



ЛАЙФХАКИ ВІД ДЖЕРЕЛ

для рідних та близьких людей з інтелектуальними порушеннями

Рекомендації розроблено на основі проведеного опитування сімей, які доглядають повнолітню особу з інтелектуальними порушеннями, стосовно впливу карантину на зазначену особу, матір-доглядальницю та на інших членів родини, виявлення кризових випадків та прийомів збереження ресурсного стану у сімей, що проводилося в рамках проекту Благодійного товариства допомоги особам з інвалідністю внаслідок інтелектуальних порушень «Джерела» «Долаємо кризу разом». Подолання кризи у повнолітніх осіб з інтелектуальними і поведінковими порушеннями та їх сімей, спричиненої карантинном від Covid-19» за фінансової підтримки міні-гранту від проекту ЄС «Підвищення потенціалу ОГС соціальної сфери України», що фінансується Європейським Союзом. Погляди висвітлені в цій публікації можуть не збігатися з поглядами Європейського Союзу

«Доросла дитина на карантині»

10 лайфхаків для матерів, які переживають карантин на Covid-19 разом із дорослим сином чи донькою з інтелектуальними порушеннями

Благодійне товариство «Джерела» провело опитування 100 матерів, які доглядають дорослу дитину з інтелектуальними порушеннями (далі – ІП). Більшість членів «Джерел» - це дорослі люди з ІП та їхні сім'ї, які вже 26 років разом і в горі і в радості намагаються жити щасливо. Незважаючи на інвалідність дорослої дитини, іноді – значні поведінкові розлади, часто – 1 групу «А».

Починали гуртуватися, коли дітям ще було по 10 років, тож вік молодих людей вирахувати нескладно, та й досвід переконавливий. За ці роки «Джерела» спонукали владу до створення денного центру та міні-гуртожитку. Мудра влада усе те суттєво «удосконалила», щоб була змога зачинити у перші ж тривожні дні карантину, відкинувши допомогу по догляду на початковий рубіж. Тобто, карантин сім'ї долали самотужки. Знову у чотирьох стінах, як в молодості. Хоча сили, думки, звички – теперішні. Дехто користувався послугами он-лайн, але для більшості той он-лайн недосяжний. Звичка ж до щоденних послуг – як до світанку вранці або місяця в нічному небі. Забери у людини світанок – по-іншому цінуватиме ласку Божу. Але забрали.

Відтак, сприймаємо карантин як ще одне випробування, до якого треба пристосуватися і пережити з найменшими втратами. Поза увагою поки що лишаємо рішення влади різко скоротити послуги. Фокусуємося на буденних клопотах типової матері і типового сина чи доньки з ІП, найкоханішої у світі дитини, пупа землі, яка уміє ранили так боляче і так неочікувано.

Отож, 10 «карантинних» лайфхаків від «Джерел»:

1. Ти у себе одна – і у дорослої дитини також.

Починай ранок із турботи про себе. З того, що тебе налаштовувало на щоденні клопоти, досягнення, прикрощі у «докарантинну» добу. Для когось камертоном була молитва, для іншої – горнятко кави чи новини на улюбленому каналі. Не відмовляй собі у дрібці позитиву, якщо за минулі роки віднайшла його

персональний рецепт. Неухильно виконуй свої медичні приписи – крок вліво чи вправо недопустимі. Спочатку налаштуй себе, лише потім – згадай про дитину, родину, планету.

2. Слухай себе (cognosce te ipsum).

Пізнавай себе сьогоднішню – з якої ноги встала, на які труди годна. Якщо ентузіазм переповнює – верши трудовий подвиг (додатковий, після щоденної рутини). Якщо ледве ноги волочиш – збирай сили тільки на найнеобхідніші рухи. Остання справа у переліку – прибирання. Лежить собі пилюка, уваги не просить – присядь поруч, перепочинь. Якщо нашкребеш достатньо сил – дай собі волю і наведи чистоту. Але не руш порядку речей, вибраного дорослим дітям у спільних приміщеннях (на кухні, у ванній кімнаті чи передпокої). Бо приречеш себе на Сізіфову працю, а дитя – на гнів. І Боже тебе збав встановлювати свої порядки в «дитячій» кімнаті. Бо і кімната не дитяча, і син чи донька з ІП – повнолітня людина з усталеними поглядами на життя, звичками і уподобаннями. Хочеш дитині щастя – мінімалізуй своє втручання.

3. Лови миттєвості спокою

Як мудра мама немовляти ловить миттєвості спокою, щоб відіспатися, так і мудра матір літнього віку ловить миттєвості, коли доросле дитя з ІП у доброму гуморі і займає себе само. Тоді – чого душа просить: або «підтягти хвостик» в роботі, або виспатися, або нарешті набалакатися з подругою, або випірнути з потоку щоденних клопотів і проаналізувати «що було, що буде, чим серце заспокоїться». Не марнуй ті дорогоцінні миттєвості, витрачай на найдорожче, на те, що відновить душевний баланс і дасть сили на продовження карантинного батлу.

4. Моніторинг тебе

Моніторинг – це коли хтось сторонній відслідковує процес. Звісно, ніхто краще тебе не знає, як краще догодити дорослому дитяті з ІП. Як посолити-поперчити, в якій тарілці подати, який канал увімкнути, коли залишити наодинці. Навіщо сторонні, які будуть відслідковувати твоє життя? На те, що список твоїх діагнозів більш сталий, ніж прогноз про виконання твоїх планів. Що буде, як серце, ноги, судини (сама доповни перелік) підведуть у найбільш непідходящий момент. Може статися, не дотягнешся до слухавки. Тому – домовся зі сторонньою людиною (рідною чи близькою), яка щодня буде знати де ви обоє, що робите і в якому ви стані. Встановіть чіткі часові проміжки для перемовин, додаткові канали зв'язку, дії монітора (тієї довіреної людини) у ймовірних кризових ситуаціях, якщо ти сама не виходиш на зв'язок і не рапортуєш про себе.

