сказані з ніжністю і увагою.
- Важливими для них є також інші форми висловлення почуттів – вони відчувають себе цінними та коханими, коли чують, що вони важливі для своєї другої половинки, що вони їй подобаються.
- Цінують романтичні висловлювання та щирі компліменти.
- Хочуть, щоб їх краса, здібності та внесок, який вони роблять у сім'ю та відносини, були оцінені.



Завдання та послуги

Для деяких людей важливішими за слова є конкретні дії іншої половинки.

- Особа, яка говорить мовою завдань, дуже цінує невеликі прояви повсякденної допомоги та сердечних послуг, таких як приготування улюбленої страви, знаходження хорошого спеціаліста для дитини, збірка білизни.

- Така людина відчуває себе коханою та цінною завдяки тому, що інша сторона докладає зусиль, щоб полегшити їй повсякденність, прибрати довколишнє середовище, виконати важливі завдання.

- Особливо важливим може бути підтримка в діях, які є важливими для родини, але дана людина не любить або не має часу їх виконувати.

Час



Для деяких людей основним проявом любові є час, який вони витрачають на перебування разом.

- Такі люди будуть відчувати себе коханими, якщо їх партнер чи партнерка приділить їм свою увагу, піклуватиметься про регулярне та цікаве проведення часу разом, запропонує заняття, які сподобаються обом.

- Це може бути щось звичайне – спільний перегляд фільму, читання книги вголос, коротка велопрогулянка або просто спільне пиття кави. Для такої людини це все означає дуже багато і є підтвердженням цінності відносин.



Подарунки

Люди, які сприймають подарунки як прояв любові, відчувають себе коханими, коли їх обдаровують.

- Не обов’язково отримувати або дарувати дорогі подарунки. Найважливіше для таких людей – сам жест, пам’ять, зусилля або час, вкладений у придумування та отримання або виготовлення подарунку.

- Отримуючи подарунок, людина, яка спілкується цією мовою любові, відчуває, що її потреби важливі, а партнер або партнерка знають про її мрії та вподобання.

- Говорячи мовою подарунків, варто пам’ятати про важливі для пари свята, але також час від часу здобувати подарунок без якоїсь особливої нагоди, щоб висловити вдячність за те, що друга половина є поруч.



Дотик

Люди, які використовують цю мову любові, відчувають себе важливими, коханими та захищеними, коли вони відчувають торкання свого партнера.

- Для них дуже важливі всі пожиттєві жести любові: обійми, тримання за руки, спонтанні дотики або гладіння, секс або масаж.

- Вираження своєї любові дотиком має велику силу – завдяки йому у наших тілах виробляється окситоцин, який називається гормоном прив'язаності.

- Особливо в періоди, коли немає занадто багато часу на інтимність удвох, варто дбати про маленькі жести сердечності, такі як обійми чи поцілунок.



Щоб стосунки розвивалися і були джерелом радості та задоволення для обох сторін, важливо пізнати мову кохання свого партнера, а також свою власну. Тому ми запрошуємо Вас на мить роздумів. Відповідаючи на наступні питання, пам'ятайте, що одна людина може використовувати кілька мов кохання, серед яких якась одна може бути домінуючою, або всі можуть бути рівно важливі.

Яка мова любові є найважливішою для мене?

Якою мовою любові говорить до мене мій партнер або моя партнерка?

Яка мова любові є найважливішою для мого партнера або моєї партнерки?

Якою мовою я говорю до нього або до неї?

Розуміючи, які жести прив'язаності є для нас взаємно найважливішими, ми можемо свідомо вибирати їх у повсякденному житті та просити про них з увагою. Говорячи іншій стороні м'яко, але прямо, що для нас прибирання чи догляд за дитиною буде важливішим жестом вираження любові та залучення, ніж ніжні слова, ми відкриваємо перед собою нові шляхи ефективного спілкування. Варто при цьому пам'ятати, що жодна з п'яти мов не є ціннішою чи більш правильною, ніж інша.

