

ДЪРЖАВНА АГЕНЦИЯ ЗА
ЗАКРИЛА НА ДЕТЕТО

ВРЪЗКИ, РАЗДЕЛИ, СРЕЩИ

*Наръчник с текстове за работа с
деца от специализирани институции
и техните родители
(родни, приемни, осиновители, близки, роднини)*

София
2014

ПРОЕКТ BG051PO001-5.2.08-0001 „ДЕТСТВО ЗА ВСИЧКИ”
Проектът се осъществява с финансовата подкрепа на Оперативна
програма „Развитие на човешките ресурси”, съфинансирана от
Европейския социален фонд на Европейския съюз

ВРЪЗКИ, РАЗДЕЛИ, СРЕЩИ

Наръчник за работа с деца от специализираните институции и
техните родители (родни, приемни, осиновители, близки, роднини)

Съставител	Весела Банова
Научен редактор	Любомир Жупунов

Издава:
Държавна агенция за закрила на детето (ДАЗД)
Ул. „Триадица” №2
София 1051
България
www.sacp.government.bg

Печат: www.illusion-bg.com

УВОД

Сборникът с текстове, посветени на работата с деца от специализирани институции и техните родители, се издава в подкрепа на операция *„Да не изоставяме нито едно дете“*, чиято основна цел е създаването на устойчив модел за деинституционализация на децата с увреждания над 3-годишна възраст. Част от Операцията е проектът *„Детство за всички“*, който изпълнява един морален дълг на нашето общество, а именно грижата за извеждането на децата и младежите с увреждания от специализираните институции, създадени преди повече от половин век. В продължение на десетилетия тези деца биват отглеждани в така наречените „домове за деца и младежи с умствена изостаналост“, извън общността, изолирани в малки и отдалечени населени места.

С включването на всички тези деца и младежи от домовете в обществото, в което живеем, ние се изправяме пред един нов морален дълг - да им окажем гостоприемство. В семейството, в квартала, в болницата, в детската градина, в училище. Понякога това не е никак лесно и дори най-добронамерените хора биват отчаяни, сблъсквайки се със странното поведение и прояви на тези деца.

Правото на детето да живее в семейна среда е идеал, който ориентира професионалистите с помагачи професии. Но директната работа с деца и семейства, които дълго време са били разделени, е нещо повече от идеал. Успехът на взетите решения не се основава на модели и спазени рецепти, а на натрупания опит и съществуването на опорни точки.

Една от тези опорни точки е свързана с разбирането за функциите на родителите, на майката и бащата, които (при определени условия) могат да бъдат изпълнявани от различни фигури.

Друга опорна точка е осъзнаване важността на начина, по който слушаме и разговаряме с детето и хората от неговото обкръжение. Въпреки стремежа езикът да бъде социална конвенция, в която една дума да има недвусмислено значение, практиката показва, че това не е така. Възникват недоразумения, но често в тях се разкрива истинската причина за страданието на субекта.

Ярък пример в това отношение е съобщаването на увреждането.

Когато на родителите се говори с медицински термини, когато дори загрижеността на лекарите и акушерките е изразена по този начин, те често чуват, че детето им е отхвърлено, че няма право на живот, че е умряло. Това е една от основните причини за разделите между родното семейство и детето с увреждане. По същия начин думите, които възрастните употребяват в институцията, са от решаващо значение за това дали детето ще намери опорни точки, за да разбере, че има тяло и място сред останалите човешки същества или ще потъне в разрушаваща самота.

Предизвикателството, пред което се изправят всички професионалисти, работещи с деца в риск и участващи в реформата по деинституционализация на грижите за деца в България, е срещата с психичното страдание на децата от институциите и неговите прояви, често непоносими за околните. Не рядко в опитите си да назоват тези прояви, думите, които намират са от речника на *умствената изостаналост* и *делинквентността*. А всъщност става въпрос за едно непоносимо страдание, причинено понякога от раздялата с майката, родителите и близките или причинено от анонимната грижа, в която детето е сведено до уста, която трябва да бъде нахранена и тяло, което трябва да бъде къпано и преобличано.

Въпросът, който вълнува всички, е: *Как да помогнем на хора, разделени години наред, да се срещнат отново и тази среща да бъде щастлива? Как да помогнем на детето да намери своите опорни точки по пътя към тази среща? Как да помогнем на родителите да се превърнат в опори за детето, което страда и което е преживяло една сложна история след раждането си, която често не е нито написана, нито дори изказана? Как да помагаме и да придружаваме професионалистите, които се грижат за децата, които работят с родителите, така че децата и родителите да се срещнат, да намерят опори един в друг?*

В търсене на отговори на тези въпроси ние подбрахме сполучливи практики от България и Белгия. Те са представени във втората глава на сборника под надслов „Партньорства и щастливи срещи”. Тези добри практики представляват социални услуги за деца и семейства, чието изпълване със смисъл и съдържание е илюстрирано чрез случаи. Историите са разказани с автентичния език на работилите по тях

и са ценни, защото показват как теоретичните опорни точки, представени в първа глава „*Детето и семейството. Съобщаване на увреждането*” се прилагат в практиката, в директната работа с деца и семейства. Също така те показват, че *работата в най-добрия интерес на детето* не е клише, нито рецепта, а много внимателен процес, изискващ екипност. Тази работа има своите предизвикателства и своите ограничения, но когато е успешна, тя дава опори на детето и тогава то успява да срещне родители, независимо дали това са неговите родни майка и баща, осиновители или приемни родители.

Представените сполучливи практики показват, че успешната политика се състои в това да се предоставят условия за ефективна и продължителна работа с децата от домовете и техните семейства, чиито върховен принцип е най-добрият интерес на детето. Не съществува формула, само търсене на адекватните отговори. Родители, които по документи изглеждат безотговорни, защото са оставили увредената си дъщеричка в дом за медико-социални грижи и са подписали декларация, с която дават съгласие тя да бъде осиновена, се втурват към дома и започват да се грижат за нея веднага, щом разбират, че е жива. Дете, което расте в институция, успява да надрасне психичното си страдание и да покаже на всички, че иска да живее при баба си и дядо си и да работи на село. Бедни семейства, които на пръв поглед, като че ли нямат никакви ресурси, нито материални, нито интелектуални, намират пътя към болните си и увредени деца, доверявайки се на социалните работници. Малко момиченце с хипотрофия и гастрална сонда¹ решава да живее благодарение на внимателното отношение на една медицинска сестра и на една кинезитерпевтка, преодолява телесните си страдания, пораства и бива осиновено. Някои деца, чието душевно страдание става непоносимо за семейството, имат нужда от дългосрочна подкрепа и временна грижа.

1. Сонда, през която храната се връсква директно в стомаха на детето. Практиката показва, че поставянето на такава сонда в много случаи е поради преизстраховане или поради неразбиране причините за отказа на детето да се храни (бел.ред.).

РАЗДЕЛ I

ДЕТЕТО И СЕМЕЙСТВОТО, СЪОБЩАВАНЕ НА УВРЕЖДАНЕТО

Съвременната представа за детето. Функциите на майката и бащата

Весела Банова²

Съвременната културна представа за детето

Спорът, който още вълнува историците е: *Възможно ли е да се характеризира една или друга епоха със специфичното си отношение към детството или с определен тип отношение между възрастен и дете? Променя ли се с хода на историята виждането за детето и начинът, по който възрастните в семейството се отнасят към него? Казано по друг начин: Възможно ли е да разпознаем едни и същи поведения спрямо детето във всички исторически епохи?*

Ще се позова на тезата на Филип Ариес³, според която *представата за детето* не винаги е съществувала в западното общество. Той смята, че детството като отделно понятие и категория, и детето, като уникален индивид, се появяват в определена епоха. Отначало Ариес разполага тази епоха след втората половина на XVII век, но впоследствие допуска, че тя може да се съотнесе и към по-ранен период, може би дори към късното Средновековие.

Филип Ариес счита, че традиционното средновековно западноевропейско общество има доста изкривена представа за детето, тъй като всички възрасти съществуват заедно в него. През първите няколко години от съществуването си детето се възприема като някакво малко, смешно нещо, което служи за забавление. То се отдалечава рано

2. Весела Банова е клиничен психолог, психоаналитик, доктор по социология, председател на Национална мрежа за децата, председател на Българско общество за лаканианска психоанализа и зам. председател на Българска асоциация по психотерапия (бел. съст.)

3. Aries Philippe, *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Regime*, Seuil, 1973.

от родителите и започва да споделя обществото на възрастните, като, помагайки им в техните дейности, овладява нещата, които трябва да знае да прави. Според Ариес, емоционалното и социално общуване се осигуряват извън семейството, в една среда, състояща се от съседи, приятели, майстори и чираци, деца и възрастни, жени и мъже, в която чувствата не срещат особени прегради.

След XVII век се извършва значителна промяна, вероятно започнала в предходната епоха и последвана от нахлуването на морализирането, произтичащо от Църквата, а също и от Държавата, чието силно влияние се усеща в Западна Европа. Училището въвежда научаването като средство за възпитание, а детето бива разделяно от възрастния за дълго време. В същото време семейството все повече се затваря в своите граници и започва да изпълнява една нова функция, а именно – да *обича* детето, да го обгръща с внимание. Ариес нарича този исторически феномен *представа за детството*, също и *чувство за детството*.

Може би употребата на понятието *чувство за детството* не винаги е точно интерпретирано. Тези, които вярват, че са разбрали Ариес правилно, смятат, че той защитава идеята за любовта към детето като относително нов феномен. Тезата на Ариес всъщност не отрича съществуването на подобни чувства още преди промяната в отношението към детето и детството, за която той говори. Той дори смята, че спектърът на тези чувства към детето е много широк и не се изчерпва единствено с обичта.

Това, което неговата теза извежда на преден план, е раждането на образа на *детето, което трябва да бъде възпитавано (от училището) и което трябва да бъде обичано (от семейството)* или, според израза на Ариес, на образа на *морализираното дете*, което в нашите стари общества се възприема единствено като *умален човек, върху малка стълбичка, направена за джудже*.

Съвременната културна представа за детето, което трябва да бъде възпитавано от училището и обичано от семейството, за която говори Филип Ариес, е до голяма степен следствие от променения статут на детето в семейството. Тази промяна дължим на появата на буржоазното семейство, което в стремежа си да се разграничи както от *плебеите*, така и от *патрициите*, въздига в семейна ценност любовта между

съпрузите и обичта към детето като към уникално същество.

Историкът Филип Ариес казва, че през последните няколко века в Западна Европа се развива *митология на любовта към децата*, а именно – детето има потребност от любов повече от всичко друго и ние трябва да го обичаме и обграждаме с грижи. Това е митологията на грижата, вниманието и обичта, които дължим на детето.

Разбира се, нежността по отношение на децата е съществувала винаги. Винаги е имало едно ядро от емоции и поведения, които детето провокира у възрастния, предаващи се през вековете, местата и културите и които намираме както у човека от Средновековието, така и у нашия съвременник. Съществуват и различни образи, представящи детството, създадени или наложени от различните култури: митове, речи, ритуали, институции, задължения. Проблемът е, че много по-трудно е да се опознаят вечните чувства между детето и родителите, отколкото представите, присъщи на дадена епоха, тъй като първите са скрити и отчасти покрити от вторите, които по дефиниция предлагат повече следи за историка.

Вечните емоции, предизвикани от детето у възрастния, биха могли по-лесно да бъдат изследвани от психологията, отколкото от историята, при условие, че се има предвид следното ограничение: самата психология е продукт на дадена култура и не може да се прилага към друга култура, освен по много деформиран начин.

Все пак бихме могли да приемем, че детето във всички времена представлява за възрастния обект на проекция: той преоткрива в него това, което самият той е бил, което би искал да бъде, което е щял да бъде; вижда в детето родителя, който е имал... Оттук именно произтича цялата гама от емоции, които могат да бъдат проследени – от нежността до омразата, от забавлението до страха, състраданието, презрението или убийството.

Да вземем образа на модерното дете на Филип Ариес. Той представлява културно обусловена представа за детето, широко застъпена в Западна Европа през последните няколко века, а именно представата за дете, което може да стане възрастен и трябва да стане възрастен; което има потенциал, който трябва да се предпазва, за който трябва да се грижим, да подготвяме и обичаме. Тази представа определя правилата на живот на детето, както и този на неговите учители и се-

мейство. Тя фиксира ролите и поведенията на всеки, ограничава или трансформира чувствата, но не ги унищожава.

Да разгледаме примера с убийствата на деца, за които говори Ариес. До края на XVII век, убийството на дете, колкото и строго да е наказвано, е практикувано тайно или замаскирано като нещастен случай. То е свързано с чувството на презрение, което предизвиква детето, считано за умалено, недоразвито, малоценно.

Възниква въпросът: *Съществуват ли механизми, които регулират чувствата между детето и възрастните в семейството? Какви са функциите на семейството, изчерпват ли се те единствено с любовта към детето? Достатъчна ли е само любовта към детето, за да може то да се развива, расте, възпитава?*

Семейството като социална структура

Семейството е не само място, в което се концентрират чувства на обич, нежност, топлота и привързаност. То е също *социална структура*, която (като всички социални структури) има една цел: да регулира чувствата между детето и родителите, като например съдържа несъзнаваното наслаждение между майката и детето. Това определение на семейството като социална структура е предложено от френския психоаналитик Жак Лакан⁴. В едно семейство не всичко е позволено. Законът за забрана на кръвосмешението, който е активен, без да бъде изказван и който забранява сексуалните връзки между родители и деца, между братя и сестри, е всеобщ. Семейството социализира малкото дете и в същото време служи за посредник между него и поширокото обкръжение. То позволява на детето някой ден да напусне своите родители и да се интегрира в обществото.

Семейството е социално, но също така има и семейна природа, така нареченият *семеен произход*. Всяко семейство – родно, осиновителско или приемно, е една социална структура. Това означава, че то съдържа връзките между съществата, които го изграждат, основани на общуването, ролите, функциите. Тези връзки също са регулирани

4. Френски психоаналитик (1901-1981), един от големите тълкуватели на историята на фройдизма и единственият, който дава на Фройдовото творчество философска основа и я освобождава от биологическата ѝ обвързаност (виж: Речник по психонализа на Е. Рудинеско и Мишел Плон) (бел. авт.).

от закони, което означава, че в по-голямата част от случаите те не са следствие от каприза на един от родителите.

Семейството е тази социална структура, която посреща детето, независимо от това дали то е прието добре или зле, дали е желано или не. Бащата и майката имат определена функция, която се простира отвъд любовта към децата. И именно това трябва да осъзнаваме при работата си с децата. Родителите упражняват тези функции без да ги съзнават, те не са част от съзнателното поведение.

Символичното и родството. Функцията на бащата

В книгата на френския етнолог⁵ Жан Кюзание „Сватбите на Марко”, посветена на митовете и ритуалите в България, т.нар. *символичен баща* (понятие, идващо от психоанализата, но на практика отдавна съществуващо в нашата народопсихология) е умело изобразен чрез сватбените ритуали. Авторът наблюдава сватбени обичаи в Банско и описва 3 начина на родство, представено в българската общност.

Чрез бащата, чрез родството, детето е включено в *символичния свят*⁶, който управлява роднинските връзки. Кой е този баща? Символичният баща няма връзка със зачеването. Както справедливо отбелязва Жак Лакан, продължението на поколенията в реалното не представлява такъв голям интерес у хората, какъвто предполагаме. Той не отрича функцията на реалния баща при зачеването, но отбелязва, че всеобщият интерес не е насочен към създаването, защото всеки знае, че, за да се *направи* дете е необходим биологичен баща. Всъщност това, което винаги е интересувало и интересува хората, е пораждането на душата от духа на бащата.

Лакан обяснява, че в примитивните общества символичният баща може успешно да се оприличи на фонтан, на извор, който бди над общността, това е духът, който дава живот на общността.

Символичният баща е духовен баща и цели да подпомогне бащата

5. *Изследовател на обичаите и културните традиции (бел. авт.).*

6. *Това е представата за околния свят, която си създаваме с помощта на езика. Така например езикът ни дава възможност да си представяме събития, на които не сме били свидетели. Например, когато слушаме рецитация на стихотворението на Иван Вазов „Опълченците на Шипка”, ние можем да си представим в детайли как битката е протекла.*

– този, който дава своето име. Понякога е трудно да ги различим, но това разграничение ясно се вижда в религията.

В монотеистичните религии Бог винаги изпълнява функцията на символичен баща, който дарява словото си на своите деца и чиято всеопрошаваща любов оказва гостоприемство на света за всеки. Така Бог, във функцията си на символичен баща, се превръща в духовна опора на тези, които вярват в него.

Нека се върнем към трите начина на *родство*, описани от Жан Кюзание в „*Сватбите на Марко*”.

Първо съществува бащата, който дава живот, който предпазва, обучава, храни, разпределя богатата. По време на сватбата неговата роля е обрисувана като на този, който приема в своята къща и дава храната. Той има посредствена роля, което се отразява в употребата на думата *татко*. Тази дума не изказва почит и уважение.

В българския език думата, която се използва, за да се изрази уважение е *дядо*, например: изразите *дядо поп*, *дядо Господ*. Т.е. символичният баща е извън реалния баща.

Друго близко родство е това с кума, който е и кръстник. Той осигурява символичното родство, възплъщава религиозния авторитет както при кръщенето, така и при сватбата. Той е гарант (като баща), за когото важи законът за забрана на кръвосмешението и този закон се разпростира и върху сестрите и дъщерите на младоженците и кръщелниците. Тази функция е наследствена – предава се на неговото потомство. Ако кумът умре, тя се поема от неговия син. Ж. Кюзание ни показва, че кумът е фигура, към която кръщелникът изпитва уважение.

Ж. Кюзание описва и трети начин на родство – сродяване чрез *купуване*. Като че ли този начин на сродяване успешно възплъщава призива към духа на бащата. Тази молба се отправя, когато духът, който бди над семейството, не си е свършил работата. Това е зов към един нов дух – по-благосклонен, по-благоприятен, един вид заклинание срещу лошия късмет. Купува се дете, най-вече, за да се купи една друга роднинска последователност в поколенията. Набавя се друго родство на детето, което вече се е появило в семейството.

Ето как Кюзание описва причините за сродяването чрез купуване: когато детето е болно, в семейството има последователна смърт на деца, детето е преживяло инцидент, застрашил живота му и т.н.

Тогава детето се купува с малка церемония (символично се дават няколко монети) и двете семейства се сродяват. Възрастният, който купува детето, има символичната функция на кръстник/кръстница. Родителите винаги се обръщат към човек, който вече има славата, че носи добър късмет.

Този обичай все още е жив в Банско. Веднъж, по време на обучение на специалисти, работещи в Център за деца с увреждания в Банско, споделих за този обичай и се поинтересувах дали присъстващите знаят за него. Веднага две млади жени спонтанно възкликнаха: „Аз съм купена” и „А аз купих сина на една приятелка.”

Оказа се, че първата жена боледува често като дете. Когато е на пет години родителите ѝ решават да я *продадат* на своя близка с добър късмет. Първата нощ след церемонията по купуването детето остава да спи в дома на новата си кръстница и се изплашва, че родителите му ще го оставят там завинаги.

Втората млада жена преди няколко години купува сина на своя близка, който също е в предучилищна възраст. Оттогава за малкото момче тя е най-важният човек, то очаква тя да присъства на всичките му празници, а нейните подаръци са най-ценените от него.

В тези практики има зов за един нов символичен елемент, по-благоприятен от първия, който изяснява функцията на кръстника, а именно неговата духовна роля. Можем да отбележим, че чрез това символично свързване, забраната за кръвосмешение се разпространява върху двете семейства, което вече ни показва, че в една и съща функция са обвързани символичният закон и сексуалността.

Потвърждение за това са думите на една над 90-годишна жена от Добринище. Тя няколко пъти *купува* деца, на които им се е случва нещо лошо – едно от тях пада във водоем, друго е боледува тежко и т.н.. Тя споделя, че по време на церемонията винаги произнася следните думи: „*Купувам те, чедо, на мой късмет!*” В този случай ясно се вижда, че символичният баща е функция и тя може да се изпълнява и от жена.

Трябва да се отбележи също, че това, което се случва в реалността винаги изпреварва символичното – символичното започва да действа след появата на нова реалност и не може да се предвиди. С негова помощ човек се опитва да осмисли новото, което му се случва или с кое-

то се сблъсква. Не може да се назове всичко за реалното, за съществуването на едно новородено; не е възможно да се овладеят явления като смърт, раждане, болести и т.н. Това са само описания на феномени и ние не можем да не си зададем следните въпроси: *При какви условия семейството е наистина социализиращо? Как то ще позволи на детето да се отдели от него и да се интегрира в обществото? За какво става въпрос, когато се говори за бащата и неговата функция? Достатъчно ли е да има символичен баща?*

Бащата, който дава своето име на детето, е посочван от майката и е свързан с нейното желание. Той не може да бъде само символичен баща. Желанието на бащата не трябва да е анонимно: първо, бащата е мъж по отношение на една жена и второ, майката уважава думата на мъжа. Желанието на майката е насочено към един мъж, който не е анонимен. Най-често майката посвещава детето на бащата (на мъжа) и за това, ако не съществува някой, на когото може да бъде посветено (дарено) детето, то може да бъде изоставено. Желанието на майката има едно име (това на бащата) и детето е отделено от майката чрез това желание, свързващо майката и бащата. Майката принадлежи не само на детето, но също и на бащата. При наличието на тези условия детето се развива добре и е способно да поеме своя път в живота, който е избран от него. Функцията на родителите е да придружават, а не да притежават. Защото превърне ли се в нечия собственост, детето губи своята идентичност, за което то заплаща висока цена, която може да варира от липса на самостоятелност и инициативност до прояви на психично страдание.

Майката може да придава значение на мъж, който не е бащата, понякога може да се касае за нейния собствен баща, но това не остава без последствия върху детето.

Случай от практиката

Това е случаят на една майка, осиновила дете на шест месечна възраст. Тя е разтревожена от грубата проява на един симптом при нейната дъщеря – нощно напикаване.

Жената през цялото време се притеснява от въпросите на дъщеря си. Страхува се да ѝ каже, че е изоставена от биологичната

й майка веднага след раждането. За нея въпросите на детето се отнасят само до майката и не предполагат, че то мисли и за бащата. Тя остава изненадана, когато дъщеря ѝ настоява да разгледа книга, в която се разказва за осиновени деца, книга, която те разглеждат заедно много пъти преди това. Но точно в този ден малкото момиченце настоява върху съществуването на бащи. На страниците имало снимки на семейства, на които се виждат деца от всички раси с майка и баща до тях. Момичето избира една снимка и казва: *Това тук е моят баща*. Изненадана, майката ѝ отговаря: *Но не, аз вече съм ти го казвала, ти си имала само майка. Именно тя те е оставила в Дома*. Тя не разбрала, че това малко момиче създава партньор на въображаемата майка и чрез своя симптом – нощното напикаване, то се идентифицира с немощния си баща и го подкрепя в неговата функция.

Не е достатъчно да имаш име, за да се впишеш в една роднинска последователност и да ѝ дадеш продължение. Необходимо е желанието на един баща към една жена да е подкрепено от символичния закон – бащата да припознае своите деца като продукт на това желание и това желание да продължава да се отнася към една жена, изграждайки основата на закона за забраната на кръвосмешението.

Всяко отклонение от тази ориентация на бащата води до разрушение.

