

ГОДИШНИК НА СОФИЙСКИЯ УНИВЕРСИТЕТ „СВ. КЛИМЕНТ ОХРИДСКИ“
ФАКУЛТЕТ ПО НАУКИ ЗА ОБРАЗОВАНИЕТО И ИЗКУСТВОТА
КНИГА ПЕДАГОГИЧЕСКИ НАУКИ

Том 115

ANNUAL OF SOFIA UNIVERSITY “ST. KLIMENT OHRIDSKI”
FACULTY OF EDUCATIONAL STUDIES AND THE ARTS
BOOK OF EDUCATIONAL STUDIES

Volume 115

THE PARENTS OF HORIZONTAL PERSONALITIES IN SOCIETY

MARIA VALYAVICHARSKA

*Sofia University “St. Kliment Ohridski”
Faculty of educational studies and the arts
Department “Special education”*

Abstract. The current study and the results of which are presented in it, are inspired by the concept of horizontal and vertical personalities in society, which are introduced by Andrew Solomon in 2018. The topic of horizontal personalities in the face of people with disabilities is extremely relevant, especially when we are talking about their families, and the newly introduced terminology provokes interest in our understanding of people with special needs. In the context of people with disabilities, pedagogical research spends a lot of time and resources on options for disability compensation, introduction of new methodologies for pedagogical activity, discussion of topics related to inclusive education, but this is not the same quality of information when it comes to the way of life of families raising a person with a disability. The study presents the results of parents of “horizontal” individuals, their views on the harm to their child / children, the choices they are often faced with and the decisions they would make if someone asked them if they wanted this life. The theoretical part of the study examines theories related to the attitude of religion to disability, research conducted by archaeologists who prove the attitude to disability in the XIV–XVIII centuries, as well as modern concepts of disability as a prerequisite for social isolation.

Keywords: disability, horizontal personalities, parents, fears, assessment of perspectives

РОДИТЕЛИТЕ И СЕМЕЙСТВОТА НА ХОРИЗОНТАЛНИТЕ ЛИЧНОСТИ В ОБЩЕСТВОТО

МАРИЯ ВАЛЯВИЧАРСКА

*Софийски университет „Св. Климент Охридски“
Факултет по науки за образованието и изкуствата
Катедра „Специална педагогика“*

Резюме. Настоящата студия и проведеното изследване, чиито резултати са представени в нея, са вдъхновени от концепцията за хоризонталните и вертикалните личности в обществото, която въвежда Андрю Соломон през 2018 г. Темата за хоризонталните личности в лицето на хората с увреждания е изключително актуална, особено когато говорим за семействата им, а нововъведената от автора терминология предизвиква интерес по отношение на разбиранията ни за хората със специални потребности. В контекста на лицата с увреждания педагогическите изследвания отделят много време и ресурс върху вариантите за компенсация на увреждането, въвеждане на нови методики за педагогическа дейност, разискване на темите, свързани с приобщаващото образование, но не това е количеството информация, когато става дума за начина на живот на семействата, които отглеждат лице с увреждане. Студията представя резултати от проведено изследване с родители на „хоризонтални“ личности, техните възгледи за увреждането на детето/децата им, изборите, пред които често са поставяни, и решенията, които биха взели, ако някой ги беше попитал дали искат от този живот. В теоретичната част на студията са разгледани теории, свързани с отношението на религията към инвалидността, проведени изследвания от археолози, които доказват отношението към уврежданията през XIV–XVIII в., както и съвременни схващания за инвалидността като предпоставка за социална изолация.

Ключови думи: увреждане, хоризонтални личности, родители, страхове, оценка на перспективите

ТЕОРИЯ ЗА ВЕРТИКАЛНИТЕ И ХОРИЗОНТАЛНИТЕ ЛИЧНОСТИ В ОБЩЕСТВОТО

Откриването на любим човек от другия пол, който да застане стабилно до нас, и последващото зачеване на дете имат изключително романизиран образ в съвременното общество. Създаването и раждането на дете в миналото е било по-скоро добре планирана задача, чиято нужда се обуславя от разрешаването на наследствени въпроси, поделяне на работата в домакинството или на полето или желание за създаване на син за унаследяване на монархия например. При всички случаи обаче в модерното съвремие създаването на дете върви с очаквания – за външния му вид, телосложението, интелектуалните му способности, дори някои по-амбициозни родители стигат до планиране на

блестяща и престижна бъдеща кариера за своя наследник. Ето защо в подсъзнателните ни фантазии често очакваме нашият наследник да бъде повече като нас самите, а не индивидуална личност, тъй като различията, възникващи между родители и деца, обикновено носят конфликти. Съзателят на теорията за вертикалните и хоризонтални идентичности – Solomon (2018: 9), твърди, че „след като очакваме не друго, а себичния марш напред на нашите гени, много от нас се оказват напълно неподготвени, ако децата ни имат напълно непознати нужди“. Пример за тази ситуация са децата с увреждане, които могат да се появят в едно семейство.

Андрю Соломон е преподавател по психиатрия и директор на Центъра за изследване на депресията в Мичиганския университет. Терминологичното нововъведение от Соломон е още една стъпка към успешното премахване на етикетите, които все още се срещат в обществото ни. Идеята за въвеждане на новите понятия за вертикалните и хоризонталните личности дават възможност за разглеждане на уврежданията по нов начин, а именно като приемливото различие между хората, каквито например могат да бъдат различията в цвета на очите, косата и кожата.

Вертикалните личности са децата, родени в семейството, които наследяват успешно гените на своите родители, които се предават от поколение на поколение. Освен външния вид, обусловен от генетичните данни на двамата родители и поколенията преди тях, типично за вертикалните личности е, че успешно унаследяват ценностната система на родителите и семейството си, усвояват и се придържат към културните норми на обществото, в което живеят, и се явяват истинско „увековечаване“ за своите предци. Пример за вертикална личност е принадлежността към даден етнос.