У складних ситуаціях ми можемо більше ніж коли-небудь раніше помічати різні способи вираження любові між партнерами і до дитини. Можливо, після отримання діагнозу дитини Ваш партнер переходить в режим завдань. Протягом усього дня він організовує медичні зустрічі, шукає нових форм терапії, їздить по магазинах, щоб Вам нічого не бракувало. Якщо Вашою мовою кохання є дотик і фізична присутність, а не обов'язки, Ви можете відчувати себе в такій ситуації відкинутою, самотньою, забутою. Якщо Вашою мовою кохання є час, проведений разом, Ви можете відчувати себе

відкинутим, коли партнерка не знайде часу на спокійну розмову чи коротку прогулянку разом, навіть якщо в той самий час вона відправить Вам сто повідомлень зі словами «люблю тебе».



Намагайтеся знайти спільну мову кохання. Це дозволить Вам рости у взаєминах та насолоджуватися справжнім щастям.

Ненасильницьке спілкування

Ненасильницьке спілкування (англ. non-violent communication, NVC) – це спосіб комунікації, розроблений психологом Маршалом Розенбергом. У цьому методі багато уваги приділяється потребам обох людей у стосунках (і не тільки – цей метод також є чудовим способом спілкування з дітьми, друзями, керівником або підлеглим).

В основі ненасильницького спілкування лежить припущення, що за кожною нашою поведінкою і комунікацією, яку ми спрямовуємо до іншої людини, є якась потреба. Залежно від того, чи задовольнені наші потреби, у нас виникають певні почуття, які відображаються у нашому способі спілкування з іншими. **Нашою метою (і великим мистецтвом!) є висловлення наших бажань таким чином, щоб інша сторона могла їх зрозуміти, а водночас поважати її власні потреби.** Використання мови ненасильницької комунікації також допомагає нам самим зрозуміти, що ми відчуваємо і що нам потрібно у стосунках. Приємна, підтримуюча розмова складається завжди з двох етапів, що переплітаються – емпатичного слухання та щирого висловлення себе.

Емпатичне слухання означає виявлення глибокого інтересу, турботи та співчуття до співрозмовника, а також слухання його без осуду і критики.

Щоб краще зрозуміти, що все це означає, уявіть типову ситуацію. Ваша дитина очікує візиту до невролога. На жаль, на прийом до найкращого спеціаліста доведеться чекати багато місяців. У відповідь на це може з'явитися гнів та відторгнення – це реакція на те, що важко задовольнити дуже важливу потребу, якою є забезпечення належного догляду для Вашої дитини. Одна людина може сказати: «Я втомився. Ніколи не вдасться потрапити на цей проклятий прийом. Ні на кого не можна розраховувати». Може також з'явитися реакція смирення та суму: «Я ні на що не здатний. Навіть не можу знайти хорошого лікаря для дитини, все це моя провина».

Також можуть з'явитися обвинувачення: «Якщо б ти раніше про це пам'ятав, ми обов'язково знайшли б кращий час. Все мушу робити сама».

Такі слова проговорюються іноді всіма. Але легко уявити, що вони не полегшують розуміння. Як емпатично слухати свого партнера в такій ситуації?

1. **Почніть з повторення повідомлення іншої сторони, щоб вона відчула, що її почули.** Приклад: «Отже, треба буде так довго чекати на прийом до спеціаліста» або «Важко знайти невролога, який зможе допомогти нам одразу».

2. **Запитайте про конкретні почуття, які відчуває друга особа в цій ситуації.** Приклад: «Як ти себе почуваєш з тим, що треба буде чекати?» або «Ти роздратувався через те, що нам не вдасться потрапити до лікаря ще цього тижня?».

3. **Запитайте про потреби, бажання та очікування, які стоять за почуттями Вашого співрозмовника.** Приклад: «Ти хотів би забезпечити Марії найкращу опіку?» або «Ти б хотів, щоб наш син отримав діагноз якомога швидше?».