Функцията на майката⁷

Нека припомним функцията на майката: майката е тази, която дава грижата. Тя е тази, която храни, мие, преоблича, къпе... Но трябва да се отбележи, че грижите на майката към детето са *носител на един особен интерес*, а именно – тези грижи не се осъществяват по неутрален начин, тя не ги полага само, за да отговори на потребностите на детето. Основното е, че те ѝ доставят удоволствие, тя изпитва удовлетворение от тях. Те са индивидуализирани в смисъл, че произтичат и отразяват тази особена връзка, която майката има единствено със своето дете.

7. Даниел Роа, *Законите на гостоприемството в: Посрещането на детето, френско-български обучителен проект Да растеш без родители, София, 2002.*

Начинът на присъствие на детето, възприеман посредством неговите потребности, остава винаги загадъчен за майката. Винаги отвъд плача, отвъд кърменето, смяната на пелените, къпането, ласките, ви-тае един въпрос, който се формулира като: *Какво иска то? Какво иска от мен?* Това е загадка, защото не се касае за интелектуален въпрос, а за въпрос, на който тя може да отговори само като го гушка и му дава храна. Топлината, миризмата и шумовете на майчиното тяло успокояват детето и му носят сигурност чрез усещането за нещо познато.

Съществуват и други случаи, в които това измерение на загадката предизвика чувства на тревога и страх, които парализират майката в нейния отговор и я карат да се чувства безпомощна. Ето защо някои майки казват: *По-добре ще е, когато пораснеш и можеш да кажеш какво искаш.* Поради факта, че не говори, за тези майки бебето се възплъщава в една императивна воля, която не минава през езика. Воля, която командва, заявка, която може да съсипе, да разруши партньора. Не е рядкост някое дете да възплъти за майката един особено жесток Свръх-Аз⁸, който се налага насилствено. Точно в този случай се установява, че потребностите на детето не представляват за майката загадка, а сигурност: детето е една уста, която трябва да бъде нахранена, дупе което трябва да подсуши, плач, който трябва да се успокои.

В най-добрите случаи, нещата се представят единствено по този начин: потребностите на детето се приемат като въпроси, адресирани към майката и на които тя ще се опита да изобрети отговори. Нейните изобретения, това са нещата, които говори на детето. Тя изобретява един нов език, наречен *майчин език*. Може би ще кажете: *Не, не това е майчиният език. Майчиният език е езикът, който сме научили от нашите родители и от нашите учители, но те не са го измислили, а са ни го предали така, както са им го предали техните родители.* Така е, но, за да могат нашите майки да ни пре-предадат майчиния език, е трябвало да го изобретят, като език, който може да бъде посланик на отговорите, изработени от тях, за да разрешат загадката на нашето

8. Това е понятие, въведено от Зигмунд Фройд в психоанализата, което е придобило много широко разпространение. С него се означават интернализираните норми на поведение, табута, ограничения, които регулират поведението и оказват натиск върху Аз-а. Лакан казва за Свръх-Аза, че е безмилостен в своя натиск и в своето изискване трябва (бел. съст.).

присъствие на този свят.

В това се състои гениалността на езика, той е всеки път изобретение на този, който е уловен в него и в същото време е предаване на начина, по който е бил получен. Факт е, че майките изобретяват множество нови думи, за да говорят на своите деца.

Свързането на тези две явления – изобретяването и предаването на езика, е основно, защото, ако езикът е само изобретение, детето ще се окаже подложено на чистия каприз на майката, а ако е само педагогическо предаване, то тогава той е изпразнен от всякакво желание, насочено към детето, като по този начин го оставя без убежище в търсенето на идеята какво се очаква от него. Някои ранни смущения на езика и на речта са свързани с недостига на *майчин език*, разбиран като находка на майката, за да окаже гостоприемство на потребностите на детето.

Майките не само говорят на своите деца – те правят мимики, люлеят ги, гаят ги, мърморят, крещат, но и понякога мълчат. Именно за това всеки майчин език е изобретение, защото тези мимики, жестове и интонации са това, което дава съвсем специфична стойност на думите, които всички казват, на жестовете, които всички правят и които майките вземат от общия склад, за да говорят именно на това дете. Това е много важно, защото в тази стойност, която майката придава на думите, субектът (детето) ще може (или не) да прочете стойността, която той има, или която няма за тази жена. Полагането на грижи, адаптирани към потребностите на детето, не се състои единствено в даването да суче, подсушаването, слагането да спи, а и в изобретяването на майчин език, който приема и придружава неговия собствен начин да се храни, да бъде подсушавано, да спи. Това е език, който не знае всичко и който умее и да мълчи, за да остави детето да изобрети само своите собствени отговори.

Посрещането на детето с увреждане през думите на родителите

Станимира Начева⁹

Ще се опитам да ви представя темата за посрещането на детето с увреждане в семейството през думите на родителите.

Според Лакан езикът е специфична характеристика на семейството. Именно чрез езика семейството дава на детето първите опорни точки. Чрез думите се предават правилата за родство и отказа от несъзнаваното наслаждение. Съществуват три измерения на посрещане на детето в семейството: символично, въображаемо и реално.

Посрещане от символичното

С раждането си детето се включва в едно поколение като дете именно на тази майка и на този баща. В това символично измерение на посрещането има някакво родство, връзки и приемственост в поколенията, които са съществували и преди раждането на детето. Бащата дава името си на детето и чрез това родство детето е посрещнато в символичния свят. Но това първо посрещане чрез фамилното име и родството не е достатъчно. Желанието на бащата е насочено към една определена жена. Желанието на жената е насочено към един определен мъж. Тогава символичният закон, въведен от бащината функция, влиза в действие и разделя детето от майката чрез желанието, което свързва майката и бащата.

Посрещане от въображаемото

Още преди появата на детето като реално същество родителите, и най-вече майката, си изграждат представа за това как ще изглежда детето, какви черти ще носи, на кого ще прилича, какъв човек ще стане, какви качества ще има от единия и от другия род и др. Тази представа включва както въображаеми от родителите характеристики, така и признаци, идващи от родството и предавани в поколенията. На това

9. Станимира Начева е психолог и психотерапевт с богат в опит в работата с деца с увреждания и процеса на деинституционализация на грижите за тях /бел. съст./

посрещане от въображаемото ще се опита да отговори детето.

Посрещане от реалното

С раждането си детето се появява, започва битието си като реално съществуващо тяло. То изисква грижи и е напълно зависимо от майка си и от хората, които ги полагат. Когато детето се разделя от тялото и се появява в реалното, то става обект на специфична връзка с майката. За нея детето се превръща в смисъл на живота ѝ, в обект на нейното желание. Тя изпитва реално наслаждение от тази връзка. Майката е тази, която въвежда детето в желанието чрез обектите – погледа, гласа, гърдата, изпращанията. Именно това включване на детето във въображаемите представи на майката е опорна точка за бъдещето развитие на детето като субект.

От думите на родителите виждаме как белегът, увреждането на детето е попречил на неговото посрещане на всяко едно от тези три равнища. Най-често чуваме въпроса: *Защо на мен?* Реалното тяло на детето с неговия белег не просто е поява на нещо ново, а убива въображаемото дете, което родителите са очаквали. *Защо на мен?* Вместо детето да се впише в субективността на майката, която страда по загубеното въображаемо дете, тя отхвърля реалното дете, което има, а най-вече отхвърля неговия специфичен белег.

Думите на майките свидетелстват, че с течение на времето всяка от тях успява в различна степен да приеме различието на своето дете: от пълно отхвърляне до приемането на различието, което то носи. „[...] Дълго време отказвах да приема истината. Онази жестока истина, която се забива като нож в сърцето ти и не можеш да избягаш от нея където и да отидеш. Първо си казах, че не може всички да сме еднакви и не може всеки да възприема еднакво бързо. После се питах защо точно на мен се случва всичко това. Търсех някакво смислено обяснение, което и до ден днешен не съм получила. Остава само наранената душа и болката от безсилието. Думите на тази майка свидетелстват за дълбоката рана, която появата на нейното увредено дете е нанесло. Нещо реално и непоносимо, което и до момента тя не успява да символизира. *Този ден беше най-щастливият, но и най-кошмарният за мен. Не знаех да се радвам ли или да плача. Бях някъде по средата, все ми се струваше, че е само сън.[...]*”

Тук са важни думите *по средата*. Защото желанието на майката за дете е толкова силно, че раждането му се вписва колкото в означаващото нещастие, толкова и в означаващото щастие. Тя все още е на кръстопът, по средата, като в сън.

„[...] Денят, в който се роди, беше за мен един от най-щастливите в живота ми, защото тогава се появи на белия свят моята втора желана и чакана рожба. Той се превърна същевременно и в един от най-тъжните, защото разбрах, че тя е с някакъв проблем. Много ми беше трудно първите няколко дни, когато се питах защо се случи така и как да продължа. А тя беше толкова хубаво бебе. Пухкаво, мило. От първия миг беше при мен и аз успях да преодоля мъката. [...]”

Тази майка преодолява мъката си за няколко дни. Какво ѝ помага да приеме детето, а на него – да расте? Може би нейното силно желание – *желана и очаквана рожба*. Може би това, че въпреки проблема, бебето изглежда пухкаво и мило, т.е. поне на нивото на погледа няма драстична разлика между въобразяемо и реално. Така или иначе тази майка, въпреки тревогите си, оказва гостоприемство на своето бебе веднага след неговото раждане.

„[...] Никога не съм мислила, че може да ми се случи. Бях невъзможно буйно дете. Мислех че ще имам 2-3 момчета, с които ще играя футбол, ще ги уча да карат колело и ще ги насърчавам да не оставят магарето си в калта и да отстояват себе си. Мирослав е второ дете, родих го спокойна, че мога да се справя с отглеждането му. Не очаквах нещо неизвестно, мислех, че ще се повтарят нормалните грижи за едно нормално бебе.[...]”

Родителите, и особено майката, се изправят пред едно реално изпитание: Искам ли това дете, което е различно от това, което съм желала, да се откажа ли от него или да го приема? “*Вече никога животът ми няма да бъде нормален. Това беше една от мислите, които нахлуха в главата ми. Да, дори и детето ми да излезе от живота ми по някакъв начин, вече аз никога нямаше да бъда предишната. Предлагаха ми да го оставя в дом. Защо? Роднините ми бяха като попарени! Майка ме гледаше с големи немигащи очи, нея я болеше и за мен. Николай плака като дете – той е чудесен баща и страшно много се радваше на сина си – като всеки татко на мъжката си рожба.*”

Животът на всички се промени.”

Тези думи разкриват раждането на детето като нахлуване на новото и реалното в живота на семейството. Чуваме ги от устата на родилките изобщо. Но белегът на детето придава като че ли някаква зловеща сила на измерението *необратимост*, което раждането внася в живота на майката и бащата. Поради това на тях им е нужно повече време и усилия, за да впишат различното и неочаквано дете в собствената си субективност.

В случаите на описаните семейни истории, майката и бащата са преминали (в различни моменти от живота на детето) етапа на отхвърляне и са приели детето по един нов начин. Всеки родител намира свои опорни точки, за да приеме детето и именно това е, което му помага да расте. Най-важното е, че всички тези майки не са отхвърлили различното си дете, те са решили да се грижат за него и в това е първият и най-голям залог за неговото порастване. Вземайки решението, те му оказват гостоприемство в реалното, чрез грижите, които полагат за него. *“Въпреки това аз се прибрах вкъщи с него и реших да си го отгледам. Знам, че така ми е било писано, дадох си кураж и си казах, че по-добре при мен, отколкото в дом. Най-трудно е за една майка да се откаже от своето дете независимо дали е болно или здраво.”*

Опитвайки се да облече със смисъл болезненото реално, тази майка адресира случилото се към съдбата. Това ѝ позволява да го приеме като неизбежно и ѝ вдъхва кураж.

Детето се вписва в желанието на майката като обект с увредено тяло, белег, недъг, което определя начина на вписване на детето в майчиния друг. Връзката между майката и детето е белязана от увреденото тяло, което изисква много повече грижи. Майката не иска да се раздели с детето, то е продължение на нейното тяло и раздялата изглежда невъзможна.

“[...] За мен Теди ще остане едно голямо бебче, което аз много обичам и може би това, че е различен от другите деца, го прави още по-специален за мен. Той е много специален и се нуждае от специални грижи и към него изпитвам специални чувства. Обичта ми към него е слята с нуждата да го закрилям винаги и от всичко. Тази закрила е неизбежна, тя се е настанила някъде дълбоко в моето подсъзнание

и е неразделна част от мен. Дори в сънищата ми, когато моето съзнание лети свободно нанякъде, това чувство на закрила ме връща в реалността при него. Щастлива съм, че съм важна част от неговия живот.[...]”

“[...] Обичам своето дете. Заредила съм се с много търпение и доброта, за да се грижа за него. Защото грижата създава Майката. А безсънните нощи и трудните дни, укорните погледи и въпроси като “Защо не го оставите в дом?”, ме карат да обичам повече това, което за други е безсмислен живот, живот на заем.[...]”

Думите на тези майки разкриват наслаждението, което те изпитват (като всички други майки) да се грижат за детето си.

Тук е моментът да се появи бащата. Бащата също минава през сблъсък на реалното с въображаемото дете. Но той има и допълнителната задача да въведе символичния закон, да осъществи бащината функция (*да окаже гостоприемство на детето в символичното*). Някои бащи не успяват. Въпреки че дават името си, те отхвърлят детето, отдръпват се и не дават възможност на детето да се впише в символичното. Тази невъзможност на бащата да осъществи бащината функция се проявява в конфликтите в семейството, в търсенето на наслаждението извън жената-майка под формата на бягство в алкохола, в други връзки, в работата или в напускане на семейството.

“[...] Отказът да го приемат дойде като шок. Някой сякаш ни удари през лицето с факта, че детето ни не е като останалите, че не е “нормално” и че не може да общува с другите деца. Страшно болеше... Тогава сякаш осъзнахме напълно, че Никола е по-различен от другите и проблемите тепърва предстоят. Пълното осъзнаване на този факт мен като че ли ме мобилизира. Аз бях майка. Имах едно здраво дете. Това, че другото не беше съвсем добре, означаваше, че трябва да бъде още повече майка, защото грижите за него щяха да са повече.

Но за съпруга ми това като че ли беше някакъв предел. Сякаш получи психически срив. И все още не може да приеме това, че у дома расте едно дете, за което просто трябва да се полагат повече грижи и да му се обръща повече внимание. Този негов отлив от проблемите доведе до доста сериозни конфликти, най-вече между тях двамата. Защото Никола, макар и да не разбираше, инстинктивно усещаше,

че татко му не го приема добре. Много години бяха необходими, за да може баща му да приеме истината за детето и да започне да се съобразява с нея.[...]”

За бащата е по-трудно, защото няма първоначалната опора на реалните грижи за детето. Както често се случва, и съпругът на тази жена е стоял по-скоро на мястото на по-голямото ѝ дете и когато тя бива изцяло погълната от грижите за болното им дете, той се чувства изтикан от мястото си и изоставен.

Затруднението на бащата да намери опорни точки в детето затруднява изпълнението на неговата символична функция. Детето остава фиксирано в желанието на майката и често завинаги остава в позицията на обекта с увредено тяло, който има нужда от грижи за цял живот. И все пак желанието на майката е най-голямата опора, която помага на детето да расте и понякога даже бащата да го приеме и да му отвори място в символичното пространство на семейството. *„Най-после се намери място и за нашия син. Сега той стои до прозореца и дъвче ръчичката на една от меките си играчки. Гледа през стъклото вън и го целува, за да го пусне до паркираната кола пред къщи.“*

Съобщаване на увреждането. Преживяване на траур и реакции на родителите

Методка Петрова, Георги Добринов¹⁰

Образът на детето е това пространство, в което се срещат всички желаниа и страхове на майката и бащата. Още преди да бъде създадено и преди случайността да се сблъска с волята на всеки един от родителите, детето е проекция на най-доброто от представата на родителя за себе си.

Детето се ражда преди всичко от въображаемото, от фантазиите на

10.Методка Петрова е психолог, с богат опит в областта на ранното детско развитие и деинституционализацията на грижите за деца в България, работи в Международна социална служба – България./бел. съст./

Георги Добринов е психолог, психодраматист, един от радетелите на релационната психомоторика в България. /бел. съст./

родителите. Благодарение на тази въображаема представа за детето, човек може да надскочи самия себе си и да се бори срещу съдбата и смъртта. Именно поради това родителите желаят абсолютния успех на своето дете, а страхът от неуспех съпътства всяко раждане.

Дълго време преди раждането майката и бащата са изградили образ за бъдещето си дете. Това въображаемо дете играе значима роля в техните отношения, но малко по малко то отстъпва място на реалното дете, което постепенно се пробужда. Привързаността започва да се развива, когато партньорите вземат решение да имат дете. Ето как някои изследователи очертават етапите на изграждане на привързаност у майката, когато едно дете е очаквано и желано:

- Плодът е неразделна част от майката. Тя не може да възприеме детето като различно от нея, съществуващо самостоятелно. С помощта на ехографските изследвания, тя постепенно започва да го отличава от себе си. Но представата за детето остава въображаема;
- Плодът е отделен индивид в тялото на майката. Той започва да се движи. Майчиното поведение започва постепенно да се променя. Плодът усеща и отговаря на определени стимулации при допир и движение. Даже и в матката, майчините сетива и родителските стимулирани моделират плода, но и той чрез действията си и чрез собствения си ритъм моделира родителите си;
- Новороденото е отделна личност. Раждането е нова реалност, в която става физическо разграничаване на телата и разделянето на две същества, неотделими до този момент. Това раждане е шок, водещ до объркване както за майката, така и за детето. В продължение на девет месеца тя е интегрирала плода в живота си, след което трябва да се раздели от него. Тя развива в този неонатален¹¹ период специфична чувствителност към своето бебе. Майката до такава степен се идентифицира с него, че започва да усеща от какво се нуждае то. Благодарение на това идентифициране тя знае как да му отговори, да го носи, да се грижи за него и да го храни в обстановка на сигурност и

11. Обхваща приблизително първия месец след раждането (бел. ред.)

доброжелателност. Можем да възприемем това същество чрез сетивата: чрез зрението, да го докоснем, но също така и чрез различните взаимоотношения майка-дете и баща-дете.

След раждането (за да се осъществи привързването) е необходимо възприемането на външната реалност, възприемане чрез органите на сетивата (зрението, слуха, допира и обонянието). Двата субекта – майката и детето – могат да бъдат в едно непрекъснато състояние на разговор, състоящ се от мимики, различни тонове на гласа и жестове, погледи, приближаване и отдалечаване. Визуалните и физически контакти чрез гласа и обонянието допринасят за създаване на връзки. Телесният контакт между майката и бебето носи утеха и сигурност. Първоначално е нормално майката и бебето да са в една стая (*rooming-in*).

Зараждането на родителската любов зависи до голяма степен от успешните ранни взаимоотношения с новороденото, т.е. от това как родителите разбират посланията и потребностите на бебето и от адекватното поведение, което възприемат, за да задоволят тези потребности. С всеки изминал ден установените връзки стават все по-устойчиви, като позволяват закрепването на детето в семейната му среда.

През първите месеци от живота на бебето бащата често оставя майката да доминира с ежедневно си присъствие и грижи, макар че той играе изключително важна роля в отношения между нея и бебето.

Детето вече не съществува само в желанието и въображението на родителите. Те искат техният наследник да бъде идеален. На първо място родителите имат потребност да бъдат успокоени в две насоки: нормалността на детето и неговата идентичност. Детето току-що се е родило, а от него вече се очаква да отговаря на определени норми, които изключват физическите и/или психически затруднения.

Възниква въпросът: Какво става, когато се ражда дете с увреждане?

Съобщаването на родителите за увреждането на тяхното дете е много специален и тежък момент, поради последствията, които той носи. В този момент се засяга идентичността на родителите, които се срещат с дете, различно от представите, които те са изградили за него. В момента на съобщаването родителите преживяват едновременно бунт, безнадеждност и чувство на вина.

Всяко увреждане на целостта на бебето води до нарушаване на единството, в което то живее с майка си. Първият период на техните взаимоотношения е изключително деликатен, тъй като тогава се изграждат първичните връзки на привързаност и така важното партниране във взаимното опознаване. Именно затова преждевременно съобщаване за увреждането на детето води до накърняване на това развиващо се единство.

В момента на откриването на увреждането всички родители използват едни и същи думи, за да изразят скръбта и огорчението си: *присъда, удар на съдбата*. Тези метафори са еднакви, защото изразяват драматизма на тази първа среща с увреденото дете.

Моментът на съобщаването на увреждането носи изключително напрежение. Той се възприема и преживява по различен начин от всеки един от родителите в зависимост от неговата личност, личната и семейна история, фамилната структура, моментните фактори, характера на болестта – прогнозата и символното ѝ значение.

Реакциите в този момент преминават през три основни фази:

1. Първоначален период на изключително напрежение с блокиране на мисълта, което може да доведе до реално психическо рухване. Често това е период на падане духом, изолация, гняв, протест, обвинения, недоверие, отричане и отхвърляне на реалността. Част от родителите не могат да разберат това, което им се случва. В момента, в който лекарят говори с тях, те преживяват разговора като насилие и като нещо, което не могат да понесат;
2. Вторият период е този на приспособяването, през който се преживява депресията, тъгата, срама, безсилието и силното чувство на вина. В този момент родителите се защитават като отричат реалността. Това е нормалното поведение на адаптиране, което позволява да се запази надеждата и нормалното функциониране, свързано с предоставяне на грижи за детето. Другият начин на реагиране е активното участие в сдружения на родителите с подобна съдба, създаването на центрове за деца със затруднения, интелектуализирането на увреждането и болестта. Част от родителите се записват в курсове, на които се разясняват причи-

ните за настъпването на увреждането, посещават активно болници, подлагат се на изследвания и търсят консултации;

3. Третият период е свързан с приемането на диагнозата – момент, в който се преживява нейната реалност и необходимостта да се живее с нея, с детето, такова, каквото е.

Мисленето на родителите през тези три периода може да се характеризира с няколко специфични характеристики:

- Смесване на няколко равнища: детето и неговото увреждане; смесване на образа на детето със собствения образ на родителите – те стават увредени, болни, носители на смущенията на тяхното дете;
- Идентичността е поставена под въпрос: здравото дете отразява образа на самите родители и допринася те да се възприемат като *добри родители*, да са изпълнени със задоволство, а детето да е *доброто дете*. Детето, което се ражда болно или с увреждане, предизвиква рухването на основните опори на родителите, както и появата на преживяване за *провал*, за неуспех на собствените проекти за успешен живот.
- Съобщаването на информацията за увреждането прекъсва веригата на времето и създава нова хронология – с *преди* и *след* събитието на съобщаването. Всяка една следваща медицинска, фамилна или социална среща предизвиква повтаряне на травматичното събитие в момента на съобщаването на увреждането. Получава се един непрекъснат процес на повторяемост.

Преживяването на новината за увреждането на детето всъщност е преживяването на загуба и води до траурна реакция.

Прието е периодът на това преживяване на загуба да се разделя в шест стадия:

Първи стадий: Отричане

Когато стане ясно, че детето има увреждане, често семейството започва да посещава различни медицински центрове, лечители, врачки ... Родителите получават множество рецепти и предписания, безпочвени надежди или безмилостно потвърждаване на диагнозата. Това поведение характеризира периода на трескаво отричане на съоб-

щената диагноза, което се случва по-често при семейства, получили преждевременно или внезапно информацията. Отричането (или поне частичното отричане) се преживява от всяко едно засегнато семейство не само в момента на научаването, но и по-късно като реакция, появяваща се периодично. Моментът на отричането играе ролята на буфер при получаването на неочакваната и нежелана шокираща новина – *не, това не се случва на мен*. Обикновено периодът на отричане преминава в следващия етап на частично приемане.