5. Ширше коло

Усі, з ким контактуєш, повинні знати про вашу ситуацію. Поважний вік вчить цінувати і використовувати кожну хвилину уваги і кожен крок на допомогу. Якщо хрещена дорослого дитяти прийде на гостину у день його народження, а подруга запросить на уїк-енд на дачу, а сестра подарує кошик помідорів, а сусід вкрутить лампочку біля вхідних дверей, а хтось пригостить морозивом, - то це не лише матеріальні активи вашої сім'ї, але і вияви уваги. Без такої уваги ваша маленька сім'я закакапулюється у своїй самотності. А у дорослої дитини будуть неухильно втрачатися усі «докарантинні» навички, добуті коштом великої праці. Та й до

психічної депривації недалеко. Тож цінуй і плекай кожен контакт, кожен вияв уваги, будь вдячною і демонструй свою вдячність.

6. Карантин карантином, а обід за розкладом

Цей лайфхак – не лише про обід. Говоримо про базові потреби. Усі вони мають задовольнятися. Мама повинна турбуватися про базові потреби заздалегідь. Продукти повинні бути закуплені і не в останню хвилину, коли вже полиці в холодильнику спорожніли. Миючі засоби, білизна, одяг, ліки повинні планово з'являтися в домі. Для дорослого дитяти – іноді за його участі, коли це сприймається як звичайна рутинна. Але якщо це викликає напруження або роздратування – то і без дитяти. Яким чином – знаєте, проходили і вивчали. Борщ повинен варитися ніби сам по собі. У будь який момент харчі мають з'являтися як від чарівної палички, бо мама працює на випередження. Бо хвилини очікування можуть перерости у години, дні, тижні поведінкових розладів. Тож доведеться не забувати про свою роль чарівниці.

7. Свіже повітря, руховий режим і здоровий глузд

Кожна людина у житті керується здоровим глуздом. Шкода, кожен розуміє його по-своєму. До прикладу, влада нашої країни виходить із переконання, що у квартирі безпечніше, а парки – то розсадники вірусу. Мама ж із «Джерел» були виховані у старих традиціях. Вони твердо вірять, що без свіжого повітря і щоденного руху здорової людини не буде. Варто лише прокинутися раніше і вийти на променад ще до того, як прокинеться решта мільйонів киян, а контролери карантинного порядку вийдуть виконувати свою благородну місію. Зустріти день на вулиці, дихнути свіжого повітря, пройтися ранковою вулицею чи парком, і твій день буде свіжим і бадьорим. Та й у супермаркеті зранку ніхто на тебе не чхне і не обкашляє.

8. На волю, на природу, на простір

Якщо є найменший шанс виїхати до сільської місцевості – використайте його на карантині. Якщо доросла людина з ІП звикла долати відстані щодня, квартира неодмінно буде стримувати і дратувати. За містом (на дачі, в гостях у родичів, на базі відпочинку) мало шансів бути затриманим за порушення карантинного режиму – приміром, якщо людина не має при собі паспорта або маски. Тут на дорослу людину чекають нові звуки, емоційні враження, несподівані зустрічі. Люди навколо менш стримані і часто безпосередні, вони знайдуть час зупинитися і поговорити з Вашим «особливим» сином чи донькою. Можуть навіть зателефонувати Вам і доповісти про його / її маршрут чи наміри. А то й пригостити смаколикком. Такі чарівні хвилини важко уявити на Хрещатику чи на станції метро.

9. Не очікуйте неможливого

Мама поважного віку могла чути, могла й не чути про АВА - терапію. Але десятиліття подолання розладів поведінки у рідного чада викарбували в душі переконання: не можна в одну мить змінювати місце перебування людини з розладами поведінки, її фізичне оточення та щоденні заняття. Мама знає, що раптове припинення щоденних занять у реабілітаційному центрі спровокувало неймовірний стрес у дорослої людини. Це якби у людини на візку забрали візок, або у нечуючої – слуховий апарат, або і просто окуляри у їх власників. Влада не

розуміє наслідки своїх рішень – але мама відчуває їх на собі. Уся дитина на карантині – суцільна рана. Тому мамі треба виважувати кожен порух, погляд чи слово. Ні в якому разі не чекати співчуття від дорослого з ІП. Бо розуміти тривоги і болі іншого – то абстракція, недоступна людині з прикладним мисленням і відчуттями. Тож не варто переоцінювати потенціал і чекати неможливого.

10. Не буває стресів у богобоязної людини

У доброго християнина стресів бути не може. На все воля Божа. Що б життя не посилало – треба нести свій хрест достойно. Не протестувати і не ремствувати, якщо ситуація не відповідає моїм сподіванням. Загальна філософія така: бережу власні сили, не даю розпачеві заволодіти моїми думками, роблю усе від мене залежне для благополуччя дорослого сина чи доньки з ІП. Змінилися обставини – і я пристосовуюся до нового. Беру до відома нові обставини, нових людей і нові рішення влади. Прошу про допомогу усіх, хто мене почує. Тихо, але настійно продовжую говорити про потребу моєї дорослої дитини у щоденній занятості, спілкуванні з товаришами, - загалом у соціальних та реабілітаційних послугах. Не ремствую і забезпечую її побут. І тішуся тим, що Господь дає сили приносити дитині і усій моїй сім'ї добробут і щастя.