4. **Подумайте, як Ви можете допомогти іншій стороні задовольнити цю потребу. Не наполягайте на жодному рішенні, просто запропонуйте доступні варіанти.** Приклад: «Може, спробуємо знайти спеціаліста в іншому місті?» або «Напишу в групі батьків, може, хтось зможе порадити когось іншого. Думаєш, це може допомогти?».

5. **Не завжди задоволення потреб іншої сторони є можливим. Тоді краще за все забезпечити зрозуміння та свою присутність.** Приклад: «Для мене це теж складно, коли ми просто чекаємо» або «Я розумію, що ти зараз відчуваєш безсилля. Я поруч з тобою».

Щире висловлення своїх думок – це ще один з важливих елементів розмови. Уявіть собі тепер іншу ситуацію. Завдяки новим обов'язкам, пов'язаним з народженням дитини, Ви вже не маєте багато часу для себе з партнером, і це для Вас дуже важко. Як відкрито про це поговорити?

1. **Почніть зі своїх спостережень – без критики та засудження партнера. Пам'ятайте, щоб говорити про себе, а не про поведінку партнера.** Наприклад: «Маю враження, що мало часу проводимо разом» або «Народження Олі призвело до того, що не можу з тобою розмовляти так часто, як би хотіла».

2. **Скажіть про конкретні почуття, які виникають у Вас в цій ситуації.** Наприклад: «Боюся, що станемо байдужими» або «Відчуваю себе дуже самотньо».

3. **Висловіть свою потребу, бажання або очікування, яке стоїть за Вашою емоцією.** Наприклад: «Хотіла би, щоб ми щодня проводили хоча б п'ять хвилин спокійно розмовляючи" або «Хотіла б у наступний вихідний пообідати лише з тобою».

4. **Попросіть співрозмовника про конкретну дію, яку він міг би зробити, щоб задовольнити Вашу потребу, або запропонуйте яке-небудь рішення. Спробуйте нічого не вимагати.** Наприклад: «Чи можеш попросити свого тата посидіти з Павлом на декілька хвилин, а ми зможемо разом випити кави?» або «Може, разом подивимось шматочок серіалу, коли мала засне? Мені потрібно на хвилину відволіктися від усього цього».

Можливо, Ви хочете просто розповісти своїй другій половині про свої турботи. Тоді Вам не потрібно ні про що просити. Ви можете сказати просто: «Хочу, щоб ти послухала мене» або «Хочу, щоб ти просто посидів/посиділа поруч зі мною».

Нижче Ви знайдете список наших різноманітних потреб, створений автором концепції ненасильницького спілкування. Використання цього списку може допомогти Вам усвідомити, які потреби стоять за Вашими емоціями та поведінкою, а також дозволить виразити ці потреби чіткіше.

Якщо Вам не вдасться добре пізнати свої потреби та відповісти на них, рано чи пізно Ви відчуєте себе пригніченими, сердитими або навіть злими. Ваше розчарування також можуть відчути Ваші близькі.

Чого ми потребуємо?



Фізіологічні потреби:

- Безпеки
- Дотику
- Відпочинку
- Повітря, їжі, води
- Руху
- Притулку
- Сну
- Вираження своєї сексуальності



Контакту з самим собою:

- Автентичності
- Самовираження/ вираження свого «Я»
- Цілісності, єдності
- Цілі
- Інтегральності
- Ясності
- Компетенції
- Креативності
- Досягнень
- Почуття впливу на своє життя
- Почуття власної цінності
- Приватності
- Розвитку
- Самоприйняття
- Саморозвитку/ зростання

- Сенсу
- Послідовності
- Стимулювання, збудження
- Поваги до себе
- Свідомості
- Навчання
- Викликів
- Святкування задоволених потреб, здійснених мрій і планів та оплакування нездійснених



Радості життя:

- Життєвого або емоційного благополуччя
- Гумору
- Натхнення
- Комфорту
- Легкості
- Надії
- Простоти
- Пригоди
- Радості
- Різноманітності
- Забави