Концепцията за хоризонталната идентичност, която е в основата на тази студия и проведеното изследване, представлява различие, нетипично за семейството, етноса, общността, генетичната последователност в унаследяването. „Тя може да включва рецесивни гени, случайни мутации, пренатално въздействие или ценности и предпочитания, които детето не споделя със своите предци“ (Solomon, 2018: 10). За хоризонтални личности се смятат и лицата със специални потребности. „Физическото увреждане като цяло е хоризонтално, както и изключителният талант“ (Solomon, 2018: 10), но въпреки общото понятие за хоризонталност няма равенство между поведението, емоциите и начина на съществуване на родителите на едните и другите. В настоящата студия област на изследване са родителите на деца с хоризонтална идентичност, които спадат в категорията на деца с увреждания, и начинът, по който приемат и съществуват с различието на детето си.

СХВАЩАНИЯ ЗА ИНВАЛИДНОСТТА ПРЕЗ ВЕКОВЕТЕ. ВЛИЯНИЕ НА РЕЛИГИОЗНИТЕ ТЕЧЕНИЯ

Увреждането или инвалидността са познати на човечеството от хилядолетия. Единственото, което се е променяло през годините, е отношението към тях и начинът, по който са били третираны от обществото и семейството. Отношението и промените в него зависят от религията, от културата на различните общества, от социалното състояние на различните държави, материалното благополучие на семействата, историческите събития като войни и революции и от разбиранията за инвалидността, най-често продиктувани отново от религията и визията за Бог. В едни общества хората с увреждания са били приемани като Божи дар, пророци, а в други – като наказание.

Преди да бъде разгледано отношението на религията и нейното влияние върху разбирането за увреждане и инвалидност, ще бъдат представени изследванията на археолог, който прави проучване за инвалидността от XIV–XVIII в. в Средна Европа.

Полският археолог, Магдалена Матчак, описва в свое изследване как е изглеждал подходът към инвалидността. Тя проследява няколко периода на отношението към инвалидността, което „се е променяло от пълна акцептация/приемане, през грижа и съчувствие, чак до маргинализация“ (Ivkov, 2019). По време на проведеното от нея археологическо изследване тя открива в пещерата Шиндар в Ирак тяло на неандерталец със сериозни увреждания на крайниците и анализаторите – слух и зрение. Резултатите от направеното изследване на тялото му сочат, че неандерталецът е доживял до сериозна възраст, около 40–45 години, а не би могъл да оцелее без помощта на племето си – „именно видът и тежестта на уврежданията на индивида и продължителността на живота му дават основание да се смята, че групата, в която е живял, е полагала сериозни грижи за него“ (пак там).

Друг пример, обвързан с грижата към лицата с увреждане в миналото, е Сенеб, джудже в двора на фараона в Древен Египет, за когото се знае, че е имал ахондроплазия (нисък ръст, породен от автозомно-доминантна мутация). Матчак посочва, че „в древен Египет е имало толерантност както към хората с ахондроплазия, така и към слепите“ (пак там).

Трети пример е изследване в Бахрейн на жена с деформация на дясна раменна кост и увреждане на долни крайници, която е живяла в края на 3-ото и началото на 2-ро то хил. пр.н.е. Изследването сочи съвсем леко износване на зъбите, което показва, че „поне малка социална група, може би нейното семейство, се е отнасяло добре с жената“ (пак там).

За да не разглеждаме само примери, които доказват добро и състрадателно отношение към инвалидите, ще разгледаме случаите на насилие чрез труд, което е открито в САЩ, Ню Йорк, в приютите в окръг Онеида. „Терапията

била свързана с извършването на толкова много труд, че в отделни случаи водела до смъртта на даден човек с инвалидност от изтощение“ (пак там).

В Древен Рим е действал „lex duodecim tabularum“ (Законът на дванайсетте таблици), който по-късно става основа за създаване на римското право. Според него очевидно уродливо дете трябва да бъде оставено да умре. В изследванията на Манчева & Ненова това отношение към инвалидността е ярко отражение на идеята за свършеното тяло, доминираща в Античността и Средновековието, която произхожда от Аристотел. Той определял „деформираните и ужасни деца, тоест отличаващите се, като недостойни за техните родители“ (Mancheva & Nenova, 2016:113).

Както беше споменато по-горе, религията също оказва влияние върху начина, по който се приемат инвалидността и уврежданията. Различните религии разглеждат уврежданията по различен начин. Според Mancheva & Nenova (2016: 113) в миналото, най-вече в Средновековието, „увреждането е приемано като позор, като божествено наказание за греховете, като причина за овладяване от „нечисти сили“. Ислямът също приема увреждането като наказание от Бог за греховете на родителите или на самия индивид с увреждане. От друга страна, в индуизма се счита, че увреждането на индивида се дължи на карма или грехове, извършени от родителите и семейството. Будистите подкрепят същите вярвания, свързани с карма, наказание на греховете.

От друга страна, християнството и неговите разклонения поддържат по-позитивни възгледи към инвалидността. Протестантството още по времето на Мартин Лутер „експонира принципите за пренасяне на ценностите на вярата и доверието върху ценността и значението на т.нар. добри постъпки, когато става дума за спасението на душата“ (Ivkov, 2019: 32). Протестантите полагат активни грижи за инвалидите, като историята сочи данни за развитие на цели благотворителни пунктове, а католическата църква, сходно на протестантската, помага активно и полага грижи за хората с увреждания, като се уповава на идеята за любов към ближния. „Щом ближният е всеки, такъв е инвалидът“ (Ivkov, 2014).

