

Модели и практики за работа с деца със специфични потребности

Елисавета Петкова

Резюме: Настоящата статия разглежда детето със специфични потребности като фокус и предизвикателство за различни модели и практики. Представени са анализи, основани на авторския опит в държавни и частни организации, ангажирани с грижата за детето със специфични потребности и неговото семейство. Основни акценти са системата за работа и единният подход в разбирането на увреждането.

Ключови думи: дете със специфични потребности, родителство, модели и практики на работа

Approaches and practices for working with children with specific needs

Elisaveta Petkova

Abstract: The current article looks at the child with specific needs as a focus and advantage for different models and practices. There are presented analyzes based on the author's experience in public and private organizations involved in caring for children with specific needs and their families. Main highlights are the system and the unified approach to understanding disability.

Key words: child with specific needs, parenthood, models and practices of work

Въведение

Детето със специфични потребности¹ – пациент, клиент, потребител? Много начини за назоваване според (социалните) услуги и подходи, имащи пряко отношение към статуса на децата със специфични потребности и техните семейства. Терминът специфични (използван вместо специални) е свързан с отношението към детето с увреждане – „специални“ предполага неравнопоставеност спрямо децата „в норма“, докато „специфични“ е насочен към методите и подходите, чрез които се изгражда усещане за приемане. За целта на настоящата статия е приет терминът „специфични“, в чието определение се включват децата със специфични образователни потребности (СОП – понятието е дефинирано в нормативните актове на Министерство на образованието и науката) и децата, които все още не са попаднали в категорията СОП, но имат

¹ Терминът „специфични потребности“ е обоснован от М. Богданова – виж: Богданова, М. (2013). Помагало: Да разберем детето със специфични потребности. София; и Синергичен модел за професионално ориентиране и консултиране на деца и младежи със специфични потребности (док. дис.).

определени дефицити в развитието и преминават през различни системи от услуги. Тези услуги обикновено включват консултации със специалисти и посещение на институции, които имат отношение към възникналия проблем. Това отнема известно време, докато се установи и дефинира с точност проблемът и се вземат конкретни мерки.

Всъщност къде остава *детето*? В центъра на дейността е то или съответната услуга? Къде границата между държавната и частната отговорност се размива и кой всъщност носи *отговорността*? И какво означава *посредничество*?

Много въпроси, на които всеки специалист би дал различен отговор. От друга страна, системата за работа с деца със специфични потребности не търпи особено развитие. С приемането на нормативни документи, се увеличават изискванията към кадрите в ангажираните институции, казвайки какво трябва да се случи, но не и как, дали, защо, необходимо ли е на детето.

Настоящата статия се базира на авторския практически опит в държавния, частния сектор и професионалната позиция на „връзка“ между тях – работа по проект „Различни, но равни – за независимост и достоен живот на хора с увреждания и възрастни хора над 65 години“, реализиран съвместно с район „Връбница“.

Целта на статията е да се представи ситуацията, в която попадат детето със специфични потребности и неговото семейство, в контекста на медицинския модел (характерен за държавните ангажирани институции) и социалния модел (присъщ на частните организации). Поради професионалните разбирания и развитие на автора моделите и практиките са разгледани през психоаналитичната перспектива.

Детето със специфични потребности и неговото семейство

Специалистите – лекари, медицински сестри, логопеди, педагози, ресурсни учители, психолози и т.н., гледат на детето по различен начин според сферата на своята дейност и подхода на работа по безкрайната верига от срещи, особено в първите години на търсене и поставяне на диагноза. За детето и неговото

семејство е истинско предизвикателство да устоят на различните мнения, съвети, отношения и да намерят своите места в най-сложната система – семејната.

Очакването на дете изправя родители пред срещата със самите себе си, с техните очаквания и отношения. Втрешната им готовност и нагласа да станат и да бъдат родители се отразява върху пренаталната им връзка с бебето – приемането, желанието да се появи, очакванията за здраво бебе. Появата на дете с увреждане и (не)приемането на диагнозата изискват време, ресурс и подкрепа. Времето на приемане варира, но при всички случаи това е един сложен процес, защото се активизират преживяванията за вина, страх, грешка, тревога. С напредване на стъпките по системата детето получава диагноза, а с това влиза в регистъра на децата със СОП. Преди да достигне до образователните си потребности (каквито има всяко едно дете), то преминава през специфичните такива – място в семејството, признаването му като субект, с особена нужда от вклучване в езика и живота, защото, както казва Франсоаз Долто, „всичко е език“ (Долто, Ф., 2006).

