



център за социални услуги в общността

НАШАТА
КЪЩА

Родителски наръчник

Помощник на родителите в грижата за деца със специални потребности



Gefördert durch die
Aktion
MENSCH

 **Freundes)kreis**
des Bulgarisch-Deutschen Sozialwerks e.V.

Stiftung
Liebenau 

www.ourhouse.foundation

Добре дошли

Фондация „Нашата къща“ е лицензирана организация, създадена през септември 2021 г. в партньорство със специалисти, доброволци и семейства. От февруари 2023г. предлага консултативни социални услуги (Л-3129-1468), насочени към подкрепа на семейства с деца, в това число и такива с увреждания.



Този наръчник е създаден, за да подкрепи родителите и доброволците - родители за подкрепа в изграждането на стабилна, подкрепяща и развиваща среда за децата. Той включва лесни за прилагане практики и полезна информация, базирана на доказателства, за да ви подкрепи в това важно родителско пътешествие.

Опитът на екипа е подкрепен с участието на активни родители, споделящи в група за взаимопомощ своите трудности и постигнати успехи в грижата за децата със специални потребности.



„Детето не се нуждае от съвършен родител. Нужно му е да бъде видяно, чето и прието такова, каквото е.“



Съдържание

1. Етапи на приемане
2. Семейна динамика
3. Ролята на родителите
4. Дигитални ресурси
5. Здравни услуги
6. Достъп до услуги
7. Отговорност на родителите за подкрепа
8. Как да говорим за затрудненията на децата
9. Психологическа и емоционална подкрепа
10. Групи за взаимопомощ
11. Сътрудничество със специалистите
12. Конфликти и ненасилствена комуникация
13. Възможности за професионално развитие
14. Управление на времето
15. Правото на лично време
16. Компетентност, граници и подкрепа
17. Кампании и фондонабиране
18. Програми и проекти
19. Застъпничество и права
20. Ресурси за подкрепа



център за социални услуги в общността
**НАШАТА
КЪЩА**

www.ourhouse.foundation

1. Нови родители. Началото на историята. Етапи на приемане на ситуацията и състоянието на детето.

Денят, в който родителите научават, че детето им се оказва със затруднения или им се съобщава диагноза, представлява значим преломен момент в живота на всяко семейство. Периодът след това е изпълнен с интензивни емоции, несигурност и необходимост от бързо адаптиране към нова реалност. Помни се дълго, но понякога се приема трудно.

Разбирането на етапите на приемане е ключово за успешното преминаване през този процес.

В първият етап е *шокът и отричането*. Родителите могат да изпитват неверие, да търсят второ мнение или да се надяват, че диагнозата е грешна. Това е защитна реакция, която позволява постепенното осъзнаване на ситуацията.

Следва *етапът на гнева* и търсенето на виновни. Родителите могат да се гневят на медицинската система, на съдбата, на себе си или дори на партньора си. Появяват се въпроси "Защо именно ние?" и чувство за несправедливост. Този етап е важна част от процеса на преработване на емоциите.

Етапът на *"пазаренето"* често се изразява в търсене на различни лечения, алтернативни методи или чудотворни решения. Родителите инвестират надежди в различни терапии и специалисти, понякога без реалистична оценка на възможностите.

Депресията и тъгата маркират периода, в който родителите осъзнават дълбочината на промените в живота им. Това може да включва скърби за загубени мечти и очаквания относно детето и семейството. Идеалният образ на детето се засяга и родителите са съкрушени. Важно е този етап да не бъде пренебрегван или потискан.

Финалният етап е *приемането и адаптацията*. Родителите приемат ситуацията и намират баланс, фокусират се върху възможностите на детето и изграждат нова визия за бъдещето. Те могат да се връщат към по-ранни етапи в определени моменти, но семейството намира сили да продължи напред.

Разпознаването на това "къде се намираме ние" в този процес помага родителите да бъдат по-състрадателни към себе си и партньора си, да разберат различните темпове на приемане и да потърсят подходяща подкрепа за конкретния етап, на който се намират.

Културните разбирания на семейството също влияят и трябва да се зачитат в процеса на приемане. Важно е за родителите, да осъзнаят, че детето им със специални потребности също може да бъде щастливо, да им носи радост, както и че могат да бъдат горди от напредъка му, който заедно ще търсят начин да подкрепят.

2. Семейна динамика. Ресурси в семейство и приятелски кръг. Как да търсим помощ?

Появата на дете със специални потребности неизбежно променя динамиката в семейството. Ролите, отговорностите и взаимоотношенията между членовете на семейството се преразпределят, често по непредвидим начин. Разбирането на тези промени и активното търсене на ресурси са критични за устойчивостта на семейството.

Семейната динамика се влияе на много нива. Партньорските отношения изпитват напрежение поради увеличения стрес, различните начини на справяне с ситуацията и ограниченото време за двойката. Братята и сестрите на детето със затруднения могат да изпитват смесени чувства – от любов и загриженост до ревност и чувство за пренебрегване. Разширеното семейство също преминава през собствен процес на приемане и адаптация. Възможни са различия в мненията на разширеното семейство и е важно при вземане на решения, родителите да запазят автономност.

