

ЗАЕДНО В ПОСТИГАНЕ НА АВТОНОМНОСТ

**Наръчник за работа с деца,
болни от епилепсия и техните семейства**



Проектът „Инициатива за приобщаваща семейна среда“ се финансира в рамките на Програмата за подкрепа на НПО в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство 2009-2014 г. (<http://www.ngogrants.bg>)

ЗАЕДНО В ПОСТИГАНЕ НА АВТОНОМНОСТ

Наръчник за работа с деца, болни от епилепсия и техните семейства

Асоциация на родители на деца с епилепсия е регистрирана на 13.07.1998 г. в гр. София, като самостоятелно юридическо лице с нестопанска цел, извършваща дейността си в обществена полза. От 2003 година е член на Националния съвет за интеграция на хората с увреждане към Министерски съвет. От 2011 г. е член на Световното бюро по епилепсия. Организацията се управлява от Управителен съвет и Общо събрание на членовете.

Организацията е единствената в България, която работи по политиките за хората с епилепсията във всички аспекти - медицински, социални и промяна в нагласите на общностите по отношение на това малко изследвано заболяване.

Хората с епилепсия и техните семейства са натоварени с тежестта на стигматизиращия характер на епилепсията. Обществените нагласи, социалното изключване и икономическите последици от заболяването са спътници в живота на цялото семейство. Най-често това е основната причина част от хората да не търсят медицинска помощ, както и социални услуги, които да подпомогнат благоприятния изход от заболяването. Като заболяване, епилепсията е все още непозната в световен мащаб.

Асоциацията в своята дейност отчита, че промяната в нагласите, създаване на адекватни услуги, достъп до образование и др. е продължителен процес и всяка дейност изисква постоянство и работа с всеки отделен случай, предоставяйки адекватна подкрепа.

Екип по изпълнение на проекта:

Ръководител проект: Веска Събева.

Специалисти (Медиатори): Надежда Петрова, Веселина Василева, Десислава Пенчева, Валерия Симова, Доротея Кирякова, Зорница Стоянова, Светослав Арнаудов, Елица Пачкова, Д-р Антоанета Матеева, Анна Кабакова. *Водещи специалисти:* Д-р Галина Маркова-Дерелиева, Анет Маринова- Митова.

Съставител: Д-р Галина Маркова-Дерелиева.

СЪДЪРЖАНИЕ

Увод.....	3
Предизвикателства пред постигането на автономност - ролята на семейството	4
За кого е наръчника, как е създаден и как се работи с него?.....	5
Теория на обектните отношения запостигането на автономност	7
Един типичен случай	8
Работа с родители.....	9
Работа с деца	12
Препоръки.....	15
Заключение	20

Увод

Асоциация на родители на деца с епилепсия (АРДЕ) е организация, която от 20 години работи за включването на деца и младежи в обществото. Всички нейни дейности са ориентирани към това младежите и децата, за които работи, да постигат развитие на потенциала си, а е това - да постигнат максимална автономност. Основен фактор в този процес е семейството и именно затова АРДЕ е родителска асоциация, която мобилизира семейства, засегнати от заболяването, за постигане на тази цел.

АРДЕ надгради своята работа в това направление чрез проекта *Инициатива за приобщаваща семейна среда*. Този проект се разви на базата на знанията на организацията за трудностите на много родители на деца с епилепсия да приемат заболяването. За тях е трудно да се съобразят с неговите ограничения, да спомогнат за откриване на силните страни на децата си, а е това и да подкрепят автономността им. Затова целта на проекта е да разработи неизползван до момента модел на двустранна индивидуална работа с младежи с епилепсия и членове на техните семейства, с който да повиши степента на социална интеграция и мотивация за личностно развитие на децата и младежите. Назовахме ролята на професионалиста, работещ по този модел „медиатор“.

Наръчникът за работа с деца, болни от епилепсия и техните семейства е резултат от работата по този проект.

Предизвикателства пред постигането на автономност - ролята на семейството

Изследователската програма на АРДЕ включва 1/ учене от терапевтичните програми на организацията и 2/ изследователски проекти. Натрупаното знание на организацията показва следните основни предизвикателства пред семействата, които блокират постигането на по-голяма автономност у децата, болни от епилепсия.

- Епилепсията води до коренна промяна в навиците и живота на родителите, което причинява хроничен стрес в семейството.

- Епилепсията крие рискове за живота на детето. Хроничната тревога за оцеляването на детето затруднява родителите да преценят реалистично рисковете за детето.