Втори стадий: Гняв

Ако първата реакция е *не, не е вярно*, то впоследствие разбираме, че става въпрос наистина за нас – *няма грешка*. Тогава, когато вече не може да се отрича, идва моментът на гнева, завистта, омразата и на въпроса: *Защо на мен?* За разлика от отричането, стадият на гнева е много труден за овладяване от семейството. Причината за това е, че гневът се насочва във всички посоки и често се проектира в обкръжението – *лекарите не са компетентни, системата е лоша, защо всички ни гледат, никой не се интересува от нашия проблем* и т.н. Обикновено родителите виждат само несправедливостта и правят всичко възможно да не бъдат забравени – предявяват искания, оплакват се в институциите, изискват специално внимание и права. Разбира се, гневът често е справедлив и адекватен, когато семейството на дете със затруднения се сблъсква с negliжиране на проблема и липса на внимание към техните потребности. Когато семейството е прието добре и му се отдава необходимото уважение, разбиране и подкрепа, естествено реакцията на предявяване на неоснователни претенции постепенно спира. В тези случаи семейството се преживява като всяка едно друго, със защитени права. Родителите са по-спокойни и много по-лесно успяват да чуят другите и да приемат подкрепа на приятели, колеги, специалисти.

Трети стадий: Приемане

Този стадий е по-малко познат, но има особено значение за семействата на деца със затруднения, независимо, че продължава кратко във времето. Това е момент на размисъл. Тогава семейството се надява, че чрез своите добри, адекватни постъпки, чрез изпълняването на препоръките, техните усилия ще бъдат възнаградени и болестта постепенно ще изчезне, въпреки че в началото са изпитвали силен

гняв и са отричали всичко. Обикновено това договаряне – *пазарлък* се прави с Бог и естествено това се случва тайно. Ако в този момент семейството получава професионална подкрепа, тези ирационални страхове от наказание за грехове и тяхното изкупване чрез жертване постепенно се преживяват.

Четвърти стадий: Депресия

Когато вече не може да се отрича заболяването, необходими са нови процедури за детето, налагат се нови ограничения на семейството, когато съпротивителните сили намаляват, в този момент реакцията на гняв, стоическото поведение и преживяването на ярост се заменят с чувството на голяма загуба. Заедно с приемането на неизлечимото, стоят и случващите се финансови загуби – непрекъснатите разходи за лечение и поддържане на необходимите грижи. В този период често се стига до загуба или напускане на работа от един от родителите и преживяване на жертване в името на нещо, което не е ясно дали е *добро*. Всичко това води до състояние на депресия. Целта на професионалната подкрепа в този момент е родителите постепенно да бъдат изведени от депресивното състояние чрез оценяване на тяхната жертва, подчертаване на ресурсите им за справяне и проявените сили, развиване на вярата, че те са достойни и добри родители. Често в този период се налага и преоценка на динамиката на създадени взаимоотношения и промяна в организацията на грижите и цялото домакинство.

Пети стадий: Приемане

Ако семейството е получило помощ при преодоляването и преминаването на предишните описани стадии, то следва навлизането в следващия стадий, в който родителите ще имат възможност да изкажат първоначалните си чувства, преживяването си на завист спрямо *здравите*, гнева към *нормалните* родители. По този начин семейството ще е приключило с преживяването на скръбта и загубата, която им е отнела надеждата и мечтите. В този стадий може да бъде постигнато известно спокойствие и приемане. Но често това е свързано с ограничаване на интересите и заниманията, редуциране на контактите извън семейството и функциониране в много тесен кръг на взаимоотношения. Родителите започват да възприемат по-рационално случващото се с тях и с детето им. Имат реални и адекватни искания, съобразени

с реалните потребности и с условията на живот.

Шести стадий: Надежда

Когато бурята от емоции утихне и семейството успее да приеме съдбата такава, каквата е, тогава се отваря нова врата. Това е вратата на надеждата. Тя може да бъде някакво ново лекарство или възможността за успешна операция, или нова методика за справяне с болестта. Именно това появило се чувство на надежда въвежда дискурса на бъдещето и подпомага оцеляването в страданието. Това е свързано с чувството, че все пак има смисъл, че ако издържат още малко, то ще има някакво възнаграждение и резултат. Родителите, стигнали до този етап при преживяването на загубата, таят дълбоко в себе това чувство на надежда и се опират на него и в най-трудните моменти.

Надеждата не включва и не предполага задължителното постоянно присъствие на някой член на семейството до детето. Тя дава възможност да се преоткрие необходимостта от личните моменти и занимания. Семейството открива необходимостта от това да *зарежда батериите*, да потърси ресурси навън, да се опита да води *нормален* живот и да успее да се откъсне от непрекъснатото функциониране с мисълта за болестта. Това предотвратява постепенното изчерпване и рухване на семействата, живеещи само със и/или чрез болестта. Преживяването на *надеждата* дава различни възможности за намиране на ресурси, от които да се черпи сила за продължаване на обгрижването и подпомагане на детето. То прави възможна оценка на риска от изтощение и липсата на почивка.

Преживяването на тези стадии може да се осъществи в различна от показаната последователност. Възможно е прескачането от един стадий в друг, без да се следва някакъв логичен ред, което зависи от типа семейство, както и от личността на родителите. **Често, особено при семейства, които не успяват да получат или да се доверят на професионална помощ, преживяването на реакцията на загуба спира на първия или на втория стадий и никога не преминава в следващите.** Тези семейства оцеляват, структурирани около отричането и гнева към света и съдбата.

Съобщаването на увреждането

След многобройни изследвания е доказано и признато, че начинът, по който увреждането се съобщава на родителите, е определящ при

процеса на адаптиране на семейството и пряко повлиява изграждането на дългосрочните отношения родител-дете. При известяването е от съществено значение информацията с медицинско съдържание и тя трябва да бъде давана единствено от лекаря. Следователно отговорността за съобщаването на родителите за увреждането се пада на лекаря.

Тази отговорност е от значение, не само защото засяга разкриването на аномалията. Наистина, от вестта за увреждането семейството изпада в криза, пред това различно дете родителите се объркват. Медицинският персонал не само трябва да осигури грижите, но и да улесни първите взаимоотношения между родителите и детето.

Съществуват стотици начини да се съобщи диагнозата, те зависят от различните случаи и индивидуалността на хората. Родителите и лекарите изживяват един и същи шок, но с различна сила. Ето защо трябва да си дадем сметка, че известяването не може да мине без шок. Лекарят трябва да се стреми да смекчи максимално съобщаването на увреждането.

Към ролята на вестител се прибавя и тази на придружител: *информирването* върви ръка за ръка с *придружаването*. Информацията ще бъде възприета и ще се създадат връзките между различните страни посредством едно динамично взаимоотношение. Триъгълникът на отношенията всъщност се състои от родителите, детето и лекаря (и неговия екип). Всеки има своите специфични нужди и очаквания, които трябва да бъдат задоволени, за да се осигури равновесието при това разпределение на функциите.

От какво се нуждаят родителите на различното дете в момента на съобщаването на увреждането

Условията, при които родителите се сблъскват с тази реалност, както и начините на разкриване, впоследствие са посочени от родителите като заемащи главна роля за реорганизацията на тяхното съществуване и тяхната идентичност.

В рамките на разговора по съобщаване, родителите имат точно определени очаквания и потребности, които трябва да бъдат взети предвид. Потребностите им са групирани в три големи лъча: самото осведомяване, изслушването и признаването (приемането) както на родителя, така и на детето.

Потребност от осведомяване (информация)

Родителите имат потребност от:

- Ясно и приемливо описание на актуалното състояние на детето, включващо *прогнози* в по-дългосрочен период: *Какво ще е състоянието му по-нататък? Ще може ли да ходи?* Прогнози, предадени чрез проценти, даващи проучванията с възможно най-малък риск;
- Медицинско информирание относно увреждането на детето;
- Обясняване на причините за увреждането, което е много важно, тъй като родителите могат да останат с чувството, че се скрива информация, да заподозрат, че е станала медицинска грешка в реанимацията, да се страхуват, че причината е генетична или че съществува *наследствена обремененост* в семейството на партньора им;
- Социално информирание и психологическа подкрепа.

Потребност от изслушване

Родителите желаят да бъдат изслушани в мъката им и да бъдат съпроводени в овладяването на техните чувства. Това страдание не трябва нито да бъде заличено, нито банализирано. Родителите имат нужда да изразят чувствата си, но не трябва да се допуска да достигат до състояние, в което отхвърлят своето дете.

Някои родители отричат потребността си от емоционална подкрепа. Тяхната заявка не е ясна, те не показват, че имат нужда, а това е форма на отричане. Родителите, поставени в състояние на такова страдание, могат да реагират по напълно различен начин: да се изолират, да не дават външна изява на страданието си и др.

Нуждата от признаване

Известяването на увреждане провокира у родителите разрыв в идентичността. От една страна те трябва да тъгуват по загубата на мечтаното дете, но едновременно с това трябва да адаптират мечтите и плановете си. Тези два елемента – разрыв в идентичността им като личности и разрыв в идентичността им като родители, са свързани с разрыва в идентичността на детето. Става въпрос за процес на взаимодействие: за да се чувства родителят родител (и да преоткрие една определена идентичност), той трябва да признае детето си.

Погледите (какво си мислят околните) имат важна роля на това ниво. В очите на родителите, представителят на лекарската гилдия често възприема гледната точка на другите. В следствие на това, ако родителят усеща, че то не е приемано от другите, може да развие към детето си отношение на отхвърляне. Когато това дете ще е извоювало място в обществото, в семейството си и в очите на лекарите, родителят на свой ред ще бъде признат от обществото като родител със своите права и задължения.

Тази нужда от признаване на свой ред минава през различни етапи:

- Приемане на детето във връзките между членовете на семейството;
- Даване на име на детето;
- Признаване на детето с неговите способности и трудности (недостатъци);
- Признаване на родителя и детето посредством привързването;
- Приемане на родителя в неговата социална функция.

От какво се нуждае детето в момента на съобщаването за увреждането

Всеки професионалист е съгласен с твърдението, че новороденото е същество, което възприема и е способно да усвоява. То притежава такава вътрешна организация, която го предразполага към взаимодействие със заобикалящата го среда. Съобщаването на вестта за увреждането естествено се отразява и на него, също както и на родителите или на лекаря. Детето изпитва нужда от осведомяване: то трябва да знае, че е различно. То има нужда от любов, трябва да се чувства обичано от родителите си и заобикалящите го. То има нужда от признание: трябва да се чувства прието както като дете, така и като личност, чиито права се зачитат.

„[...] Децата могат да се научат да живеят с недъг, но не могат да живеят, ако не са убедени, че техните родители ги обичат и че ги намират достойни да бъдат обичани. По този начин ще бъдат уверени, че в бъдеще и други хора ще ги обичат. Благодарение на това

убеждение те могат да растат щастливи и могат да имат доверие в бъдещето. [...]”¹²

Следователно, това, от което най-много се нуждаят децата, е да бъдат обичани и уважавани от своите родители такива, каквито са.

Съобщаване на увреждането – отправна точка в работата с родителите на детето

Весела Банова, Любомир Жупунов¹³

Изследванията показват, че в повечето случаи родителите научават за увреждането на детето веднага след раждането. Единични са случаите, в които са разбрали за увреждането по време на бременността и са решили да запазят детето. Решението да се отглежда детето или да се настани в институция се взема най-често в първите дни и седмици след раждането.

Затова в тези случаи ранната интервенция започва със съобщаването на увреждането, за което е необходима специална подготовка на медицинските работници в родилен дом.

В ранната интервенция като подход могат да се очертаят следните стъпки:

- Съобщаване на увреждането;
- Информирание на родителите за възможностите за подкрепа, които съществуват за тях и детето им;
- Придружаване на родителите в първите седмици, месеци и години след раждането на детето;
- Придружаване и работа с детето.

Защо в случаите на раждането на дете с увреждане, заболяване или най-общо казано с проблем, ранната интервенция започва със съоб-

12. Bettelheim, 1972, цитиран по Tielemans, S, Haelewyck (Tielemans, S., Haelewyck, Marie-Claire. 1972. *Annoncer le handicap à la naissance (guide méthodologique)*, Université de Mons - Belgique.

13. Любомир Жупунов е лекар педиатър, управител на ЦСРИ Детски кът за развитие и ДЦДУ Ранна интервенция в Русе, председател на Сдружение Дете и пространство (бел. съст.).

щаване на увреждането? Защо първите думи, които чува майката за своето новородено са от решаващо значение за връзката майка-дете, за нейната устойчивост или за нейния разпад?

Раждането на дете е събитие, което винаги въвежда измерението на новото и необратимото. Всяка жена и всеки мъж по различен начин преживява и осмисля този преход към майка или баща. Първите думи, които всеки от тях чува за новороденото са от решаващо значение за връзката им с него. Те могат да помогнат различието да бъде прието като уникално от родителите и детето да бъде посрещнато гостопримно в своето семейство. Но се случва тези думи да предизвикат шок у майката и/или у бащата. Тогава връзката с детето е в риск. Понякога родителите чуват неща, които не са изказани директно, но начинът, по който е съобщено увреждането оставя у тях впечатлението, че детето ще умре или че е умряло.¹⁴

Ще посочим няколко примера:

Франсоаз Долто: Когато невероятната френска психоаналитичка Франсоаз Долто изнася лекция пред психолози, лекари и социални работници в Гренобъл, ѝ задават следния въпрос: „*Как да се държим с децата, страдащи от монголизъм*¹⁵?” Нейният отговор е: „*Трябва да им се каже веднага, от самото им раждане.*” Тя дава пример с едно дете, което е лекувала и което се справя добре.

Когато получава следното писмо от майката на детето: „*Откакто се роди дъщеря ми, плача непрекъснато, от три дни не знам какво да правя, тя се роди с тризомия 21?*”, Франсоаз Долто отговаря: „*Обяснете на вашата дъщеря защо плачете, че тя е с тризомия 21, че не е като другите деца, за които се знае как да бъдат отглеждани. Употребете думата „генетична аномалия” и ѝ кажете, че плачете, защото заради тази аномалия вие не знаете дали ще успеете да се грижите добре за нея и се страхувате да не бъде нещастна.*”

Родителите се почувствали напълно объркани от отговора. Те били още в родилния дом, когато си казали: „*Какво рискуваме? Ще ѝ ка-*

14. Такъв е случаят с малката Теодора, която след 7 години престой в дом за деца с умствена изостаналост отново се връща в семейството си благодарение на проекта Детство за всички (бел. съст.)

15. Термин, с който се нарича генетичната аномалия Триозмия 21, позната още като Даун синдром (бел. ред.)

жем.” В отговор на техните думи, те видели необикновената усмивка на това бебе на пет дни! От този момент нататък започнало невероятно общуване с детето, което е изключително интелигентно.

Франсоаз Долто се среща с детето няколко пъти. Връзката между нея и родителите остава активна и те си пишат, защото семейството живее в провинцията. По-късно това малко момиченце, на което родителите (по съвет на Франсоаз Долто) говорели за увреждането му не с думите за дефицит, а с верните думи, се справя с кураж във всички житейски ситуации, които го поставят пред изпитание. То се справя само и намира в себе си сили, защото смята, че е чудесно такова, каквото е. На него не му е нужно нито съжалението, нито снизхождението на околните деца, учители, дори на родителите.

Интервю с майката на дете със синдром на Даун, от документалния филм на Международна социална служба *Несравнимите деца*.

„[...] Те, като се роди, дойдоха сутринта и ми съобщиха, че детето ми е родено със синдрома на Даун. В първия момент аз наистина не бях чувала за синдрома на Даун. Но в погледа ли, в нещо, видях тези деца. Те имат специфични черти и всички си приличат.

Лекарите ме посъветваха, че най-добрият вариант е детето да го оставя в дом. В дом за медико-социални грижи в Търговище, защото по принцип тези деца били с увредени сърца, с увредени бъбреци и животът им бил много кратък, и не си струвало да свиквам с него, защото после щяла да ми бъде по-трудна раздялата. И аз се подведох, и наистина подготвихме документи, настанихме я в ДМСГД в Търговище. Но решихме да търсим причината, защо се е получило да се роди със синдрома на Даун. Свързахме се със София, с проф Симеонов. Той каза, че трябва да заведем и детето.

Докато не бях в София и не бях я взела в ръцете си, аз няхах никакви майчини чувства. Беше ми тежко защо така се е получило, но не ми беше мъчно за нея, за себе си ми беше мъчно – защо да ми се случи. Но ми казаха, че няма никакви други сериозни увреждания, нито на сърце, нито на бъбреци, и ми казаха да не я оставям повече. Проф. Симеонов ми каза: „Детето ти ще постигне всички неща, които другите деца са постигнали, но малко по-бавно и ти няма да правиш сравнение с неговите връстници”.[...]”

Тези думи на професора преобръщат отношението на майката към

собственото ѝ дете, както и живота на цялото семейство.

Случай на новородено дете с лицева аномалия, клиент на Център за ранна интервенция в Русе

Родителите на малката Анка разбират още в седмия месец, че детето е с лицева аномалия – цепка на устната и на небцето. В момента на раждането, обаче, добилият гражданственост термин *вълча уста*, произнесен от акушерките, поражда екстремна тревога у майката. Тя споделя следното: „[...] *Като изплака ми я показаха – ужасих се цялата в кръв и слуз с огромен отвор на лицето. Първите думи, които чух за дъщеря си това бяха: „Ау, това е бебе с вълча уста!“*. Макар да знаех, че това е така, тези думи сякаш ме зашлевиха. Уплаших се и като я видях. Много плаках. Никой нищо не ми казваше.” След изписването от родилен дом детето бива настанено в дом за медико-социални грижи, без съгласието на родителите. Когато социалните служби се обаждат на бащата, за да подпише заповед за настаняване, той не се съгласява. Лекарите смятат, че майката няма да може да се грижи за дъщеря си и че най-вече няма да се справи с нейното хранене, което би застрашило живота на детето ѝ.

След като детето е настанено в ДМСГД, с Центъра за ранна интервенция се свързва координаторът на МЗ по проект *Посока: Семейство* с молба да бъдат консултирани родителите на Анка. Те се срещат с управителя на Центъра и биват окуражени, че могат да се справят с грижите за детето си в семейна среда и могат да получат подкрепата на интердисциплинарния екип на Центъра. Тези родители установяват връзка с Асоциация на пациентите с вродени лицеви аномалии и техните родители – АЛА. Асоциацията работи в сътрудничество с родители, пациенти и медицински специалисти с цел предотвратяване изоставянето на деца с лицеви аномалии и повишаване качеството на лечение на тези деца. Анка е оперирана от проф. д-р Юрий Анастасов в Отделение по пластична хирургия към УМБАЛ „Св. Георги“, гр. Пловдив. През годините, с подкрепата на световно известни учени в областта и много международни организации, отделението се обособява и като център за лечение на вродените лицеви аномалии. Политика на отделението е част от средствата, получени от естетичната хирургия, да бъдат предоставени за нуждите на Асоциация АЛА. Операцията е успешна и в момента Анка се храни нормално.

Случаят на Анка показва, че ранната интервенция е подход. Тя започва със съобщаването на увреждането, което има детето и с първите думи, които майката чува за него още в родилен дом. Психологическата и емоционална подкрепа на родителите, непосредствено след раждането, улесняват приемането на различието на детето и подпомагат отглеждането му в семейна среда.

Необходимо е да се окаже гостоприемство на въпросите, страховете, вълненията и съмненията на членовете на семейството. Заедно с тях професионалистите могат да изработят едно ново знание за детето, което позволява на родителите да приемат различието на детето като уникална черта и да се справят със своя шок и объркани чувства.

***Извод:** Съобщаването на увреждането без съмнение изисква подготовка на медицинския персонал, изисква обучение. То обаче надминава рамките на една добре изписана методика, не се свежда до рецепта, съдържаща подходящите изречения. Адекватността на съобщаването на увреждането е свързана с възможностите, които съществуват, да се говори с верните думи, като алтернатива както на мълчанието, така и на лицемерието. Верните думи са необходими и за тези, които приемат и подкрепят увреждането, разбирано като различие, и за тези, които имат съпротиви и не го приемат. Както казва Франсоаз Долто: „Често пъти е така: когато приемем, че хората, които изпитват най-много съпротиви, имат правото да ги споделят, с тях може да се работи.”*

Основни опорни точки в работата с детето и родителите

Весела Банова

Когато става дума за деца, прекарали продължителен период от своя живот в специализирана институция, за деца и младежи с увреждания, най-често връзките със семейството са прекъснати. В повечето случаи ние не знаем дали между детето и родителите са съществували връзки на привързаност. В някои от случаите става дума за изоставяне на детето, т.е. родителите са подписали декларация за предоставяне на родителските си права и обикновено това е свързано с начина, по

който им е било съобщено за увреждането/проблема на детето още в родилен дом. В други случаи детето е живяло за известен период от време в семейството си, но поради някаква причина (смърт на близък човек, който се е грижил за него; развод на родителите; тежко заболяване на единия от родителите; безработица и др.), то е настанено в дом от резидентен тип. Причината за настаняването може да бъде емоционалното изчерпване и изтощение на родителите, поради липсата на подкрепящи услуги, които семейството да ползва и липсата на всякакви възможности за временна (заместваща) грижа.

При затварянето на домовете за деца и младежи с умствена изостаналост, задачата е да се работи в посока, която може да направи възможно за детето отново да живее в семейство: в своето родно, в приемно или в осиновителско семейство. **Необходима е работа на три равнища, за да може срещата между детето и родителите (каквито и да са те: родни, приемни, осиновители) да бъде успешна.**

1. *Работа с детето*: основният въпрос е: *От какво страда детето, от какво се оплаква то?* Практиката при закриването на домове като ДДМУИ „Св. Петка” в Могилино показва, че много рядко детето се оплаква от самото увреждане. Детето страда от анонимността на грижите, от самотата, от ранната раздяла със своята майка и със своето семейство, от неспазените обещания за срещи с родителите. Списъкът може да бъде продължен. Но оценката на промените, настъпили при децата от дома в Могилино, една година след като започна проекта на УНИЦЕФ и за тях започнаха да се полагат специални грижи, показва, че най-големите промени засягат не толкова тялото на детето (наддаването на ръст и на тегло), колкото психиката му: изчезват (или силно намаляват) проявите на тежко психично страдание¹⁶. Ранната раздяла с майката и анонимната грижа, например, могат да доведат до тежки поражения в психичното и физическо развитие на детето. Клинични примери за това имаме както

16. Виж приложение 2 Индикатори за наличие на психично страдание при детето (бел. авт.)

при децата, настанени в ДМСГД, така и при децата от ДДМУИ.

Целта на работата с детето: Да разберем каква е неговата заявка, какви опорни точки можем да му предложим.

При децата, които са живели продължително в домовете за медико-социални грижи (ДМСГД) и в домовете за деца и младежи с умствена изостаналост (ДДМУИ) има редица особености, които възрастните, родители и професионалисти, тълкуват като *умствена изостаналост* или като *делинквентност, манипулативност, агресивност*. Всъщност става дума за прояви на душевно страдание, които не са разпознати. Това неразпознаване води до неадекватни решения, които не са в съответствие с принципа, изискващ да се ръководим и да следваме най-добрия интерес на детето. **Без разпознаването, разбирането и придружаването на психичното страдание на детето, шансовете му за щастлива среща с неговите родители (родни, приемни, осиновители) силно намаляват.**

Някои особености на децата от институциите

Много често пътят на едно дете или юноша/девойка с увреждане, което срещаме в ДДМУИ, започва от домовете за най-малките (от 0 до 3 г.), които сега се наричат домове за медико-социални грижи. Това означава, че те са разделени от своите майки и настанени в институция в периода на кърмаческа или ранна възраст.