Автономії:

- Незалежності
- Простору
- Вибору власних планів, цілей і мрій, цінностей
- Спонтанності
- Свободи
- Вибору власної дороги, що веде до їх реалізації



Зв'язку з іншими людьми:

- Емоційної безпеки
- Близькості
- Бути поміченим
- Тепла
- Емпатії
- Інтимності
- Контакту з іншими
- Любові
- Піднесення настрою
- Спільної приналежності
- Рівних можливостей

- Групової сили
- Поваги
- Щирості
- Товариства
- Уваги
- Контактів
- Підтримки
- Спільноти
- Співпраці
- Співзалежності
- Взаємності
- Зрозуміння
- Зв'язку зі світом
- Гармонії
- Контакту з природою
- Краси
- Спокою
- Порядку
- Послідовності
- Можливість поділитись сумом і радістю
- Зворотньої інформації, чм наші дії мали участь у збагаченні світу
- Участь в збагаченні світу

Подумайте: які потреби відчуваєте зараз найсильніше? Позначте кружечком на попередніх сторінках або напишіть нижче.

Що Ви можете зробити, щоб задовольнити ці потреби?

Запитайте, які потреби зараз найсильніше відчуває Ваш партнер або партнерка. Позначте кружечком іншого кольору на попередніх сторінках або напишіть нижче.



Що Ви можете зробити, щоб допомогти йому або їй задовольнити ці потреби?



Надані тут поради є лише вступом до ненасильницької комунікації та п'яти мов кохання, які можна вдосконалювати протягом усього життя. Якщо Ви хочете дізнатися більше на цю тему – в кінці цієї частини ми додаємо список корисної літератури.

Якщо Вам складно зараз втілити ці поради в життя – не засмучуйтеся. Просто спробуйте замислитися, як найкраще показати свою любов своїм партнерам і спробуйте чітко висловлювати свої потреби та відкрито приймати їх вираження другою стороною.

2. Незвичайна зустріч

Запрошуємо Вас на мить перетворити свої мрії на плани. Уявіть, що у Вас є час лише для себе, що весь день Ви проведете разом, роблячи все, що Вам заманеться. **Заплануйте такий день.** Якщо у Вас різні бачення, Ви можете досягнути компромісу або чергуватися в прийнятті рішень про те, як провести наступні години дня.

Наш омріяний день:

8:00

9:00

10:00

11:00

12:00

13:00

14:00

15:00

16:00

17:00

18:00

19:00

20:00

21:00

22:00

23:00

24:00

Тепер час на більш складну частину.

- На попередньому плані позначте кружечком дві години, які Ви б найбільше хотіли провести разом. Заплануйте наступного місяця час, щоб здійснити своє бажання.

- Подумайте, яка підтримка буде Вам потрібна, щоби Ваш план реалізувався. Кого Ви можете попросити про підтримку? Чи потрібно щось ще врахувати (наприклад, замовити квитки в кіно, замовити свічки для ванни чи організувати дітям візит до друзів)? Якщо так, намагайтеся зробити це з належним запасом часу.

- Серйозно поставтеся до цього часу. Він Вам потрібний, щоб зростати як пара і бути опорою для Вашої родини.

- А зараз виберіть у календарі один день, приблизно через рік, і забронюйте його для реалізації Вашої ідеї. Постарайтеся, щоби ніщо не перешкодило Вашого плану. У Вас ще є трохи часу на підготовку – використайте його добре. Якщо Ви хочете провести цей час поза домом, виберіть конкретне місце і забронюйте все заздалегідь. По мірі того, як Ваш день наближатиметься, сплануйте догляд за дітьми або відпустку на роботі.

- З приходом обраної дати може з'явитися спокуса використати цей час «продуктивніше» – наздогнати роботу або прибрати вдома, поїхати з дитиною на додаткові заняття – або навпаки, нічого не робити, не брати додаткового навантаження. Також можуть виникнути труднощі організаційного характеру – погода може погіршитися, дитина захворіє, на роботі не буде заміни. Спробуйте заздалегідь підготуватися до таких можливостей і не давайте їм збити Вас з пантелику. Цей день – Ваше свято.