Следващ етап в промяната на разбиранията за инвалидност и увреждане настъпва през 1980 г. с навлизането на медицинския модел. Тогава уврежданията стават обект на медицината и обяснението за тяхната поява започва да се търси далеч от разбиранията за греховно дело или карма. Моделът води след себе си редица постижения в научното обяснение на някои състояния, но за съжаление индивидите, които стават обект на този модел, се превръщат единствено в интерес за медицината, а не за обществото. Увреждането се разглежда като признак на „неспособност“ на даден индивид и това от своя страна предизвиква инвалидността като понятие. По време на активно упражняване на принципите на медицинския модел се създават голяма част от рехабилитационните програми и индивидуалната терапевтична работа.

Тъй като медицинският модел не е съвсем успешен и се установява, че не покрива изцяло същността на инвалидността, която не се крие само във физическата неспособност или биологическото изменение, навлиза социалният модел. Този модел започва да обръща внимание на социалното взаимодействие на човека с увреждане и да търси възможности за неговата реализация в обществото въпреки нарушението му. Започват да се дискутират силните страни на индивида, навлиза индивидуалният подход и това дава възможност лицето да се разглежда чрез своите умения, а не чрез своята неспособност.

Съществуват два термина, които ясно показват разликата в медицинския и социалния модел, а именно „корекция“ и „компенсация“. Корекцията е изцяло медицински термин и цели промяна, коригиране на нефункциониращо сетиво, например корекция на зрение чрез очила. От своя страна компенсацията изцяло принадлежи на социалния модел, тъй като той цели разглеждането на индивида с неговите възможности и запазени функции.

РОДИТЕЛСКИ РЕАКЦИИ, ПРЕЖИВЯВАНИЯ И ВЪЗПРИЕМАНЕ НА УВРЕЖДАНЕТО В СЕМЕЙСТВОТО

Появата на дете с хоризонтална идентичност в семейството обръща света на всички негови членове. Макар човешкото същество да е адаптивно и да успява да устои на редица промени в живота си дори когато те са драматични, раждане на дете с увреждане е съкрушително и нанася множество психологически и емоционални щети и промени както в родителите, така и в приятелските кръгове и социума, в който живеят.

Колкото по-бедно и икономически неразвито е едно общество, колкото по-затворено е то към „различието“, толкова повече са трудностите и бариерите, както и неприемането, пред което тези семейства се изправят. Не само това, разбира се, са причините, поради които семействата на лица с хоризонтална идентичност се изправят пред нов свят, изпълнен с неразбиране, отхвърляне и липса на съпричастност. Примерът за все още силно функциониращия медицински модел в България е причина родителите на деца с физически и множество увреждания да се сблъскват с ужаса от раждането на такова дете още в болницата, в която обикновено им се предлага детето да бъде изоставено. Този факт се дължи на медицинския поглед върху увреждането, който казва какво липсва като физически, интелектуални възможности на индивида, а не върху социалния или педагогическия модел, които въпреки медицинската диагноза намират варианти за социализация, интеграция и обучение. Медицинският модел е този, който въвежда понятия като норма и патология, нормалност и различност, а „оценяването на хората от гледна точка на т.нар. норма, приспособяването им към нея, тенденцията към селекция и сегрегация, са действия против същността и достойнството на човека“ (Ivkov, 2012).

Именно понятията „норма“ и „патология“, които се използват така агресивно в медицинските среди, са една от причините за психологическия дисбаланс у родителите на деца с хоризонтална идентичност. Докато семействата и децата им преследват идеала за „нормално развитие“, което да ги доближи към „нормалното общество“, ежедневието и животът им се превръщат в кошмар, в който губят безценно време, в което могат да приемат детето такова, каквото е, и да развиват силните му страни, полагайки грижа във формата, в която тя е необходима. Това ни навежда на мисълта, че ако наистина отношението на обществото към „различието“ е друго, то може би тежестта, която носят на плещите си родителите, ще бъде различна.

Всички родители на деца с хоризонтална идентичност, спадащи към категорията лица с увреждания, демонстрират редица реакции, свързани с увреждането. Радулов (2004: 82, 83, 84) описва 8 вида родителски реакции, чието познаване е полезно както за педагозите, които работят с децата в семейството, така и за самите млади родители, които тепърва се сблъскват с този вид реалност и търсят себе си в новосъздалата се житейска ситуация. Реакциите са:

1. Объркване

В тази фаза родителите изразяват своето недоволство от случилото се. Не знаят към кого да се обърнат за помощ и започват да посещават различни инстанции в очакване да им бъде предоставена такава. Типични за стадия са паника, безпомощност.

2. Отчаяние

Тази реакция е свързана с песимизъм, потиснатост. Усещането на родителите по отношение на бъдещето са предимно песимистични, тъмни и безнадеждни.

3. Бягство

Тук мястото на безпомощността се заема от срама. Родителите се притесняват да показват своето увредено дете и избягват умишлено разговори, свързани с проблемите му. „Такива родители имат илюзорната убеденост, че бягайки от проблемите на детето, така ще ги решат“ (Radulov, 2004: 83).

4. Бунт

В тази реакция можем да открием търсенето на вина за случилото се. Родителите губят ценно време в търсене на виновник за ситуацията, в която се намират, като губят от времето за оказване на помощ на детето си. В тази фаза вината се търси в партньора, в себе си, в лекарите, съдбата, кармата, съседите и във всичко и всички, които могат да бъдат замесени. Родителите са настроени войнствено и агресивно. „Родителите, демонстриращи реакцията бунт, обикновено се озлобяват към хората и към себе си“ (Radulov, 2004: 83). По време на появата на тази реакция се случват най-често разделите между партньорите в семейството.

5. Силно протезиране

В тази родителска реакция към увреждането наблюдаваме свръхпротезиране поради чувство за вина, криворазбрано състрадание и родителска обич и подкрепа. Всички нужди на детето са моментално удовлетворявани, не му се разрешава да прави нищо само без участие на родител. „И у нас практиката показва, че тази родителска реакция е често разпространена, консервативна и трудна за преодоляване“ (Radulov, 2004: 83).