Детето със специфични потребности има определени характеристики и от работата на специалистите и институциите зависи дали ще претърпят промяна, или ще останат на едно ниво (по: Богданова, М., 2013):

- липса на самостојателност, съпроводена често от манипулативно поведење;
- тревога;
- агресија и автоагресија;
- проблеми со общувањето;
- липса на социални умения;
- проблеми со хранене, сетива, двигателна активност и схема на тялото;
- непознавање на сопствената историја;
- потреба од физически контакт.

Трудностите во общувањето често налагаат детето да изобретява различни механизми, чрез които да се вклучва. Самото му поведење е език и

разпознаването изисква не премахване на симптомите, а работа с тях, т.е. да разберем детето, за да сработи формулата:

Връзка с детето + Разбиране на поведението му = Субект на взаимодействие

Липсата на система за насочване и медиране на връзките между отделните специалисти, институции, превръща самите родители в медиатори, които избират за работа с детето мястото, което в някои случаи ще „обслужва“ тяхната патология, а в други – ще помогне отношенията да се развият. Това понякога ги отдалечава от същинската им роля – да бъдат родители. Разочарованието от системата в други случаи ги превръща в „педагози“, които се заемат със задачата да обучават детето си, а не да го възпитават. Училището се превръща в централна идея, защото то е гарант за нормалност. Когато родителят/ите е възприел такава посока, то неговата функция да възпитава остава на заден план, приоритетите се определят от образователните стандарти, а не от ресурсите и реалните възможности за развитие на детето. Защото, както казва Франсоаз Долто, „тези деца винаги са способни в нещо“ (Долто, Ф., 2012), но времето за приемане на диагнозата и реалният поглед над ситуацията влияят върху посоката на развитие.

Работата с детето налага и работа с родителите. Ситуацията, в която обичайно се намират родителите (единият напуска семейството или работи много, а другият е 24 часа с детето), предполага споделената отговорност, успешното им взаимодействие със специалисти.

От организационната структура и механизмите на работа в дадена институция се определя цялостното схващане за детето със специфични потребности и неговия напредък, от връзката между медицински (лекари, медицински сестри, кинезитерапевти, рехабилитатори и др.) и не-медицински специалисти (логопеди, специални педагози, ресурсни учители, психолози, социални работници и др.). В този контекст е важно да се разграничат и двата основни модела към увреждането, които ще бъдат разгледани подробно през

институции за работа с деца със специфични потребности – медицински и социален.

„От частното към общото“

Терминът „индукция“ обозначава движение от частното към общото – в логиката от частни истини се извеждат общи съждения (Български тълковен речник, 2012). Какво се случва с детето с проблем, когато попадне в една система (държавна): тръгва се (диагностично) от определено негово поведение, симптоми, характеристики към общи показатели за дадено заболяване и поставяне на диагнозата. Диагнозата се превръща не само в ориентир за работа – „при определена диагноза се работи по определен начин“, ограничавайки, но и поставя детето в категория, определяйки постоянния му статус.

В държавните институции подходът на работа не е претърпял особени промени през годините. В държавната болнична институция на преден план е изведен медицинският модел, често съпроводен с обгрижване на пациента, като се мисли не около детето, а около болестта и ограниченията, която тя поставя, възприемайки „модел на зависимост“² (Tilstone, C. & Layton, L., 2004). Болестта сама по себе си причинява тревога, която се обменя между родителите и болничния персонал. Важна е грижата за тялото, определена от вътрешболнични или държавни документи, което често нарушава принципа за индивидуален подход към детето – храни се и спи в определени за това часове, режимът е предварително зададен и без възможности за гъвкавост. Преживяванията на детето се схващат като знак за бърза медицинска намеса, а не като знак за общуване, негодуване срещу режима, необходимост от следване на собствен ритъм.