Идентифицирането на ресурсите в семейството е първа стъпка към изграждане на устойчива система за подкрепа. Ресурсите могат да бъдат както материални (финансови възможности, жилищни условия), така и нематериални (емоционална устойчивост, гъвкавост, професионална експертиза, организационни умения, хумор). Важно е всеки член на семейството да се насърчи да осъзнае своите силни страни и как може да допринесе при справяне с възникналите казуси с детето и в грижата за него.

Приятелският кръг представлява ценен ресурс. След първоначалната подкрепа обаче много приятели се отдръпват, неспособни да разберат новата реалност на семейството или неуверени как да помогнат. Поддържането на връзки изисква активност и от двете страни. Родителите трябва да бъдат конкретни в молбите си за помощ – например "можеш ли да заведеш по-голямото ни дете на детска площадка в събота".

Търсенето на помощ е умение, което се изгражда. Важно е да се преодолее неудобството около молбата за подкрепа и да се разбере, че това не е признак на слабост, а на силата да се справим заедно с близките хора. Помощта може да идва от различни източници – семейство, приятели, професионални услуги, групи за взаимопомощ, общности.

Създаването на структурирана мрежа за подкрепа включва редовна комуникация с близките и подкрепящите специалисти, ясно изразяване на нуждите, приемане на предложената помощ, дори когато е несъвършена, и взаимност когато е възможно. Семействата, които успяват да изградят силна мрежа за подкрепа, показват по-добра адаптация и по-високо качество на живот за всички членове.

3. Ролята на майката и бащата в семейството с дете със затруднения

Родителските роли в семейството с дете със специални потребности често се оформят по различен начин от традиционните очаквания. Разбирането и уважението към различните подходи на майката и бащата са ключови за хармоничното функциониране на семейството и осигуряването на оптимална грижа за детето.

Майките традиционно поемат по-голяма част от ежедневните грижи и координацията на терапиите и медицинските прегледи. Те често стават експерти по състоянието на детето, изучават информация, установяват връзка със специалисти. Това може да доведе до професионални жертви, социална изолация и изключителна умора. И двамата родители е възможно да изпитват вина дали правят достатъчно или правилните неща за детето си.

Бащите най-често работят повече за осигуряването на финансова стабилност и решаването на практически проблеми. Те могат да изразяват загрижеността си чрез действия вместо чрез емоционално споделяне. Бащите често преживяват своя процес на приемане по-мълчаливо, докато всъщност също преминават през интензивни емоции. Различията в справянето могат да създадат напрежение в отношенията.

Ключовите стратегии за укрепване на семейството включват редовна и откровена комуникация за нуждите и чувствата на всеки, разпределение на отговорностите, взаимна подкрепа и признание за приноса на другия, споделено вземане на важни решения и създаване на време за двойката извън родителските задължения и социални контакти.

Съвременните семейства все повече преосмислят традиционните роли. Има бащи, които поемат основната грижа за детето, и майки, които се фокусират върху кариерата. Семейството е важно да намери своя баланс, базиран на индивидуалните силни страни, предпочитания и обстоятелства, а не на обществените очаквания.

Гъвкавостта и готовността за преразглеждане на ролите според променящите се обстоятелства са признак на зряло и устойчиво партньорство. Когато майката и бащата работят като екип, уважавайки различията си и подкрепяйки се взаимно, цялото семейство печели в емоционално благополучие и ефективност на грижата за детето.

Важно е семейните отношения да запазят своя естествен характер, да се запазят социалните връзки на семейството и да не се фокусират само около заболяването или състоянието на детето.

4. Дигитални ресурси. Достоверност на информацията.

Дигиталната ера предоставя безпрецедентен достъп до информация за здравни състояния, терапии и подкрепа за деца със специални потребности. Този достъп обаче идва с предизвикателството да се ориентираме в огромен обем данни с различно качество и достоверност. Критичното мислене при ползването на дигитални ресурси е ключово умение за съвременните родители.

Интернет предлага разнообразни дигитални ресурси – медицински сайтове, форуми за родители, групи в социалните мрежи, видео материали, онлайн консултации, приложения за проследяване на развитието. Всеки от тези ресурси има своите предимства и ограничения. Медицинските сайтове предлагат експертна информация, но могат да бъдат твърде технически. Форумите предоставят емоционална подкрепа и практически съвети, но информацията там рядко е подкрепена от мнения на специалисти.

Оценката на достоверността на информацията изисква внимание към няколко ключови фактора. Първо, източникът – дали е авторитетна организация, експерт в областта или анонимен потребител? Медицинските университети, специализирани болници и професионални асоциации обикновено предоставят надеждна информация. Второ, датата на публикуване – медицинските знания се развиват бързо и информация от преди няколко години може да е остаряла. Трето, наличието на научни доказателства – твърденията трябва да се подкрепят от изследвания, а не само от лични истории.

С особено внимание да се подхожда към "чудотворните" решения и алтернативните терапии, които често се разпространяват реклами. Родителите могат да се хванат за всяка надежда, но важно е да се подхожда критично. Препоръчително е всяка нова информация за лечение или терапия да се дискутира с доверен лекар, преди да се приложи.

Споделянето на информация също носи отговорност. Родителите за подкрепа трябва да са особено внимателни какво препоръчват на други семейства. Това, което е работило за едно дете, може да не е подходящо за друго. Винаги трябва да се подчертава, че споделяме личен опит, а не медицински съвет, и да насочваме хората към консултация с опитни специалисти и към второ мнение.