Специфични особености на децата, настанени в институция в кърмаческа и ранна възраст

А. Особености, произтичащи от възрастта

При децата, които се настаняват в ДМСГД, възрастта е основен фактор: в действителност се касае за новородени, които трябва да бъдат обвивани под защитата на все още симбиотична връзка с майката или кърмачета, напълно изградили връзка с майката, която, обаче, бива рязко прекъсната и в много случаи е вече разстроена. Всички тези бебета все още не владеят или едва започват да овладяват говора; нито едно от тях не е преминало напълно етапа на изграждане на мисловна представа за обекта. Тяхната уязвимост към раздялата е максимална и настаняването им в затворено детско заведение носи висок риск за душевното им здраве.

Специфична особеност за бебетата е, че *те живеят в свят на усещания*. Следователно *езикът* на бебетата е също специфичен. Първи-

те знаци на взаимодействие с бебето минават през телесни сигнали; те могат да се установят при *много внимателно наблюдение*. В течение на своята еволюция човешкото същество минава от един изцяло сензорен стадий към един по-комплексен етап на психичния живот. Бебето изпитва в своето тяло емоции под формата на усещания, които изразява чрез движения или мимики. Внимателната майка получава тези телесни съобщения, които превежда с думи, предназначени за детето. Нещо повече майката, която откликва на вика или на плача на своето бебе, обикновено си задава въпрос: *Какво иска то? Какво иска от мен?* И отговаря на този въпрос най-често като слага бебето на гърдата или го гушва и му дава биберон. Но тя също така му говори, изпитва удоволствие от грижата за своето бебе и това придава на думите ѝ специална стойност. Майката изобретява за своето бебе *майчин език*, предоставящ му възможност да обитава по своя неповторим и уникален начин своите потребности: хранене, сън, преобличане, къпане и т.н.

Особено важно е, че майката чува в първите срички и звукосъчетания на своето бебе, някаква смислена дума. Тя придава смисъл на звуците, които бебето произнася. Така в звукосъчетанието: *миям, ама-маа*, майката чува *мама* и му го казва. Т.е. майката не интерпретира всички прояви и звуци на бебето като израз на физиологични потребности. Тя чува смислени думи в бърборенето на бебето и това му дава шанс да започне да различава устата, която говори, от устата, която се храни.¹⁷

Наблюденията на телесните прояви на бебето ни дава малко по малко ключа за разбирането на неговите вътрешни състояния.

Така опорните точки за разбирането на новороденото и кърмачето са телесните прояви, позите на детето, неговите плачове, мимики, разликата в тоналността на неговите плачове, оцветяването на кожата, като се отчитат и соматичното му състояние, степента на напрежение или отпуснатост на тялото, реакциите спрямо присъствието на другия и промените в тях в присъствието на различни хора. Отбелязват се реакциите на бебето, когато то бива стимулирано или обратно, когато липсва стимулиране, неговият начин да заема пространството в кре-

17. Даниел Роа, *Посрещането на детето. Законите на гостоприемството*, София, 2003, под. ред. на Весела Банова.

ватчето (кошарата), позите на тялото му по отношение на ограничени-
ята, неговото общо поведение, което се променя с всеки изминат ден.

Б. Особености, произтичащи от ранната раздяла с майката / родителите и настаняването в институция.

Възрастта на децата изправя възрастните, които се грижат за тях, пред специфични проблеми: те се оказват конфронтирани многократно пред изключително специфични преживявания, провокирани от тези смущаващи периоди на развитието. Да се приемат тези деца, да се влезе в контакт с тях, за да се развие значима връзка, представлява много специфична ситуация, напълно различна от тази, която възниква при приемането на по-големи деца.

С други думи, известно е, че колкото и малко да е едно дете, независимо от това дали може да говори или не, дали може да се придвижва само или не, то преживява изоставянето или ранната раздяла с майката, като тези събития бележат по-нататъшното му развитие. Малкото дете проявява страданието си по различен начин. Отправна точка в работата на всеки възрастен, който е в позицията на професионалист, полагащ грижи за това дете, е да разпознае това страдание и да даде знак на детето, че го е забелязал. В противен случай дори много малко бебе е способно да се съпротивлява – да отказва да се храни, да повръща, да не наддава на тегло. Детето има тези и много други *странни прояви*, защото се съпротивлява срещу грижещите се за него възрастни, които не разпознават страданието му и свеждат съществуването му до проблеми в храненето, заболяване, конкретна диагноза, с която го етикетират, като по този начин принизяват неговото съществуване до един обект, който изцяло зависи от грижите на околните.

Последици, до които води ранното лишаване от майчини грижи:

Ранното лишаване от майчини или родителски грижи може да има тежки поражения върху психическото и дори върху физическото развитие на детето. Но също така, детето би могло да успешно да преодолее подводните рифове на раздялата и да се развива пълноценно.

Тук бихме могли да цитираме опита на унгарския психолог и психоаналитик Рене Шпиц, който при настъпването на нацизма заминава за Париж, след това за Ню Йорк. Там, успоредно с кариерата си на психоаналитик, се занимава с научни изследвания в областта на дет-

ската психиатрия, които извършва в болнична среда и в детски домове и с които става известен в целия свят. През 1945 г. той описва и назовава синдрома *хоспитализъм* в рамките на това, което нарича *заболяване на емоционалния дефицит*. Шпиц показва особената важност на ранните връзки майка-дете и описва цяла поредица от поведения при новороденото, които представляват реакция на преживяването на прекъсване в емоционалната и реална връзка поради изоставяне, след като детето *вече е преживяло* една добра – от качествена гледна точка – връзка с майката.

Хоспитализмът е най-тежката форма на *анаклитичната депресия*, наблюдавана при бебетата. *Анаклитична* идва от гръцките думи *ana* – представка за отрицание и *clitos* – пилон, опора, т.е. *липса на опора*. Следователно става дума за деца, лишени от опората, която връзката с майката им дава, за да се развият и растат.

В какво се изразяват симптомите: Рене Шпиц отбелязва една фаза на протест, през която детето преминава непосредствено след раздялата с майката, наситена с много плачове, капризничене. Следват смущенията в основните поведения: хранене, сън, отделяне. Ако раздялата продължава дълго, детето започва да спада на тегло, повишава се заболяемостта му, често се наблюдава регрес в поведението. Например, ако вече се е научило да ходи самостоятелно, спира да го прави. Намалява говорната активност, отслабва мускулният му тонус. По-нататък следва по-тежката фаза на затваряне в себе си: детето спира да реагира на общуването на възрастните, престава да ги гледа в очите, извързва глава, лицевата му мимика обеднява. То лежи или извършва стереотипни движения, вгълбено в себе си.

Рене Шпиц наблюдава, че при децата, които се връщат при майките си в рамките на три месеца след раздялата, симптомите постепенно изчезват и те се връщат към своето нормално развитие.

В статията си *„Депресията при кърмачето“* Глоуз подчертава, че *„[...] по време на първата фаза бебето използва всичките средства, които са на неговото разположение и които са най-вече телесни, тъй като, отчитайки нивото му на развитие, преди да е овладяло говора, именно тялото представлява основният фактор на свързване между детето и неговото обкръжение.“* (Glose, 1995) Така могат да бъдат наблюдавани анорексични феномени, смущения в съня, викове

или свръх възбудимост. Всички тези знаци имат стойност на повик, чиято цел е да възстанови присъствието на майката. Не всяко отделено от майка си дете развива анаклитична депресия. Това се вижда при децата в домовете за медико-социални грижи. Някои развиват симптоми на хоспитализъм и много често той се интерпретира неправилно като умствено изоставане или неврологично заболяване. Други деца се развиват добре и пълноценно. Всяко дете, обаче, преболедува раздялата с майката, особено ако тя е продължителна и е във възрастта, която Рене Шпиц наблюдава. След прекратяване на раздялата, на малкото дете му е необходимо време, толерантност, човешко присъствие и говор, които да са от дистанция.

Факторите, които водят до появата на симптоми на хоспитализъм у децата, които се отглеждат в ДМСГД

На първо място бихме посочили *анонимността* на грижите, анонимното отношение към детето като към неодушевен обект, вместо индивидуализираната и персонализирана връзка, изградена на уважението към него като личност и уникално човешко същество. Достатъчно е да припомним наивния и трагичен експеримент, проведен през XIII век от Фредерик II, крал на Сицилия и Германия, Император на Запада. Той пожелал да разкрие мистерията на първоначалния майчин език, а именно да разбере какъв език би проговорил някой, който не е научен на никакъв. Дали би проговорил той немски, майчиния език на краля, като в такъв случай последният би имал доказателство за универсалността и превъзходството на немския език; или би проговорил староеврейски, тъй като това е най-древният език, гръцки, латински, арабски?

За тази цел Фредерик II нарежда да се отгледат около четиридесет деца, отнети от родителите им при раждането, в един дом, където дойките получават следното указание: *Да кърмят децата, да ги кълпят, да ги мият, но да не бърборят с тях и да не им говорят по никакъв повод и начин.* Те не само, че не говорели на децата, но не трябвало да разговарят помежду си, така че тези деца да не чуят никога звука на човешкия глас. Освен това никакъв физически контакт, нито погаланване не са били разрешени, докато успоредно с това децата са били обгрижвани много добре и много старателно.

Фредерик II бил разочарован от своя експеримент, защото не само,

че нито едно от децата не проговорило никога, но и всички те измрели през първите години от живота си (Макали, 1999)¹⁸.

Тоест ключът към очовечаването не е в перфектните грижи за детето. Раждането на човешкото същество става в езика и благодарение на една привилегирована връзка с някого, който го обича и който не го подценява, който не го свежда до уста, която трябва да бъде нахранена и тяло, което трябва да бъде подсушено и преоблечено. Най-често този някой е майката, но нейната функция може да се изпълнява и от друг човек, който полага особени, специфични грижи за детето, който му говори и който му позволява да разбере, че може да бъде харесвано и обичано.

Забележка: Познаването и разбирането на особеностите в ранната връзка между майката и детето, както и последиците от раздялата с майката или изоставянето, е изключително необходимо, когато се работи по превенция на изоставянето, реинтеграция в родното семейство, осиновяване и приемна грижа.

2. Работа с родителите

Реинтеграция

При преценката на възможностите за реинтеграция, от първостепенна важност е именно оценката на качеството на връзката между майката и детето. Акцентът в оценката на родителския капацитет следва да бъде поставен върху способността и възможността на майката, бащата и близките да разбират потребностите на детето, да забелязват проявите му на душевно страдание, да си задават въпроси за тях, да проявяват гъвкавост и рефлексивност относно детето, потребностите и поведението му.

Нарушенията и смущенията във връзката майка-дете трябва да се мислят като сериозна контраиндикация за реинтегрирането на детето в родното му семейство. Пример за такава контраиндикация са многократните раздели и настанявания в дом.

18. В сб. „Да растеш без родители“, под ред. на В. Банова /бел. съст./

Трябва да се знае, че някои родители са способни да понесат родителството, ако не полагат преки грижи за детето. Това не означава, че връзките между тях и детето трябва да бъдат прекъснати. Те имат значение и могат да бъдат опорни точки за детето с увреждане, което се отглежда в заведение от резидентен тип.

Три кратки примера:

- Н., едно от децата от дома в Могилино, което на 17-годишна възраст е преместено в ЦНСТ в Русе. Той е момче с множество увреждания: малформативен синдром, тежка форма на епилепсия – Grande mal, аутизъм. Няма волеви движения от шията надолу. Прекарва времето си в полулегнала поза. По време на многогодишния му престой в ДДМУИ „Св. Петка” той не е посещаван от родителите си. След като е преместен в ЦНСТ в Русе и социалните служби намират родителите му, майка му и сестра му започват редовно да идват на свиждания при него. Приликата с майка му е удивителна. В нейно присъствие лицето му буквално грейва, той е усмихнат и спокоен. Грижата на професионалистите е насочена към подкрепа на срещите между Н. и неговите майка и сестра.
- Х. е момиченце, което е с множество тежки увреждания в следствие на мозъчни кръвоизливи. Тя няма волеви движения, но е спокойно и усмихнато дете. На 3-годишна възраст е настанена в ЦНСТ от ДМСГД. Има връзка със своите баба и дядо, които редовно я посещават. Усилията на екипа са насочени към придружаване и насърчаване на тези срещи.
- М. е момче на 12 години. Видяхме го в ДДМУИ, в което помагахме на друга организация да подобри грижите в дома. Срещнахме едно много слабо, почти кахексично момче, което не отговаряше на ръст и тегло на календарната си възраст. Той лежеше безжизнен в леглото си и както една от възпитателките ни каза: „*Като че ли беше решил да умре.*” Понякога психичното страдание на детето е толкова голямо, че то престава да иска да живее, спира да се храни, спада драстично на тегло, предизвиква повръщания. Като че ли иска да се отърве от тялото си. Заставах до леглото на М. и започнах да му говоря тихо, че разбирам, че страда, че всички около него искат да му помог-

нат, но не знаят как. За наше най-голямо удивление момчето повдигна с усилие изключително слабата си ръка към мен и аз я улових. От очите му се търкаляха сълзи. Впоследствие разговаряхме с екипа. Оказа се, че М. е преместен от друго ДДМУИ, което е затворено. Майка му и баща му по данни от досието са с умствена изостаналост. Но дядо му редовно го е посещавал. При преместването връзката е прекъсната. Бяхме сигурни и се опитахме да обясним на екипа, че това дете страда жестоко от прекъсването на връзката с дядо си.

Екипът на дома промени отношението си към М. Един месец по-късно отново бяхме в дома за поредната среща с екипа. Аз разговарях със социалните работници за актуализацията на индивидуалните планове за грижи на децата, когато дойде психологът и ме повика в коридора. Там към мен се приближаваха д-р Жупунов и М., който го държеше за ръка. Аз се присъединих към тях и продължихме заедно да вървим, накъдето М. ни водеше. Той ни заведе в столовата. Показа с жестове, тъй като не говореше, какво иска и му донесоха супата от обедното меню. Н. взе една лъжица и ми я подаде, за да го храня. Моментът беше много вълнуващ за мен и моя колега. Мисля, че това са миговете, за които си заслужават всичките ни професионални усилия.

Тези три кратки примера показват, че в най-добър интерес на детето е да се намерят опорните точки, които му помагат да си намери място на света, да знае кое е и да се приобщи към човешката култура. Връзката с родните родители или членове на разширеното семейство на детето също може да бъде сред тези опорни точки, дори когато детето, поради изключително тежките си страдания и заболявания е настанено в резидентен тип грижа.

Осиновяване и приемна грижа:

За да бъде сполучлива срещата между детето и неговите бъдещи осиновители или приемни родители, то трябва да бъде готово за тази среща. Срещата не би могла да бъде сполучлива, ако детето страда от

анаклитична депресия (хоспитализъм). Тази ситуация изисква огромно разбиране и търпение от страна на осиновителите и приемните родители, което не е лесно да се постигне поради много причини. В този преходен за детето и родителите момент са необходими услуги, които са насочени към придружаване на първоначалните им срещи и напасването между тях.

Работа с родителите: оценка на техния капацитет да родителстват на точно това дете, с толкова специални потребности; придружаване на родителите във възстановяването или в изграждането на общата история с детето; подкрепа на родителите в поемането на грижа за детето с увреждане и/или прояви на психично страдание. До голяма степен подкрепата на родителите се изразява в това да им осигуряваме пространство, в което те могат да споделят своите страхове и опасения, могат да задават своите въпроси.

В процеса на оценка на родителския капацитет усилието следва да бъде насочено към намиране отговор на следния въпрос: *Какъв е капацитетът на родителите да осмислят проблема на детето?*

Необходимо е да се ориентираме дали родителите са способни да облекат в смисъл и значение, това, което се случва с детето, неговата история, настаняването в дом, увреждането. За да разберем това трябва да слушаме внимателно и непредубедено как говорят за детето и неговия проблем. Особено важно е дали си задават въпроси около състоянието и поведението на детето или за всичко имат готови отговори, с които са склонни да засипват човека на среща без време за размисъл.

Важно е да дадем думата на родителите и да изслушаме обясненията, които дават за историята на живота на детето, като отговорим на два основни въпроса: *Как са научили за увреждането му? и Как се е стигнало до настаняване в институция?*

Освен това, за да преценим капацитета на родителите и да намерим най-адекватната стратегия за работата си с тях, трябва да чуем какви потребности разпознават те у своето дете, какви отговори им дават, а също така дали са толерантни или нетолерантни към промени.

3. Придружаване на персонала.

Персоналът в институцията, в която детето е настанено и в услугата, в която бива преместено, се нуждае (така, както и родителите),

от придружаване най-вече що се отнася до адекватното разбиране на психичното страдание на детето и/или младежа. Понякога това носи облекчение на детегледачите и специалистите. Те престават да етикетират детето. Разпознаването на психичното страдание им позволява да адаптират поведението си така, че неговите прояви намаляват, защото детето се успокоява. Хората, които отглеждат децата, ако бъдат адекватно придружавани, могат да намират изобретателни и творчески решения в ежедневната грижа за децата, които създават за всяко едно от тях опорни точки в техния живот и развитие.

РАЗДЕЛ II

ПАРТНЬОРСТВА И ЩАСТЛИВИ СРЕЩИ

Проектът Детство за всички: възможност за срещи с щастлив край

Весела Банова

Историята на малката Теодора може да бъде наречена *Приказка с щастлив край*. Като всяка приказка тя е много поучителна и за това я представяме тук. От досието на Теодора можем да научим каква е била *социалната реалност*: с какви увреждания се е родила, от коя поредна бременност, кога родителите са подписали декларация за предоставяне на родителските си права с цел осиновяване на детето, кога детето е било настанено в ДМСГД и после кога е било преместено в ДДУИ.

Когато четем това досие, обаче, не можем да намерим отговори на въпросите: *Защо е настъпила раздялата между Теодора и нейните родители?*, а също и: *Какво прави възможна щастливата среща между тях, която се е случила в рамките на проекта „Детство за всички“*. За щастие, разполагаме с документалния филм създаден в рамките на проекта *„Мамо, прибрах се“*. В него чуваме това, което казват и обясняват родителите: как са чули, че детето им е толкова увредено, че няма да живее, затова би било по-разумно да го оставят

в институция; колко са страдали; колко го обичат; как когато са им се обадили след 7 години, че е живо, те са се втурнали към дома в Кермен. Всичко това е отражение на тяхната *субективна реалност*, т.е. на начина, по който те са облекли в смисъл това, което им се е случило: раждането на дете с увреждане, раздялата с него и повторната среща.

Социалната реалност

Родителите на Теодора имат четири здрави момчета. Семейството живее в едно сливенско село в Балкана, което е колкото близо, толкова и далеч от гр. Сливен. Близо, защото до това село може да се стига с градски транспорт или лек автомобил, отдалечено, защото през зимните месеци или лоши метеорологични условия, то става недостъпно и откъснато за жителите му.

Теодора се ражда с множество увреждания (според лекарите). Диагнозите са *спина бифида* и *хидроцефалия*.

Загрижени за родителите, лекарите съветват майката и бащата да настанят момиченцето в дом заради тежките увреждания.

Документите на Теодора биват уредени много бързо и няколко дни след раждането ѝ, като дете в риск спрямо нея се прилага мярка за *закрила настаняване в специализирана институция*, тъй като *са изчерпани всички възможности за отглеждането на детето в семейна среда*. Институциите са последователни в *закрилата* на детето: освен, че настаняват новороденото в ДМСГД - Сливен, за да получава специализирани медицински грижи до *края на дните му*, те изпълняват и друг свой служебен ангажимент – *консултират и информират* родителите, за да подпишат декларация за даване на съгласие за пълно осиновяване на Теодора.

След настаняването на детето в ДМСГД семейството преустановява всякакъв вид контакти с него. Интерпретациите и гледните точки на всички участници в този процес са различни – институциите твърдят, че родителите не са правили никакви опити за срещи с детето и по никакъв повод не са се интересували какво се е случило с Теодора.

При последващите срещи родителите изказват коренно противоположна позиция. Самите те са правили опити да осъществят контакти с детето си, периодично са посещавали институцията ДМСГД, но поради различни обстоятелства не са имали възможност да се ви-

дят с дъщеря си (получавали са от персонала оскъдна информация за състоянието на Теодора – няма съществени промени в състоянието на детето, не могат да се видят с него, защото е прието за лечение в болница, както и че шансовете състоянието му да се промени са минимални). При едно от посещенията им, майката и бащата биват информирани, че детето им е починало, но не са били информирани своевременно за смъртта му, тъй като не е било възможно да се осъществи контакт с тях.

От една страна вестта за смъртта на дъщеря им, а от друга липсата на работа за тях в България, принуждават родителите да заминат за чужбина.

Те не търсят повече подробности около *смъртта на дъщеря им*, тъй като това съответства на много лошата прогноза, която лекарите от родилен дом са дали за нея.

В специализираната институция ДМСГД Теодора пребивава 7 години, след което е настанена в специализирана институция ДДУИ гр. Кермен. Спазвайки административните процедури, отдел *Закрила на детето* на дирекция *Социално подпомагане*, Сливен, внася документите в Районен съд, гр. Сливен, който да се произнесе с решение по приложената спрямо детето мярка за закрила. От своя страна съдът, спазвайки процедурите, изпраща уведомление до родителите за предстоящото гражданско дело и ги призовава да се явят за участие в него.

Получавайки тези документи, близките на семейството остават изненадани и шокирани, защото не предполагат, че Теодора все още е жива.

Теодора е преместена в ДДУИ – гр. Кермен месец преди мултидисциплинарен екип да започне първоначалната индивидуална оценка на децата и младежите в ДДУИ по Проект „*Детство за всички*”, изпълняван от ДАЗД. В екипа участват специалисти от ДДУИ, представители на ОЗД и на РЦЗ, консултантите на Лумос.

Изготвянето на оценка за потребностите на Теодора е планирано за края на месец октомври 2010 г. Детето за пореден път бива хоспитализирано в Детско отделение на МБАЛ, Сливен, тъй като често боледува от различни по вид заболявания, най-често заболявания на дихателната система.

Няколко дни след като Теодора е изписана и върната отново в

ДДУИ, майката на детето се е обадила по телефона и е пожелала да се срещне с дъщеря си и да получи по-подробна информация за общото ѝ развитие и състояние. Проведена е такава среща, предоставена ѝ е пълната информация за това по какъв начин е протичал живота на Теодора в институцията. Майката е информирана и за предстояща операция на Теодора в специализирана болница в град София¹⁹. Жената започва да посещава детето си и да се интересува за състоянието му, изразява желание да бъде придружител на детето по време на престоя му в клиниката в София, след което да си го вземе в къщи. Със съпруга си започват подготовка за прекратяване на престоя на детето в институцията.

Операцията на детето е успешна. След изписването му от болницата, посещенията на майката в Дома стават още по-чести. В случаите, когато не може да посещава институцията, тя се обажда по телефона, за да се интересува от състоянието на дъщеря си.