Фокусът често не е детето, а нормативното, определено от държавата (отпускане на държавни субсидии и клинични пътеки). Това налага определени стандарти, алгоритми на работа. Т.е. държавата в качеството си на защитник на интересите на детето със специфични потребности осигурява ли „достатъчно

² Има се предвид поведение, при което детето очаква да се погрижат за него, не полага самостоятелни усилия, превръща се в зависимо от грижите на персонала.

добра среда“ (по: Уиникът, Д., 2001), в която то да се развива. Специалистите лесно попадат в тази клопка и бързо преобразуват желанието си да направят най-доброто възможно в реда на наложените ограничения, свеждайки работата си до „Правим, каквото можем“.

Системата задава рамката на работа, но практиката и подходът на всеки специалист задава отношенията с детето и схващането за тяхната съвместна дейност като гарант за напредък. Още в началото се губи заявката за работа – родителите са насочени към даден специалист „по предписание“. Те се изправят пред избора дали да приемат, или не. Идеята, че отказът би се схванал като „не се грижим за детето си“, много често кара родителите да предприемат интервенция, без да са сигурни. Мултиекипността е налице, но липсва единният подход. Липсата на специалист, с когото да обсъдят плана на работа, включените специалисти и дейности, усилва тяхната тревога и започват работа „на сляпо“. Такива специалисти са психолозите и социалните работници, в чиито компетенции влизат консултативната и посредническа работа (и не само). Социалният работник медира работата на отделните специалисти и се грижи за индивидуалния план, което помага на родителите да изберат и разберат защо планът е именно такъв, грижи се за правата на детето, придобива широк поглед върху семейната и социална ситуация и среда, грижи се за правата на семейството, подпомага ги административно и търси начини за допълнителна подкрепа, осигурява варианти за интеграция. Психологът е този, който поема въпросите на родителите. Липсата на психологическа и социална подкрепа има недостатъци, част от които:

- родителите смятат, че водейки детето някъде, правят всичко необходимо за него и няма нужда да обсъждат и говорят за себе си, необходима е грижа само за него;
- приели са диагнозата и няма какво повече да се направи;
- посещават няколко специалиста за едни и същи проблеми (логопед, психолог) през желанието „да опитат всичко“;
- засилват тревогата;

- започват с всички сили да „доказват“, че детето е нормално (здрaво);
- загуба на родителската сензитивност – „аз усещам, че така не му е добре, но щом са казали, това ще правим“;
- изпадат в (прикрито) отчаяние – „не мисля, че нещо може да се промени, но ще го вода“;
- посещават редовно институциите, които осигуряват социална подкрепа;
- водят документация, което е извън компетентностите им на майка и татко.

Системата в подобна среда създава усещане за сигурност и комфорт, което в някои случаи води до прехвърляне на отговорността за детето. Родителят, понякога и през съпротивите си, предава правомощията си на специалистите. Работата с екипа би му помогнала да поеме ролята си на родител и отговорността по припознаването на детето и приемането на ситуацията, така че да помогне, от една страна, на детето си, от друга – на себе си, запазвайки личната си идентичност.

Много често функциите на социалния работник и психолога се поемат от педагога, който работи с детето. Той отговаря за възпитанието, обучението, консултирането на родителите, екипната работа и други, на него се пада трудната задача да взема еднолични решения. Схващането на неговите отговорности се ограничава от правилници, разпоредби, наредби. Работата с детето е насочена към справяне с дефицитите, за да може детето „да се обучава“, да „стане първокласник в масово училище“, „няма време да се учи на самостоятелност, възрастта му е за обучение в графомоторни умения“. Поемането на чужди функции всъщност ощетява семействата и децата, защото осигурява система на работа, но не и най-добрата система. Духът на социалната работа е реструктуриран и отчасти изгубен.

Наложеният в миналото медицински модел подлежи на сериозни промени, за да стане максимално работещ. Отварянето на частния сектор (особено последните години) успява да се справи с някои недостатъци на държавните институции, но това не е гарант за качество на работата. Независимо дали става

дума за държавна или частна институция, част от важните въпроси остават: през какъв подход работят специалистите, как се възприемат затрудненията на детето, как родителите се включват. Отговорите на тези и други въпроси често затрудняват родителите в избора на подходящо място за работа, което води до „лутане“ и загуба на ценно време.