Отговорността да вземат решение за избор на специалист, лечение или терапия и е на родителите! Важно е да съберат предварителна достоверна информация от няколко източника.

5. Здравни специалисти и услуги

Навигацията в здравната система е едно от най-сериозните предизвикателства пред родителите. Уменията за ефективно насочване към подходящи специалисти и услуги са критични за осигуряване на навременна и качествена грижа.

Личният лекар или педиатърът насочват към специалисти. Важно е да се споделят притесненията за детето и да се изгради добра работна връзка с този лекар, който може да координира грижата и да предостави направления. Консултациите със специалисти е важно да се потърсят при първите сигнали за затруднение, за да бъде оказана навременна помощ или да се отхвърли притеснението на родителите като неоснователно.

При бебетата с усложнения в периода на бременността и след раждането, както и при недоносени новородени, е важно да се проследяват както физическото развитие и здравословно състояние, така и развитието на умения на детето. Неонатологът и акушерката могат да бъдат много полезни на родителите с насоки в първите месеци. Услугите по ранна интервенция са препоръчителни и консултантите им могат да подкрепят родителите дори в болницата, преди изписване на бебето.

Мултидисциплинарният подход, при който различни специалисти работят заедно, е оптимален, но не винаги лесно постижим в българската система. Практическите съвети за родителите при консулт със специалист включват: подготовка на документация за медицинската история, предишни изследвания, дневник на симптомите. Подготвен списък с въпроси към специалиста помага да се оптимизира времето на консултацията. Записване или водене на бележки по време на прегледа осигурява точна информация за по-късно. Второ мнение при сериозни диагнози или лечения е препоръчително.

Въпросът с лечения в чужбина - обикновено условията и отношението са много добри в клиниките в чужбина, но при възникнали усложнения или нужда от продължително наблюдение, родителите са изправени пред избора да пътуват с дете в критично състояние, което не винаги е осъществимо. Важно е да се събере достоверна информация за предлаганото лечение и квалификацията и опита на специалистите.

За лечения, които не се покриват от НЗОК, родителите могат да се обърнат към Отдела за лечение на деца. Информация ще намерите в сайта на НЗОК, в разделите: Лечение в България и чужбина: www.nhif.bg/bg/abroad/kids и Планово лечение с формуляр S2 по реда на Регламент (ЕО) № 987/2009.

6. Достъп до услуги за рехабилитация

Рехабилитацията и създаването на среда за стимулирането на развитието подобряват функционалните възможности и качеството на живот на децата със затруднения. Разбирането на различните видове нарушения и съответните услуги помага на родителите да вземат информирани решения и да се грижат ефективно за нуждите на децата си.

Физиотерапевтът се фокусира върху подобряване на двигателните умения, сила, баланс и координация. При малки деца работи върху грубата моторика – седане, пълзене, ходене. При по-големи деца подобрява функционалната мобилност, предотвратява контрактури и деформации и управлява болката. *Ерготерапевтът* развива уменията за ежедневието – хранене, обличане, хигиена, писане, игра. Подобрява фината моторика, сензорната обработка и адаптирането на средата към нуждите на детето. *Логопедът* ще помогне при речевите и езиковите затруднения, но и при проблемите с хранене и преглъщане, като прилага хранителна терапия. *Специалният педагог* подкрепя познавателното развитие, предучилищна и училищна подготовка, обучителни умения. Използва индивидуализирани методи за подпомагане на ученето, според възможностите на детето. *Психологът* подкрепя при емоционални и поведенчески затруднения, може да включва терапия за детето, както и консултиране на родителите и стратегии за управление на поведението.

Някои от методите изискват прилагане от всички в семейството, например PECS, ABA, TEACH, ползване на визуални разписания, алтернативни методи на комуникация и др. При някои състояния посещението на роботизирана терапия, барокамера, хипотерапия, плувна терапия са полезни и водят до напредък. Решението трябва да се взема след консултация с лекар по физикална медицина или невролог.

Достъп до терапии и рехабилитация се осъществява по няколко начина: за социалните услуги информация и насочване може да се получи от общините; медицинска рехабилитация може да се ползва с направление от личен лекар или специалист за дейности и клинични пътеки на НЗОК - в доболнична помощ и в Специализираните болници за рехабилитация. Услуги се предоставят и по проекти, изпълнявани от граждански организации, както и от частни доставчици и специалисти на свободна практика. Услугите, финансирани от МЗ като Консултативните центрове по майчино и детско здраве и услугите в ДМСГД, също са подходящи за консултиране и рехабилитация на деца с увреждания, в риск от изоставане в развитието или хронични заболявания. На сайта на АКСУ ще откриете информация за всички лицензирани доставчици на социални услуги, в сайта на НЗОК - за здравните заведения за рехабилитация.

Родителите играят ключова роля като партньори в терапиите и рехабилитацията, прилагайки стратегиите в ежедневието и поддържайки комуникация със специалистите. Успешната рехабилитация изисква последователност, реалистични цели, празнуване на малките прогреси и адаптиране на подхода според променящите се нужди на детето.

7. Отговорност на родителите за подкрепа

Родителите за подкрепа са експерти от собствен опит и е важно да се изясни ролята им при подкрепа на други родители, както и някои правила при доброволческата дейност, която те осъществяват.