6. Занемаряване

В тази реакция наблюдаваме пълна противоположност на поведението на родителите от предишната реакция силно протезиране. Родителите обичат детето си, но мразят неговото увреждане. Семейството задоволява само най-елементарните потребности на детето, но не обръща внимание на процеса по изграждане на неговата личност. Радулов (2004: 84) твърди, че „такива родители често се страхуват от отрицателното мнение за тях и парадно се стараят да показват, че полагат някакви грижи“.

7. Отхвърляне

При тази родителска реакция може да се наблюдава желание за отхвърляне на детето чрез изоставяне или освобождаване от отговорност към него.

8. Реалистично отношение

Достигането до този етап не се случва на всички родители, но и примерите за реалистите сред тях не са малко. Типично за тези родители е, че не изпадат в крайности и могат да бъдат „и нежни и строги, справедливи и възискателни“ (Radulov, 2004: 84).

Описаните родителски реакции могат да се проявят по всяко време, да се преминава от една към друга или някои родители да „заседнат“ в една от фазите, но при всички положения могат да се появяват и в различна от описаната последователност. Появата и времетраенето на тези реакции зависят много от фактори като подкрепа на семейството, партньора, приятелите, интелектуалното равнище на индивида, ценностната му система и визията му за живота в неговата цялост със и въпреки настъпилите събития.

Друга теория за родителските реакции е на Мак Гил (2003), описани и разработени подробно от Николова & Велева (2015) в техния труд, където разглеждат комуникацията със семействата на деца със специални образователни потребности. Описаните реакции са:

- Неприемане – това не може да се случи на мен;
- Гняв – в самото начало най-често към лекарите, които съобщават новината за увреждането;
- Страх – от неизвестността;
- Вина – дали родителите не са причина за състоянието на детето. По отношението на тази фаза Цветкова-Арсова (2015) твърди, че най-силно е

чувството за вина в семействата, в които бременността е била непланирана и нежелана;

- Объркване – появява се поради това, че родителите не са наясно с това, което им се случва в момента, и с това, което предстои;

- Безсилие – трудно е за семейството да приеме, че не може да промени ситуацията;

- Разочарование – родителите не приемат факта, че детето им е несъвършено. Това наранява егото им и не се вписва в ценностната им система (Nikolova & Veleva, 2015: 110, 111).

Отглеждането на дете с хоризонтална идентичност не е никак лека задача, дори родителите да разполагат с всички необходими условия за това, а в случаите, в които не разполагат – задачата се превръща не просто в труден етап от живота, а в истинска борба за оцеляване. Въпреки различията в психо-емоционалното състояние на семействата със и без дете с хоризонтална идентичност, любовта към детето е почти винаги неизменна. Променени остават очакванията за бъдещето, страховете, усилията и грижите, както и надеждите, но въпреки всичко, макар на друго ниво, любовта към собственото дете остава една и съща. Пример за разликите в родителските очаквания и нагласи можем да открием в казаното от Алан Рос (1972): „Родителските очаквания винаги включват надеждата, че детето ще може да надмине или поне да достигне нивото на родителите си като социокултурно осъществяване“ (Solomon, 2018: 362). Това е пример за нагласите и очакванията на родители на деца с вертикална идентичност, която далеч не се припокрива с тези на родителите на лица с увреждания, при които често пъти единствената надежда е за достигане до самостоятелност, прохождение, самостоятелно хранене, социално приемливо поведение и комуникация или посещаване на общообразователно училище, без това да носи след себе си всички негативи на неприемането или отхвърлянето от вертикалните идентичности в обществото ни. Когато се случи така, че детето не отговаря на идеалния образ, създаден от родителите, те имат нужда от подкрепа, за да се адаптират към неговото състояние и „различност“. Тук важна роля имат специалистите в областта на психологията, които биха могли да премахнат част от тежестта и да разработят съвместно с родителите различни стратегии за справяне на емоционално и психично ниво посредством по-бърза адаптация към настъпилата ситуация. На родителите често пъти се налага да се сблъскват с разминаването между идеалистичния образ на детето си и положението, в което се намира, т.е. действително тяхното дете, което има собствени нужди и особености. Според Соломон (2018: 363) „може би най-голямата клопка за семействата е социалната изолация, ако приятелите се оттеглят или родителите се отчуждят от тях заради съжалението или неразбирането, които срещат“, тъй като раждането на дете без нарушения разширява социалния кръг на семейството, а опитът и наблюденията сочат, че раждането

на дете с хоризонтална идентичност го стеснява. „Появата на дете с увреждане се трансформира в крайно интензивен опит за неговото семейство, като разбива вече изградените представи и разрушава очакванията, свързани с бъдещето“ (Razianova, 2009). Друго явление, което придружава родителите на деца с увреждане, е хроничният стрес.

Хроничният стрес дълги години се е възприемал само от гледната точка на професионалната дейност на човека. Днес хроничният стрес се открива в много области на човешкото съществуване, но по-интересното е, че активно се обследва хроничният стрес в семействата на деца с увреждания и неговото влияние върху начина на живот. Психологическите изследвания сочат, че психичният статус на семействата е изключително обременен. В свое проведено изследване Петров (2013) посочва няколко съществени факти, а именно:

- ✓ При тези родители се установяват много високи стойности на емоционална дезорганизация на мисленето;

- ✓ Откриват се ясни признаци на емоционална неустойчивост, лесно разстройване, безпокойство, невротични симптоми, хипохондрия, уморямост, неустойчивост на интересите;

- ✓ Откриват се високи равнища на чувство за вина, страхове, тревога, предчувствие за лошо развитие на събитията, самообвинения, неувереност в себе си, свръхчувствителност спрямо реакциите на околните, самота (Petrov, 2013: 72, 73).