- Страхът за живота на детето често кара родителите да ограничават децата си да ползват помагачи специалисти и социални програми.

- Родителите на деца, болни от епилепсия, често изпитват сериозни финансови затруднения, резултат от изискванията на лечението. Това допълнително стеснява фокуса на грижа до медицинско обслужване за сметка на участие в програми за социално включване.

- Когато един от родителите се посвещава 24 часа на грижата за детето, той се лишава от собствената си автономност. Самият той става част от изолацията.

- Хроничната болест предизвиква криза, съпътствана от изключително силни емоции. Без професионална помощ за хора в криза, осигуряването на сигурност и спокойствие е трудно. А именно сигурността е контекста за постигне на автономността.

Ръководен от горното знание, екипът на АРДЕ работи по проекта е основната хипотеза, че той би бил успешен ако 1/ родителите покажат високо ниво на разбиране на потребностите на децата; 2/ започнат да работят съвместно с тях за осигуряването на социалната им адаптация.

За кого е Наръчника, как е създаден и как се работи с него?

Наръчникът е предназначен за помагачи специалисти, родители и деца/младежи, болни от епилепсия. Ползата той да бъде използван и от трите групи е в това, че така те ще могат да откриват съвместно смисъл в прилаганите програми и в отношенията, които развиват в тях.

Наръчникът е предназначен за участниците в системата за детско благополучие, чиято задача е стимулиране на развитие чрез създаване на условия за това в семейството.

Наръчникът е създаден в няколко етапа. В началото, във фокусни групи е деца, родители и професионалисти, се изучиха успешни стратегии за постигане на по-голяма автономност на деца, болни от епилепсия. Участниците във фокусните групи очертаха важни условия, необходими за постигането на по-успешно развитие на капацитета на децата. Например, децата посочиха, че за тях спокойствието на родителите им е изключително важно и те правят всичко възможно да не ги тревожат. Родителите споделиха, че за да са спокойни за децата си, те трябва да се доверят на професионалиста, което е трудно. За да се постигне, за тях е важно професионалистите да приемат детето, да му отделят време за изпълнение на негови желания - извеждане на разходка, посещение на заведение. Задължително условие за тях е професионалистът да познава болестта, да може да се справя с кризи и припадъци. Най-важно за тях е професионалистът да приеме, че родителят е експертът по осигуряване на сигурността на детето и да го слуша. Професионалистите от фокусните групи споделиха като условие приемането на детето и на родителя, както и работата в екип с невролози, които да правят оценка на състоянието и да водят терапията.

Фокусните групи показаха, че успешните практики за включване на деца с епилепсия в общността се базират на сходни принципи и условия - приемане на клиента, точна оценка и работа в екип, постоянна подкрепа на семейството.

Вторият етап на проекта включи консултиране на 20 родители, 20 млади хора с епилепсия, екипът се състоеше от 10 социални работници и психолози за пряка работа със семействата и двама водещи специалисти.

Проведоха се консултации, работи се по 40 случая.

Ръководителят на проекта проведе срещи със специалистите

и участващите в проекта младежи с епилепсия и техните родители в Пловдив, Русе, Плевен и София.

Последният етап включи анализиране на процеса на консултиране и идентифициране на общи стратегии и препоръки към консултиране на родители на деца с епилепсия.

3.1. Наръчникът е работен документ. **АРДЕ приема препоръки за неговото подобрене от родители, деца и професионалисти.**

3.2. Наръчникът е материал, който обобщава работата в много и различни случаи. Той не може да замести супервизията по случаи.

3.3. Наръчникът е допълнителен на методиката за Работа по случай документ. Неговата специфика е в това, че фокусира върху темата „постигане на автономност“ чрез работа със семейства. В този смисъл, неговата задача е да помогне на специалисти да развият умения или да повишат разбирането си за бариерите пред автономизирането на дете, болно от епилепсия.

Теория на обектните отношения за постигането на автономност

Теория на обектните отношения помага на професионалистите да разберат как отношенията между детето и близките му го формират като автономен индивид. Основната теза на тази теория е, че постигането на автономността се гради върху: 1/внимание и вслушване към посланията на малкото дете; 2/ постигане на разбиране на посланията на детето, на неговите потребности и желания; 3/ посрещане на потребностите на детето. Повтаряемостта на този процес води до усещане за сигурност у детето и до постигане на негов „истински аз“ (Winnicott, 1953), които са основа за последващи развития.

Ключът към успеха на родителя да даде автономност е в разбирането на детето, тъй като родителят може да не забележи и да не разбере комуникацията на детето поради собствени тревоги, нагласи, спомени, трудности.