Възобновената връзка между детето и неговите родители има благоприятно влияние върху цялостното му развитие – емоционален тонус, физическо и психомоторно развитие. Майката споделя, че вижда как детето ѝ се променя в положителна посока. В ролята си на придружител тя има възможността да усвои основни умения в ежедневното обгрижване на детето си. Времето, прекарано заедно в болницата, е допринесло за това да опознае по-задълбочено нуждите му, както и да придобие увереност, че в бъдеще ще съумее да се справя с нарастващите специални нужди на Теодора.

В момента момичето се отглежда в дома на семейството си. Получава не само ежедневни грижи, съобразени със здравословното ѝ състояние. Тя е дете, което се радва на вниманието и обичта на родителите си и на цялото си разширено семейство. От едно хипотрофично дете, което прекарва дните си лежейки отпуснато и апатично в леглото си, Теодора се преобразява в красиво момиченце, на чието лице много често грее усмивка, което посяга и хваща предмети, минава от хранене с пасирана храна, приемана с биберон, към хранене с обща храна, поднесена с лъжичка. Започва да произнася отделни думи.

Оставаме с впечатление, че това малко момиче с различни диагно-

19. Става дума за поставяне на клапа, чрез която да се преодолее хидроцефалията (бел. съст.).

зи, като че ли е прекарало тези 7 години в очакване на своите родители.

Субективната реалност

Филмът „*Мамо, прибрах се*“ ни дава възможност да надникнем в субективната реалност на майката и бащата на Теодора и да намерим отговори на въпросите, които ни вълнуват около раздялата им с тяхната дъщеря и повторната им щастлива среща.

И двамата родители споделят, че детето не е планирано, но е желано, защото имат четирима сина и много са се надявали да се сдобият с дъщеричка. Веднага след раждането им съобщават, че новороденото има множество увреждания, дават им много лоша прогноза за неговото развитие. Майката си спомня следните думи: „*Вие си имате четири здрави деца, това болно дете не ви трябва*“. Тук е мястото да се отбележи, че първите думи, които чува една майка за своето дете имат пророческа сила. Те могат да доведат до отхвърляне на детето от майката, до раздяла, която детето е вероятно да преживее като изоставяне. Те могат също да окажат гостоприемство на различието на детето, като на негова уникална черта и да позволят на майката и бащата да изградят връзка с него отвъд неговото увреждане, отвъд неговия белег.

В случая с родителите на Теодора, всички думи, които те чуват за бебето си са свързани със смъртта. Потвърждение за това е фактът, че цели седем години не е направено нищо, за да бъде решен проблемът с хидроцефалията на детето. Сякаш наистина са го смятали за мъртво. И то се е държало като такова. Не е досаждало на никого, прекарвало е времето си в креватчето си. Очевидно Теодора е имала воля за живот и по някакъв начин тя е свързана с желанието на родителите да се появи на бял свят. Защото тя не е загинала, не се е оставила да умре, но е страдала. И проявите на това страдание са нейната хипотрофия, честите ѝ боледувания, пасивното ѝ отношение към храненето и заобикалящите я хора и свят.

Друго доказателство за волята за живот у Теодора е нейната реакция по време на срещата ѝ с родителите. За това свидетелстват думите на директорката на ДДУИ, която казва, че след първата си среща със своята майка момиченцето се преобразява.

Този филм ни прави свидетели как едни родители, които на хартия изглеждат *безотговорни*, имат автентично и силно желание да отглеждат болната си дъщеричка и как едно институционализирано и апатично дете се преобразява в красиво и усмихнато момиченце, изпълнено с желание за живот сред своите близки.

Детски кът за развитие или как да подкрепим детето по пътя към преоткриване на живота в семейство

Д-р Биляна Мечкунова²⁰

„*Детски кът за развитие*” е първата и засега единствената в България интегрирана здравно-социална услуга за деца и юноши с проблеми в психичното развитие и симптоми на психично страдание и техните семейства. С усилията на целия мултидисциплинарен екип на детската психиатрична служба в град Русе беше създадено пространство за индивидуална и групова клинична терапевтична работа, адресирана както към децата и юношите от общността и от специализираните институции, така и към техните родители.

Създаването на „*Детски кът за развитие*” е пряко продължение на участието на екипа в процеса на затваряне на ДДМУИ „Св. Петка” в с. Моголино, което ясно показва, че психичното страдание в детско-юношеска възраст има много разнообразни маски – *умствено изоставане, противообществено поведение, специални образователни потребности*.

Услугата започна през 2009 година като едногодишен проект на УНИЦЕФ, финансиран от кампанията *Невидимите деца*. В следващата година и половина дейността беше подкрепена от ОП „*Развитие на човешките ресурси*”, което позволи освен в гр. Русе, терапевтична работа да бъде предоставяна и във Варна и да бъде описана методиката на интегрираната здравно-социална услуга. От края на 2012 година „*Детски кът за развитие*” функционира като социална услуга с делегиран от държавата бюджет – Център за социална рехабилитация

20. Д-р Мечкунова е детски психиатър в „Детски кът за развитие“, ръководител на Детско-юношески център за психично здраве в Русе, Председател на Българска асоциация по детска психиатрия

и интеграция и се управлява от Сдружение „*Дете и пространство*”.

Клиничният случай, който представя терапевтичната работа с юноша от специализирана институция и последвалата реинтеграция в биологичното му семейство, илюстрира някои от основните ни опорни точки в срещите ни с децата и юношите. Ние не ги разглеждаме като хора с дефицити, с нещо, което трябва да бъде поправено в съответствие със социалните идеали. Подхождаме към тях като към загадка, която следва да бъде разгадана, да бъде сътворено едно ново знание, което идва от тях, а ние ги следваме в позицията си на партньори. Партньори в изработването на нещо уникално за всеки, което ще може да намали непоносимостта на психичното страдание и така ще направи възможно детето и юношата да напредва и да влезе в социална връзка – да може отново да учи, да играе, да има приятели, да се върне в семейството си, да поеме отговорност за живота си.

Момчето, което се опитваше да не се забрави

Познавам Робърт от края на 2009 г. Тогава той беше на 11 г. и от две години живееше в дом за деца без родители. Настанен е там като мярка за закрила, след като е намерен да се скита гладен, премръзнал и ровещ в кофите за боклук. Настаняването в институцията оказало върху него ефект на успокояване и подреждане, но Робърт започнал да бяга от училище почти всеки ден. Този факт предизвиква голямо безпокойство у отговорните институции. Неговото поведение е разпознато и названо от институциите като *противообществено* и поради това те са на мнение, че момчето трябва да изтърпи възпитателна мярка, като бъде настанено в институция с наказателен характер за малолетни.

Въпросът, отговорът и действието

Аз бях поканена на работна среща, за да дам мнението си на детски психиатър по този въпрос. Бягствата на Робърт бяха много озадачаващи, изглеждаше, че нямат никаква цел. Обикновено малко след началото на учебния ден изчезва като оставя всички свои вещи в училище, включително връхната си дреха, като че ли *засмукан* от нещо, на което не може да устои. Намират го на най-различни места. Той никога не бяга от дома, където има навика да събира малки хартийки и други отпадъци, хвърлени на земята, разказаха представители на дома. Аз се

интересувах какво се случва с дребните отпадъци, които той събира. Отговорът беше: „*Не знаем, хвърляме ги*”. Стана ясно още, че социалната служба полага усилия да върне момчето в родното семейство на майка му, която има няколко деца от различни партньори; много е трудно да бъде намерена, защото няма постоянно местожителство, нищо не се знае за бащата на Робърт и той носи имената на майка си.

В това, което чух на тази среща, разпознах белезите на психично страдание. Робърт нямаше нужда от настаняване в институция с наказателен характер, което би било неадекватен отговор на бягствата, с които той като че ли се опитваше да каже нещо, което не може да направи по друг начин.

Нямаше нужда да се полагат усилия да бъде върнат при родната си майка, защото очевидно тя изпитва огромно затруднение да изпълнява майчината си функция. Предложих някой възрастен от дома, с когото Робърт общува, да му обясни, че майка му не полага грижи за него не защото не иска, а защото не може.

Помолих представителите на дома, в който той живее, да се опитат да събират малките отпадъци, които Робърт намира. Обясних им, че това може да им изглежда странно, но е важно тези малки ненужни предмети да не бъдат изхвърляни, а да се покаже на момчето, че някой полага грижа за тях. Моята първоначална хипотеза бе, че тези малки ненужни отпадъци, всъщност представят самия Робърт.

Начало на едно пътуване: от рисунките към буквите

Робърт започна да се среща с мен в „*Детски кът за развитие*”. Първоначално той рисуваше. Всеки път в неговите рисунки имаше голяма къща, човешка фигура, която не може да се разпознае дали е на момче или на момиче и едно голямо, озъбено слънце. Моята идея да го каня да рисува се основаваше на думите на хората от дома, които казваха за него, че не обича да говори и не го прави често.

В началото Робърт настояваше да отнесе нещо от кабинета ми със себе си. Поиска цветни химикали, на което аз отговорих: „*Давам тези химикали назаем*”. На следващата среща той донесе един порцеланов делфин, за който каза, че може да остане в кабинета ми. На една от следващите срещи, му зададох въпроса: „*Какво пречи на Робърт да намира пътя към дома?*” Тогава той ми отговори: „*Забравям се*”. В

българския език думата *дом* е двусмислица. Тя може да означава дома за деца без родители, но може да означава и дома на семейството. Аз не уточнявам за кой дом става въпрос. Тогава му казах, че когато човек се опитва да намери пътя, му трябват опори, които да го насочват, трябва му карта. А той в отговор нарисова къщата на баба си и дядо си. В рисунката му фигурираха къщата, фигурите на баба му, дядо му и братовчед му. Аз го питах дали не е забравил нещо и му предложих да нарисова и себе си. Той нарисова фигура без ръце. Случилото се ме накара да си дам сметка, че не е толкова важно да му предлагам моите обяснения на *забравям се*, а да го оставям той да търси и да ми показва своите обяснения.

Промяната в моята позиция му позволи да започне да се интересува от предметите в моя кабинет. Прекарваше времето си да ги изследва, като отваря и затваря чекмеджетата, изучавайки тяхното съдържание. Един ден, отваряйки едно от тези чекмеджета, той намери мои баджове от различни събития. Попита ме за какво служат и аз му обясних. Предложих му да направим бадж и за него. Така той започна да пише на компютъра трите си имена, годините си, кога е роден, къде живее и доста време се занимава с това. Прави това в продължение на няколко месеца. Пишеше като сменя шрифтове и цветовете.

Какво е да конструираш един свой собствен свят?

Изненадващо Робърт започна да бяга и от дома. Сега си давам сметка, че едно дете, което идентифицира себе си с отпадък, трудно понася, когато му се прави добро. Разбирам, че възпитателите от дома са му предложили сам да избере своя ментор и като че ли точно този момент отключва бягствата му и оттам. Има и една интересна подробност. В някои от случаите, в които той бяга от дома, Робърт моли да го заключат, за да не избяга. „Заключете ме, за да не избягам”, казва той. Възпитателката отговаря: „Ние не сме затвор, не можем да те заключваме”.

Отново бях поканена на среща на отговорните институции, които са загрижени за бъдещето на Робърт. Предложението този път бе да бъде преместен в друг подобен дом в по-малко населено място, като че ли това би могло да го успокои. Моята позиция е, че не знам къде за него е по-добре да живее, но категорично настоявам където и да

живее той, всяка седмица да идва на срещите си с мен. Моята логика беше, че тези срещи са основната опора, с която той разполага към момента.

Срещите ни продължиха. В чакалнята Робърт се интересуваше от брошурите и диплянките, които са оставени на една масичка. Един ден намери настолен календар, който ме помоли да вземе със себе си. Аз се съгласих. Преди да го отнесе, заедно отбелязахме на този календар всички дни до края на годината, в които той ще има срещи с мен.

Последва продължителен период, в който Робърт се занимаваше с „конструиране“. В един празен шкаф той внимателно подреждаше и пренареждаше предмети, които си е избрал измежду всички малки неща в кабинета ми. Между тях са малки пластмасови колички, които е донесъл, негови рисунки и малки предмети, които са от моя кабинет. Всеки път, когато идваше, той отваряше шкафа, за да се увери, че всичко е там, както го е оставил, а аз всеки му път казвах: „Аз имам грижата да ги пазя“.

Статични и движещи се изображения

След този период Робърт започна да се интересува от снимки. Първоначално търсеше снимки в интернет, например на места, където е ходил заедно с децата от дома на летен лагер. Много се изненадваше, когато не намираше изображение съответстващо напълно на това, което той има в главата си. След това този интерес се премести към снимки на коли - отначало на катастрофирани. Постепенно се пренасочи към снимки на големи коли - камиони, или коли, които са свързани със спасяване на хора – линейки и пожарни. По това време, всеки път когато бягаше, го намираха на паркинга на един голям универсален магазин. Хрумна ни, че можем да му предложим той самият да прави снимки. Дадохме му фотоапарат. Първо засне всички неща, които подреди сам в шкафа в кабинета ми, рисунките по стените в стаята, част от които са негови. Следващото нещо, което засне, са колите на всички възрастни, които работят в „Детски кът“. Тук приключи още един етап от нашата работа, защото Робърт престана да се интересува от снимки и снимане, като че ли затвори една страница в своята изследователска дейност.

От статичните изображения, каквито са снимките, интересът на

Робърт се измести, към движещите се изображения, каквито са анимираните филмчета и компютърните игри. Тогава, когато бягаше от дома, го намираха в най-близката зала за компютърни игри. Сега като че ли бягствата му са различни, като че ли се очовечават. Той започна да бяга с други деца от дома на неговата възраст. Начинът, по който Робърт идваше на срещите си с мен, се промени. От дома започнаха да го пускат да идва сам, без придружител. А когато идваше при мен, обикновено ми показваше това, на което играе и интересното в тези игри, към които проявяваше предпочитание, е, че това са игри, в които се разследва някакъв вид загадка. Това не са стандартните игри на тийнейджърите, в които има преследване и убийства. По същото време у него се появи интерес да му чета. Забелязваше, че в моя кабинет освен всички останали предмети, които вече е открил и подредил, има и книги. Той си избираше книга от библиотеката ми и аз му четях. Започнахме с първата част от поредицата за Хари Потър.

Последното бягство

Последното бягство на Робърт беше необичайно дълго, различно и интересно. Той изчезна от септември 2013 година до януари 2014 година. Вече никой не се тревожеше за него, ръководството на дома, социалната служба, полицията знаеха, че е в селото на баба си и дядо си и работи в селското бистро. Впрочем Робърт откри къде е майка му и отиде да се срещне с нея. Тя живееше с две от последните си деца. Казал ѝ е, че иска да живее с нея. Тя му отговорила: „Не мога да те взема да живееш с мен, докато не станеш пълнолетен”. До този момент той никога не беше извършвал кражби. След тази среща с майка си отишъл в голям магазин и откраднал часовник. Робърт продължи да е затруднен в изразяването с думи, но сега неговият отговор не е „да се забрави” чрез бягството, а да предприеме действие и да се сдобие с предмет, който отброява времето.

Когато се върна през месец януари и се срещна с мен, разбрах, че ходи на училище и е сключил споразумение с директора на дома, че ще остане там определено време, през което няма да бяга. Това е нужното време процедурата, задействана от социалните служби, чрез която да може да се върне легално да живее при баба си и дядо си, да приключи.

По време на тази среща аз му казах: „Ти знаеш, че докато човек не навърши пълнолетие, трябва някой възрастен да отговаря за него. А ти все още си на 16 години”. Той ме поправи веднага: „Аз съм на 16 години и половина” и добави: „Ако не бях направил това /да избягам и да отида при баба си и дядо си/, никога нямаше да стане така /социалната служба нямаше да задейства процедура за настаняване при близки и роднини – т.е. при баба му и дядо му”/. Аз чух това негово изказване така: „Ако не бях действал, останалите институции нямаше да ме подкрепят”.

Една малка подробност – когато Робърт дойде при мен в края на януари 2014 г., той беше много променен. Вече не е момче, по-скоро прилича на млад мъж.

От къщата на баба и дядо до „в къщата на баба и дядо”

Когато срещнах Робърт, той нямаше компас, който да го ориентира във времето и пространството, както и във връзките с другите хора в неговия живот. Той е сведен до обект - отпадък, който е захвърлен и за който не може да се говори. В това негово пътешествие единственото решение са бягствата, които нямат обяснение и нямат цел. Робърт се „забравя”. В тези моменти той като че ли бива засмукан и бяга. Работата, която той вършеше в срещите си с мен, преминавайки през рисуването, писането на баджове, подреждането на предмети, интересът към снимки, правенето на снимки, интересът към компютърните игри, в които се разследват загадки и ателие четене, всъщност го довежда до едно място, в което може да се появи субектът Робърт, да бъде назован. Един субект, който може да изкаже нещо, да направи избор и да пожелае да бъде чут и подкрепен. Промяната в моята позиция като този, към когото Робърт се адресира, позволи на това момче, намерено край кофите за боклук да сътвори своята карта, в която къщата на баба и дядо присъства в рисунките му още от самото начало, но той самият липсва в тях. Сега за Робърт става възможно да избере да живее в тази къща, в това малко място, което припознава като свое място на живот и да накара всички институции да го чуят и да го подкрепят.

Опитът на семейно-консултативните центрове

Придружаване на семействата на деца с увреждания, които са реинтегрирани в тях след престой в специализирана институция

**Даниела Градева, Нуртен Джевджетова,
Венета Стоянова²¹**

*„Истинският дом са гласът и погледът на
Другия, те стават врати и прозорци към
света за субекта, преди неговия собствен
поглед и глас да могат да станат врати и
прозорци, които му показват света”²²*

Представяме ви три случая от практиката на СКЦ в град Нови Пазар, които илюстрират продължителната работа със семействата и с родителите на деца с увреждания, отглеждани в специализирана институция и в последствие реинтегрирани в родните си семейства.

СКЦ в град Нови пазар работи на територията на четири общини: Нови пазар, Каспичан, Никола Козлево, Каолиново и е един от трите семейно-консултативни центрове /СКЦ/, създадени и развити в рамките на проекта УНИЦЕФ „Семейство за всяко дете“, който стартира през 2010 г.

Семейно-консултативният център е иновативна междусекторна услуга, която обединява комплекс от интегрирани социални, здравни, образователни услуги, мерки и дейности за превенция и подкрепа на малки деца и семейства в риск с голям мобилен компонент за обхващане на най-уязвимите общности и групи, живеещи в обособени квартали или в изолирани населени места в общината и областта.

Най-важните ключови особености, които отличават спецификата

21. Даниела Градева е психолог в СКЦ в град Нови Пазар, Нуртен Джевджетова е медицинска сестра, а Венета Стоянова е социален работник в същия център. / бел. съст./

22. Даниел Роа, психиатър, психоаналитик /бел. авт./

на услугата СКЦ, са:

- мобилност на услугите, които трябва да достигнат на място при децата и семействата от рисковите общности;
- предоставяне на интегрирани междусекторни услуги, излизащи извън обхвата на социалните услуги;
- гъвкавост и адаптивност към специфичните потребности на рисковите групи;
- приоритетност на дейностите за широка превенция на изоставянето и negliжирането на децата и за промяна на нагласите в рисковите общности;
- профилът на екипа на СКЦ е определен с оглед на осигуряването на доверие и вход към рисковите общности. Екипът включва социални работници и социални сътрудници от общността, психолог, медицинска сестра, управител. Социалните сътрудници от екипа владеят езиците на общността, в която СКЦ работи. Там, където езиковата бариера е налице, те са моста между екипа и хората, имащи нужда от подкрепа.
- подкрепата за децата и родителите им изисква работа с цялото семейство и в контекста на общностната среда;
- партньорство и сътрудничество с ОЗД, с другите съществуващи социални услуги, както и с всички заинтересовани страни от свързаните сектори – образование, здравеопазване, заетост и пр. при предоставянето на услугите;
- проактивен подход в подкрепата за индивидуалните потребители – деца и семейства, която се осъществява от СКЦ без направления от ОЗД. Посещения на място, обход на рискови квартали, редовни срещи с общността.

Услугите и дейностите на СКЦ постепенно се развиват и разширяват като следват няколко последователни логически обвързани стъпки:

- **Картографиране на рисковите общности** чрез мобилна работа директно в общностите за идентифициране на деца и семейства в риск.
- **Оценка на потребностите и извеждане на приоритети.** На основата на оценката на проблемите на идентифицираните рискови групи и техните потребности – индивидуални, семейни,

групови или общностни – се определят и планират *приоритетните програми* за услуги и дейности в подкрепа на рисковите групи през съответния период.

- **Разработване и изпълнение на програми**, които представляват комплексна интервенция с прилагане на интегриран подход за решаване на идентифицираните приоритетни проблеми и за промяна на ситуацията в уязвимите общности. В зависимост от целите и адресирания проблем в програмите могат да бъдат комбинирани различни услуги, методи и дейности като:

Консултиране и индивидуална подкрепа на семейства с малки деца в риск;

- Услуги за превенция на изоставянето на деца и настаняването им в специализирани институции;
- Консултиране и подкрепа за новородени деца и млади майки;
- Ателиета за групова работа със семействата с малки деца в риск;
- Посредничество за подобряване на социалните ресурси на семействата;
- Подготовка за родителство на бъдещи родители;
- Услуги по подготовка на подрастващи и млади хора за семеен живот;
- Семейно планиране;
- Улесняване на достъпа до здравни услуги;
- Повишаване на здравната грамотност в рисковите общности.

Опитът на СКЦ в град Нови Пазар показва, че много често, улесняването на достъпа до здравни услуги и повишаването на здравната грамотност в рисковите общности, правят възможно осъществяването на всички останали услуги за децата и родителите от тези общности.

Под кирпичената стряха

Ива е родена в осмия месец. Още от кърмаче получава пристъпи със загуба на съзнание и гърчове на крайниците. По препоръка на лекарите детето е оставено в ДМСГД Шумен, за да получава адекватна медицинска помощ, където е отглеждано до 2-годишна възраст с данни за изоставане в психомоторното развитие. Не може да говори (по

данни на бабата), има нарушения в слуха, не контролира тазови резервоари. В това състояние тя е реинтегрирана в родното си семейство.

Дядото на Ива ни потърси за помощ в Семейно-консултативния център в гр. Нови пазар. При първото ни посещение в дома им отбелязахме крайно лошите битови условия – кирпичена постройка без прозорци, без телефон, ток и вода. Децата - Ива, по-малката ѝ сестра и по-големият ѝ брат, се отглеждаха от баба си и дядо си. Бабата страда от епилепсия.

От разказите им научихме, че родителите са разделени отдавна. Майката, чието здравословно състояние също е влошено, често пътува в чужбина и не полага грижи за децата си. Бащата не се интересува от тях. Възрастните хора и децата се издържат с част от пенсията на бабата, а с останалата част покриват заем. Докарват си доходи и от бране на билки. Често нямат с какво да се хранят и децата ядат само охлюви. Семейството няма възможност да посещава специалисти от града и достъпът им до институции е ограничен. Ива не посещаваше и детска градина. Честите ѝ пристъпи, липсата на терапия, на телефон за алармиране на спешна помощ, правят нещата още по-сериозни. Ива на моменти става много агресивна и ревнува от брат си. Остане ли без надзор започва да измисля опасни игри с остри предмети.

С това споделяне и с уточнението, че не можем да предоставяме материална помощ, се постави началото на нашето взаимодействие. Разказахме за естеството на работата ни, като им обяснихме, че, за да имаме успех, те също трябва да бъдат активни в процеса.