3. Повсякденність

Крім святкових моментів, спільне життя складається зі звичайних днів, заповнених звичайними радощами, турботами та різноманітними обов'язками. Тому ми хочемо запропонувити Вам дбати також про цю повсякденність. **Спробуйте знайти в ній хоча б короткий час, щоб бути лише разом, зробити дрібний жест любові, відкрити на ново, як багато Ви значите один для одного.** Найкраще це зробити працюючи над власними звичками або ритуалами. Це можуть бути дійсно прості речі, які не потребують особливої підготовки або витрат.

На наступній сторінці Ви знайдете кілька таких пропозицій. Спробуйте дописати до них свої власні ідеї.

- Щоденна спільна чашка чаю, коли діти вже заснули.
- Подарувати один одному поцілунок кожного ранку о восьмій.
- Приємні записочки, сховані в кишенях пальто.

- Спільна ванна кожного останнього дня місяця.
- Щоденний SMS з одним оригінальним компліментом для другої половинки.
- Вечірнє обговорення трьох важливих речей, які сталися з нами в той день.
- Ваші думки:



Бажаємо Вам гарних стосунків.



Корисні книги:

- *«П'ять мов любові у подружжі»* Ґері Чепмен
- *«Ненасильницьке спілкування. Мова життя»* Маршалл Розенберґ

«Я відкидала свою родину, бо вважала, що ніхто не буде знати, що саме тепер відбувається з моєю дитиною і як їй допомогти. Мій чоловік кинувся в роботу, щоб заробити на лікування та реабілітацію. І незважаючи на те, що ми були разом, насправді ми жили окремо, кожен у своєму світі».







«У найскладніший момент надію мені принесли Бог і ще мій чоловік, який тримав мене за руку, коли лунали такі слова, як «інтелектуальна інвалідність, відсутність мови...» Ми обоє плакали, а потім говорили з родиною».



«Мій чоловік, бо тільки з ним я була в змозі спілкуватися, був постійно за телефоном і навіть коли це був час збирання врожаю й він був дуже зайнятий, я могла звернутися до нього за порадою, він був поруч зі мною у цій важкій ситуації, хоча лише потім дізналася, що сам мав важко переніс те, щоб прийняти цей діагноз».





Наша підтримка: Асоціація «Мудіта»

Асоціація «Мудіта» підтримує батьків, які стикаються з інвалідністю, серйозним захворюванням або іншими особливими потребами розвитку своїх дітей.

Ми не можемо зробити Ваші випробування меншими, але ми спробуємо зробити Ваше життя легшим.

У «Мудіта» Ви можете скористатися наступними формами підтримки:

Психологічна підтримка 184
Підтримка відпочинку 186
Інформаційна та логістична підтримка 189

Психологічна підтримка

1. Телефон служби підтримки

Зателефонуйте та поговоріть з одним із наших спеціалістів.

«У мене всередині стільки емоцій, і мені навіть нема кому про це розповісти».

Ви маєте право вважати, що щоденні виклики надто складні для того, щоб впоратися з ними самостійно. Ви маєте право на поганий день. Ви маєте право почуватися самотніми.

У цей важкий момент, яким може бути діагноз Вашої дитини, ми у Вашому розпорядженні. Незалежно від Ваших поглядів і проблем, з якими Ви до нас звертаєтесь, Ви отримаєте безкоштовну, анонімну і важливу допомогу.

«Завдяки цій розмові я відчуваю себе набагато легше. Тепер у мене більше ясності. Я краще розумію, що зі мною відбувається».

Для отримання підтримки телефонуйте:
+48 123 786 798.

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ

Актуальний графік роботи можна знайти за адресою:
https://stowarzyszeniemudita.pl/telefon-wsparcia/.

