

Дейности в подкрепа на родителите на деца с увреждания

Ана Анчева

Supportng activities for parents of children with disabilities: Working with parents of children with disabilities is very difficult and challenging. The present paper describes data concerning work with parents of children with disabilities attending Daily center for rehabilitation.

Key words: children with disabilities, family

ВЪВЕДЕНИЕ

Дълги години работата с родители на деца с увреждания е пренебрегвана поради факта, че се акцентира върху институционална грижа за детето. Образа на майката и на родителите като цяло се е свързвал с Тези които са изоставили детето. Днес с промените настъпили в структурата на институциите и в отношението към до скоро "изоставените" деца и децата с увреждания се променя и отношението на родителя към детето с увреждане

Колкото и да е трудно решението- да отгледаш дете с увреждане в България все повече родители се решават на това и заемат своето място - до детето. В този момент нужда от грижи има не само то. Промените които настъпват у родителя са твърде значими и той в голяма степен се нуждае от подкрепа за приемане на тези промени и справяне с трудностите.

Специфичните нужди на родителите на деца със специални нужди са свързани с необходимостта от консултиране и подкрепа на семейството още от родилното отделение и подпомагане за възстановяването, социализацията и интеграцията на детето [1].

ИЗЛОЖЕНИЕ:

През изминалата 2007 година в Домовете за медико-социални грижи за деца /ДМСГД/ в страната са постъпили 2145 деца / данни на НСИ/ По данни на ДАЗД 45 % от настанените деца в ДМСГД са хронични заболявания и/или увреждания от които 22% с вродени малформации.

В България не съществува официална статистика за децата с увреждане, живеещи в семейна среда. Досегашната практика показва, че в родилния дом, веднага след констатирано увреждане на дете, родителите разполагат само с една възможност на специализирани грижи за него, а именно - настаняване в институция, където то ще получава квалифицирана помощ. Семействата не разполагат с точна информация за увреждането на детето, неговата специфика и перспективи за развитие [1].

До 2002 г. в институциите са се отглеждали така наречените "нежелани" от родителите деца, След разкриването на дневни центрове за деца с увреждания към институциите персоналът в тях е изправен пред предизвикателството наред с грижа за детето да общува ежедневно с родителите и да ги подкрепя. И макар значително да е променено отношението на родителя към децата с увреждане, все още обществото се затруднява да ги приеме.

Белязани със своето различие, обществото ги отхвърля приемайки ги като заплаха за колективното оцеляване Една от причините да отхвърлим "белязаните" от нашето общество е и собственото ни незнание и неспособност да им въздействаме поради което се страхуваме от тях.

За да може да окажем подкрепа на родителите ние трябва добре да познаваме процесите, през които минава семейството, и да сме толерантни към тяхното поведение, породено от сблъсък с нереализираното очакване.

Очакваното дете. То започва да съществува в представата на своите родители, те го желаят, планират, отговарят и фантазно изграждат от една идея.

В това очакване то е желаното момче или момиче, то има очите на дядо, косите на мама. Ще посещава градината зад блока и ще учи в училището на баща си, ще стане абитуриент,... във всички тези очаквания никъде не се среща ДЦП, Даун, Епилепсия и т.н., когато родителите се сблъскат с диагнозата – очакванията се сриват.

Наистина, от вестта семейството изпада в криза: пред това различно дете родителите се объркват. Медицинският персонал не само трябва да осигури грижите, но също така и да улесни началните взаимоотношения между родителите и детето [4].

И като всяка лоша вест- диагнозата се отхвърля и това е първата защитна реакция на родителя и отказа му да приеме реалността. Настъпва момента на отричане. Отричането стига до там, че родителят спира да чува думите Той иска само едно - "златното хапче". Неприемането на диагнозата се извява и в неприемане на компетентността на този който я съобщава. Следва поредица от консулти, всеки от които придружен от надежда очакване и накрая – депресия. В това състояние родителят не е способен да се грижи за себе си нито за детето си. В това състояние родителят се затваря и в главата му нахлуват хиляди въпроси. Неминуемо у майката се прокрадва съмнението... "Нима съм лоша майка". Ако лекарите не са виновни то вината е у мен или у бащата. В този момент на търсене на виновен , семейната единица е болезнено крехка. Не винаги обвиненията се изказват , но макар премълчани те оказват пагубно влияние над общуването в семейството. Нарушението в общуването на разширеното семейство рефлектира върху взаимоотношенията на двойката и често мъжът се оттегля. Ако жената е склонна да приеме съдбата си или да търси вина във от нея—лекари, то мъжът приема увреденото дете като удар по собственото си его.

Чувството на любов към детето което всеки родител неизбежно изпитва към своята рожба е премесено с неосъзната омраза, плод на несъответствието с неговите очаквания. Тя се проявява в чувството на вина от безсилието на родителя да даде своята безрезервна и очаквана любов към детето. " По добре да го оставите в дом"- на пръв поглед тези думи искат да предпазят семейството от всички трудности произхождащи от непрестанната грижа към увреденото дете и всички промени които следва да настъпят в семейството но тези думи носят и едно друго послание което ще бележи родителя за винаги , насаждайки му именно чувство на вина от неговата неспособност да отгледа собственото си дете.

Първата среща на родителите би следвало да е с лекаря, които максимално достъпно и без да спестява истината да ги запознае с проблема на детето и със неговите нужди произхождащи от заболяването. Лекарят е и човека, който трябва да въведе подкрепящия семейството специалист който системно ще обучава семейството в грижа за детето като и психолога които подкрепя семейството през целият етап на приемане на диагнозата и изживяване на траура. За да може родителя да приеме различието на своето дете той трябва да присъства на всички процедури които се провеждат с него.