Родителят за подкрепа може да даде информация и да сподели работещи стратегии за справяне в трудни ситуации, през които е преминал. Той може да окаже психологическа и емоционална подкрепа в напрегнат момент, да изслуша, да успокои и да вдъхне надежда, да насочи към полезна информация или техника за справяне.

Родителят за подкрепа може да информира за достъп до социални права, социално подпомагане, достъп до хуманитарна помощ, правни услуги, здравни услуги, помощни средства, медицински храни или лечения, за които има надеждна информация. Да помогне с ориентирането към коя институция или служба, в какъв срок, да бъде отправено искането и подадени документи за конкретната помощ за дете със специални нужди.

Родителят за подкрепа не е специалист и не може да предостави професионална помощ както специалиста психолог, социален работник или лекар, когато такава помощ е необходима.

Родителят за подкрепа дава информация и подкрепя, но родителите са тези, които предприемат действия, които отправят искания за достъп до услуги. Родителите са тези, които вземат информираните решения относно детето си, ангажират се с изпълнението и носят отговорност за тях, както и за възникналите последици. Спазването на тези правила има за цел да овласти родителите и да ги ангажира, да им помогне да вземат по-осъзнати и отговорни решения за грижата към детето със специални потребности.

За родителя за подкрепа тази рамка на отношенията поставя необходимите граници и предпазва от въвличане в чужди отговорности, също предотвратява желанието на родителя с повече опит да даде готови решения, които не винаги ще проработят в новата ситуация.

Разговорите между подкрепящия родител и нуждаещият се от съвет, се провеждат в удобно време, по избран канал, като рамката се определя от родителя за подкрепа, напр. "Удобното време е в събота, от 12-13ч." Това правило предпазва от привикване и създаване на зависимост от подкрепата, а също предпазва от прекалено въвличане и прегаряне родителите за подкрепа.

8. Как да говорим за затрудненията на децата

Родители и специалисти се вълнуват от уменията и възможностите на децата, и обсъждат проявите и поведението им в отделни ситуации. Това е съвсем нормално, но за да води до сътрудничество е добре да се подхожда с внимание.

Обсъждането на негативни прояви и усложнения в заболяването на детето е добре да се прави без негово присъствие, дори да е бебе или да се смята, че не разбира. Разговорите с детето, за неговото състояние и прояви, се водят отделно, с подходящи разбираеми думи и тон. Децата формират самооценката си на основата на оценката на възрастните. Те ще изпълнят всеки "етикет", с който са ги определили, независимо дали е негативен или положителен, затова е по-добре да говорим за оценка на конкретното проявено поведение, а не оценявайки детето като цяло.

Съобщаването от специалист на родител, че неговото дете има прояви или признаци на нарушение е деликатен въпрос. Разговорът не бива да се отлага поради страх от реакцията, за да се потърси своевременно изясняване на състоянието и помощ, но трябва да се случи в защитена среда, без присъствие на външни хора, без обвинения и негативни прогнози.

Съобщаването за затруднения е добре да се съпроводи с информиране или обсъждане на подходящи възможности и решения за подкрепа на детето. Това ще намали напрежението и объркването на родителите.

9. Психологическа и емоционална подкрепа

Моментите, в които родителите най-силно се нуждаят от психологическа и емоционална подкрепа са свързани с промени в състоянието на детето или важни решения, които им е трудно да приемат - научаване на диагнозата, предстоящи изследвания, оперативни интервенции, влошаване на състоянието, регрес в развитието на детето, влошаване на отношенията и др. В тези моменти, родителят за подкрепа, който е преодолял подобни трудности, може да бъде ценен съюзник. Важно е да се прояви разбиране и съпричастност, но да запази необходимата дистанция.

Родителското прегаряне е състояние, при което родителят губи енергия и смисъл, изглежда безразличен, предприема действия автоматично. Ако виждате, че не успявате да помогнете, насочете родителя към помощ от психолог. Родителите, които сами се грижат за децата си, са с по-висок риск от претоварване. Родител, който показва признаци на изтощение, отчаяние или безнадеждност, трябва да бъде подкрепен в грижите за детето си. Насочете го да потърси услуга или близък, който да помага поне за няколко часа, за да получи възможност да се погрижи за себе си.

10. Групи за взаимопомощ между родители

Групите за взаимопомощ могат да подобрят живота на родителя на дете с увреждане. Те предоставят емоционална подкрепа и практически съвети, но и създават чувство за принадлежност към общност, която наистина разбира вашите преживявания. Всеки член на групата, водещ или участник, допринася със своя житейски опит и перспектива.

Понякога групите за взаимопомощ започват само с двама-трима родители, решени да си помагат взаимно. С времето, търпението и постоянството, групата може да се превърне в значим ресурс не само за вас, но и за много други семейства, изправени пред подобни предизвикателства.

Практически съвети за организиране на срещи:

- *Изберете подходящо достъпно място*

Уверете се, че мястото за срещи е физически достъпно за всички, включително за родители, които може да дойдат с децата си. Може да се обърнете към общината по район или организация, за да ползвате зала за срещи или събития на неформалната група.

- *Помислете за времето*

Изберете време, което е удобно за повечето родители. Вечерните часове или уикендите често са по-подходящи. Обмислете и възможността за онлайн срещи за по-голяма гъвкавост.

- *Осигурете грижа за децата*

Ако е възможно, организирайте грижа за децата по време на срещите. Това значително улеснява участието на родителите и им позволява да се фокусират върху груповия процес.