2. Групи підтримки

Приєднуйтеся до мережі батьків, які стикаються з подібними проблемами.

Ситуація кожної людини різна, і кожна сім'я унікальна. Однак деякі проблеми, з якими стикаються батьки дітей з особливими потребами, є спільними для них усіх. Бути частиною мережі підтримки зміцнює самооцінку та додає сили, що дозволяє краще справлятися з повсякденними викликами.

«Серед інших матерів, які стикаються з нетиповістю своїх дітей, я перестала почуватися самотньою».

Зустрічі відбуваються раз на тиждень на платформі Zoom.
Їх проводять психологи або інші спеціалісти.

Щоб отримати підтримку, напишіть нам:
kontakt@stowarzyszeniemudita.pl.

Підтримка відпочинку

1. Летюче спа

Відновіть свої сили, подбайте про себе.

Матерям і батькам, як і всім іншим, потрібен відпочинок, розслаблення і турбота про себе. Тому ми створили «Летюче спа». Ми приїжджаємо з масажем, дихальним сеансом або перукарем до батьків, яким важко виходити з дому через догляд за дитиною. Ми також можемо запросити Вас до салону на масаж або обрану косметичну процедуру.

«Я сама була здивована, що після години, проведеної лише для себе, я відчувала себе так добре. Ось чого мені не вистачало – трохи розслаблення».

Щоб скористатися підтримкою, напишіть на адресу: **latajacespa@stowarzyszeniemudita.pl**.

2. Зони релаксу

Дайте собі видихнути, проведіть час з друзями.

Зони релаксу – це зустрічі, під час яких батьки дітей з обмеженими можливостями можуть скористатися масажем та творчими майстер-
-класами та різними формами відпочинку, познайомитися та поспілкуватися, випити кави. Зазвичай на зустрічі запрошуємо батьків із дітьми – для молодших підготували розваги та аніматорів.

Календар подій, які ми організовуємо в різних містах Польщі, Ви знайдете за адресою: **https://stowarzyszeniemudita.pl/kalendarz-
-wydarzen/**.

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ

3. Відпочинкові поїздки

Переведіть подих під час канікул.

Щоліта ми організовуємо відпочинок для сімей з дітьми з інвалідністю.

Подорож дає можливість перевести подих тим, хто витрачає своє повсякденне життя на турботу про своїх близьких. Протягом усього перебування діти перебувають під доглядом волонтерів протягом кількох годин на день та можуть брати участь у заходах, які відповідають їхнім потребам. Батьки, навпаки, отримують простір для відпочинку та читання книг, лежачи в гамаку, розмовляючи з іншими. Цей час дозволяє їм заспокоїтися і встановити теплі стосунки з іншими батьками.

«Ця поїздка додає нам сил і енергії працювати далі, бо якщо ти завжди бігаєш як білка в колесі, то рано чи пізно впадеш. Тут я зрозуміла, що маю право жити, як кожна мати. Все, що тобі потрібно, це правильно підібране місце і правильні люди».

Актуальна інформація про відпочинкові поїздки ви можете знайти за адресою: **https://stowarzyszeniemudita.pl/wsparcie/turnusy-wytchnieniowe/**.

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ

Інформаційна та логістична підтримка

Гаряча лінія

Команда для неможливих речей.

Особливі потреби наших дітей можуть бути такими ж складними, як подорож без підготовки до невідомої планети. Раптом з'являється безліч тем, питань і проблем, про які ми ніколи раніше не замислювалися. Як знайти няню для дочки з резистентною епілепсією? Яке автокрісло вибрати для сина, у якого параліч кінцівок? Ми отримуємо десятки таких повідомлень. Наша допитлива команда 007 шукає відповіді.

Якщо у Вас є будь-які питання щодо правових питань або повсякденного життя з дитиною з особливими потребами, пишіть:
kontakt@stowarzyszeniemudita.pl

Актуальну інформацію про доступні форми підтримки Ви знайдете на нашому веб-сайті:
https://stowarzyszeniemudita.pl/.