По време на първото ни посещение Ива държеше баба си за ръката, след това я пусна, гледаше сериозно към нас, без усмивка. Следеше с поглед и го местеше любопитно от човек на човек.

При второто ни посещение се запознахме с документите, издадени от Дома за медико-социални грижи /ДМСГД/ гр. Шумен, където е пребивавала Ива. Предложихме да се заемем с посредничество по явяване на детето пред ТЕЛК като възможност за получаване на пенсия, лечение, посещение на детска градина, комуникация с други деца.

Ориентирахме се в това как близките на Ива обличаха в смисъл и значение това, което се случваше с детето. Предстоеше да разберем дали са склонни да си задават въпроси, да търсят нови отговори, способни ли са бабата и дядото на Ива да коригират свои стари отговори?

Предложихме различни форми на занимания, като не поставяхме изисквания, правила, очаквания и не правехме планове. Включихме Ива в ателиета *Моето тяло*, *Рисуване*, *Психомоторика*, където тя се срещаше с други деца. Когато се чувстваше по-добре сама, ние я оставяхме да бъде сама. Ива изпита удоволствие от играта с вода, рисуваше, изразяваше себе си чрез движение, игра. Усмиваше се. Посрещаше ни с усмивка, подаваше ръка, ние я поемахме. Изградихме взаимно доверие с детето, както и с неговите баба и дядо.

На заниманията я водеха баба й, дядо й, понякога и ние. Разказвахме на семейството й как са преминали игрите, обменяхме информация за детето, говорехме за порастването, задавахме си въпроси и търсехме техните отговори.

Предприехме първи стъпки за явяване пред ТЕЛК. Детето постъпи в Детско отделение за лабораторни изследвания заедно с баба си. Престоят им в отделението беше 5 дни, посещавахме ги при възможност. В деня на изписването дежурната лекарка ни се обади да ги вземем. В продължение на няколко месеца придружавахме бабата и внучката до различните специалисти – психиатър, невролог, психолог, обща ТЕЛК, специализирана ТЕЛК в гр. Варна. Подкрепяхме, оказвахме помощ, придружавахме, бяхме партньори. Бабата ни се доверяваше. Информирахме я за всеки специалист, който щяхме да посетим. Вдъхвахме кураж. Разговаряхме за грижите, необходими на детето. Семейството на И. започваше да осъзнава нейната уникалност. Предложихме пространство, в което да имат към кого да адресират страданието. Стараехме се да не даваме готови отговори, а да ги търсим. Да не знаем, а да се учим на знание.

Контактът с биологичната майка

Когато дойде, майката беше информирана от бабата за случващото се с детето. Придружихме я заедно с Ива до специализираната ТЕЛК в гр. Варна. На въпросите на Комисията относно бременността, болестта, пристъпите на детето и тяхната честота, майката отговори информирано. Взехме експертното решение на ТЕЛК и придружихме майката до ДСП, оказахме техническа помощ при попълване на документи за социална оценка. Всичко това правехме заедно, с участието на майката. Тя стана асистент на детето си и търсеше нашето

съдействие относно документи и последващи стъпки. В резултат на експертната оценка, на семейството беше изплатена сума, която бе използвана за ремонт на къщата – поставиха прозорци, прекараха вода.

Днес Ива посещава училище. Участва в ателиета.

Семейството ѝ – майка ѝ, баба ѝ, дядо ѝ, братът и сестрата, имат свое пространство. Те свикнаха да я наблюдават, развиха чувствителност към нужди и психичното ѝ страдание. Това е дълъг и бавен процес, чието времетраене зависи от конкретния случай.

Ние подходихме без предубеждение и предварителни нагласи. Задавахме въпроси, търсехме отговори. Оказвахме гостоприемство на различието. Споделяхме време.

Кирпичената къщичка сега има прозорци, вътре влиза светлина, тя е вече дом. Семейството посреща предизвикателствата със собствени сили. А ако срещне трудности, знае къде може да намери помощ, подкрепа и съдействие.

У дома

На 7-месечна възраст Георги е настанен в Дом за медико-социални грижи за деца гр. Шумен по социални индикации. Когато е на 9 месеца е реинтегриран в семейството си за 2 месеца, след което (със съгласие на майката) на 11-месечна възраст отново е настанен в Дома. В институцията престоява до около 3-годишна възраст. Липсват документални данни, свързани с точната хронология, а майката и бащата нямат спомен за датите, на които дават и приемат отново детето си.

За първи път екипът на СКЦ (гр. Нови пазар) се среща с Георги и родителите му в края на 2011 г., когато той е на около 3 години и половина – няколко месеца след като е реинтегриран в семейството си за втори път. До този момент наличната информация е за 4 големи премествания на Георги – два пъти в ДМСГД и 2 пъти в дома му. Детето има поредица от поставени диагнози: от невролог – хиперкинетично разстройство, с придружаващи заболявания – психично разстройство, изразена хипотрофия, хипотрофични промени по кожата; от психиатър, посетил детето в ДМСГД – хиперактивно разстройство, съчетано с умствено изоставане и стереотипни движения; от психиатър, видял детето извън Дома – дезинтегративно разстройство в детството; при дадената от ТЕЛК степен инвалидност, водещата диагноза е тежка ум-

ствена изостаналост с неразвита реч и напълно липсващи комуникативни възможности.

От всички изброени диагнози родителите на Георги разбират единствено колко е безпомощно детето им, както са безпомощни и те самите.

В качеството си на партньор на семейството, екипът на СКЦ гр. Нови пазар избира програмния подход – подкрепа на семейството, достъп до здравни грижи, подобряване на социалното им положение, семейно планиране, индивидуални занимания с детето, социално-педагогически и психологически консултации с родителите, които са осъществени чрез мобилна работа.

Ръководехме се в работата си от споделеното разбиране, че, за да помогнем на семейството на Георги да има дом, е необходимо да използваме социалните им ресурси. Нашата цел в работата ни с родителите му беше те да поемат отговорност, да осъзнаят, че животът им е променен и няма нужда да обвиняват детето си заради уврежданията му; да разпознаят себе си като майка и баща и да не позволят увреждането да се превърне в единствен белег и различие на детето и то да се фиксира върху него.

Първите стъпки на екипа са осигуряване на достъп до здравни услуги и съдействие при освидетелстване на детето пред ТЕЛК. Членовете на екипа придружават родителите и детето до медицински специалисти за извършване на съответните прегледи и подготовка на етапните документи, нужни за явяване пред териториална експертна лекарска комисия. Това не е просто придружаване – по време на извървения път те изграждат своето взаимно доверие и партньорство.

Екипът посредничи пред компетентните специалисти и се превръща в мост между тях и родителите. Специалистите разпознават в лицето на екипа хора, чрез които да предадат своето послание, а родителите – хора, чрез които да поставят своите въпроси.

Чрез присъствието на екипа и неговата активна подкрепа родителите постепенно придобиват увереност. Заедно посещават педиатър, невролог, психиатър, психолог за издаване на експертни оценки; придружават родителите и детето пред ТЕЛК и са неотлъчно до тях, като участват във всеки миг от изминатия път – подреждат документи, попълват ги, чакат заедно пред кабинетите, посредничат; подготвят

документи за социална оценка, към които прилагат и експертното решение от ТЕЛК.

Със съдействието на екипа, изразено в придружаване, сътрудничество, партньорство, родителите получават достъп до социални и здравни институции, благодарение, на което в момента имат постоянни доходи. Майката на Георги се включва в Програма „Семейно планиране“ на СКЦ. След обстойното информизиране от страна на екипа за начините, по които може да планира раждания, тя прави избор да използва постоянно контрацептивно средство.

Партньорският екип се сблъсква с необходимостта да намери отговор на въпроса: *Как родителите на Георги да му предложат своето присъствие?* Дали отговорът е *Като му говорят, като си говорят, като си говорим?* Даниел Роа казва: “[...] *говорят придружава всяка грижа за детето*”. И ние насочваме родителите на Георги в тази посока – разговаряме винаги, когато сме заедно. Говорим с близките на Георги за Георги пред него самия. Създаваме пространство за диалози, темата на които е момчето, за когото всичките разговори до момента са се свеждали до заключения за тежестта на неговото състояние и съвети да бъде оставен в Дом. Установихме, че майката не знаеше, че би било добре да му говори: „/.../ *та той не говори, как би ме разбрал?*“, питаше тя. „*Всички ми казват, че е много болен, че не може да говори, че не може да разбира, че е умствено недобре /.../*“. Никой не й беше казвал нищо освен „/.../ *детето ти е много болно, остави го в Дом, той никога няма да се оправи, ще го гледаш такъв докато си жива /.../*“. Подкрепата ни беше насочена към отваряне на пространство, в което тя можеше да търси и слага думи върху притесненията и страховете си, но също можеше да чува за детето си думи, които не го описваха единствено като болно, а като живо и развиващо се човешко същество, за което езикът е толкова важен, колкото и за всяко друго. В следващи срещи тя посреща екипа на вратата с думите: „/.../ *аз му говоря*“.

Консултираме семейството за начините на хранене, обличане, обгрижване на детето, задълбочаване подкрепата на майката от обкръжаващите я, прилагане на обмислено поведение на семейството към Георги – да се говори с него, да се поднася грижа, облечена в любов. Екипът се старее да не предлага анализи и да не добавя смисъл.

Предоставя на родителите пространство, основано на тезата, че всяко дете е уникално, а различието е алтернатива, не дефицит. С времето родителите на Георги започнаха да наблюдават детето си, да говорят и общуват с него, да вярват в него.

Те вече осъзнават правото си на партньори и партньорство. Основата на техния съвместен дом е положена. Сега родителите на Георги живеят в своя дом заедно със своите деца /те са три: дъщеря на 9 години, Георги на 6 години и по-малката им сестра на 3 години/. И вече знаят как да надграждат!

Между четири стени

В края на тясна, стръмна, криволичеща пътека, високо - там, където къщите на селото свършваха, открихме семейството на Донка, към което бяхме насочени. Беше сурова зима. Служебният автомобил не успя да се качи до там. Вървахме през сняг, лед и силен вятър. Между долу и горе и тук и там, в зимния студ се открии врата. Тя беше заключена. Отвори ни майката на Донка. В приземната постройка, в стая - между четири опушени от дима на стара печка стени, са разположени две пружинени, незастлани легла. Усетихме тежка и остра миризма на дълго непочиствано пространство и пушек от огън. Мухи имаше навсякъде и много. По земята бяха разположени неизмити съдове и дрехи. Ниско столче, събрани, скъсани черги. И майката, която ни отвори. Върху едното от леглата - дете.

Донка е от шеста, непроследена бременност на майката, родена недоносена, в осми месец, с вродена хидроцефалия, ДЦП, глухота. На 9 дни е настанена в ДМСГД гр.Шумен по медицински и социални индикации.

Биологичното семейство на Донка е високоуязвимо с установени рискове.

Майката на Донка има общо, по официални данни, 12 раждания, от които два пъти мъртъв плод, останалите 10 живородени деца, през годините - всички настанявани по различни индикатори в ДМСГД и ДДЛРГ гр.Шумен. Без достъп до здравни и социални услуги, с непостоянни доходи, без постоянна работна реализация. Към момента на първата ни среща, семейството се състои от майката, бащата, 5-годишната Донка и нейния по-голям брат. Заявката на родителите беше

за храна и дрехи. Това бяха единствените им очаквания - други нямаха. На екипна среща се взеха решения за дейности по подобряване на здравния и социалния статус на семейството.

Алтернативните подходи бяха обобщени в план за подкрепа - придружаване, посредничество, индивидуална подкрепа, консултиране, услуги за семейно планиране.

Майката на Донка често остава сама с двете деца, бащата работи в друго населено място, при възможност. При срещите с двамата, или с всеки от тях поотделно, във време на разговори, информирание, споделяне, майката бе слушател, думите сякаш преминаваха край нея. Бащата споделяше планове за бъдещето.

Създадохме пространство, в което детето и родителите са приети. Пространство, в което проявявахме интерес към семейството без предварителни очаквания и готови отговори.

Задавахме си въпроси - за връзката между майката и детето, между бащата и детето, за това може ли точно тази жена и този мъж да заемат мястото на символичната майка и на символичния баща.

Неспазените предварителни уговорки между екипа и майката за час и ден за пътуване до съответния специалист не ни демотивираха. Наш екип придружаваше един от родителите на Донка и детето до различни специалисти, за подготовка по явяване пред ТЕЛК на Донка. По същото време майката вече бе бременна с последното дете. Успоредно извършвахме дейности по посредничество за проследяване на бременността ѝ. Посетихме общопрактикуващ лекар /ОПЛ/, педиатър, детски невролог, УНГ-отделение, психиатър, клиничен психолог-всички разположени в различни населени места. За някой от изследванията се изискваше повторяемост на посещенията и времева продължителност.

Километрите път и часовете пред кабинетите ни дадоха възможност за много разговори, размисъл в различни насоки, споделяне. Пътят и времето станаха наши партньори. Те бяха фактор за „раждане”, развитие и възпитаване на доверие и възможности. Придружаваше и посредничихме до и пред ТЕЛК, ДСП, медицински специалисти. Семейството получи постоянни доходи - пенсия, двойни детски надбавки, транспортни средства. Полученият финансов ресурс родителите вложиха в подобряване на обитаваните стая и помещения – почистваха

стоята, боядисаха стените в бяло, по пода нямаше съдове. Бременността на майката завърши с нормално раждане. Новороденото бебе бе настанено в приемно семейство. След възстановителния период по нейно желание майката бе включена в Програма „Семейно планиране”. Нашата подкрепа продължи дълго време - почти година, колкото беше нужна на семейството.

Медико-педагогически институт „Куртил“ или как да поддържаеме връзките с родителите, чиито деца са в институцията

Филип Буйо²³

В Куртил не спираме да си задаваме въпроса „Какво място институцията следва да отваря за родителите?“²³. Сега в него се приемат деца с психични страдания. Преди повече от 20 години това е бил дом за деца и юноши с умствена изостаналост. Когато Александър Стивънс²⁴ идва да работи в тази институция като психиатър, той постепенно разбира, че има деца и юноши, които страдат и те не страдат заради умствената си изостаналост. Тогава той се обръща към управата на институцията с молба да му разрешат да направи една група за психотични деца. Получил положителен отговор, придружен с въпроса „А как ще разберете кои деца са психотични?“ Тогава той отговаря: „Ще взема всички деца, които останалите групи не искат“. Така се появява първата група с психотични деца в нашата институция, която сега приема деца, тийнейджъри и младежи, чието психично страдание изисква известна самостоятелност, известно разделяне в ежедневието и през седмицата с техните семейства.

В Куртил настаняването в институцията е винаги доброволно, никога не се налага нито на родителите, нито на детето. Дори да се

23. Филип Буйо е терапевтичен директор в Куртил, психоаналитик, преподавател в българо-белгийската клинична програма „Детето и неговите симптоми“.

24. Александър Стивънс е психиатър и психоаналитик, който е създател на Куртил, като място, което приема и се грижи за деца и младежи с психични заболявания и тежки психични страдания, ориентирано в работата си от психоаналитичното учение на Жак Лакан /бел. съст./

налага детето да бъде прието, това не е задължително от административна гледна точка. На практика първият въпрос, който се поставя конкретно е: какво място родителите отреджат на институцията, на какво място я разполагат?

Този въпрос за мястото на институцията в техния живот предшества въпроса за мястото, което институцията отговаря на родителите. Т.е. има предварителна работа с родителите, която прави възможен приема на детето. След като веднъж детето е прието в институцията, трябва да се извършва работата, която е необходима, за да остане детето в нея.

В логиката на нашата работа случай по случай, бихме могли да формулираме малко по-различно основния въпрос и аз предлагам като работна хипотеза: *работата с родителите се състои в изграждането на политика според случая, която да им позволи да намерят своето място в институцията.*

Искам да кажа нещо за изходната точка на работата ни с родители в Куртил.

В момента на учредяването на Куртил тези разговори с родителите са се основавали на нещо просто: родителите на децата аутисти нямат много неща за разказване. Няма анекдоти, има неясна хронология на събитията, няма неща в семейната история, които да са забелязани от родителите. Тези деца не са съпътствани и предхождани от цяла една история и митове, както обикновено се случва с децата. Целта не е да поправяме родителите и да им казваме какво трябва да правят, или да ги упрекваме. Целта е много проста - да възпроизведем чрез разговорите с родителите и да възстановим, да им помогнем да конструират един разказ за детето.

Започвайки по този начин, установихме, че за родителите, за майката, която успява да разкаже историята на своето дете, има последствия. Няма никакви педагогически цели в този начин на работа с родителите, няма воля за корекция. Има опит да се вкарат отново в обръщение думите по повод на и за детето. В момента, в който родителите започнат да реконструират историята на детето, те започват да разгръщат собствената си история. Но, ако трябва да формулирам психоаналитичния момент на този подход е, че не се стремим да доведем родителите до някакво положение, а просто започваме този разговор.

Този елемент в нашата работа ни дава възможност да наблюдаваме огромно разнообразие от практики в различните семейства. Така че, обръщайки се назад, ние нямаме система на работата с родителите, а една *организация на работа*, която ни позволява да откриваме това, което трябва да се направи във всеки отделен случай. В рамките на тази организация ние можем да открием всички неща, които не са желателни или които са възможни, като начин на подържане на връзката с родителите.

Установихме, че при известен брой майки не е възможно да говорят на някого, който не е в директна връзка с детето им, който не участва в ежедневната грижа за детето. А има и случаи, при които е много полезно, родителите да се обръщат към някого, който няма нищо общо с детето в ежедневието. Ритъмът на тези срещи може много да варира. Опитваме се да открием кое е специфичното за тези родители, което може да стане предмет на нашата работа.

Два случая

Контекст: От неотдавна в начина ни на работа има промяна във връзка с нови административни разпоредби. Трябваше да правим конфиденциални доклади за състоянието на детето, които се изпращаха на лекаря на институцията, която е насочила детето към нас. В модерната логика на прозрачност на медицинската информация на досиетата на пациентите, нашите доклади вече се предоставят на родителите. Така че сега родителите идват с досиетата на децата си да ни питат защо сме писали това или онова за детето им или за тях самите.

Това налага *промяна в начина на писане на докладите, защото днес, когато ги пишем ние говорим за детето на администрацията и на неговите родители.*

Защо тази прозрачност е интересна от гледна точка на нашата практика? Тази нова ситуация ни принуждава да си дадем сметка как използваме означаващите²⁵ в нашите доклади, когато се обръщаме към родителите. Т.е. сега в докладите ние продължаваме да говорим

25. „означаваща“ е лингвистичен термин за дума, която облича със слово определено съдържание - „означавано“. Интересното в обичуването е, че една и съща дума може да бъде за единия събеседник важна означаваща, а за другия не, или просто да означава различно означавано /бел. съст./

на родителите и ние трябва да държим сметка за това.

Един юноша, който по времето на секретност на досиетата успява да си открие досието и да го прочете. Една фраза „Куртил беше мястото, в което той пропада” го побърква и той решава, че в Куртил искат да пропадне и му искат злото. Трябва да имаме предвид, че независимо какви предпазни мерки вземаме, винаги съществува възможността субектът да открие в това, което казваме своя собствена интерпретация на съществуването си. Няма такива предпазни мерки, които абсолютно да избегнат една лоша среща между субекта и означаващите. Но е много важно да се внимава изключително за използването на думите в работата и с пациентите, и с родителите.

Случаят на Емили

„Срамът е да се говори така за хората. Ние прочетохме вашето досие. Променете го, не може да казвате за хората, че те са шизофреници”. С това оплакване родителите на Емили се обръщат към директора на Куртил. Те намират в досието на детето едно писмо, което съм написал и което ги е разгневило изключително много.

Започват дълги и сложни преговори с тях.

Първото обвинение, което отправят, се дължи на възможна неясна интерпретация на изречението на френски език. Майката на Емили е прочела в писмото ми, че аз казвам, че тя е шизофреничка, което е скандално. Същност писмото казва, че майката на Емили е казала за своята собствена майка, бабата на Емили, че е била шизофреничка.

Започваме с този проблем, но постепенно става ясно, че истинският проблем не е този. Има нещо друго, което не става ясно отведнъж и което е техният голям проблем. Те искат да ни дадат на съдията, заради пасажа, в който заслугата за подобряването на състоянието на Емили се приписва на институцията. Искането им е този пасаж да се промени. Те казват: *„Вие си приписвате цялата заслуга, което означава, че ние сме неспособни, което означава че ако един социален работник го прочете ще дойде да ни вземе детето”*. Изречението е: *„Откакто Емили е в Куртил, тя е по-добре”*.

Съгласявам се този пасаж да отпадне, защото считам, че те имат право. Заедно с тях започвам да пренаписвам доклада.

Малко по малко става ясно, че не само има неща, които трябва да

се махнат. Има неща, които липсват в доклада. В крайна сметка разбирам, че доклада не съдържа обяснение защо Емили трябва да бъде в институцията и не може да остане в семейството. Към нас се отправят много големи упреци, но за тях е много важно дъщеря им да продължава да идва в Куртил, освен това в доклада трябва да се каже защо.

Другият им упрек е, че сме настанили Емили в самостоятелно студио, а те не смятат, че това е подходящо за дъщеря им. Искат да се напише, че Емили трябва да идва в Куртил, не защото те са неспособни да се грижат за нея и не трябва да се пише, че тази причина е шизофрения. И така започваме заедно да пишем и да се опитваме да намерим формулата.

Трябваше да намерим думи, достъпни за всички, за да опишем причината, поради която Емили е разделена от семейството си и е настанена в Куртил.

В този момент разбирам, че те искат на всяка цена да намерят начин това да се казва без да се свежда до тяхната неспособност като родители да се справят със страданието на дъщеря си.

След 1 час 30 минути разговори намираме следното изречение: *Емили спи малко през нощта, тогава е много активна и се занимава с шумни неща, смущава по неприемлив начин нощите на семейството.*

Това, което ми прави най-силно впечатление, е колко важно е за тези родители да се добави това в доклада и колко много време отделиха за това. Т.е. Емили не е в институция, защото има шизофрения, или защото баба ѝ има шизофрения, а защото е шумна през нощта.

Считам, че точно в този тип работа по намиране на формулировката, която им понася, прави възможно оставането на Емили в институцията. Написан по този начин докладът може да бъде четен от всички и не накърнява достойнството на никого.

Докладът говори за това, което не може да бъде изказано, но което все пак трябва да се облече в някаква формула, поради която един член на семейството трябва да бъде отдалечен от семейството. Формулировката обвинява Емили за това отдалечаване, но в един много по-малко агресивен дискурс от този, който обикновено родителите ѝ употребяват, когато говорят за нея.

Вторият случай, при който предстои писането на доклад

Жан е юноша на 16 години, който за първи път идва в институция и ни говори като адвокат /не показва дефицити/. Бриляnten е от езикова гледна точка.

Когато Бернар²⁶ го среща за първи път, той пише бележка: „Смятам, че можем да приемем този млад мъж и да му отворим пространство”.

След няколко седмици майката на Жан ми телефонира и казва: „Вие му оставяте твърде много пространство”. Защото тя, поради тревогата си, много внимава заедно с бившия си съпруг да не му оставя никакво пространство на този син, който я безпокои. Родителите, макар и разделени, са много единни по отношение на това Жан да не се възползва от несъгласия между тях относно него.

Тя обяснява тяхната стратегия, която ми изглежда като че ли тя, бащата и свекъра, са се хванали плътно за ръце и са седнали върху капака на кутията на Пандора, за да елиминират възможността момчето да я отвори.