- *Изберете теми, които вълнуват родителите*

Приобщаването в училище, развитие на таланти на детето или достъп до диагностика - водещи в избора на родителите и актуалните им трудности. Дайте възможност темите да се водят от родители с опит по конкретния въпрос.

- *Понякога правете срещите сред природата*

Новата обстановка прави родителите по-общителни и ентузиазирани, а децата придобиват нова опитност и изследват с радост средата. Може да се направят и общо приготвяне на барбекю или игри на открито.

- *Създайте затворена онлайн група, където участниците могат да поддържат връзка между срещите, да споделят ресурси и да се подкрепят в реално време.*

11. Сътрудничество със специалисти

Сътрудничеството със специалистите обикновено се случва естествено, когато те приемат детето и се отнасят с обич към него, с разбиране към трудностите му и създават подкрепяща среда. Тогава и родителите са спокойни и съдействат.

В случаите, когато специалистите или родителите не знаят как да реагират на определено ситуация, е важно да се изследват причините за поведението на детето. Полезно е да се води дневник на проявите - кога, в каква среда и с кои възрастни детето има трудности. Често причината е, че не са поставени граници.

Успешната подкрепа на детето се гради на съвпадението на целите на специалиста, родителите и интересите, които го мотивират.

Детето с увреждания не се стреми "да влезе в норма". То има цели, нужди и интереси като всяко дете. Детето обикновено се стреми да играе, да изследва света, да се учи на нови умения, да има приятели, да зарадва близките си. Когато има бариери пред своето движение или общуване, възрастните трябва да създадат условия, то да се справя възможно най-самостоятелно. Може да бъде помощно средство, комуникатор или друга форма на подкрепа.

Родителят често се налага да координира лечението и да избира терапиите, но не винаги "повече специалисти" е по-добре за детето. Когато един терапевт работи с детето, има доверието на родителите и те следват неговите препоръки, резултатите са по-добри. Важно е да попитате за опита и квалификацията на специалиста.

12. Конфликти. Ненасилствена комуникация.

Конфликтите са естествена част от всяко човешко взаимодействие, особено в семейството. Те възникват, когато:

- Имаме различни нужди и очаквания
- Чувстваме се неразбрани или недооценени
- Сме уморени, гладни или стресирани
- Говорим по различен начин и се разбираме погрешно
- Имаме различни ценности и приоритети
- Не изразяваме ясно това, което всъщност искаме.

Важно е да помним, че конфликтите сами по себе си не са проблем.

Проблеми създава начинът, по който ги решаваме. Един добре разрешен конфликт всъщност може да ни доближи и да направи връзката ни по-силна.

Ненасилствената комуникация (ННК) е начин на общуване, който ни помага да изразим себе си честно и ясно, като същевременно слушаме другите с уважение и съпричастност. Този подход е разработен от психолога Маршал Розенберг и се основава на идеята, че всички хора имат способността за съпричастност, но често използваме език, който ни пречи да се свържем. Основните стъпки в ненасилствената комуникация са:

1. Наблюдение

описваме ситуацията
без да я оценяваме

2. Чувства

изразяваме как се
чувстваме

3. Нужди

споделяме какви нужди
стоят зад тези чувства

4. Молба

отправляме
конкретна молба

Пример: Вместо да кажем: "Никога не помагаш с домакинската работа! Не те интересува колко съм уморена!" Можем да кажем: "Когато се прибирам от работа и виждам чиниите (наблюдение), се чувствам разочарована и претоварена (чувства), защото имам нужда от подкрепа и споделена отговорност (нужди). Моля да се уговорим как да разпределим домакинските задължения (молба)."

13. Възможности за професионално развитие на родителите на деца с увреждания

Да бъдеш родител на дете с увреждане е роля, изпълнена с любов, всеотдайност и ежедневни предизвикателства. В тази важна мисия често собственото професионално развитие остава на заден план. Въпреки това, личната професионална реализация предоставя финансова стабилност за семейството и дава усещане за изпълнение и идентичност извън родителската роля.

Чести трудности пред професионалното развитие са: ограничено време-грижата за дете със специални потребности често изисква постоянно внимание, многобройни терапевтични сесии и медицински прегледи. Това оставя малко време за професионална дейност или допълнително обучение, особено при стандартно работно време.

Непредвидими ситуации: здравословното състояние на детето може да налага непланирани посещения при лекар или спешна медицинска помощ, което води до чести отсъствия от работа и създава напрежение с работодателите.

Физическото и емоционалното изтощение от ежедневните грижи често оставя родителите без енергия да инвестират в професионално развитие или да се представят пълноценно на работното място.

Съвети и стратегии за професионално развитие:

- Търсене на гъвкави възможности за заетост. Търсете позиции с плаващо работно време или възможност за работа на непълнен работен ден, което ви позволява да съчетавате професионалните ангажименти с грижите за детето.
- Развитие на умения в дигиталната сфера. Платформи като Coursera, Udemy, Khan Academy или местни онлайн обучения позволяват да учите в удобно за вас време и от дома си.
- Дигитални професии. Професии като копирайтинг, графичен дизайн, програмиране, виртуален асистент или социални медии позволяват работа от разстояние и често предлагат проектна заетост.
- Използване на опита като родител и преквалификация в подкрепящи професии.