Отделянето от родителя на всяко дете е труден процес. Той се опосредства от т.нар. „преходен обект“ - играчка или предмет, които детето може да контролира, когато родителят го няма (Winnicott, 1953). Когато детето става по-голямо и започва да играе навън, да ходи на училище и така постепенно да се отделя от семейството, то също има нужда да създаде своя „преходна“ среда, която може да контролира.

Как тези теоретични концепции информират подхода на екипа на АРДЕ?

- Постигането на автономност е естествен процес на развитие. Тя не е цел в плана за интервенции.
- Автономността е резултат от усещане за сигурност в семейството, а тя се постига, когато родителите могат да чуят и разберат истинските послания на детето, и да им отговорят.
- За да се постигне сигурността в семейството, ролята на професионалистите е да започнат да овладяват емоциите и тревогите на родителите. Така те започват да чуват по-ясно истинските послания на детето.
- Когато болестта нарушава този процес, ролята на професионалиста е да чуе посланията на детето. Така, той може да създаде преходна среда за него по пътя към автономността.
- Когато болестта наруши процеса на развитие, професионалистът може да създаде преходна среда и на родителя към неговата автономност, като разбере най-трудните му преживявания, които поддържат несигурността.

Един „типичен“ случай

Иван е на 18 години. Получава първият си пристъп когато е на 3. Следва обичайният процес на опит и грешка в избора на подходящо лекарство, което да спре пристъпите. Накрая лечението е намерено и днес Иван ходи на училище, макар че е изгубил две години.

Иван не се справя добре с училищните задачи. На ресурсно подпомагане е, напредва бавно, е много усилия. В замяна на това той може да бъде много чувствителен към нуждите на другите, отзивчив е и обича да рисува. Помага в къщи е желание.

Иван не обича да общува с други деца. Не желае да участва в групови занимания, дразни се често от поведението им и понякога им отговаря обидно.

Историята на развитието на Иван е такава, че когато се разболява, за него започва да се грижи неговият дядо, който не работи и може да го гледа. Иван постепенно трайно се премества да живее при него. Възрастният човек му се посвещава напълно, но умира когато Иван е на 16 години. Иван трябва да се върне в собственото си семейство.

Родителите на Иван се притесняват за състоянието му, а и не са сигурни какво точно ще му помогне да превъзмогне раздялата от дядо му, да се адаптира към забравения си дом и отоншенията в него, да продължи да учи, но най-важното - да започне да общува по-успешно с хората около него. В същото време има усложняване на заболяването на Иван, което изисква внимание и специална грижа за възстановяването му. Майката на Иван взема продължителна отпуска, прекарва много време с него, организира лечението, води го на училище, помага му с уроците.

Бащата на Иван участва в живота му, но е склонен да се съобразява с майката и определяните от нея грижи и задачи. Той е ангажиран с работата си, на която отделя по-голямата част от времето си. Тревожи се за бъдещето на Иван и иска Иван да се включва в дейности заедно със семейството или в училище.

Работа с родители

Работата с родителите е ключова за развиване на автономно функциониране на младежите. В отношенията си с тях специалистите се изправят пред предизвикателство, свързано с разбирането на ролята на майката и ролята на бащата в грижите. Обикновено майката е поела задачата да бъде единствения обгрижващ детето и на нейните плещи пада цялата отговорност за затрудненията, които изпитва семейството в намирането на подходящите услуги, образованието и перспектива за бъдещето. В илюстративния случай, майката на Иван изцяло се нагърбва и поема грижите за него.

Болестта и тревогите от рисковете, които тя носи често пъти правят невъзможно отделянето на детето. Майката е отдадена по начин, който не допуска собственото ѝ благополучие извън ежедневните грижи за здравето му. В основата на отношенията ѝ е детето стои индивидуализирана връзка, която прави тези отношения специални. Често пъти майката изпитва несъзнавано чувство на вина, защото е родила дете с увреждане. В историята на приемане на детето обикновено тя е оставяна сама да взема важните решения и да се справя.

Психичната слямотост на майката и детето с епилепсия се оказва най-трудното в работата и партнирането на родителите. Детето се вписва като обект е увредено тяло, белег или недъг, което определя връзката между двамата. Майката не иска да се раздели с детето, защото то сякаш е продължение на нейното тяло и раздялата изглежда невъзможна. Въпреки нейното желанието да пусне детето, майката изпитва тревога и страх, парализира се в отговорите си и в крайна сметка се чувства безпомощна. В такава ситуация майката е склонна да гледа на детето си предимно като на болно дете, което има нужда от здравни грижи и грижи за тялото. В много по-малка степен се обръща внимание на психологичните нужди на детето и неговото развитие като същество, което има мечти, иска да учи, задава въпроси и е любопитно.

