Резултати от анкетно проучване на Фондация "За децата с церебрална парализа" и "Мястото на Мама"

Фондация "За децата с церебрална парализа" (ФДЦП) и "Мястото на Мама", направи анкетно проучване с цел да събере мнения и информация относно трудностите, потребностите и възможностите за по-висока степен на удовлетворен живот за майките и цялото семейство на деца с увреждания. То се проведе в периода март 2023г. - февруари 2024г.
Участие взеха 91 майки на деца със специални потребности. Възрастта на майките е между 28г. и 56г. Децата са с различни увреждания на възраст между 1г. и 27г.
Близо 87% процента от майките отговарят, че НЕ отглеждат детето си сами.

- **Основополагащият въпрос**

Един от основните въпроси, който според нас до голяма степен е определящ за останалата част от анкетата е "*Има ли на кого на оставите детето си, за да излезете за няколко часа?*". Смятаме, че е основополагащ, тъй като отговорите на част от въпросите са в пряка зависимост от това дали майките имат действително време, което да отделят за друго, освен грижа за детето си. Отговорите са почти равни, но все пак малко повече (52%) отговарят, че има на кого да оставят детето си.
Това предполага, че този процент майки биха могли да отделят време за себе си, своите любими занимания, хоби, почивка или друго. Въпреки това наше предположение, 76% отговарят, че НЕ спортуват, НЕ посещават арт терапии или други разтоварващи мероприятия. В същото време по-долу в анкетата майките отговарят, че им липсват време за "спорт, изкуства,

разкрасителни процедури, книги, филми". Ще разсъждаваме над тези, според нас, парадоксални резултати, като ги обвържем с усещането на отговарящите за приемането им в обществото.

- **За приемането и чувството за принадлежност**

44% категорично НЕ се чувстват приети от обществото тогава, когато са навън със своето дете със СОП. 34% се чувстват приети, а останалата част се разпределя между мнения за частично и условно приемане (сред познати хора и често посещавани места). Т.е. смятаме, че след първоначалното неприемане или поне усещане за това, ако родителите продължат да посещават определени места и да се срещат с определени хора, с времето те започват да се чувстват приети. Това ни провокира да помислим около взаимността в отношенията с околните. Приемането от двете страни (ако изобщо искаме да определяме 2 страни - родители на деца със СОП и други хора) е взаимен процес, който изисква време.

По-голямата част от отговарящите имат на кого да оставят детето си, но все пак не посещават мероприятия, спорт или друго. Същевременно почти половината не се чувстват приети от обществото, когато са С детето си. Тук ключово определяме "*когато са с детето си*". Фактът, че не водят активен социален живот и когато имат възможност да бъдат без детето си, ни кара да си зададем въпроса "Чувстват ли се въобще част от обществото?". Всъщност, всички ние сме част от обществото, но разликата е в това, доколко действително чувстваме тази принадлежност. Можем да разсъждаваме и в посока "Доколко отговарящите на анкетата се чувстват и друго, освен "майки на дете с увреждане"?. Ако т.нар. "общество" не ги приема "когато са с детето си", но те не излизат в социална среда и когато са без детето си, означава ли това, че да бъде майка на дете с увреждане е единственото, което е и което определя дамата, отговаряща на нашата анкета? Жената, имащата своите лични и любими интереси и хобита, изчезва ли, когато детето с увреждане се появи? Има ли наистина такава взаимовръзка между едното и другото? В тази насока е и въпрос, отнасящ се за *липсата на време за личностно развитие*, поради грижите за детето със СОП. 79% от майките потвърждават, че им липсва такова време, а от останалите 21% част успяват да намерят време за себе си и своето развитие, при различни обстоятелства. Друга част не смятат, че точно това е причината да не го правят. Тук ще се спрем на мотивацията и виждането на възможности. Безспорно грижата за дете със СОП

изисква много отдаденост и време. Часовете за терапии, медицински грижи, време у дома, са безкрайни. Но отново ще направим напомняне за резултата на основополагащия според нас първи въпрос и 52% майки, които имат на кого да разчитат за подкрепа в грижите за детето. Наше предположение е, че майките по-скоро не намират достатъчно мотивация за личностно развитие, а не толкова време. Отглеждането на дете с увреждане сякаш така завладява ума и тялото на майката, че дори тя да има реално време за себе си, не успява да го насочи към своето лично благополучие. Сякаш нейната личност е на заден план.

★ Ние обаче, не мислим така! Затова сме посветени в идеята и реалните си действия да създадем физическо място, на което да напомним, че майката на дете с увреждане иска и МОЖЕ да бъде и много други неща. Може и има къде, и с кого, да прави и друго, паралелно с грижата за своето дете. И това не е трудно и е ВЪЗМОЖНО!