Опитът, който сте натрупали като родител на дете с увреждане, може да бъде ценен в професии като социален работник, консултант, медиатор, застъпник за правата на хора с увреждания или координатор на здравни услуги.

- Предприемачество, вдъхновено от личния опит или ръчноизработени продукти могат да ви допълнят перспективата за развитие и доходите.
- Правна защита и трудови права - запознайте се със законовите разпоредби, които защитават родителите на деца с увреждания на работното място.

14. Управление на времето и създаване на полезна рутина в семейството

Животът в семейство с дете с увреждане често изисква изключителна организация, гъвкавост и търпение. Многобройните терапии, прегледи, училищни дейности и ежедневни грижи, които могат да превърнат управлението на времето в истинско предизвикателство. Създаването на подкрепяща социална среда и приятелски кръг за детето ви е от съществено значение за неговото емоционално благополучие и развитие.

Съветите тук ще помогнат за по-ефективна организация на времето на семейството и за изграждане на подкрепяща социална мрежа:

- Създайте гъвкав, но структуриран дневен режим.
- Установете редовни времена за хранене, сън, учене, игра и терапии, но включете и "буферно време" за непредвидени ситуации. Предвидимостта създава сигурност както за децата, така и за възрастните.
- Създайте визуални календари, табла с дейности или графици, които са разбираеми за всички членове на семейството, включително за детето с увреждане. Те помагат да се види цялостната картина и да се подготвят за предстоящи събития.
- Прилагайте техники за приоритизиране. Използвайте системата "важно vs. спешно" за определяне на приоритетите. изпълнете първо задачите, които са едновременно важни и спешни, след това върху важните, но не спешни.
- Обединявайте подобни дейности и подобни задачи – например назначавайте няколко медицински посещения в един и същи ден, комбинирайте пътуването до терапия с пазаруване в района.
- Делегирайте и търсете помощ. Разпределете домакинските задължения. Не се колебайте да приемате помощ от роднини, приятели или да използвате професионални услуги, когато са достъпни.
- Планирайте време за почивка и възстановяване. Включете в графика време за почивка – за вас и за детето.
- Бъдете гъвкави и прощавайте на себе си и на другите. Приемете, че не всеки ден ще върви по план. Когато нещата се объркат, вземете си момент да преоцените, адаптирайте се и продължете напред без излишно самообвинение.

Съвети за създаване на подкрепяща социална среда:

- Образовайте връстниците и техните родители. Споделяйте информация по достъпен начин, фокусирайки се върху силните страни и интересите на детето, не само върху диагнозата.
- Планирайте възможности за социализация. Подкрепяйте и развивайте интересите на вашето дете, тъй като те могат да бъдат естествен мост към приятелства с други деца със сходни интереси. Споделената страст често преодолява потенциалните бариери на уврежданията.

15. Правото на лично време. Занимания по интереси

Грижата за дете със специални потребности е безспорно една от най-отдадените и същевременно предизвикателни роли, която човек може да поеме. Като родител на дете с увреждане, вие давате всичко от себе си – време, енергия, емоции, за да осигурите най-доброто за своето дете. Но в този всеотдаен процес често се забравя една фундаментална истина: за да можете да се грижите пълноценно за другите, първо трябва да се погрижите за себе си. Личното време не е лукс – то е необходимост, която ви позволява да презаредите физически и емоционално. Това е време, което подхранва вашата идентичност извън ролята на родител и ви помага да запазите баланса в живота си. Когато имате възможност да отделите време за себе си и своите интереси, вие се връщате при детето си по-спокойни, по-търпеливи и по-енергични.

Постоянната грижа може да доведе до хронична умора, която прави самата идея за лични занимания да изглежда непостижима – понякога дори да поспите или да вземете душ може да се превърне в лукс.

Социална изолацията е предизвикателство за семействата със специални потребности. С течение на времето много родители установяват, че контактите им извън дома намаляват и се чувстват все по-изолирани от приятели и други възрастни. Общувайте, за да бъдете приети и включени, заедно с детето си!

Съвети за осигуряване на лично време:

- Започнете с малки стъпки. Дори 30 минути дневно, посветени на дейност, която ви носи удоволствие, могат да направят голяма разлика. Постепенно може да увеличавате това време, когато се почувствате по-комфортно.
- Включете личното време в графика. Планирайте своето време така, както планирате терапиите и прегледите на детето си. Запишете го в календара и го третирайте като важна среща, която не може да бъде пропусната.
- Създайте мрежа от подкрепа. Потърсете семейни членове, приятели, съседни или други родители, с които можете да си партнирате за взаимна подкрепа. Може да организирате ротационна система, при която се редувате да се грижите за децата си взаимно.
- Преоткрийте дейности, които могат да се извършват у дома. Курсове и онлайн работилници, четене, медитация, градинарство, йога, рисуване или слушане на музика са дейности, които могат да се практикуват дори когато детето спи или е заето с друга дейност. Релаксиращи дейности като медитация и дихателни практики дават ефекти дори при 5-10 минути на ден.
- Ако сте в двойка, редовно обсъждайте нуждите си от лично време си осигурете взаимно тези възможности. Разбирането, че личното време е необходимост, а не лукс, е първата стъпка към по-здравословен живот за цялото семейство. Като се грижите за своето благосъстояние, вие в инвестирате в способността си да бъдете по-добър родител.