Ето защо за успешната работа с родителите важна ролята на бащата и въвличането му в задачата за самостоятелния живот на детето. Той трябва да се появи на пътя на приемането на детето такова каквото е и да оказва подкрепа на майката. За бащата тази задача може да бъде по-трудна, защото в началото на раждането на детето той няма активна роля в реалните грижи за него. Бащата може да се чувства изоставен от май-

ката, която изцяло е погълната от болното дете. Тази позиция на бащата трябва да се разпознае в работата е родителите и да се разбере неговото място на родителят, който може да отговори е друг образ за своето дете, което да го направи по-живо и интересно и да може да се възприеме като различно от майката.

Бащата помага на майката да се променя. Включването му в живота на детето подпомага отделянето му като личност като отнема майката от доминиращата ѝ роля. Двамата родители имат специфични задачи за развитието на детето. От начина по който те хармонизират присъствието си, приели са заболяването на детето, съумяват да го впишат в семейната история зависи е какви чувства и преживявания ще бъде наситена най-близката човешка среда, в която се формира идентичността на детето. Бащата подкрепя приспособяването към детето и запазването на надеждата за нормалното функциониране на семейството. Принадлежността на родителите към родителска общност със сходна съдба помага за удържане на депресията, тъгата, срама, чувството за вина и безсилието, и за приемане на реалността, е която семейството трябва да се научи да живее. Родителите на Иван, от случая по-горе, са активни в срещите и общуването е други родители на деца с епилепсия, което им помага да намират решения и да се справят е ежедневните задачи. Освен това, имат възможност да споделят е другите родители трудности, които срещат в общуването със сина си или в адаптирането му в училище, както и да получават съвети.

Описаните по-горе процеси на отношения в семействата на деца с епилепсия не протичат така ясно разграничени в ситуацията на всяко семейство. Професионалистите, които посрещат родители на деца с епилепсия трябва да знаят, че родителите възприемат за себе си образа на болното дете, което са създали. Често пъти те стават носители на страданието на тяхното дете. Накърнена е идентичността им в собствената им история. Свърхобгрижването е в резултат на преживяването им за провал и за разминаването между мечтите, които са имали преди раждането на детето или преди заболяването му и по-късната реалност. Ето защо предоставянето на пространство за споделяне на реакциите им да бъдат родители на дете с епилепсия, посрещането на тяхното скърбене, драматичните моменти, историята им до момента, притесненията за бъдещето е от важно значение, за да могат да тъгуват, да изкажат ирационалните си страхове и вина, да преживеят жертвата, която смятат, че са длъжни да правят и да размислят.

Професионалистите трябва да подкрепят ресурсите на родителите да се справят със случилите се загуби, да насърчат силните им страни и вярата им в собственото достойнство. Тази част от тяхната работа изисква продължителен контакт и срещи, в които се оценява динамиката на взаимоотношенията в семейството и с детето, грижите за него и бъдещето му. Дискурса на бъдещето идва от пропукалата се надежда за перспектива от откритията, които родителите ще направят за своето дете в резултат на отнемване от позицията си на свръхобгрижващи и на единствените сигурни възрастни за него. В хода на съвместната работа родителите преоткриват необходимостта от почивка, лични занимания, хоби и интереси за себе си. Става възможно откъсването от мисълта за болестта и здравето, вниманието им се насочва към външни възможности за участие на детето в зависимост от неговото желание и предпочитания. Всичко това е начин за възстановяване и сили, и откриване на други емоции във взаимоотношенията у дома. Някои родители могат да бъдат изненадани от детето си. Така например, родителите на Иван се радват на желанието му да се включва домакински занимания и интереса му към готвенето в къщи. Те се питат как може този негов интерес да намери място и извън семейството и дали не може да се търсят възможности за участието на Иван в подобни защитени услуги за младежи е увреждания в общността.

Автономността се проявява и развива като естествен процес от порива на индивида да намери мястото си сред останалите. Придружаването от страна на професионалистите трябва да следва потребностите на семейството и отговорите им към детето, като не се навлиза в спорове с родителите. Помага се на тяхната рефлексия и размисъл за начина по който те влияят върху идентичността и самочувствието на детето, езика, който използват, причините за страховете и колебанията им. Постигането на автономност не е самоцелна задача, която се преследва от социалния работник. Той е чувствителен към моментите на проява на самостоятелност, интереси, въпросите на детето и отношението на неговите родители към субективната проява. Професионалната помощ държи сметка и събира наблюдения, но не заема активна позиция и не тласка родителите и детето към решения, за които не са готови или не произлизат от тях.