Житейската ситуация на тези родители поражда психични състояния, които се превръщат в хроничен стрес, който от своя страна обуславя поведението им, родителските модели и партньорски взаимоотношения. Доказана е корелация между тежестта на увреждането на детето и тежестта на психичния дисбаланс в родителите, или колкото по-тежко е увреждането, толкова по-тежък е хроничният стрес. Тези промени обясняват факта защо се наблюдават толкова много разводи сред семействата на децата с хоризонтална идентичност. Интересен факт, който може да се отбележи при сравнение на партньорските връзки на тези родители в България и Америка например, можем да открием в описаните случаи от Соломон (2018), че сред стотиците обследвани и интервюирани семейства на деца с множество увреждания в Америка се наблюдава по-скоро обединяване на силите, единство в трудните моменти по обгрижване на детето и обща цел, докато примерите в България са по-скоро свързани със семейства, в които се срещат разводи, абдикирали бащи, отдръпнали се баби и дядовци, които не приемат ситуацията и положението на внуците си. След проведено изследване на 52 семейства на деца с увреждания в България Petrov (2013: 12) установява, че „скоро след раждането на дете с тежки или дълбоки увреждания в семейството настъпват тежки колизии и в 20-40% от случаите се стига до развод“. Не е изненада фактът, че след развода отговорност за детето поема майката.

По отношение на емоционалното преживяване на родителите, когато в семейството се появи дете с хоризонтална идентичност, трябва да бъдат диференцирани и разгледани поотделно емоциите и преживяванията на двата пола – бащата и майката на детето с увреждане. За жената емоциите са силни, изпепеляващи, усещането за вина е силно, а и като признаем, че грижата за детето на физическо ниво и свързаните дейности по удовлетворяване на елементарните му нужди като хранене, преобличане, къпане и разходка са предимно неин ангажимент в природата, то можем да обрисуваме картина с цветна палитра от емоции и задължения, които оказват влияние на нейното цялостно функциониране в ежедневието. Така се пораждат митовите за мъжа, който не изпитва емоции, силен е, не е толкова ангажиран във физическото и емоционалното отглеждане на детето, но това далеч не е така. Мъжът в семейство с дете с хоризонтална идентичност има свое участие в психодраматичните преживявания, породени от новината, свързана с нарушенията на детето. Според изследването на двама израелски учени, Ayelet Gur & Tali-Noy Hindi (2022), „бащите на деца с увреждания са изложени на по-голям риск от проблеми с психичното здраве, отколкото бащите на обикновено развиващи се деца“. До този извод двамата автори достигат след изследване през 2017 г., което установява, че до момента семейно-центричният подход на специалистите обхваща предимно майките, а за нуждите, потребностите и емоционалното състояние на бащите не се знае почти нищо. В мъжката психика детето, наследникът, е нещо много ценно. Възможността да имаш дете доказва мъжество, потентност, поне минимално наличие на финансово благополучие, зрялост във вземането на решение да отгледаш човек, както и отговорността да се грижиш за семейство. Когато обаче детето, което получават, се различава от очакваното, мъжете преживяват криза на ниво „мъжественост“. Чувството за вина е не по-малко от това при жената. Детето с увреждане създава усещане за неспособност, за „анормалност“ по отношение на собствената същност. Тогава, особено при мъжете с по-голямо его, детето с увреждане вместо причина за гордост се превръща в прецедент за изпитване на срам. Грижата, отговорността и материалното благополучие, което трябва да осигури за семейството си са много по-големи, което в случай на несправяне се превръща в причина за хроничен стрес при бащите. Друга причина за стрес при тях е емоционалното състояние на жената. Колкото по-разстроена е тя, толкова по-объркан и неадекватен спрямо нуждите ѝ става той. Ето защо в този емоционален и психически силно натоварен период в едно семейство то обикновено се разпада. Детето с увреждане се превръща във фикс идея за майката, неговите нужди са на първо място, цялото ѝ съзнание е заето от маратона, в който участва към достигане на „норма“ на своето дете, която норма е диктувана от обществото и очакванията му. При тези условия по-голямата част от бащите абдикират от ангажиментите

си, а по-слабите психически мъже посягат към зависимости като алкохол, наркотици.

През 2022 г. се провежда изследване от двамата израелски учени – Ayelet Gur & Tali-Noy Hindi. Те изследват психическото и емоционалното състояние на бащата в семейство с дете с хоризонтална идентичност. Бащите, обхванати в изследването, споделят, че често се чувстват изолирани, когато общуват със специалистите и все по-често срещат отношение, което ги поставя във второ-степенна роля спрямо майките по отношение на грижата към детето. Специалистите, които работят с родителите, се занимават много повече с връзката майка–дете, а не с връзката баща–дете, което кара бащите да се чувстват игнорирани и разочаровани. Това допълнително утежнява емоционалната ситуация, в която се намират, и ги кара да се чувстват безпомощни и ненужни.

Разбира се, описаните по-горе ситуации на емоционалните преживявания на мъжете и жените в едно семейство са дадени като пример и авторът няма претенциите това да бъде обобщение за всички семейства, в които има деца с хоризонтална идентичност.

ИЗСЛЕДВАНЕ И РЕЗУЛТАТИ

В изследването взеха участие 51 родители на лица с различни нарушения, характеризирани по-горе като деца с хоризонтална идентичност. От тях 90,2% майки и 9,8% бащи. Поради нововъведената терминология авторът прави уточнението, че под хоризонтална идентичност в изследването се имат предвид само децата със специални потребности и заключенията, направени по-долу, засягат единствено техните родители, а не всички лица, попадащи в категорията лица с хоризонтална идентичност, каквито Соломон (2018) въвежда.

Разпределени в проценти според увреждането на детето са:

- нарушения в интелектуалното развитие – 19,6%;
- детска церебрална парализа – 25,5%;
- аутизъм – 33,3%;
- множество увреждания – 21,6%.