ПЕРЕЙТИ НА САЙТ

«Надію принесли слова мого чоловіка про те, що це все ще той самий хлопчик, і розмови з компетентними людьми (психологами, педагогами), які підказали, як діяти, і дали надію на гарне майбутнє сина і сім'ї».





«Після отримання діагнозу для мене було найважче те, що навколо не було людини, яка б мені все пояснила, сказала добре слово, дала якусь вказівку. Сім'я, хоч і дуже хоче допомогти, не взмозі це зробити. Часто вони не знають як, їм важко зрозуміти або прийняти ситуацію. Психологічна допомога – це те, чого мені найбільше бракувало на всьому нашому шляху».

«Дійсно, хотілося б саме такої «поради від серця».Просто передати всім, що вони не повинні залишатися наодинці зі своїми сумнівами та емоціями. Для того, щоб користувалися допомогою психолога, брали участь у групі підтримки, шукали когось з батьків, хто має подібний досвід».



«Сьогодні я б сказав собі: шукайте підтримку, щоб ви не були в цьому самотні».

«Це нормально нічого не знати на початку. Ніхто з нас нічого не знав. Не соромтеся попросити допомоги. Скажи те, що відчуваєш. Знай і слухай себе».



«Найбільшу надію дає те, що мій син цілий час прогресує. І незважаючи на різні виклики, має шанс жити повноцінним життям – можливо інакше, ніж я уявляла під час вагітності, але все ж можна бути щасливим».



«Сьогодні я б сказав собі, що маю право до всіх цих емоцій, що те, що я переживаю, це свого роду траур і я мушу дати собі багато часу, щоб розібратися. Я б сказав собі – відпусти, будь тут і зараз, займайся тим, що зараз є і не думай про майбутнє. Не втрачайте надії, вірте в чудеса і крок за кроком робіть свою справу».





До зустрічі!

На цьому закінчується наш «Привітальник», але Ваша подорож унікальним батьківством продовжиться. Ми сподіваємося, що ми зможемо супроводжувати Вас у цьому.

Якщо Вам потрібно зв’язатися з нами з приводу будь-якого питання або Ви просто хочете повідомити нам, як Ви там і поділитися своїми враженнями, пишіть: **kontakt@powitalnik.pl**.

«Привітальник» – соціальна інновація, спрямована на емоційну, інформаційну та організаційну підтримку батьків, які почули діагноз своєї дитини або очікують на нього.

Усі цитати, наведені в «Привітальнику», походять із розмов із батьками та фахівцями, які поділилися з нами своїми історіями, емоціями та досвідом.

Автори «Привітальника»

Слово сердечного привітання

Емілія Вєчек, акушерка

Пренатальна діагностика, Психологічний набір першої необхідності та Картки для самостійної роботи

Ольга Слеповронська,
Асоціація «Мудіта»

Антистресова аптечка

Ольга Пастух,
Szkoła Świętego Spokoju

Посібник з формальностей

Мілена Квєцєнь,
Асоціація «Мудіта»

Анна Сюлаж,
Асоціація «Мудіта»

Агнєшка Юзвіцька

Кілька слів від фізіотерапевта

Александра Ізидорчик,
Інститут функціональної терапії «Хоробрий ведмедик»

Редагування та коректура

Матеуш Ружицький

Переклад

Лоліта Ковалішина

Антон Корольов

Вікторія Білик-Батко

Графічний дизайн

Ханна Пітала, Admind

Креативний директор

Кшиштоф Клімек, Admind

Проєкт консультацій та організаційної підтримки

Емілія Кустра, Асоціація «Мудіта»

Уршула Левоц, Асоціація «Мудіта»

Патриція Смеречинська-Сінгх, Асоціація «Мудіта»

Організаційне забезпечення проєкту

Ольга Лани, Admind

Пьотр Дао, Admind

Магдалена Дармобіт-Габрись, Admind

Координаторка «Привітальника»

Марта Руткевич (Вядеркевич), Асоціація «Мудіта»

Йоанна Рокіцька, Фонд «Stocznia»

Авторка ідеї «Привітальника»

Магдалена Кольчинська, Асоціація «Мудіта»

Ілюстраторки

Всі ілюстрації, розміщені в цій публікації, були виконані на безоплатній основі видатними польськими ілюстраторами.