Работа с деца и хора с епилепсия

Работата с децата и младежите протича в различни аспекти, в зависимост от тяхната възраст, развитие и проявени интереси. Индивидуалната работа може да придружава участията на детето в групови срещи. В рамките на проекта на ARDE протича група е 15 младежи. Те се срещат един път седмично със социален работник.

Индивидуалната работа е детето или младежа е изцяло в подкрепа на неговото отделяне от родителите. За много от младежите, въпреки готовността, която имат - било то чрез деклариране или чрез оплакване от родителите. Все още не е ясно разпозната нуждата им от самостоятелност.

На първо място е важно да се удовлетвори потребността им от изслушване. Децата и младежите желаят да бъдат изслушвани, да задават въпроси. Те не винаги имат ясна заявка за какво се срещат е професионалиста или не показват, че имат нужда от срещите е него. С времето, обаче мястото, в което могат свободно да изразяват себе си става ценно за тях и го търсят.

Друга потребност, която имат децата и младежите е епилепсия е да бъдат зачетени и признати като достойни същества. Във взаимоотношенията си е професионалиста детето или младежът може да открие своя черта, която никога не е намирала признание, поради доминирането на тревогите за здравето. В този етап от индивидуалната работа може да се появи темата за отношенията е родителите, както и отношенията на другите деца и възрастни. Когато родителите смятат, че другите не приемат детето, това има влияние върху начина по който ще се чувства самото дете като отхвърлено и без място в общността. Също така, ако родителите признават освен трудностите и способностите на детето, могат да ги изтъкват, да се гордеят е неговите умения, това изгражда положителен образ на детето в очите на другите и в собственото му усещане, че е ценено.

Всяко дете е епилепсия е отворено и се интересува от заобикалящата го среда. То се чувства като различно, поради своя недостатък от болестта. Често пъти децата не са информирани достатъчно или не са осведомени за тяхното здравословно състояние, оставени си пасивно да зависят от грижите на родителите, лекарите и другите хора. За тях най-важното нещо е да се чувстват обичани и уважавани от родителите си и от останалите хора, които ще срещат в живота си - към тях те ще пренесат привързаността и доверието, които имат от семейството. Това ще ги

направи по-уверени и смели в изпитанията, които им предстоят. Децата не се нуждаят от съжаление, нито от снизхождение към тяхното страдание от страна на другите деца, родителите и учителите. Те искат да бъдат харесвани каквито са.

При работата е детето или младежа е важно специалистът да стигне до детето, което е зад диагнозата “епилепсия“. Когато има проявени трудности, това дете има психично страдание. Специалистът трябва да следва детето и да се опита да го разбере. Повечето от децата и младежите са обвити в симбиотичната обвивка е майката, която обаче вече им носи дискомфорт е порастването и промените в тялото и психиката на детето. Така, например, появата на темата за сексуалността е предизвикателство за родителите, които разбират, че не могат да удовлетворят въпросите на своето дете. Родителите са обезпокоени от интереса на младежа към сексуалността и търсят възможности за партниране чрез услугите или работата е специалист.

Много е важно езиковото развитие на децата или младежите. Те са научили за своите потребности и усещания в тялото от майката и начина, по който тя разбира и ги назовава в моментите на обгрижване. От специфичната връзка между майката и детето се е изградила средата на вътрешното преживяване на детето и неговите реакции, които са се формирали във времето. Специалистът разговаря е детето като дава знак, че забелязва всичко, което то прави и може да изрази чрез тялото си или чрез езика. Това помага да се разпознава неговото същество, което е различно от дете е епилепсия, за което трябва да се полагат единствено здравни грижи. Познаването и разбирането на особеностите на отношенията е всеки от родителите е изключително необходимо когато се работи в посока на отделяне и подкрепа за автономността.