Уврежданията, включени в изследването, не са избрани на случаен принцип. Следвайки хипотезата, че колкото по-сериозно и тежко е дадено увреждане, толкова по-тежки и непосилни биха били грижите и битието на семейството, бяха избрани 4 категории, които са добре известни и познати в обществото, а не само на специалистите в областта на психологията или специалната педагогика. Въпросите, съдържащи се в изследователската методика, са 30 на брой и целят да разкрият разбирането на родителите за начина на живот с дете с увреждане, причините за неговата поява, страховете им по отношение на бъдещето и трудностите, които срещат ежедневно. Отговорите

на тези въпроси са важни за обществото ни, което разглежда увреждането като недъг, а не като различна възможност за развитие. Даване на гласност по тези въпроси би могло да разшири кръгозора и да разчупи тесногърдието, което все още съществува в иначе модернистичното ни и бързо развиващо се общество.

За да се изяснят състоянията, по-долу са изведени в кратка форма дефинициите на уврежданията. Всяко едно от тях има свои проявления и трудности, които карат родителите във всяка група да изпитват едни и същи затруднения, неразположения в отглеждането, пораждат различни страхове според медицинската прогноза и оказват своето влияние върху психоклимата в семейната единица по специфичен за всяко едно от състоянията начин.

Нарушенията в интелектуалното развитие представляват „състояние на задържано или непълно развитие на интелекта, характеризиращо се с нарушение на уменията, които възникват в процеса на развитие и дават своя дял във формирането на общото ниво на интелигентност, т.е. когнитивните, речевите, двигателните и социалните умения. Изоставането може да се съчетава, но може и да не се съчетава с други психични или телесни разстройства“ (МКБ 10, 1992: 430). Нарушенията имат своя класификация и могат да бъдат:

- лека степен, при която интелектът е в граници 50–69 IQ;
- умерена степен, при която интелектът е 35–49 IQ;
- тежка степен, при която интелектът е 20–34 IQ;
- дълбока степен, при която коефициентът на интелигентност е под 20 IQ.

Нарушение в интелектуалното развитие е диагноза с много скрити препятствия за семейството. Ако детето с тази диагноза се ражда по естествен начин, без съпътстващи усложнения в раждането или състоянието си, то на по-късен етап маркерите на интелектуалното изоставане започват да се появяват без предупреждение и да будят недоумение и объркване в родителите. Наблюдава се по-късно развитие на двигателните умения, закъсняло проговаряне, нетипични контакти с връстниците или липса на такива. Диагнозата се появява на по-късен етап, след проведена оценка на развитието, и родителите, които са вярвали, че всичко с детето им е наред, се сблъскват неочаквано с диагнозата, която предначертава бъдещето им.

Детската церебрална парализа е непрогресивно заболяване. Според Boiadjieva-Deleva (2012) „церебралната парализа представя картина на разнобразно и индивидуално комбинирани по тип, характер и тежест нарушения на почти всички сфери на функциониране, включително емоционалната и социалната, които зависят от водещата симптоматика“. Детската церебрална парализа рядко се среща в чист вид. Най-често вторично нарушение е умствената изостаналост и зрителни проблеми, предизвикани от увеличения мускулен тонус като страбизъм например. При лицата с церебрална парализа

се наблюдават различни проявления като свръхчувствителност, бърза изтощаемост. Типично за поведението им е лабилност, страх, неврози. Наивни са и се впечатляват лесно дори от незначителни предмети или ситуации. При родителите на деца с церебрална парализа се наблюдава свръхизтощаемост от тежките физически грижи, които се налага да полагат за тях, поради двигателното нарушение. Зависимостта на децата им действа силно потискащо и срина целеполагането за бъдещето в семейството. Липсата на възможност за елементарно самообслужване превръща отношенията в зависимост, което оказва силно негативно влияние върху психоклимата в семейството.

Аутизмът е състояние със сложна дефиниция, множество проявления и характеристики, които силно затрудняват както специалистите, които го изследват, така и родителите на самите аутисти, които ги отглеждат. Новата ревизия на МКБ 11 (2018) дава следната дефиниция на аутизма: „Разстройството на аутистичния спектър се характеризира с постоянни дефицити в способността за инициране и поддържане на реципрочно социално взаимодействие и социална комуникация, както и чрез редица ограничени, повтарящи се и невербални модели на поведение и интереси. Дефицитите са достатъчно тежки, за да причинят увреждания в личните, семейни, социални, образователни, професионални или други важни области на функциониране и обикновено са широко разпространена характеристика на функционирането на индивида, наблюдавана във всички обстоятелства, въпреки че те могат да варират според социален, образователен или друг контекст. Индивидите в целия спектър проявяват пълен набор от интелектуални функции и езикови способности.“ Родителите на лица от аутистичния спектър попадат в сложна социална ситуация, в която детето им е физически здраво, но възможностите за социалната му изява и интеграция са силно затруднени поради типичните за аутизма проявления – ниска социална активност, неспособност за общуване, ниска вербална изява или пълна липса на такава, липса на емпатия, която силно затруднява и ограничава общуването. Към тях спадат и често повтарящи се, стереотипни дейности, специфики в съня и храненето, трудности с огромяването, ако лицето е в долните граници на функционалност, както и трудно или често невъзможно организиране на самостоятелно съществуване. В семействата на тези деца психоклиматът също е силно разклатен поради спецификите на състоянието и навременната интервенция със специалисти е крайно необходима както за децата, така и за родителите. Според Solomon (2018: 227) „грижата за тях може да е ужасяващо фрустриращо преживяване, защото разграничението между липса на емоции и липса на изразяването им често е доста неясно“. Появява се и въпросът за емоционалното състояние на родителите, което е доста влошено поради липсата на изразяване на емоции от страна на детето. Ако един родител дава обич на детето си, а не получава такава, то той със сигурност ще страда, което отново е доказателство, че във всяка група на хори-

зонтални идентичности, лица с увреждания, има емоционална криза и тежест в семейството, които оказват сериозно влияние върху психоклимата му.