Но като видите Жан, вие въобще не сте в състояние да разберете защо семейството толкова много се тревожи, че му се оставя пространство.

Няма нищо очевидно, което да говори за психоза.

Ако нещо сме забелязали е, че той няма да желае нищо да прави, ако му дадем свобода. Лекуващият му лекар му е предписал Риталин. Но майка му много точно забелязва, че това лекарство повлиява поведението, но не може да промени мотивацията на Жан. Аз спирам това лекарство.

Триото майка, баща и свекър, е изготвило стриктна педагогическа програма за това дете, което като че ли няма желание за нищо. И чувстваме, че детето се насочва към Куртил, когато тяхната програма започва да се проваля. Те имат и още един мотив за отчаяние. „Не може изобщо да се вярва на това, което той казва, нито може да се разчита на ефекта на това, което му се казва”.

Той отива на стаж при водопроводчик за отоплителни инсталации. Връща се очарован от срещата, много е мотивиран, описва отноше-

26. Бернар Сейнав е един от създателите на Куртил и в продължение на 30 години е негов директор /бел. съст./

нията си с шефа, говори за другите работници по начин, че можем да си представим чудесна интеграция в групата, дори езиковият багаж, с който се връща оставя впечатления за новопридобитите технически знания, което е много мило за свекъра, който самият е преподавател в професионално училище.

Семейството си отдъхва и смята, че е видяло светлина в края на тунела.

Когато отиват на първата оценка за работата на Жан при майстора – катастрофа: Жан е незрял, не се интегрира в екипа, не слуша, не усвоява никакво знание и умение, винаги каквото и да се случи, той изглежда безкрайно изненадан, наказанията не работят при него, възпитанието не му въздейства, защото няма никакво чувство за вина, авторитетът няма никаква тежест за него. Той отчайва всички, защото като че ли плува в някаква мъгла, където истина и лъжа се смесват.

Социалният му живот е напълно фиктивен и даже опасен, защото той проявява тенденция да омайва другите тъй като говори блестящо, но това е повърхностно и няма нищо, около което да се завърже връзката. Той също се поддава на такова повърхностно омайване. Арогантността му е неадекватна. И никога не успява да съблазни приятелите и приятелките си, както си мисли, че прави.

Разбирате, че целият този разказ на семейството около тази история е техен опит да обградят с думи точката, която е източника на отчаяние за тях, а именно, че синът им не подлежи на възпитание.

Техният син е хубав и говори брилянтно, в него много е инвестирано, но е пълен провал на опитите и надеждите на семейството в педагогическа насока.

Майка му казва: „*Това, което работи при другите, не работи при него*”.

Това не му пречи да бъде много сигурен в себе си. Той казва, че идва в Куртил, за да намери учебно заведение на своето ниво. Счита, че основният му проблем е, че той се разсейва, защото в училище непрекъснато говорят около него.

И по време на ваканциите Жан и родителите му гостуват на други институции. Там той се представя толкова добре, че хората му предлагат да се запише в специализирано обучение за възпитатели.

Виждате, от една страна, фасадата, която е толкова убедителна и

онова отчаяние, пред което е изправено семейството поради провала на каквото и да е обучение, което му се предлага.

Така се стига до формулировката на майката: *„Той винаги създава впечатление, че може да се справи, но не е така. Ние искаме най-доброто за него, но минимумът за нас е повече от максимума, който той може да понесе”*.

Това е точката, в която семейството се показва способно да приеме нещо друго за своя син.

Едва когато майката успява да изкаже отчаянието за провала на педагогическите си мечти за сина си, тогава нещо от психозата може да се изкаже и да се преживее траур от родителите.

Именно, когато разгледаме отделния случай в най-малките детайли и подробности, ние можем да извлечем нещо полезно за нашата работа.

В случая с Емили може би няма да стигнем никога до там майката да се съгласи, че проблемът на Емили има нещо общо със семейната история. Но виждаме, че нещата могат така да се казват, че да се поддържа връзката.

В случая с Жан неговата майка успя да измени този път, който води до преживяването на траур на провала на своя образователен идеал за сина си и чрез него на това място успява да разположи това, което ние наричаме „психоза”.

Това, което е общото между двата случая, е, че предметът на работа се състои в по-прецизното формулиране на причините, които налагат приемането на детето в институцията. Има нещо отвъд нас, отвъд детето и родителите, което е причината, налагаща приема на детето в институцията.

Докладите не говорят за дефицитите при младите хора, за диагностика или за неуспеха на семейството. Те се опитват да кажат какво налага във всеки конкретен случай в този момент да се прибегва до едно толкова изкуствено решение, като отделянето на детето от семейството.

Надявам се, че става ясно, че ние придружаваме родителите, за да могат те също да си дадат сметка за безсилието на педагогическата

перспектива, в смисъл на това, че могат да налагат на детето си методи и програми, които се използват успешно при други деца. Едва тогава те могат да преживеят траура за различието на своето дете. Тогава на мястото на това безсилие, ние можем да разположим разговора за това, което е възможно, за това, което може да се направи.

Сега когато знам, че доклада ще бъде четен не само от лекаря, а и от родителите, и от Жан, пиша различно. Както казва Лакан „Стильт е човекът, към когото се обръщаме”.

Може юношата да има съвсем други думи, за да изкаже своята лудост и да я назове. Трябва да попитаме Жан какви думи използва той и с какви думи си служи.

Имаше една пациентка, която казваше: *„Вие можете да напишете за мен, че съм маниакално-депресивна, аз съм циклотимик с бърз цикъл, защото състоянията ми се сменят всяка минута”*.

Сигурно забелязахте, че много настоявам на педагогическото безсилие, с което много често се срещаме радикално. Куртил всъщност официално се нарича медико-педагогически институт. В рамките на това официално наименование трябва да на правим така, че да съществува едно измерение, което не е нито педагогическо, нито медицинско.

Проблемът е, че далеч не всички родители са като майката на Жан, която е готова да преживее траура по педагогическия идеал за сина си.

Става дума не да сме по-силни от родителите, а да бъдем по-силни от този Свръх-Аз²⁷, чиито първи жертви са родителите. И след като ние няма да осъществяваме техния идеал, можем да им предложим поне едно място, в което да говорят за този идеал – откъде е дошъл, как се е формирал, какво означава за тях.

Няколко думи за начина на работа в Куртил, наречен „Да работим заедно“, произнесени от неговия директор Бернар Сейнав по време на една от срещите на българо-белгийската клинична програма „Детето и неговите симптоми“

В институциите има един дискурс, който циркулира. Има нещо, което преминава през този дискурс. Това, което пресича дискурса е

27. *Интернализирани команди и имепартиви, които ни казват какво „трябва“ да правим /бел. съст./*

желанието. Дискурсът във всяка една общност е пропит с желание. Това се улавя, в начина, по който това се изказва. Интонацията на гласа, предиханията и пр. са отвъд казаното. И това нещо е от порядъка на желанието. В изказванията участват не само думите, но и интонацията. Някой може да ви каже нещо много мило, но поради тона, с който ви го казва, ви кара да разберете, че то изобщо не е мило. Така че в Куртил има дискурс. И този дискурс се изгражда, тръгвайки от една лексика. В тази наша лексика има неща, които не съществуват. Например „дебил“, „увреденост“, „умствено изостанал“ и пр. Никога не се чува да се говори за дете с дефицит. Ние **не** разглеждаме децата, които идват при нас като деца с дефицити. Последствията от това са, че ако считате, че детето е увредено и че нещо му липсва, отговорът, който можете да му дадете, ще бъде ориентиран от идеалите и тогава ще потънете в идеята да поправяте нещата. Обратно, ако считаме, че децата не са дефицитарни, а за загадки, в този момент тръгваме от една бяла страница, тогава ние тръгваме от това, че не знаем каква загадка са те. Тогава знанието е нещо, което трябва да се изработи.

Всеки е в перспективата на едно творение, на изобретяването на едно знание, което трябва да дойде от детето и този процес се подкрепя от възрастните, които работят с него. И тогава всеки един в институцията се разполага в позицията на партньор на детето. От тази гледна точка ние не гледаме на работещите в Куртил като на специалисти, защото те са в позицията да не знаят и да изработват заедно едно ново знание. В Куртил няма отделни позиции на психолог, на логопед и пр. Не че нямаме психолози, сигурно имаме повече отколкото ги има другаде. Но казваме за тях, че са възрастни, които работят с децата. Съвкупността от работещите с децата действат на терен, защото именно в спонтанността на ежедневието се случват важните неща. Там всеки може да изработи своето собствено място в работата си с децата. Всеки, с това което е, със своята история и образование, с това, което е научил в живота, ще се опита да заеме мястото на партньор за детето. Така се опитвам да дефинирам практиката „Да работим заедно“, която е по-различна от т. нар. мултидисциплинарни екипи. Аз обяснявам как се случват нещата при нас и ние го наричаме „Да работим заедно“.

Относно желанието, което пресича дискурса на институцията, трябва да държим сметка за това, че много от работещите при нас са

на лична анализа. Хората са там, защото те са на анализа. Не всички, но една значителна част. Аз не знам точно кой е, защото това не е условие, за да бъдеш нает в Куртил. Това кара човек като Ерик Лоран²⁸ да каже, че работещите в Куртил са цивилизовани анализанти. Това, че те живеят и си имат своя цивилизация, означава, че отдават внимание на определени неща, а не на други. Цивилизовани означава, че не се приема насилието или приемат, че всеки един е отговорен за това, което е. Част от тази цивилизованост е, че за детето може да не е важно да се отдели от майка си и че институцията за него е много важно място.

Проектът „Семейство за всяко дете“ или как да подкрепяме персонала, за да даде опори на едно страдащо дете по пътя към живот в семейна среда

Весела Банова

Проектът „Семейство за всяко дете“²⁹

Министерство на здравеопазването прие Концепция за деинституционализация на домовете за медико-социални грижи, която предвижда поетапното им затваряне чрез реструктуриране. Водещите причини за подобна политика са свързани преди всичко с трайните негативни ефекти върху развитието на детето в следствие на ранната раздяла с майката и колективния начин на отглеждане в кърмаческа и ранна възраст. В тази много важна за човека възраст всеки три месеца, прекарани в дом, забавят физическото развитие на детето с един месец. Повечето деца са в домове поради това, че техните семейства са бедни, живеят в лоши жилищни условия, имат здравословни пробле-

28. Ерик Лоран е френски психоаналитик, ученик на Жак Лакан, член на Школата на фройдистката кауза още от нейното създаване. От 2006 до 2010 е президент на Световната асоциация по психоанализа (АМР). Ерик Лоран преподава в рамките на клиничната секция на Департамента по психоанализа на Университета Париж-VIII.

29. Този текст е част от докторска теза по социология на Весела Банова на тема „Политики за закрила на децата в риск“, защитена на 28 февруари 2012 г. /бел. авт./

ми и често поради своята откъснатост от населени места, в които има концентрация на медицински центрове и болнични заведения, единственият им достъп до ефективно здравеопазване и здравни грижи за кърмачето или малкото им дете е да го настанят в Дом за медико-социални грижи.

Използвайки опита си от закриването на дома в Могилино, УНИЦЕФ започва проект за закриване на Дома за медико-социални грижи в град Шумен „Семейство за всяко дете”. Целта на проекта е да създаде мрежа от услуги в една или повече области за подкрепа на родители и семейства на малки деца, като постепенно се стесни входът към дома и институционалната грижа се замени с алтернативни социални услуги в общността и от резидентен тип³⁰.

Услугите, които се развиват в рамките на проекта, изцяло се основават на дейностите, описани в Плана за изпълнение на Националната стратегия „Визия за деинституционализация”. Планирането на конкретните услуги се предшества от оценка на състоянието на всички деца, настанени в ДМСГД към момента на започване на проекта (декември 2010 г.), а също и на оценката на нагласите на персонала.

Ключовите услуги, чието развитие залага проекта, са: Ранна интервенция и предотвратяване на изоставянето на бебета; Център за подкрепа на родители на бебета и малки деца; Център за детско и майчино здраве (чиято цел е да поеме функциите на липсващите детски консултации)³¹; Намиране на алтернативна грижа за децата в риск: приемна грижа и осиновяване.

Проектът осигурява също така провеждането на полу-структурирани интервюта с всеки един член на персонала на дома. Става ясно, че повечето хора не познават реформата за деинституционализация на грижите за деца в България, нито системата за закрила, нито социалните услуги за деца. Те изявяват желание за различни обучения, както и за групови и индивидуални супервизии. Задачата беше поверена на

30. Виж Приложение 1 /бел. съст./

31. След закриването на детските консултации изцяло липсва присъствие на педиатри и детски сестри в общността, тъй като функциите им бяха вменени на общопрактикуващите лекари, които често са труднодостъпни за семействата в неравностойно социално положение, чиито бебета най-често биват настанявани в ДМСГД /бел. авт./.

екип на сдружение „Дете и пространство“, който придружава по този начин персонала на дома в продължение на 2 години.

Случаят Анелия

Анелия е едно от децата в дома, родена е от поредна непроследена бременност на своята майка. Постъпва в ДМСГД Шумен на 11-дневна възраст. Поради чести повръщания и руминации Анелия многократно е хоспитализирана в клиники във Варна и София. Поставят ѝ се множество диагнози, които свеждат повръщанията и руминациите до медицински симптом. До месец март 2011 г. детето се храни с гастрален катетър, в който се влива храна, бедна на глюкоза, лактоза и глютен, както и с лъжичка по девет пъти на ден. Въпреки това през месец февруари /към момента на супервизията/ Анелия, която е на близо 2 години и 6 месеца, тежи 5680 грама, тегло, което съответства на двутримесечна възраст.

По време на проведената супервизия от Весела Банова и д-р Любомир Жупунов с екипа на отделението, в което се отглежда Анелия, се обсъжда състоянието, поведението и развитието на детето. Впечатление правят многобройните хоспитализации на Анелия, свеждането на всички нейни страдания до болести на организма и пълната липса на подобрение. От психологичните характеристики, в които се дава информация за психомоторното развитие, прави впечатление резкият регрес в поведението на детето след първата дълга хоспитализация в София. Анелия, която е правила първи крачки и е произнасяла първи думи, спира да се изправя и да се движи, както и спира да вокализира и да говори.

Другото наблюдение, споделено от медицинската сестра, която придружава детето по време на хоспитализациите, и което е важно, е, че Анелия отказва безвкусната храна, която ѝ се дава с лъжичка (диетичната храна, която не е подсладена). Тази проява на активност у дете, което почти през цялото време лежи, не се движи, отказва контакти и не дава да го докосват, прави силно впечатление. За съжаление, отговорът на персонала, когато тя отказва храна, е да я вливат през гастралния катетър направо в стомаха.

В резултат от обсъждането на случая на екипната супервизия на обгрижващия персонал се дават следните препоръки: промяна в со-

циалната ситуация. От болница–пациент–медицински грижи в семейство–Анелия–медицински грижи. Майчината функция е поета от медицинската сестра Славчева, защото тя вече е изградила привилегирован контакт с Анелия, за която се грижи ежедневно и я придружава по време на престойта ѝ в болниците. Кинезитерапевтката Елза Жендова изявява желание да поеме „бацината функция”, т.е. да се среща всеки ден с Анелия и да ѝ говори, да назовава нещата около нея и това, което се случва. Тези препоръки изхождат от хипотезата, че симптомите на момичето (предизвикване на повръщане чрез бъркане с ръка в гърлото, руминациите, апатията, регресът в развитието, отказът от контакти с околните и драстичното спадане на телло) са прояви на душевно страдание, клинични симптоми на кърмаческа депресия, а не само израз на телесно страдание.

Персоналът бива окуражен да насърчава проявите на активност на Анелия: отказа на неприятни храни и предпочитанията към любими храни. Екипът разбира посланието и формулира целите на своята работа по следния начин: *„Нашата цел е да събудим душата в това малко телце, в което „влизат и излизат тръбички” почти всеки ден.”*

Кинезитерапевтката започва да се среща с Анелия в началото на февруари 2011 г. *„Всяка сутрин в 9 ч. сядам до леглото и започвам да ѝ говоря. В началото ме изучава с поглед. Лапаше двата пръста дълбоко в гърлото, с другата ръка си скриваше част от лицето и въртеше таза си. Поглеждаше ме с периферното си зрение и започваше да плаче, въртейки глава. Това продължи цяла седмица”* – споделя тя. *„На 07.02. като че ли вече ме очакваше! Напрежението от лицето ѝ беше заменено с широка усмивка! Тогава за първи път я взех на ръце. В началото ме погледна уплашено, но като я залюлях леко и ѝ затананиках детска песничка, тя се успокои и започна да ме изучава отблизо, смучейки палец. Останах с впечатлението, че ѝ беше приятно. Така протичаха нашите срещи поне още две седмици. До 21.02. аз все още не бях сигурна, че имаме привилегирована връзка. Много бързо изпаднах от едно състояние в друго. От спокойно и ведро лице – до лице, изкривено в плач и страх. Едва през последната седмица на м. февруари усмивките бяха повече, а и не само към мен. Персоналът в отделението сподели, че Анелия е започнала да се усмихва, когато някой ѝ говори. Тежкото ѝ здравословно състояние изисква системни*

медицински грижи (капкови инфузии, стомата, поставяне на газова тръба, клизми и др.), които тя вече понасяше (според м.с. Славчева) по-спокойно.

През м. март вече бях сигурна, че на Анелия ѝ е приятно да съм до леглото ѝ. Когато се появявах на вратата, тя ме фиксираше с поглед и докато се приближавах до леглото ѝ, започваше да рита силно с крачета и ръчички. С широка усмивка на лице тя очакваше да я взема на ръце и да се разходим, да пеем, да се милваме... Като я поставях на леглото, вече трябваше да ѝ обяснявам, че имам работа и пак ще дойда. Тя се успокояваше и лапаше доволно палец. На 21.03. за първи път си промени положението в леглото. Завъртя се на 180 градуса! През този месец тя позволяваше да масажирам горни, долни крайници и гръб. През април Анелия се хранеше с апетит и недоволстваше, когато свършеше любимото ѝ пюре. На познати лица реагираше с усмивка. Избираше на кого да се усмихне вече с глас. Започна да наддава на тегло: от 5680 г през февруари до 6300 г през май. Руминациите, въртенето на главата и лапането на средния и безименния пръст се разредиха. Няма повръщане, няма стома, храни се с лъжичка. Започнахме да я поставяме и храним в проходилка за 10-15 мин. Вече държи главичка стабилно, оглежда се и проявява интерес към играчки. Когато ѝ се доспи, започва да се приспива, като си върти главичката, „пеейки”, т.е. тананикайки си мелодия.

В общи линии това се случва с Анелия до момента на представяне на случая на клиничната програма „Детето и неговите симптоми“ няколко месеца след първата супервизия. Постепенно тя изгради ДОВЕРИЕ, може би несъзнателно към нас. А ето и фактите, които говорят за това: усмивката – знак за социално общуване, посягане към играчки. Вече позволява да бъде прегръщана и вземана на ръце и др. Тези, макар и малки успехи ни карат да мислим, че можем да събудим дори и развитие на сензомоторен интелект или поне активно овладяване на себе си и интерес към околния свят.

Драстичните прояви на психично страдание на Анелия бавно и постепенно се успокояват и изчезват. Тя прохода и започва да произнася думи. Две години след първата супервизия с екипа момичето бива осиновено.

Работата по случай и обсъжданията в екип помагат да се променят нагласите на персонала. В отделни представители на екипа се събуди истински интерес към клиничната работа. Хората, които започнаха да идват на обучения и супервизии, се увеличаваха. Промениха се обясненията за изоставането и симптомите на децата, оттам и отношението към тях. Започнаха да водят лични дневници, в които записват наблюденията си за децата, да правят терапевтични ателиета, да задават въпроси. Може да се каже, че рутината на грижите за децата в Дома се разчупи. Дори лекарите престанаха да се страхуват как ще оцеляват децата без специализираните медицински грижи на дома и започнаха да се включват в срещите за намиране на приемни семейства за децата с по-тежки увреждания и здравословни проблеми.

Промяната в децата провокира промяната в персонала и обратно - промяната в персонала води до промяна в поведението и развитието на децата.

Проектът на УНИЦЕФ „Семейство за всяко дете“ предостави възможност за внимателна клинична работа. Много деца, за които никога не предполагаше, че ще покажат напредък, не само преодоляха изолацията си, но намериха своите семейства. Такъв подход свидетелства за това, че когато принципът за най-добрия интерес на детето има върховенство над самата мярка за закрила, свързана с осигуряване на живот в семейна среда, независимо дали става дума за реинтеграция в родното семейство, осиновяване или приемна грижа, срещите между децата от дома и родителите им /родни, приемни, осиновители/ са възможни.

Когато например реинтеграцията в родното семейство е самоцел, последиците могат да бъдат катастрофални за детето и в ущърб на най-добрия му интерес. Такъв пример е момиченце на възрастта и със симптомите и страданията на Анелия, които беше развило в семейна среда, поради това, че майка му изпитваше чувства и привързаност само към нейното братче близник. Самата нея беше поверила на бабата, която беше започнала от няколко седмична възраст да я храни с кисело мляко. Това дете загина, въпреки всички наши усилия, защото партньорите ни не повярваха, че то страда поради това, че не съществува в главата на своята майка и че за него най-важното е да реши да живее, за което му е необходима постоянна човешка среда и внимателна грижа, дори тя да не се полага от родното семейство.

Работа с родителите на детето по време на неговия преход от дома за деца с умствена изостаналост към центъра за настаняване от семеен тип

Диана Асенова³², Станимира Начева

Не е едно и също дали детето ще расте с или без родители, но все пак независимо от това в каква конфигурация на семейната ситуация попада, то винаги успява да си послужи с понятията, означаващи родство. Всяко дете ги използва по свой собствен начин като изгражда конструкти, посредством които минава през родителите си, бидейки разделено от тях. Всяко дете по различен начин си служи с родителите, базирайки се на собствената си история и субективност, но също така на специфичната форма на родителстване, на която е било подложено. Последното не бива да бъде разбирано единствено в оценъчните категории на позитивното и негативното. Съществуват много форми и начини на родителстване, които макар далеч от обичайно приетите служат на детето, за да може то да расте, да се развива, да изгражда идентичност, да структурира поведението си. Съществуват и много форми на родителстване, които на пръв поглед успяват да се вметят в обществено приетите разбирания, но по-внимателният поглед лесно може да установи необходимостта от регулиране на взаимоотношенията между детето и неговите родители. Безспорно да погледнем върху родителстването по този специфичен начин не е никак лесна задача. Тя често изисква от нас да се конфронтираме със собствените си разбирания, да се вгледаме в детайлите, да изследваме взаимоотношенията в семейството от позицията на наблюдател, който не знае, но има желание да научи както от самото дете, така и от неговите родители.

В многобройните ни срещи с деца и младежи, живеещи в специализирани институции и резидентни услуги не веднъж сме се натъквали на обстоятелството, че те в изключително голяма степен са вплетени в семейната терминология и често чрез симптомите си ни „разказват“ за една специфична семейна история, за една странна, а

32. Диана Асенова е психолог и психотерапевт, с богат клиничен опит в процеса на деинституционализация на грижите за деца с увреждания и психични страдания в България

понякога налудна връзка между тях и родителите им. Именно поради това ние инвестираме усилия както в работата с детето по личната му история, така и в подкрепата на родителите, които проявяват интерес към поддържане на контакти с детето си, настанено в социална услуга. Уверили сме се, че връзката на членовете на екипа на социалната услуга с родителите на детето е изключително важна и определяща за развитието му. По тази причина, когато подкрепяме екипите на социалните услуги в работата им по конкретни случаи от практиката, ние винаги имаме за начална точка семейната история на детето. Питаме се какви са родителите на това дете, от какво желание са го създали, какво е за майката детето и какво е за детето майката, какво е мястото на бащата в семейната история на детето и т.н.