В опита на проекта работата е детето или младежа се придружава от двама специалисти, като един предоставя място за разговори е родителите, а другият посреща детето. В случая на Иван се включва специалист, който дава възможност на майката да споделя за трудните си решения да остави Иван на грижите на дядо му, несигурността и в родителските и умения когато той вече е юноша и има други потребности, усещането си за дистанцираност и нерядко безпомощност да промени ситуацията за Иван. Това й дава възможност да се даде сметка, че на Иван не са поверени никакви отговорности, че от него се иска само да ходи на училище и “да слуша“, че е баща му му нямат доверие, че ще се справи. Бащата на Иван е проявявал желание двамата да имат общи занимания, което не се осъществявало, незнаяно защо. С развитието на случая се променат отношенията на Иван е родителите - те успяват да се

сближат с баща му, а в последствие Иван проявява интерес към групата на младежите от АРДЕ. Той вече има свои неща, които може да обсъжда с тях и да се чувства удовлетворен от новите си приятелства. Сам изявява желание да приключи срещите си с професионалиста, защото вече има какво да прави и за какво да мисли.

Препоръки

Какво медиаторите трябва да знаят и правят, за да подпомогнат успешно семействата на деца и млади хора с епилепсия да постигнат по-добро социално включване?

Резултатите и от фокусните групи, и от консултирането на деца и семейства показват, че за да изпълняват ролята си успешно, медиаторите трябва да работят както е психологическата, така и със социалната страна на проблема. Освен психологическо консултиране и помощ, от медиаторите се очаква да предоставят информация на семейството за съществуващи социални услуги. За успешното изпълнение на ролята на медиаторите, е важно организаторите на проекта да им предоставят среда, в която те да споделят случаите си, включително да анализират успехите и неуспехите си. В тази глава са описани препоръките и изискванията към медиаторите, обсъдени във фокусните групи. Те са организирани в три групи: необходими знания, умения и нагласи.

1. Знания

- На първо място, всички групи участници поставиха изискването към медиаторите **да познават болестта**. Специалистите са единодушни, че работата на медиаторите със семействата трябва да започне от медицинската страна на проблемите като базисна за развитието на детето или младия човек с епилепсия. Тъй като лекарствата за овладяване на епилептични пристъпи на пазара са много и дозировката им е индивидуална, правилната медикаментозна терапия и точното лечение са в основата на успешното развитие на детето. Медиаторите трябва да се уверят, че детето е при добри специалисти и че диагнозата и лечението са подходящи. Ако имат съмнения, медиаторите трябва **да предоставят информация на семейството** за контакти на специалисти и да окуражат родителите да потърсят второ и трето мнение. Професионалистите участници също препоръчват медиаторите да следят за **проследяването** на ефекта от лечението чрез редовни консултации и прегледи при лекуващия специалист. За тази цел е нужно да поддържат **контакт с лекаря** и да не се притеснява да питат, когато има нужда от допълнителна информация.

- Медиаторите също така трябва да са добре **запознати със състоянието на младия човек или детето с епилепсия**, е когато работят. Какви са ефектите на лекарствата, дали епилепсията е овладяна ли е или не, т.е. има ли пристъпи, каква е тяхната честота, има ли придружава-

щи болести и увреждания. Болестта определя и социалната среда на семейството, като например дали детето ще бъде прието в училище, ако пристъпите не са овладени. Познването на болестта и на конкретния случай е важно, за да разсеят евентуални страхове, предразсъдъци, неразбиране у медиаторите. За да се чувстват сигурни, за младите хора е важно медиаторите да знаят **как да реагират в случай на пристъп**, за да предотвратят (сериозно) нараняване. Спокойствието на медиаторите и разбирането на ситуацията, в която се намира младия човек и семейството му/й и страховете, породени от нея, е ключово за успешната работа и спечелването на доверието на родителите.

- **Познването на социални услуги** е важно за намиране на допълнителна подкрепа за семейството, например центрове за обучение в полезни умения и компютър, защитени групи. Професионалистите също така препоръчват медиаторите да познаят добре нормативната уредба в образованието и да търсят актуална информация, за да могат да са полезни на клиентите. Например, медиаторът трябва да адресира основния страх при родителите: какво ще се случи с детето, когато те умрат, като информира и говори с тях какви услуги съществуват за грижа за тяхното дете след смъртта им. Това е важно за спокойствието на родителите само по себе си, тъй като родителят предава страховете и притесненията си на детето. Същото помага и за промяна на фокуса на мисли върху това какво могат родителите да направят за детето си докато са живи - като е това да подкрепят и стимулират по-голяма самостоятелност у детето си. Отделянето от родителя и развиването на способности за самостоятелно справяне е животоспасяващо за детето или млад човека в дългосрочен план.

- **Автономизацията не е линеен процес.** Напротив, тя се характеризира от възходи и спадове, които са резултат както от развитието на младия човека и болестта, така и от промени в обкръжаващата среда и структура (например, завършване на училище).