Групата на лицата с множество увреждания са силно специфична група както по отношение на медицинското обслужване, така и в контекста на обучението. По дефиниция на Mihailova (2019: 86): „Множеството увреждания са тези, при които се манифестират две или повече увреди, като всяка от тях се характеризира със специфична симптоматика.“ Те могат да се срещат в различна комбинация с различна тежест:

- ✓ увреден слух, нарушено зрение, умствена изостаналост;
- ✓ детска церебрална парализа (ДЦП) с умствена изостаналост и дизартрия;
- ✓ сензорно увреждане, соматично заболяване, обучителни трудности;
- ✓ ДЦП, дизартрия, езиково разстройство;
- ✓ ДЦП, зрительно-пространствена диспраксия и нарушение в математическите умения;
- ✓ ДЦП с епилепсия и общо изоставане в развитието;
- ✓ атипичен аутизъм с тежко умствено изоставане;
- ✓ атипичен аутизъм с тежко езиково разстройство;
- ✓ хиперактивно разстройство, съчетано с умствена изостаналост и стереотипни движения (Mihailova, 2019: 86).

Според друг автор, Цветкова-Арсова (2015), класификацията на лица с множество увреждания включва:

- ✓ Деца със зрителни и слухови нарушения;
- ✓ Деца със зрителни и моторни нарушения;
- ✓ Деца със зрителни нарушения и интелектуална недостатъчност;
- ✓ Деца със слухови и моторни нарушения;
- ✓ Деца със слухови нарушения и интелектуална недостатъчност;
- ✓ Деца с интелектуална недостатъчност и моторни нарушения (Cvetkova-Arsova, 2015: 21).

Цветкова-Арсова (2015) разглежда множеството увреждания като съчетание на синдромни и несиндромни състояния. Към синдромите спадат синдром на Ъшър, ЧАРДЖ/CHARGE синдром (съдържа в себе си колобома, сърдечни нарушения, атрезия на хуаните на носа, забавяне в растежа и развитието, аномалии в гениталиите, аномалии в ушите, глухота (Cvetkova-Arsova, 2015: 42), вроден рубеолен синдром, синдром на Даун, синдром на Патау, синдром на Едуардс, синдром на Хънър. Към несиндромните спадат детска церебрална парализа, аутизъм, обучителни затруднения, нарушения в сензомоторната интеграция, ХАДВ (хиперактивност с дефицит на вниманието). Solomon (2018: 357) казва, че „любовта към такива деца не се основава на егоистичния мотив за очаквана реципрочност“, което показва, също като при родителите на лицата с аутизъм, че взаимната обич и нейната демонстрация между ро-

дител и дете липсват. „В родителското отношение към тях има покоряваща чистота, защото е насочено не към това, към което би могло или би трябвало да бъде детето им, а просто към това, което е“ (Solomon, 2018: 357).

Съвсем нормално и разбираемо е причината за нарушенията да се търси първо във вътреутробното развитие на детето, особено когато въпросът не се разглежда от специалисти в областта. Ето защо родителите във фазата на вината обвиняват първо себе си и търсят свое грешно решение или поведение по време на бременността. Това от своя страна предизвиква митове, че задължително всяка патологична бременност води до усложнения в детето и обратно, всяка нормална бременност задължително води след себе си здрав плод. Това са част от митовете в обществото, които трябва да бъдат елиминирани с цел по-добро психическо състояние както на бременните жени, така и на родителите, в чиито семейства се ражда дете с хоризонтална идентичност.

Поради тази причина първият въпрос от изследването цели именно създаване на връзка между вида бременност, възникнали проблеми и усложнения, както и крайния резултат – дете с хоризонтална идентичност. Резултатите потвърждават, че взаимовръзката между протичането на бременността и крайния резултат от нея не са в абсолютна пряка зависимост. 90,2% от анкетираните родители посочват, че бременността е била абсолютно нормална, без усложнения. Едва при 9,8% се е наблюдавала патология – високо кръвно налягане, травма, заболяване, изискващо прием на антибиотици.

Остава въпросът: Кой и какви грижи за майката и семейството се полагат след поднасяне на новината, че детето има увреждане? Отговорите са красноречиви: 64,7% от родителите заявяват оказана подкрепа – и психологическа, и морална от страна на специалистите в болничното заведение. До тук този резултат сочи прогрес в отношението към родилките, но на какво ниво е процесът и дали е напълно завършен, разбираме от останалите 35,3% от родителите, на които е била приложена старата и така добре позната практика – предложение да изоставят детето си. Тези 64,7%, на които е оказана помощ, твърдят, че в болничното заведение е имало психолог, който им е отделил достатъчно време и внимание след възникналата тежка ситуация. Ролята на тези специалисти става изключително голяма в медицинските заведения, а доказателство за това са и следващите отговори на 64,7% от анкетираните, които заявяват своята силна необходимост от среща със специалист, която са имали след получаване на новината за състоянието на детето си. Доказателствата за силната необходимост от системна психотерапия при родители на деца с хоризонтална идентичност не са малко.

По отношение на психологическите фази, през които минават родителите, разбрали за нарушението на своето дете, следващият въпрос съдържа компонент за вината. Оказва се, съвсем не неочаквано, че 78,4% от родителите са обвинявали първо себе си за случилото се. Едва 21,6% са прескочили

тази фаза, без да минат през разрушителното самообвинение. В тази ситуация голяма роля оказват семейството, приятелите и партньорът. Получените резултати сочат, че 70,6% от родителите не са изпитвали срам от случилото се. Въпреки това остават 29,4%, за които това е било тежко емоционално и унижително събитие, от което са изпитвали срам дори и пред най-близките членове на семейството.

Появата на дете с хоризонтална идентичност в семейството далеч не е нито мечтано, нито чакано събитие и носи след себе си редица промени на емоционално ниво както за родителите, така и за близките им хора. Все още широко разпространеният мит, че децата с увреждане са наказани от съдбата, провидение за извършени грехове или плод на нездравословен начин на живот, кара хората да се срамуват от случващото се, да се чувстват безсилни и да се затварят в себе си. В това отношение наблюдаваме сравнително положителна статистика, тъй като едва 39,2% признават, че появата на детето е нарушила семейния комфорт и баланс в отношенията с партньора, а останалите 60,8% твърдят, че събитието ги е направило много по-силни и сплотени помежду им.