- **За щастието и разбирането за щастие**

Да продължим с анкетата. По-голяма част от отговарящите (60%) посочват, че се чувстват "щастливи по свой начин". На следващо място се определят като "силни", но и "неразбрани" и "самотни" (с почти еднакви проценти на отговор). Ако можем да свържем неразбирането и личното щастие, то правим предположение за това, че околните не успяват да разберат щастието на майката на дете с увреждане, поради възприетото дълги години мнение или по-точно - предположение на обществото за тъга, отчаяние и ежедневие, изпълнено с трудности и негативни емоции на семействата с деца със СОП. Неразбирането и самотата сякаш не дават избор на майките да бъдат щастливи по "общоприет" начин.

- **От какво се нуждаят майките на деца със СОП?**

Следващата част от анкетата е насочена към *потребностите* на майките. Започваме с липсите. На първо място посочват, че им липсва социален живот (69%). Напомняме за това, че "когато са без детето" майките не посещават социални събития, което автоматично означава, че социалният им живот е ограничен и отговорите тук не ни изненадват. Резултатите напълно кореспондират с по-горните твърдения. Липсват пътувания и почивки. Пътуванията и почивките са част както от социалния,

така и от семейния живот. Това е време за споделени преживявания и емоции, прекарано на различно, ново, вълнуващо, интересно и дори мечтано място. Всичко това прави пътувания и почивката значим фактор за хармонията, баланса и удовлетвореността на членовете в едно семейство. На следващо място са поставени финансовите средства (38%), като обръщаме внимание, че те са едва на 6-то-последно място от изброените възможности. Това е важен акцент, тъй като съществува обществено разбиране, че финансите са основната трудност за тези семейства. Разбира се, този фактор и тук е отбелязан, но не и като основен. Отново свързан с финансовото състояние на семействата добавяме и резултатите от 84% от анкетираните майки, които посочват, че работят. 47% от тях като лични асистенти, а 36% друго.

- **Какво е семейство и какво е "стандартно семейство"?**

72% от анкетираните чувстват дискомфорт от ситуацията, в която се намира семейството им, като тя е определена, че "не съответства на стандартите за нормално семейство". Тук се замисляме за това кой определя нормата? И какво означава "нормално семейство"? Какви са възприятията на родителите на деца със СОП за това какво е семейство, че определят своето като "извън стандартите". Семейството се състои от хора, които имат определени взаимодействия и взаимоотношения помежду си. Тези хора имат кръвна и/или емоционална привързаност един към друг. Смятаме, че акцентът би трябвало да бъде около взаимоотношенията. В този смисъл би било интересно да се разсъждава около това доколко влияят специалните потребности на децата върху взаимоотношенията между членовете в едно семейство? Именно взаимоотношенията, комуникацията, привързаността в семействата, са неща, на които сякаш не се обръща толкова внимание, когато мислим за децата със специални потребности и услугите, свързани с тях. НИЕ смятаме, че тези теми са важни и трябва да създадем пространство за тях.

- **За братята и сестрите на децата със СОП**

Част от анкетата е насочена към *другите деца* в семействата. 57% от отговарящите имат повече от 1 дете, което не е със СОП. А 6% имат и друго дете със СОП.
36% нямат други деца.
По-голяма част от братята/ сестрите на децата със СОП приемат с разбиране своя брат/ сестра със СОП. Част от

децата са на възраст, на която все още не разбират състоянието на своя сиблинг (брат/сестра). Няколко отговора посочват, че за детето без нарушения е трудно да приеме специалните потребности на своя брат/ сестра, а някои се надяват, че състоянието ще бъде подобрено. Някои от отговорите на този въпрос "*Детето/децата ви без увреждане как приема/т ситуацията в семейството?*" изпреварват следващия - *"От какво смятате, че имат нужда здравите деца в семейство с дете с увреждане?*". Майките посочват липсата на достатъчно внимание и като начин на приемане, и като нужда, която не е достатъчна. Изненадващо е, че този въпрос е със свободен отговор, но въпреки това почти всички отговори са "внимание", на следващо място "повече време, прекарано с тях". Това повторение на отговори ни навежда на мисълта за трудността около балансирането на грижите за повече от едно дете и то тогава, когато едното се нуждае от допълнителни грижи. Смятаме, че това е сред основните предизвикателства в тези семейства. Темата за братята и сестрите е изключително значима, както от гледна точка на родителите, така и на самите деца.

- **Защо вярваме, че "Мястото на Мама" е необходимо място?**

92% от анкетираните майки се чувстват комфортно да се срещат с други майки на деца със СОП, а 96% смятат, че разговорите и размяна на опит с тях ще бъде полезен. Това подкрепя нашето вярване, че "Мястото на Мама", е необходимо пространство, в което родителите на деца със СОП ще се чувстват удобно и същевременно то ще играе роля на социализиращо място за приятни и полезни разговори.