16. Компетентност, граници и подкрепа на родители на деца със специални потребности

Родителството е предизвикателство само по себе си, но детето със специални потребности изисква допълнителни умения, търпение и ресурси. Настоящият текст има за цел да представи основните предизвикателства, с които се сблъскват родителите на деца с увреждания, да предложи практически съвети и да очертае границите на компетентност, които могат да помогнат за по-ефективно справяне с ежедневните ситуации.

Чести трудности при родители на деца със специални потребности са:

Емоционални предизвикателства

- Постоянно безпокойство и тревожност за бъдещето на детето
- Чувство на вина или съмнение относно собствените родителски умения
- Емоционално изтощение от непрекъснатите грижи и изисквания
- Социална изолация поради ограничено време за контакти извън грижите за детето
- Усещане за загуба на очакваното щастливо родителство

Практически предизвикателства

- Координиране на множество терапии и прегледи с различни специалисти
- Финансови затруднения свързани с допълнителни разходи за лечение, терапии и помощни средства
- Недостиг на време за почивка, саморазвитие или грижа за други членове на семейството
- Трудности в образователната система и борба за приобщаващо образование
- Комуникационни бариери с институции и специалисти

Семейна динамика

- Напрежение в партньорските отношения поради различни подходи към ситуацията
- Внимание към нуждите на другите деца в семейството
- Променени роли в семейната структура
- Различни очаквания от страна на разширеното семейство
- Трудности при вземането на важни решения относно грижите и бъдещето на детето

Пътят на родителството и грижа за дете със специални потребности е изпълнен както с уникални предизвикателства, така и с неочаквани моменти на радост и гордост. Разбирането на собствените граници на компетентност, изграждането на умения за справяне и активното търсене на подкрепа са ключови за поддържането на балансирана семейна среда. Помнете, че грижата за себе си не е лукс, а необходимост – колкото по-добре се чувствате, толкова по-ефективно можете да подкрепите детето си в неговото развитие и да се радвате заедно на всяка малка победа по пътя.

Съвети за справяне с предизвикателствата

Изграждане на подкрепяща мрежа:

- Съвържете се с други родители в подобна ситуация чрез групи за взаимопомощ
- Включете разширеното семейство в грижите, когато е възможно
- Бъдете открити за помощ от приятели и общността
- Създайте “социална пътечка” като посещавате близки магазини и места, за да ви опознаят, заедно с детето, хората в квартала.

Грижа за собственото благосъстояние:

- Определете кратки периоди за почивка и възстановяване
- Практикувайте техники за релаксация и намаляване на стреса
- Търсете специализирана психологическа подкрепа при нужда
- Поддържайте здравословен режим на хранене, сън и физическа активност
- Не забравяйте личните си интереси и хобита извън родителската роля.

Поставяне на граници:

- Научете се да казвате „не“ на допълнителни ангажименти
- Определете ясни и очаквания към специалистите, работещи с детето ви
- Разграничете кои области са ваша отговорност и кои изискват професионална намеса
- Балансирайте между нуждите на детето със специални потребности и останалите членове на семейството.

Стратегическо планиране на грижата:

- Водете дневник на напредъка с наблюдения за развитието и поведението на детето. Дори малките постижения, които отбелязвате, ще ви мотивират.
- Създайте система за организиране на документи и медицинска информация - електронно досие или няколко папки с разделители
- Планирайте предварително преходи между различни етапи (образование, терапии). В тези периоди е важна е стабилната социална среда за подкрепа. Разработете индивидуални стратегии за справяне със специфични ситуации.

17. Кампании и фондонабиране

Родителите на деца с нужда от лечение, терапии, стипендии и др. могат да търсят с кампании средства от общността, за да си помогнат.

Важно е да се спазват някои правила, които създават доверие и сигурност за дарителите и повишават шанса кампанията да завърши с успех:

- посочете ясна цел относно нуждите на детето;
- определете срок за фондонабиране - постоянните кампании намаляват активността на дарителите;
- финансово измерение на целта и оферта или документ, доказващ стойността;
- срок или етапи за изпълнение на дейностите - лечение, рехабилитация, обучение и др., като на всеки етап се отчита проведената дейност като информация и ресурси;
- документи, показващи актуалното състояние на детето и документи, описващи състоянието при приключване на лечението или обучението.

Благодарете на хората, които са ви помогнали!

Добре е в кампаниите да има помощник, който да поддържа ежедневна комуникация с дарителите - в група или страница от платформа, в която се фондонабира. Семействата, които лекуват децата си често са ангажирани и нямат възможност регулярно да информират дарителите.

Въпреки това, важно е да бъдат споделяни промените в ситуацията или състоянието на детето. Дарителите ценят информацията, тя им дава увереност, че са постъпили правилно като са подкрепили каузата.

18. Програми и проекти

Някои финансиращи фондове и организации дават възможност на неформални групи от граждани или родители да подават и изпълняват проектни предложения, насочени към решаване на местни проблеми, за застъпничество за права или към подобряване на грижата за децата със специални потребности.

Кампания за промяна на нагласите към децата с увреждания и заболявания също може да бъде финансирана по подобен проект и да ви насърчи да търсите подкрепа за децата си като група в общността.