През този период на обучение на родителите се случват 3 много важни неща:

1. Родителят се обучава и получава сигурност че може да отгледа детето
2. Родителят наблюдава отношението на другите към детето- то е харесано от другият / персоналтът в отделението е първото проявление на обществото, то не отхвърля белязаното дете а го приема, харесва и проявява нежност към него това помага на родителя да се пребори с чувството за вина .
3. Родителят получава реална помощ а не съчувствие научава се да позволява на другите да му помагат/ ако родителят бъде пощадяван и съветван – " по добре го оставете в дом" то той чува - „ти не можеш да се справиш, това дете не е за тук , не

го искаме в нашето общество” и следователно той се озлобява към същото това общество и губи доверие към него и ако в последствие някои успее да спечели доверието на този родител и да му окаже подкрепа в един момент, родителят се включва в него и образува зависимост граничеща с патология

Много родители споделят че денят им минава в грижи за детето и гледане в една точка. Те доброволно са се отрekli от своя социален живот в името на тяхното дете без не му дават възможност то да се развие и да порасне защото това би обезсмислило тяхното по-нататъшно съществуване. Различията на детето бележи и родителите -от тук на татък те имат нарушена способност да формират очаквания. Те са или прекалено високи нереални, отложени в неопределено време или безвъзвратно загубени.

Тук е момента в работата си с тези родители ние да им помогнем да си изградят реални очаквания реализацията на които да стимулира семейството и да му даде по голяма увереност. Ако родителят индикира своето очакване, да научим детето му да говори или да проходи и така на 7 години да стане ученик, то ние сме тези които да му подскажем че неговото очакване преди това трябва да е детето да ни хареса и да ни позволи да се грижим за него и едва тогава да намерим една обща система за комуникация по между си. За да може родителят да формира реални очаквания той трябва да се раздели с онзи фантазен образ за които говорих преди.

Родителя трябва да премине през етапа на ТРАУР, сбогуване с желаното дете и така да освободи пространство и да приемат своето дете с неговите различия, диагнози, потребности и да го заобичат- безусловно.

Ако трябва да обобща на кратко какво се случва с родителя:

Имаме един преход- от очакване, нереализиране на очакването и етап на отричане последвало от съмнение, чувство за вина , приемане депресия и траур. Неизбежен кръг през които минава всяко човешко съществуване но които в случая е силно концентриран и трябва да се изживее за много кратък период за да се отвори мястото за реалното дете.

РЕЗУЛТАТИ ОТ ИЗСЛЕДВАНЕ :

При изследване на 40 деца с увреждания ползващи почасова рехабилитация в Дневен център на ДМСГД 58% се отглеждат без постоянното присъствие на 1 от двамата родители като при 55% това е бащата а 10 % майката .Като 27% от бащите не са се отказали от децата си но са предпочели да работят в друго населено място и рядко ги виждат.

При 60 % от родителите липсва подкрепа на разширеното семейство /баби и дядовци/ и те не могат да разчитат на тях при грижите за децата. Едва 15% от тези деца се отглеждат от двамата родители и са подкрепяни от роднините си.

60 % от родителите имат повишено ниво на тревожност и склонност към депресивни състояния, а при 17,5 % нивото на тревожност надхвърля допустимите граници.

Съвети към специалистите работещи с родители на деца с увреждане:

1. помогнете им да си изградят реални очаквания- така те ще се научат да виждат постиженията на своето дете
2. научете ги как могат да работят с детето си- така ще са сигурни в способностите си да дадат всичко необходимо на детето си
3. покажете, че харесвате тяхното дете – така ще разберат че детето им е прието в това общество и че се почувстват желани в него
4. насърчете ги да общуват с други семейства с деца с увреждания- така ще разберат че не са сами , ще се научат да споделят и да се справят по лесно с трудностите

5. посъветвайте ги да си водят дневник в които да записват всички важни контакти които могат да им послужат и за напред , и съветите които получават от вас – те ще са им упора в момента когато вас ви няма
6. позволете им да заснемат вашата работа с детето- понякога не е достатъчно само да ни наблюдават.
7. Позволете им да работят с детето си пред вас за да се почувстват сигурни в себе си.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ:

98 % от децата настанени в институции в страната са с родители, една от водещите причини те да попаднат там е тяхното различие По данни от проучването на ДАЗД, броят на децата с определена група инвалидност е 1184 /в институции/; деца с физически и психични увреждания, настанени в институции е около 5031 деца; броят на децата с умствени затруднения е 9248; деца със сетивни увреждания – 1293 /в това число деца с нарушено зрение – 641, деца с увреден слух – 551/. Децата с умствени затруднения в институциите на МОН са 6208, в институции на МТСП – 2487 и в институции на МЗ – 553[1]. Ние не можем да променим броя на тези деца, но можем да променим мястото където те ще живеят и да окажем необходимата професионална подкрепа на родителите.

ЛИТЕРАТУРА:

- [1] „Децата със специални нужди” Анализ на ДАЗД
[2] Анастасия Воденичарова ” Един различен свят ”- сборник изд. „Хуманитас” Русе 2008
[3] Мелани Клайн „Любов, завист, благодарност - избрани статии” ИК "Лик"2005
[4] Сабин Тилеманс и Мари-Клер Хелевик „КАК ДА СЪОБЩИМ НА РОДИТЕЛИТЕ,ЧЕ ДЕТЕТО ИМ Е С УВРЕЖДАНЕ „ ДАЗД БЮЛЕТИН Брой 2/2004

За контакти:

Ана Анчева, психолог, ДМСГД – Русе, ул. " Н. Вапцаров" 20, тел. 861-140, e-mail a_ancheva@yahoo.com

Докладът е рецензиран.