Въпреки че, 79% от майките, смятат, че не успяват да отделят време за личностно развитие, заради грижите за детето, 83% от тях биха повишили и променили квалификацията си, за да имат повече възможности за професионална реализация от дома си. Тук отново се замисляме за мотивацията като основен фактор за личностно развитие. Ако майките виждат реални възможности за тяхната професионална реализация, те ще пренаредят приоритетите си така, че да успяват да отделят повече време лично за себе си.

- **Какво истински вълнува майките на деца със СОП?**

На този въпрос отговарят резултатите, които ще разгледаме в следващите редове. На първо място 64% посочват, че това са

Групите за подкрепа и взаимопомощ с други родители на деца с увреждане. Още едно потвърждение на важността от разговорите и размяна на опит с човек в подобна ситуация, потвърден и в по-горните въпроси относно разговорите с майки с деца с увреждане. Групите за взаимопомощ предоставят сигурно пространство за споделяне на личен опит, преживявания, емоции. В тях родителите намират разбиране и подкрепа, но също са и място за социализация. Може би, това би могло да бъде тяхното общество, в което да се чувстват приети, независимо дали са с или без детето си със СОП.
57% се интересуват от *курсове за преквалификация*, с цел подпомагане на семейния бюджет. Въпреки, че финансите не са посочени като основна трудност пред семействата, майките имат желание да бъдат равнопоставени партньори и във финансирането на семейството. Свързваме това не толкова с конкретните финансови нужди или недостиг, колкото с желанието за лично удовлетворение и повече възможности пред семейството. 56% желаят да посещават лекции и семинари, свързани с отглеждане на дете със СОП. Т.е. родителите имат нужда освен от подкрепа и разбиране от други родители, също и от повече знания и умения, предоставени от специалисти. Ако им бъде предоставена възможност за повишаване на личностното развитие, в контекста на отглеждане на дете със СОП, то 54% от родителите биха се включили. Отново виждаме колко е силно влиянието на специалните потребности, сякаш определящо за личността на родителя и семейството. 35% желаят активности за братята и сестрите на децата с увреждания.

"Как си представяте едно пространство, посветено на вас и вашите потребности?"

Най-честите думи, използвани тук са - спокойно, уютно, тихо. На следващо място са приятелско, светло. Това са думи, свързани с потребността от време за себе си, внимание към личните потребности. Тишина, в която да чуя себе си и уют, създаден за мен, в който да се потопя. Буквално желаната светлина, можем да предположим, че описва пространството, като "светлината в тунела", като нещо равняващо се на мечта. А някои дори не смеят да мечтаят за подобно пространство и време, и отговарят с "*не знам*" и "*не мога да си го представ*я"...

Обобщено и простичко казано, майките желаят да имат място, на което да могат да се разтоварват и да обърнат внимание на себе си. И то да бъде красиво, направено специално за тях.

- **За какво мечтаят майките на деца със специални потребности?**

Почти всички майки посочват, че имат хобита, свързани най-вече с изкуства. Предполагаме, че този въпрос ги е върнал към мисълта за собствената им личност и са отговорили на база минало време, тъй като към момента 76% бяха отговорили, че нямат време за подобни неща. И все пак, за нас би било до известна степен удовлетворяващо, ако чрез този въпрос сме успели да върнем майките към техните собствени желания и удоволствия, макар и мислено. А когато "Мястото на Мама" е факт ще ги поканим на по кафе, приятни разговори и интересни занимания.
Мечтите на майките са насочени най-вече към децата им - здраве и подобрение на състоянието на децата им със СОП. Малка част си пожелават нещо лично за себе си. Макар и разбираемо, че всяка майка желае най-доброто за своето дете, тук отново ни прави впечатление изцяло насочената мисъл към детето. Майките можеха да посочат каквото и да е - полето за отговор беше свободно. Питаме се - Възможно ли е една майка на дете с увреждане да мечтае, въпреки специалните потребности на детето си? Ще се радваме да поговорим И за това в "Мястото на Мама".

Вярваме в "Мястото на Мама"

Резултатите от анкетата ни дават основание, мотивация и вдъхновение, че пространство, като "Мястото на Мама" е необходимо за семействата на деца със специални потребности. Пространство, в който фокусът ще бъде поставен върху специалните потребности на родителя, братята и сестрите, цялото семейство. Място, на което семействата ще получават професионална подкрепа, подкрепа под формата на взаимопомощ, чрез споделяне на опит и преживявания на други родители на деца със СОП. Място, на което важна си ТИ и на което винаги има кой да те види, чуе, подкрепи или просто да изпиеш едно кафе. И там ще бъде светло, тихо и уютно, точно както ТИ си го представяш. :)

Анализ на проведената анкета:
Полина Даскалова-Петкова
Семеен консултант и специален педагог
Различните умове-индивидуално и семейно консултиране
daskalova.bg

Приложения:
ВИЖ АНКЕТАТА