- Автономизацията поражда **страхове и тревога** както у младите хора и децата е епилепсия, така и у родителите им. Медиаторите трябва да знаят и разбират страховете и тревогите, дори когато са неизречени. Например, някои деца с епилепсия със заучена зависимост могат да изпитват дълбока тревожност да опитат да направят или научат нещо „ново“, когато са изправени пред задача във възможностите им, която те вярват, че не могат да изпълнят. Тези деца се нуждаят от успокояване и поощрение.

- **Прекаленото обгрижване на детето може да обслужва несъзнавани потребности на родителя**, например необходимост от идентич-

ност, роля в обществото и насърчения за себе си. Важно е да има човек, който да работи е потребностите на родителя така, че тези потребности да се задоволяват по други начини, освен чрез грижа за детето.

2. Умения

- Сред групите участници имаше единодушие, че ключовото умение, което медиаторите трябва да имат е **да спечелят доверието на родителите и младите хора/децата с епилепсия**, е които работят. За да постигнат това, на първо място медиаторите трябва да могат да **комуникират** по подходящ начин. Това включва: да могат да слушат и разбиране и да се изразяват на достъпен език. Второ, да поддържат мрежата от помагачи професионалисти, включително лекари, учители, училищно ръководство, психолози е **цел обмен на информация**.

- **Да включват в процеса цялото семейство**, доколкото е възможно. Във фокусните групи изрично беше подчертана ролята и мястото на „другите“ деца в семейството, братя или сестри на детето с епилепсия, които също живеят е бремето на болните си брат или сестра и са натоварени както психически („като вижда каква е обстановката, как се живее въкъщи, то си живее е тая болка както ние“), така и е практически отговорности при даване на лекарства, наглеждане и т.н). Също така, родителите изразяват мнението, че „другото (здравото) дете“ получава по-малко внимание и може да се чувства пренебрегнато, отхвърлено, по-малко обичано, което да доведе до проблеми в семейството.

- Друго основополагащо умение е за **работа с емоциите и нагласите**, като при използване на терапевтични стратегии за справяне е негативни емоции и стрес е важно да се работи и **поотделно с родителите и с децата им**, тъй като те не биха споделили определени неща едни пред други.

За родителите тези емоции са най-вече тревога, вина и нагласи, които ги спират от това да подкрепят самостоятелността на децата си или да делегират отговорността по гледане на детето или младия човека с епилепсия на други хора, особено извън семейството. Родителите изразиха потребност медиаторите да работят е трудността им да поставят граници, да прекратят щадящото поведение, което те виждат като развиващо заучена зависимост у детето. Тази трудност да бъдат по-строги е детето си изрази един от родителите,

„Ние искаме да не им се караме, да не ги тревожим, да не им съсипеаме състоянието, пък да плачат, да се тръшкат, да са нещастни. Ние искаме само да се щастливи, никакви притеснения да не им създаваме.“

Въпреки че изпитват сериозни вътрешни съпротиви и се чувстват в конфликт, родителите държат детето да знае или научи, че страданието и болестта му не означава, че всичко му е позволено и може да използва болестта си за манипулация. Родителите изказаха различни подходи, така че в работата е детето или младия човек медиаторите да знаят какви граници и правила са поставени пред детето, за да (1) работят с тях и подкрепят родителите в тази трудна задача по думите на една майка, „да пребориш себе си“ и (2) да не ги прекриват и подронват действията си. Умението да **отразява** е ключово за медиаторите в тази насока. Например, медиаторът може да отразява уменията както на детето, така и на родителите.

Работата с емоциите на детето или младия човек с епилепсия касае главно научаването на умения за разпознаване и владеене емоциите, които в някои случаи могат да доведат до пристъп. Както разказва един от родителите,

„то е и научно доказано, че като се поддадеш на емоцията, спира ти притокът на въздух. При моята дъщеря точно това е проблемът. Тя спира да диша и като спре да диша, от тази дефибрилация, оттам получава пристъпа. Може да е малък, може да не е тежък да падне, обаче точно там. А пък като се мисли, като няма емоция, има и въздух.“

Вероятно по-високата тревожност е причината и за прекалената емоционалност, за която се говори в групите, и която се смята характерна за хората с епилепсия. Според специалистите, тревожността влияе върху уменията и капацитета на хората, повлияни от болестта, да разпознават емоции - своите и на другите.