«Слово сердечного привітання»
Зося Дзєжавська

«Психологічний набір першої необхідності»
Ада Зелінська

«Антистресова аптечка»
Кася Богуцька

«Пренатальна діагностика»
Магда Козел-Новак

«Посібник з формальностей», ілюстрації на сторінках 4, 31, 53, 129, 144, 146, 153, 160-162, 168-169
Пауліна Криницька

«Декілька слів від фізіотерапевта»
Іґа Сцібек

«Картка для самостійної роботи 1: Дбайте про себе»
Пауліна Адамовська

«Картка для самостійної роботи 2: Старші брати та сестри» та обкладинка "Привітальника"
Маріанна Оклеяк

«Картка для самостійної роботи 3: Ваші взаємини»
Ася Вуйтович

«Наша підтримка: Асоціація „Мудіта”»
Магда Холасцінська "atogrzywa"

«До зустрічі!»
Олександра Чуджак

Подяка

«Привітальник» не був би створений без мужності шістдесяти чотирьох чудових жінок, які поділилися з нами своїм досвідом діагностування дитини та розповіли про підтримку, яку вони отримали або якої вони не мали у цей важливий момент свого життя.

Від щирого серця дякуємо.

Ми також хотіли би подякувати всім організаціям-партнерам, які долучилися до створення «Привітальника» та подбали, щоб він потрапив до тих, хто його потребує:

Фундація «Сточня» за довіру до цього проєкту та підтримку його реалізації на кожному етапі.

Журнал «Інтеграція» за постійне надання голосу батькам та опікунам людей з інвалідністю.

Інститут функціональної терапії «Хоробрий ведмедик» за підтримку дітей з інвалідністю та їх сімей, а також за активність та значний внесок у створення «Привітальника».

Admind Branding & Communications за новий графічний дизайн і макет, а також за неоціненну підтримку, відданість і віру в нашу місію, які сприяли створенню нової версії та розвитку «Привітальника».

Мустела за участь у популяризації та розповсюдженні «Привітальника» та щоденну підтримку батьківства.

Фонду «Батьки по-людськи» за меценатство над Привітальником та багаторічну роботу у сфері прав жінок

Ілюстраторам, які самовіддано підтримали наше видання, створивши унікальні ілюстрації до окремих розділів Вітального каталогу " Кожен з них, залишаючись вірним власному неповторному стилю, вніс свою неповторну чутливість та художню інтерпретацію, завдяки чому Вітальний каталог набув унікального візуального характеру.













Fundusze Europejskie
dla Rozwoju Społecznego



Rzeczpospolita
Polska

Dofinansowane przez
Unię Europejską



Головні партнери

Admind BRANDING AND COMMUNICATIONS

Mustela®

Партнери





Меценатство



Видання створено в рамках проєкту «Інкубатор ідей 3 – підтримка розвитку соціальних інновацій з соціальної інклюзії». Проєкт реалізується Фундацією «Сточня» у партнерстві з Клубом католицької інтелігенції та Центром оцінювання в рамках Програми Європейських фондів соціального розвитку, яка співфінансується Європейським Союзом у рамках Європейського соціального фонду Плюс.

Назва: «Посібник для батьків, які стикаються з діагнозом дитини»
Видавець: Фундація «Сточня» та Асоціація «Мудіта»

Автор ідеї: Магдалена Кольчинська

Рік випуску: 2025

ISBN: 978-83-68094-07-7



Посібник доступний за ліцензією CC-BY 4 0 – Attribution 4 0 Міжнародний https://creativecommons org/licenses/by/4 0/deed.pl