„От общото към частното“

Терминът „дедукция“ обозначава движение от общото към частното – в логиката новото умозаключение се извежда по логически път от общите положения към частните случаи (Български тълковен речник, 2012). Тръгва се от диагнозата на детето (ако е поставена такава), преминава се през специфичното му поведение, за да се стигне до въпроса „Какво означава това конкретно поведение в контекста на историята на това дете?“. Диагнозата се поставя под съмнение не заради професионализма на колегите, които са я поставили, а защото е важен пътят, който предстои. Психоаналитичната практика е доказала, че в някои случаи диагнозата не е това, което всички смятат, че е. Мод Манони описва случаи, в които коефициентът на интелигентност търпи промени, и случаи, в които диагнозата умствена изостаналост отпада през работата по дълбинното разбиране на неговата история (по: Манони, М., 2007).

Статутът на частна организация задава съвсем различна система. В ядрото е екипната работа, ръководена от опитен специалист. За да не се прехвърля отговорността, още в началото се уточняват правомощията и включеността на двете страни – родителите, от една страна, и специалистите, от друга. Ръководителят поема заявката на родителите, за да прецени кой всъщност е пациентът – детето и/или родителите. И в двата случая работата протича с двете страни, защото промяната в семейството започва не от детето, а от родителите. Промяната на тяхното отношение променя виждането за детето, дава възможност да заеме своето място – символично. Екипните срещи предполагат съвместното изготвяне на план за работа с детето според неговите потребности. Започва се от ресурсите, за да се набележат насоки за работа и пълна програма от

подходящи дейности. По преценка, семейството се насочва и към друг специалист, външен сътрудник, кинезитерапевт например. Следва се социалният модел към увреждането – търсят се ресурсите на детето, за да бъде включено в обществото. В този вариант се гарантира визия за детето със специфични потребности като дете с ресурс.

Добра практика в това отношение е „Зеленият двор“. Той е първият психоаналитичен център в България, развит по идеите на Франсоаз Долто и адаптиран за български условия. Търси се повишен ефект за детето със специфични потребности през взаимодействието между психоанализа, медицина, специална педагогика, социална работа, логопедия. Единният подход – психоаналитичен, дава спокойствие, тъй като гарантира единни критерии за разбиране на детето. Поведението му се схваща като език, който трябва да се разгръща и обогатява. Работата с родителите предполага споделената отговорност за детето, което може и би могло. Моделът на работа е специфичен, предполагащ единство дух–тяло, следващ индивидуалните потребности и режим. По този начин не се обслужва желанието на родителите през страха „ами ако родителите не са доволни“, а се поставя в центъра детето. Ръководителят на случая дава власт на специалистите, за да свършат максимално добре работата в своята сфера. Логопедът да работи за речта, а педагогът да обучава. Тук диагнозата се поставя под въпрос, а терминът СОП не е критерий за способности – не е важно какво е поведението на детето, а какво означава, как да се разбира, защо не се справя с научаването.

Социалната работа е вплетена във функциите на специалистите, защото дълбинното разбиране за ситуацията на детето и неговото поведение дават по-широк поглед. Те са в позиция да забележат нуждата от допълнителна за семейството подкрепа, да осъществяват връзки с други институции (детски ясли, градини, училища, през изградена мрежа за насочване), да внасят промени в плана за работа, подкрепа на семейството, откриване на рискови фактори, прилагане на подходящи форми на работа и общуване. Много важен аспект е осъществяването на дейности, обединяващи педагогиката, социалната работа и

неформалното образование – ателиета за развитие на социални умения. Ателието е форма на работа, която дава възможност да се експериментира, да се провокира интерес, да се учи през опита. Социалните умения са необходими не само за самостоятелното справяне на детето, но са част от подготовката му за интегриране в социална система (извън семейството). В зависимост от потребностите ателиетата имат различно направление. Наред със социалните умения се развиват способностите, които детето има, и се провокират различни интереси, за да се доразвие ресурсът. Целта е характеристиките, описващи детето със специфични потребности, да претърпят положително развитие.