- Медиаторът трябва да знае да откликва в кризи или да насочва към специалисти, които могат да извършват **кризисна интервенция**. Тъй като епилепсията води до повишени нива на тревожност, наглед обичайни инциденти, като засядане в асансьор, могат да предизвикат трудни за овладяване емоционални кризи.

- Участници във всички групи споменаха и уменията на медиаторите да учат децата на **практически умения**, или да ги насочат към професионалисти или услуги, които могат да работят с децата в тази насока. Такива умения могат да са самостоятелно използване на градския транспорт, самостоятелно обличане или компютърни умения.

3. Нагласи

- Първата нагласа, която медиаторите трябва да развият е, че децата е епилепсия могат да спазват правила, да се учат, да работят, да се развиват, за да **не инфантилизират децата самите те**. Те трябва да се държат по начин, който кара младите хора е епилепсия да се чувстват ангажирани и отговорни, да мислят и да преценяват ситуацията сами. Важно е медиаторът да оказва подкрепа и помощ на младия човек, но самият млад човек да чувства отговорността за себе си. Във връзка е това от медиаторите се очаква да **изследват реалните умения на детето**, да проверяват какво може и какво не може и да не приемат мнението на родителя като окончателно. Медиаторът може да бъде страничен човек, който да оценява реално ситуацията, както способностите на детето или младия човек, така и да идентифицира подобни скептични и ограничаващи нагласи у родителите.

- Също толкова важно за медиатора е да **се държи дружелюбно и да предразположи младите хора и родителите им** да споделят е нея/ него. Опитът на специалистите показва, че критиката към родителя не води до положителни резултати, а до „барикадиране“. По-успешен подход е насърчаване, показване на признание и похвала за работата, която родителят върши.

- Специалистите подчертават, че трябва да **се следва естествения ход на развитието на детето и болестта** и да се избягват нагласи за непременна и преждевременна автономност, които могат да доведат до обратен ефект. Напротив, препоръчително е медиаторите да са смирени, да приемат, че болестта има собствен ход, е който те трябва да се съобразяват и да имат реалистични очаквания - нито снижени, нито повишени. Преодоляването на зависимостта трябва да става постепенно, защото и родителят и детето са много тревожни.

- Специалистите посочват като важна нагласа **използването на системен подход**, при който медиаторът да включва всички включени в грижата за детето или младия човек във или извън семейството като ключови фигури в живота му/й. Въпреки че препоръчват този подход, специалистите споделят, че в личния си опит са имали съпротива от страна на майки на деца е епилепсия бащата да бъде включен в процеса.

Заклучение

Този Наръчник е част от последователната работа на АРДЕ да поддържа екип от родители, деца и професионалисти. Темите, свързани с преодоляването на тревогите от болестта и постигането на автономност, са трудни, тъй като болестта е хронична, а твърде често болните са изключвани от общността поради стигмата. Затова е важно професионалистите да създадат пространство, в което детето и семейството са изслушани, приети, и към тях няма предварителни очаквания. В логиката на работата по случай медиаторите трябва да признаят и зачетат вече правените усилия на семейството и решенията, които са взимали за детето си. Така отношенията с професионалиста стават част от един вече започнал процес.

АРДЕ дава възможност на всяко семейство и всяко дете да намери своята среда. Тази среда може да е групата от деца, групата родители или индивидуалната връзка с професионалист. Тези формати дават на медиаторите допълнителна подкрепа, която, ако работят в екип, могат да оползотворят и подкрепят. Затова основен принцип на работа, който този Наръчник пропагандира е екипната работа и включването на родителя като партньор.

Основен извод от проведения проект е, че родителите и децата имат нужда от продължителна във времето подкрепа, за да постигнат относителната сигурност, която съпътства постигането на автономност.

Опитът на Асоциацията е на разположение на всички професионалисти, родители и деца, които искат да почерпят от него.

Използвана литература:

Winnicott, D. (1953). Transitional objects and transitional phenomena, International Journal of Psychoanalysis, 34:89-97

Адрес и телефони за връзка с АРДЕ:
гр. София, ул. „Триадица“ № 5Б, ет. 3, офис 305-306
тел.: 02 90 000 40, мобилен: 0879 81 69 71

e-mail: frde@abv.bg
www.frde.org



Този документ е създаден с финансовата подкрепа на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България по Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство. Цялата отговорност за съдържанието на документа се носи от Асоциацията на родителите на деца с епилепсия при никакви обстоятелства не може да се приема, че този документ отразява официалното становище на Финансовия механизъм на Европейското икономическо пространство и Оператора на Програмата за подкрепа на неправителствени организации в България.