Родителите, които имат нужда от почивка, за да продължат да бъдат родители

Стоян е момче на 13 години, което до 4-годишна възраст е отглеждано в семейството си. Поради множеството му увреждания, родителите са търсели медицински консултации с много специалисти, но без особен успех. Състоянието на Стоян изисква прекалено големи грижи от страна на семейството и поради появата на второ дете, е взето решение да го настанят в ДДУИ. По време на престоя му в специализираната институция те поддържат контакти с момчето като го посещават и вземат в домашен отпуск. При тези посещения бащата често остава отвън и не влиза да види сина си, тъй като за него е трудно да понесе тази гледака.

В институцията Стоян демонстрира специфично поведение. Ходи на пръсти като погледа му блуждае и не гледа къде стъпва. По тази причина често се блъска и спъва в предмети и деца. Взема играчки, като не ги търси чрез погледа си, а чрез опипване. Изтървава ги и повече не се интересува от тях. Използва викове и плач, за да съобщава нуждите си, но понякога „пищи без причина”. През по-голяма част от времето изглежда апатичен и се усмихва изключително рядко. Избягва контакти с деца и възрастни. Оставен без наблюдение, излиза от стаята и тръгва без посока. Яде много бързо и поглъща всяка храна и предмети, които вижда пред очите си.

Преди преместването в ЦНСТ Стоян е в домашен отпуск за 2 ме-

сеца. Родителите заявяват желание детето им да бъде вкъщи до настаняването му в резидентната услуга през март 2014 г. От януари 2014 г. социалният работник на ЦНСТ започва да провежда срещи със Стоян и с неговите родители. На тези срещи те споделят преживяванията си, свързани с раждането и отглеждането на Стоян. Разказват за трудностите си да понесат честите му епилептични припадъци. Говорят за нещата, които им се случват и изясняват начина, по който могат да присъстват в живота на сина си.

Особено впечатляващи са разговорите, в които родителите с възнеение обясняват, че в техния дом сина им има свои гардероб, свои дрехи и играчки. Те настояват това да остане така, въпреки извеждането му от семейството. Всъщност и майката, и бащата по свой начин държат да присъстват в живота на сина си, но въпреки голямата си обич към Стоян, им е трудно постоянно да се грижат за него. По време на срещите социалният работник забелязва специфичния начин, по който членовете на семейството си взаимодействат. Говори основно майката, а детето слуша спокойно и търси ръката на баща си. С течение на времето родителите и екипът на резидентната услуга се договарят за различните стъпки и дейности по подготовката на детето за приемането му в социалното заведение. В рамките на тези разговори майката има възможност да опознае част от членовете на новия екип, както и да представи пред тях своите изисквания, свързани с грижата за сина ѝ. Преди да отиде в ЦНСТ Стоян няколко пъти гостува в новия си дом, придружаван от близките си.

Настаняването на момчето в ЦНСТ съвпадна с адаптационна криза на друго дете от услугата, което провокира родителите да отложат настаняването му с няколко седмици. Тази ситуация стана повод за разговори между социалния работник и родителите, по време на които те задаваха повече въпроси за грижите, които синът им ще получи в резидентната услуга.

След приемането на Стоян в ЦНСТ първоначално майката се обажда по телефона ежедневно, а в последствие през 2–3 дни. Информира се както за състоянието на сина си, така и за ситуациите в къщата. Всеки път, когато някоя ситуация ѝ се струва по-заплашителна, тя настоява да вземе сина си в домашен отпуск. После пак го връща като обяснява, че по време на домашния престой Стоян е „много неспоко-

ен”. По цяла вечер не заспива и вика, а през деня се движи без да спре.

Въпреки описаните тревожни поведения на Стоян, служителите забелязват, че майката ги представяла с видимо спокойствие. Има разлика в тона на гласа ѝ, когато задава въпроси за състоянието му в ЦНСТ. Тогаво показва по-силна емоция. В действителност поведението на момчето в услугата е подредено и спокойно. В рамките на центъра той съумява да присъства в живота на групата, да си намери обекти и дейности, които са значими за него. Макар че в началните етапи на работата системно се поставя въпросът за предприемане на действия за реинтеграция, към момента акцентът е поставен върху стабилизиране на състоянието на момчето и подкрепата на родителите, така че да бъдат опори за своя син, където и да се намира той.

Родителят, който може да бъде родител при определени условия и в определени моменти

Ангел е роден през 1998 г. с множество увреждания и в депресивно състояние. Поради сериозните си здравословни проблеми и заради раздялата на родителите си, на 8-годишна възраст момчето е настанено за отглеждане в ДМСГД. По време на престоя си в семейството, Ангел е отглеждан предимно от баба си по бащина линия. Майката работи и често сменя местоживеенето си като се мести от град на град. По време на престоя си в специализираната институция Ангел е посещаван от баба си и леля си. Бащата се обажда по телефона, но не изразява желание да види сина си. Има период, в който майката работи в ДМСГД и по този начин започва да се включва повече в грижите за сина си. На 11-годишна възраст Ангел бива настанен в ДДУИ. При преместването от ДМСГД той започва да отказва предлаганата му храна като постепенно общото му състояние се влошава. Теглото на момчето е много ниско, има чести епилептични припадъци и многократно бива хоспитализиран. Колегите от ДДУИ установяват контакт с ДМСГД и се разбира, че Ангел винаги е имал проблем с храненето, но неговата баба все пак успява да го нахрани. По тази причина роднините биват потърсени и, макар и рядко, Ангел е посещаван, като най-системен интерес проявява бабата.

В етапа на подготовката за извеждане на детето от ДДУИ се установява контакт с двамата родители, които заявяват желание синът

им да бъде настанен в резидентна услуга в град Ямбол. Така преди настаняването на Ангел в ЦНСТ започват срещите на майката с управителя и социалния работник на резидентната услуга. По време на тези предварителни срещи майката разказва за своите преживявания във връзка с детето и за житейските си проблеми. Изявява желание да присъства по-активно в живота му, тъй като междувременно отново живее в град Ямбол. Заедно вземат решение да посрещне сина си в новото му място за живеене.

Още на този етап членовете на екипа на ЦНСТ забелязват специфичната позиция на майката. От житейската ѝ история става ясно, че тя може да се грижи за сина си единствено, когато той не живее в дома ѝ и когато тя самата има работа, която я ангажира и не ѝ дава възможност постоянно да присъства близо до него. Майката може да се грижи за детето най-вече докато го храни, преобува или се опитва да го разсмее чрез галовно говорене, гъделичкане, закачане. В тези моменти Ангел се смее, нещо което рядко си позволява.

При настаняването на момчето в ЦНСТ майката го посрещна и в първата седмица активно присъства в ежедневието му. От сутрин до вечер го обгрижва, храни, подава му топка и му говори. Ангел започва да приема храна от майка си и в резултат от добрите контакти между нея и членовете на екипа на резидентната услуга, започва да приема храна и от тях. Успоредно с това жената започна настоятелно да предлага да започне работа като детегледачка в къщата, в която е настанен сина ѝ. Членовете на екипа вече имат предположението, че това може да не е много благоприятно за Ангел, но заедно с това се притесняват, че отказът на желанието на майката може да доведе до отказ от срещи с момчето. Затова се насочват към деликатни начини за структуриране на посещенията ѝ и грижите ѝ в конкретни режимни моменти.

Всъщност екипът си дава сметка, че връзката с майката има значение за Ангел, но при условие, че бъде подпомогната по подходящ начин. Начин, които изисква да се съобрази спецификата на грижите на тази конкретна майка, която с личната си история показва, че може да понесе детето си при определени условия. Условия, които екипът трябва да създаде и грижливо да пази, за да може майката да продължи да присъства в живота на сина си и да не го отхвърли, заминавайки отново в нов град, при ново семейство.

С подкрепата на екипа майката на Ангел стигна до идеята да си намери работа и да се установи в Ямбол, за да може да посещава редовно сина си. Сега тя често го вижда, като предварително прави уговорки. Носи му храни, които той харесва, а понякога и памперси. Членовете на екипа забелязват, че майката предпочита да общува с детето, когато са сами в стаята. Говори му галовно и все се опитва да го размее. Постепенно Ангел започва да издава отделни звуци и да приема храна и от други възрастни. Храни се добре с обичайните за него храни и не отказва течности. Задържа определени обекти за кратко. Прави движения с ръце, когато му пуснат музика. Оживява се, когато възрастните говорят на друго дете, а когато се насочат към него ги поглежда, но в погледа му се вижда уплаха. Все още не може да остава дълго в дневната заедно с другите деца. Бързо се уморява и се плаши от шума, а възрастните разбират, че когато Ангел сбръчка вежди, е важно да му бъде осигурено по-тихо и сигурно място.

Родителят, който може да служи за опорна точка за детето, когато не присъства директно в живота му

Пламен е 23-годишен младеж, които е настанен в ДДУИ на 13-годишна възраст поради оплаквания от съседите, че постоянно крещи, прескача през оградата, агресивен е и предизвиква смут в селото. Родителите му не са съгласни да бъде изведен от семейната среда и в последствие многократно настояват за предприемане на действия за реинтеграция. По преценка на социалните служби, реинтеграцията е „невъзможна“ поради фамилна обремененост на двамата родители. По-малкият брат на Пламен също е с психично разстройство, а самото момче е диагностицирано с „Биполарно афективно разстройство“.

По данни на специализираната институция Пламен неколкократно излиза в домашен отпуск като по време на престоя в семейството агресивното му поведение значително се засилва и действията му стават по-неструктурирани. Предвид тези обстоятелства и затрудненията на родителите да спазват уговорения ден за връщане на момчето в институцията, им е отказано да вземат Пламен в домашен отпуск. От тогава са преустановени и посещенията на семейството в институцията, като те са заменени с телефонни обаждания. В този период служителите забелязват, че състоянието на младежа се влошава. Той

започва да седи до прозореца и често го чупи. Удря си шамари. Крещи и с жест показва, че иска да заминава на някъде. Тялото му е много напрегнато и постоянно се движи. Бута и блъска възрастните. Пламен не може да изговаря думи, но все пак възрастните успяват да разпознаят намеренията му.

С времето Пламен си изобретява няколко начина да понася събитията в живота си и да структурира поведението си. Започва да се ангажира с определени дейности като си поставя задачи за изпълнение. Настоява да оправя леглата, събира мръсното бельо и взема прането от пералнята. Възрастните се опитват да го спрат, на което Пламен отговаря като си удря шамари и тропа с крак. Извън тези моменти младежът започва да се занимава с подреждане, комплектоване и прибиране на дрехи, както и с помощ за децата, които не могат да се справят сами при обличането и събличането. Пламен сяда в близост до възпитателите и продължително ги наблюдава.

По време на семейната оценка, родителите на момчето многократно заявяват желанието си да се грижат за него, но в края на краищата се съгласяват той да бъде настанен в ЦНСТ в близост до тях. Предвид семейната история на младежа и специфичната му връзка с близките, в етапа на подготовката му има редица притеснения, свързани с това до каква степен преместването може да доведе до допълнително объркване на Пламен и да подсили желанието му да се върне в семейството. Зачитайки опорните точки, които самият Пламен си изобретява, уважавайки правото му да държи на своите родители и създавайки постепенно връзка с него, младежът е приет в ЦНСТ без особени проблеми.

По време на първите дни в резидентната услуга възрастните забелязват, че момчето започва да се обръща към една определена жена от персонала и да ѝ казва „мамо“. Безспорно майката е важна за Пламен. Неговата собствена му идва в повече, когато реално присъства в живота му. Безспорно той трябва да мине през думата „мама“, за да се освободи от реалното присъствие на майката в главата си и да приеме да създаде връзка и с друга жена. Затова служителите на резидентната услуга биват насочени от нас по какъв начин да си служат с понятието за майка в разговорите с Пламен, като не игнорират личната му история, окупирайки мястото на реално съществуващата майка. Те

признават съществуването ѝ и правото ѝ да бъде майката на Пламен, но заедно с това изясняват собствената си позиция спрямо него и изброяват различните начини, по които могат да му партнират.

С времето Пламен започва да присъства в живота на ЦНСТ без да е задължен да седи до прозореца в напрегнато очакване на заминаването си. Започва да прави опити да живее живота си в настоящия момент като се включва в поддръждането на различни предмети, намира си телефон, по който говори на ужим, отправя към възрастните исканията си като използва както жестове, така и отделни думички. Момчето има своите напрегнати моменти, в които си удря шамари, но сега успява да намери ръката на възрастния, която хваща, за да преживее напрежението без задължително да се самонаранява.

Пламен ни показва, че има много начини на употреба на майката. Понякога реално присъстващата майка, макар и желана от детето, е прекалено опасна за него. Понякога начинът, по който детето добре може да си служи с нея, е като говори за нея и като слуша за нея. Тогава майката присъства в живота на детето единствено в своята функция на опорна точка, без детето да е прекалено директно изложено на рисковете, свързани с емоционалното ѝ състояние.

ПРИЛОЖЕНИЕ 1

МЕХАНИЗЪМ за междуинституционално партньорство в подкрепа на родителите

Приемна грижа за новородени бебета е насочена към подготовката на приемни семейства да поемат грижата за бебето още от родилно отделение. Чрез развитието на практиката се предотвратява настаняването на бебетата в специализирани институции и се осигурява правото на децата да получават семейна грижа. С настаняването на бебета в приемни семейства се ускори и процеса на осиновяване на децата. С активното придружаване от страна на социалните работници, приемните родители поеха и подготовката на документите на децата за осиновяване.

Приемната грижа за новородени бебета, в Шумен, стартира през 2011 година, по проект “Семейство за всяко дете“ на УНИЦЕФ, когато първото бебе от родилно отделение бе поверено на грижите на приемно семейство. От тогава до месец юни 2014 година е предотвратено настаняването в специализирана институция на 72 новородени бебета, които са намерили грижа в приемни семейства от Област Шумен. По този начин се затвори входа на специализираната институция за малки деца – ДМСГД, Шумен.

По проекта се изгради партньорска мрежа с цел обединяване на усилията, ресурсите и отговорностите на институциите с кметовете и експертите от общинските администрации; Уницеф; РДСП; Отделите за закрила на детето от цялата Област; Дирекции „Бюро по труда“; Многопрофилна болница за активно лечение, Общопрактикуващите лекари; Местните общински и държавни институции работещи по проблемите на децата и семействата; Здравни медиатори; НПО работещи по проблемите на децата на територията на област Шумен - ИСДП, „Дете и пространство“; Лицензирани доставчици на социални услуги за деца от областта и страната, Семейно консултативните центрове; Центъра за майчино и детско здраве.

Изграден бе механизъм за междуинституционално партньорство с цел подкрепа на майките живеещи в бедност, многодетни семейства, самотни и непълнолетни майки; превенция на риска от недобра грижа; превенция на настаняване на деца в ДМСГД и идентифициране на

майки в риск да изоставят детето си.

Резултатите постигнахме благодарение на изградения механизъм за междуинституционално партньорство на Областно ниво. Стъпихме на развитите услуги по превенция и подкрепа на родители и разширихме техния обхват:

- Ранна интервенция и предотвратяване на изоставянето на бебета;
- Ранно идентифициране на нужди от подкрепа и риск за изоставяне в Родилно отделение
- Подкрепа на родители на деца от 0 до 3 години;
- Приемна грижа за децата от 0 до 3 години;
- Приемна грижа за деца с увреждания.

Процес на междуинституционално сътрудничество по превенция на изоставянето на новородени бебета и настанени деца в институция.

- Работата по превенция на изоставянето на новородено бебе започва след идентифициран риск за изоставяне от социалния работник на МБАЛ – Шумен, който подава сигнал до Отдела за закрила на детето и на социалния работник назначен по проекта. В разговор с майката социалният работник от ОЗД изяснява причините за желанието на майката да изостави детето. Специалистът информира майката за риска, който съществува за новороденото, ако бъде оставено в институция. Майката получава информация за социалните услуги в общността, за цялостната подкрепа, която би могла да получи – материална и институционална. Социалният работник от ОЗД насочва сигнала към доставчика на услуга, който проучва семейната среда и възможностите грижите да бъдат поети от разширеното семейство и други близки на майката.
- Следващата стъпка е организирането на работна среща, на която освен социалния работник от ОЗД, социалният работник от ОЗД по местоживееене на майката присъстват и специалист от РДСП, който води регистъра на приемните семейства и социални работници - представители на доставчика на социалната услуга, работещи на ниво родилен дом и с приемни семейства. На тази среща се обсъждат ресурсите и възможностите на приемни семейства, които са с профил и оценени да поемат грижата за дете, с представения от ОЗД профил, потребности и риск. Водещият случая от ОЗД, с подкрепата на социалните работници на приемните семейства /от

доставчика/ избират приемно семейство, което притежава знания и умения, отговарящи в най-голяма степен на нуждите на детето.

- На следваща работна среща водещият случай от ДСП/ОЗД и социалният работник на приемното семейство представят профила на детето на избраното приемно семейство. Запознават го с историята на живота, здравословно състояние, предпочитания, особености, има ли предишни настанявания и ако са прекратени по какви причини и други важни факти от живота на детето, информация за биологичното семейство и обстоятелствата наложили извеждане или отглеждане на детето в приемно семейство, могат да се покажат снимки на детето.
- След съгласието на всички страни се организира изписване на бебето от болницата и настаняване в приемното семейство.

Междуинституционален механизъм се създаде и при настаняването на деца от ДМСГД Шумен в приемно семейство. Екипите по приемна грижа разчитат на действията и сътрудничеството:

- ОЗД по местоживеене на детето;
- ОЗД по адрес на приемното семейство;
- Специалист/експерт РДСП – водеща роля;
- Семейно – консултативни центрове, ЦОП от област Шумен
- При необходимост се канят външни експерти – водещи НПО при работа с деца с увреждания – „Дете и пространство“

На срещата се представя профилът на детето и профилите на приемните семейства, подходящи да поемат грижата. Представя се оценката на детето направено по проект „Семейство за всяко дете“. След обсъждане се взема решение за най – подходящото настаняване на детето. Водещо е и становището на външните експерти – най – често в случаи са участвали представители на „Дете и пространство“.

Провеждахме кампании и обществени дискусии за запознаване с проблемите на децата, настанени в институции последствията върху тяхното физическо, психическо и емоционално развитие. Привлякохме медиите като наш партньор. Всички инициативи провеждахме заедно. Включихме приемните родители в кампании, дискусии и при обучение на кандидатите, те станаха посланици на приемната грижа.

**Изготви Мая Грозанова, координатор на УНИЦЕФ
по проекта „Семейство за всяко дете“**

ПРИЛОЖЕНИЕ 2

Име, презиме, фамилия на детето:

.....

Възраст на детето:

Специализирана институция:

.....

Кратко описание на случая:

Поведенчески индикатори за прояви на психично страдание
Детето самонаранява ли се, причинява ли си болка? Колко често?
Има ли прояви на агресия, които не могат да се обяснят с условията на живот и намесата на околните?
Пада ли често детето, поставя ли тялото си в опасност? Наранява ли се често?
Детето има ли смущения с храненето, които не се обясняват с физически смущения? /предизвикани повръщания, руминации, рязко спадане на тегло, булимични прояви/
Детето има ли смущения в съня? /трудно заспива, буди се често през нощта и плаче, сомнамбулни прояви, сънува кошмари/
Самоизолира ли се детето, прекарва ли дълги моменти в усамотение?
Присъствието на други деца разстройва ли го много?
Разстройва ли го контакта с възрастен: детето избягва ли погледа и гласа на възрастния?
Размазва ли, яде ли фекалиите си?
Забелязват ли се стереотипни движения и прояви? /описание/
Понася ли детето телесен контакт?
Играта му изразява ли се в лапане на играчките?
Проявява ли детето болезнена непоносимост към изисквания да спазва правила, инструкции, забрани?

Има ли прояви, които не се вписват в ежедневната житейска логика – необясними и немотивирани бягства, „кражби” /детето по-скоро взема нещо от някого или от някъде без предварителен план и без очевидна полза/.

Има ли затруднения в обучителния процес в училище, които не са свързани с познавателен дефицит /затрудненията на детето/юношата не произтичат от учебния материал, а от ситуацията – присъствието на други хора, погледите на другите, тона и интонацията и пр./.

Има ли детето поведение на човек „без задръжки”, т.е. липса на чувство за срам и свенливост в ситуации, свързани с тялото и сексуалността /неговите и на другите/.

Има ли прояви, които показват, че детето няма ясни телесни граници?

Други наблюдения на необичайни поведения и реакции, които възрастният не може да си обясни:

.....

.....

ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ

ДАЗД	държавна агенция за закрила на детето
МЗ	министерство на здравеопазването
ДСП	дирекция „Социално подпомагане“
ОЗД	отдел за закрила на детето
ДДМУИ	дом за деца и младежи с умствена изостаналост
ДДУИ	дом за деца с умствена изостаналост
ДМСГД	дом за медико-социални грижи
ДДЛРГ	дом за деца, лишени от родителска грижа
ЦНСТ	център за настаняване от семеен тип
ЦСРИ	център за социална рехабилитация и интеграция
ДЦДУ	дневен център за деца с увреждания
ТЕЛК	трудова-експертна лекарска комисия
МБАЛ	многопрофилна болница за активно лечение

СЪДЪРЖАНИЕ

УВОД	3
------------	---

РАЗДЕЛ I

Детето и семейството, съобщаване на увреждането.

Съвременната представа за детето.

Функциите на майката и бащата - <i>Весела Банова</i>	6
--	---

Посрещането на детето с увреждане през

думите на родителите - <i>Станимира Начева</i>	17
--	----

Съобщаване на увреждането.

Преживяване на траур и реакции на родителите

- <i>Методка Петрова, Георги Добринов</i>	22
---	----

Съобщаване на увреждането -

отправна точка в работата с родителите на детето -

<i>Весела Банова, Любомир Жупунов</i>	33
---	----

Основни опорни точки в работата с детето и родителите

- <i>Весела Банова</i>	37
------------------------------	----

РАЗДЕЛ II

Партньорства и щастливи срещи

Проектът *Детство за всички*: възможност за срещи с

щастлив край - <i>Весела Банова</i>	48
---	----

Детски кът за развитие или как да подкрепим детето

по пътя към преоткриване на живота в семейство

- <i>Д-р Биляна Мечкунова</i>	53
-------------------------------------	----

Опитът на семейно-консултативните центрове

Придружаване на семействата на деца с увреждания,

които са реинтегрирани в тях след престой в

специализирана институция - <i>Даниела Градева, Нуртен Джевджетова, Венета Стоянова</i>	60
Медико-педагогически институт „ <i>Куртил</i> “ или как да поддържаме връзките с родителите, чиито деца са в институцията - <i>Филип Буйо</i>	70
Проектът „Семейство за всяко дете“ или как да подкрепяме персонала, за да даде опори на едно страдащо дете по пътя към живот в семейна среда - <i>Весела Банова</i>	80
Работа с родителите на детето по време на неговия преход от дома за деца с умствена изостаналост към центъра за настаняване от семеен тип - <i>Диана Асенова, Станимира Начева</i>	86
ПРИЛОЖЕНИЕ 1	94
ПРИЛОЖЕНИЕ 2	97
ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ	98