„Мисията е възможна“

Проектът „Различни, но равни – за независимост и достоен живот на хора с увреждания и възрастни хора над 65 години“, реализиран съвместно с район „Връбница“, е финансиран съгласно договор за предоставяне на безвъзмездна финансова помощ по Оперативна програма „Развитие на човешките ресурси 2014–2020 г.“. По своята насоченост е социален, защото се цели подобряване качеството на живот на децата/лицата с увреждания и възрастните хора над 65 години чрез създаване на условия и интегрирани грижи за ефективно упражняване на правото им на независимост и социално включване. Той се базира на връзката между държавния и частния сектор с цел осигуряване на най-качествената и адекватна подкрепа на деца и семейства.

За лицата от целевата група се осигурява психологическа подкрепа и специализиран транспорт, в съответствие с индивидуалните им планове за предоставяне на комплексни услуги. Екипът на Община „Връбница“ е изобретил собствен стил на работа според професионалните умения и квалификация на членовете на екипа и особеностите на целевите групи, към които е насочен.

Работата е на две нива: психологическо и социално. Психологическата дейност е насочена основно към работа с екипа (по отношение на потребителите на услуги) – единна визия за децата, социални приоритети – социално включване, интеграция, справедливост, заетост, равни възможности, качество на услугите

„личен асистент“, „социален асистент“, „домашен помощник“, и по отношение на самите специалисти – екипни срещи, обучения, супервизия с цел превенция на „burn out“ и изграждане на единна визия към разбирането на детето със специфични потребности.

Част от практическата работа с децата е насочена към развитие на общуването и на социалните умения. Освен ателиетата други *основни дейности* са:

- Работа в сензорна стая – пространство, в което сетивата на детето се развиват, чрез което се увеличават средствата му за общуване. Провокирането и работата със сетивата действа по посока езиково-говорни умения, памет, внимание, мислене, желание и подобряване на цялостното развитие на детето и неговите социални умения.

- Работа с пиктограми – метаезик за детето със специфични потребности, базиран на механизмите за проговаряне, път за общуване. Един от честите проблеми е липсата на говор или езиково-говорни нарушения. Потребността от общуване се случва предимно през тялото на детето, което пречи то да бъде разбрано от по-широк кръг. Пиктограмите са начин това да се случи.

- Релационна психомоторика – съчетава движение–сетивност–поведение–разбиране на поведението и приемане историята на детето. Релационната психомоторика е френска практика, в която се дават време и пространство, през които детето са изследва себе си, отношенията си с другите, възприятията си.

Отговорността е споделена, което дава на родителите спокойствие, поле за включване и доверие.

Заклучение

Диалогът между институциите се води и той е важен, защото ангажира всеки специалист с роля и отговорност в цялостната система за работа с деца със специфични потребности. Социалната работа е призвана да намери и медира този диалог, защото децата се нуждаят от подкрепа, но такава подкрепа, която ще позволи на тях и техните семейства да заемат ролята си – децата да бъдат интегрирани, да се обучават според възможностите и интересите си, да бъдат

възприемани като субекти, а родителите да имат възможност да говорят за ситуацията, да работят с преживяванията си, което да им позволи да запазят отношенията си на съпрузи, а не да ги превръща в „обгрижващ персонал“. Съдбата на много такива семейства често се решава в клиники в чужбина и от нашия професионализъм зависи да останат тук, живеейки спокойно с идеята, че правят най-доброто за себе си и за децата си.

Използвана литература:

- Богданова, М. (2013). Да разберем детето със специфични потребности. Помагало. София.
Български тълковен речник (2012). София, Наука и изкуство.
Долто, Ф. (2012). Когато се появи детето. София, Колибри.
Манони, М. (2007). Изоставащото дете и неговата майка. София, Център за психосоциална подкрепа.
Уиникът, Д. (2001). Детето, семейството, външният свят. София, Лик.
International Classification of Functioning, Disability and Health. (2007). World Health Organization.
Tilstone, C., Layton, L. (2004). Child development and teaching pupils with special educational needs. New York: Taylor and Francis Group.

За автора:

Елисавета Георгиева Петкова, бакалавър по Социални дейности,
Факултет по педагогика към СУ „Св. Климент Охридски“
Практикува като специален педагог
Контакти: elisaveta_pp@abv.bg