Обикновено условията за подаване и отчитане са улеснени и това е добра възможност да си помогнете и да постигнете положителна промяна за децата. Информация за финансиране на проекти и кампании може да следите на НПО портала: www.ngobg.info

Фондация "Работилница за граждански инициативи" също предоставя финансиране за проекти в подкрепа на родителските общности, включително за неформални групи родители: <https://frgi.bg/>

19. Съвети за ефективно застъпничество:

Информирайте се и познавайте правата си. Запознайте се подробно със законодателството и правата, които то гарантира.

Поддържайте организирана документация: Съхранявайте копия от всички медицински документи, оценки и кореспонденция с институции.

При запитване за достъп до услуги или права, подавайте искането си в писмен вид. При отказ, администрацията е длъжна да посочи законово основание, на което може да стъпите, за да продължите борбата си за права. Не се обезсърчавайте и отправете искането до по-висока инстанция, ако правото, което търсите е посочено в закон, наредба или конвенция и е важно за детето ви или за вас като родител. Пишете писма и становища до отговорната институция с правни аргументи и описание на личните трудности, които срещате.

Постигането на конкретна кауза или цел за подобряване на грижата за децата с увреждания или заболявания е възможно при обединяване на родители или семейства с други заинтересовани страни. Търсете подкрепа сред общността и давайте видимост на проблема в медиите и социалните мрежи.

Представянето на проблема като лична история е много успешен подход, затова не се колебайте да участвате в интервюта, събития и подкасти.

- Използвайте достоверни източници, изградете мрежа за подкрепа.
- Свържете се с родителски организации: те могат да предоставят ценен опит и емоционална подкрепа.
- Работете в екип с професионалисти: изградете добри отношения с лекари, терапевти и учители.
- Не се страхувайте да търсите помощ: споделянето на грижите с други хора може да намали стреса.
- Развийте умения за комуникация и разказване на истории от опита ви.
- Бъдете ясни и конкретни: формулирайте точно нуждите и исканията си пред институциите.
- Слушайте активно: отделяйте внимание на информацията от специалисти и други родители.
- Бъдете настойчиви, но вежливи: отстоявайте правата си с увереност, но без конфронтация.
- Планирайте дългосрочно. Поставайте реалистични цели: разделете големите цели на малки, постижими стъпки.

Полезни връзки:

Портал за обществени консултации: www.strategy.bg

Омбудсман на Република България: www.ombudsman.bg/bg

Комисия по дискриминация: www.kzd-nondiscrimination.com

Мрежа за правна помощ към НМД: <https://nmd.bg/campaigns/mrezha-za-pravna-pomosht/>

Правен портал с актуална информация за законодателството www.lex.bg/guide

Запомнете, скъпи родители, не сте сами!



1

Промяната в общуването е процес

Няма родител, който да не допуска грешки. Важното е да продължаваме да се учим и да се стремим към по-добри отношения всеки ден!

3

Грижата за себе си е грижа и за детето.

Поставяйте граници, почивайте си и приемайте помощ. Това не е слабост, а сила – показвате на детето си как изглежда самоуважение и самоподкрепа.

2

Родителството не е съвършенство, а връзка.

Вашето дете се нуждае от родител, който го вижда, чува и обича и когато се налага - поставя граници.

4

Уязвимостта е ресурс за емпатия.

Вашият личен опит ви прави по-чувствителен към емоциите и трудностите на другите. Използвайте го и изградете доверие и дълбоко разбиране с детето си и другите.

20. Ресурси за подкрепа на родители

Родители за подкрепа в района на гр. Варна и община Аксаково:

Кремена Петрова - социални права и услуги, деца с ДЦП, лечение в чужбина,
тел: 0885678933, kremi_1010@abv.bg

Димитричка Минкова - родител за подкрепа, приобщаващо образование,
дигитализация, развитие на таланти, тел. 0889 197307

Мария Ангелова - родител за подкрепа, генетични заболявания, тел. 0877 017790

Георги Киряков - родител за подкрепа, информация за терапии и развиващи
занимания, тел. 0878 784965

Кръстина Атанасова - родител за подкрепа, предприемачество и развиващи
занимания за деца и родители, тел. 0895 055089

Хриска Димова - родител с опит в приобщаващо образование, тел. 0885 677959

Антоанета Иванова - достъп до услуги, групи за подкрепа, застъпничество за
права на деца и родители, тел. 0898 756838

Национални институции:

Агенция за социално подпомагане: www.asp.government.bg

Агенция за хората с увреждания: www.ahu.mlsp.government.bg

Министерство на образованието и науката: www.mon.bg

Национална здравноосигурителна каса: www.nhif.bg

Държавна агенция за закрила на детето: www.sacp.government.bg

Национална телефонна линия за деца: 116 111

Национално бюро за правна помощ: www.nbpp.government.bg

Местни институции:

Регионален център за приобщаващо образование - Варна: www.rcpprovarna.bg

Регионално управление на образованието: www.ruo-varna.bg

Сайт за социални услуги в Община Варна: <https://www.socialhideinosti-varna.com/bg/>

Темите в Наръчника са разработени от Антоанета Иванова - координатор по
програма "Родители помагат на родители" на ЦСУО "Нашата къща"

Фондация ЦСУО „Нашата къща“

Ул. Кукуш 6, ап. 7 9000 Варна, България

info@ourhouse.foundation

Председател: Елеонора Чорбаджиева-Митева

тел. 0879 333832





www.ourhouse.foundation