Факт е, че в семейства, в които се появява подобно житейско събитие, често не издържат на изпитанието и приключват с раздяла по различни причини – например единият от родителите не може да понесе отговорността или избира да абдикира от задълженията си, тъй като този начин на живот е непосилен за него. 29,4% потвърждават тази теория и споделят, че раздялата е настъпила след появата на детето с увреждане. При някои причината е в непостигане на съгласие по въпросите за отглеждане на детето, при други абдикиране от отговорност поради непосилно трудната ситуация в емоционален и финансов аспект. 70,6% от семействата на деца с увреждане, попаднали в изследването, живеят на семейни начала и споделят отговорностите помежду си.

Друга криза на ниво семейство (като тук влизат родителите, приятелите, най-близките хора) е поведението, което членовете му демонстрират по въпросите, свързани с отглеждането на детето и подкрепата – дали да бъде отгледано или изоставено, отдръпват ли се от ситуацията. Получените резултати сочат, че 41,2% от семействата са били подкрепени от своите близки и приятели. За съжаление при останалите 58,8% положението не е било толкова благоприятно. 21,6% твърдят, че близки техни приятели и роднини се отдръпват от тях, започват да странят, а някои дори изчезват от живота им, най-често без предупреждение или логично обяснение. В проведено интервю с майка на дете с множество увреждания тя сподели своите възгледи и посочи, че хората около нея най-много са се плашели от факта, че не познават ситуацията, в която се намира, и не могат да оказват съдействие не защото не искат, а защото не знаят как. От друга страна, 2% посочват, че са били активно съветвани от близки и роднини да изоставят детето, докато при 35,3% от семействата

се наблюдава подкрепа за отглеждане на детето въпреки техните собствени съпротиви по тези въпроси.

След като бяха изброени различните ситуации на подкрепа и изолация, в които изпадат семействата на деца с хоризонтална идентичност, можем да обърнем внимание на начина, по който семейството взема решение да отгледа своето дете с увреждане. Както стана ясно дотук, това не е никак лека задача. 52,9% от родителите заявяват, че са взели решението самостоятелно, категорично и не са били под влияние на чуждо мнение по този въпрос. 31,4% взимат решението да оставят детето в семейството си благодарение на подкрепата и любовта от партньора. 3,9% са били вдъхновени и подкрепени от собствените си родители, които са оказали намеса в правилния момент. Интересно е, че 9,8% признават, че дължат взетото решение на подкрепа от страна на родителите на партньора – не на собствените си родители, а най-нисък процент (2%) са тези, които са били съветвани и подкрепени от приятел, който да окаже влияние върху вземане на решението. Ниският процент на приятелската намеса потвърждава информацията, получена по време на интервюто, че приятелите често се чувстват твърде притеснени, за да окажат съдействие или да дадат съвет, без значение дали става дума за ниска оценка на собствената компетентност по тези въпроси от тяхна страна, нежеланието им да се месят в подобно важно решение или твърде високо ниво на съжаление към семейството, поради което често спират да общуват с него.

Колкото и труден да е бил изборът им и начинът им на живот с дете с хоризонтална идентичност, то твърдението „Взетото от мен решение да отгледам детето си ме направи по-добър и по-емпатичен човек“ е подкрепено с мнозинство от 82,4% анкетирани родители.

В началото на изследването въпросите бяха конкретизирани за периода на раждане на детето с увреждане, родителските реакции, страховете, чувството за вина. Със следващите въпроси в анкетата се цели да бъде разкрито емоционалното състояние на родителите в процеса на отглеждане на детето. Търси се тяхното мнение по въпроси, върху които вече имат натрупан житейски опит и чиито отговори се базират именно на него. Добре е да отворим скоба и да напомним, че анкетата е проведена анонимно, което дава възможност да се дадат коректни отговори дори на най-тежките емоционални въпроси.

След като са минали през фазата на приемане на ситуацията, взели са решение да отгледа детето, родителите се впускат в нов, различен, силно емоционален и много скъп нов начин на съществуване. Въпреки това обаче на въпроса дали са взели правилно решение, а именно детето да бъде отгледано, а не изоставено в дом, 88,2% смятат, че сегашната ситуация е много по-добра от тази, в която би се озовало изоставеното им дете. 11,8% са тези, които въпреки всичко признават, че може би за тях това би било по-правилното решение, тъй като определят грижите и проблемите като „непосилни“ за себе си

и съжаляват за взетото решение. След отговора на тези 11,8% от родителите изникват няколко важни за обществото ни въпроси: Защо системата на социалната подкрепа, здравеопазването и оказването на образователна подкрепа работи толкова тромаво и несъвършено, че да накара такъв немалък процент родители да признаят своята безпомощност и да съжалят за взетото решение да дадат най-доброто за децата си? Къде са социалните ни политики, които да осигуряват адекватна подкрепа и необходимата грижа извън „частните зони“ на високоплатени услуги? Защо се стига до там родителите на тези деца да бъдат поставени в ситуации без избор? Това са значими въпроси за българското общество, тъй като децата с увреждания са факт, който не може да бъде отречен, както и отговорите, които бяха получени. 27,5% от родителите на деца с хоризонтална идентичност посочват, че най-големи затруднения са срещнали при контакта си със социалните служби и социалната грижа в България. 66,7% от анкетираните по този въпрос посочват като силно проблемни и двете сфери на обслужване – както социалната, така и медицинската. 5,9% посочват сериозни затруднения в медицинското обслужване. Това, че процентът е нисък, не означава, че проблемът е малък. Тук става дума обикновено за лица с множество увреждания, при които поради спецификата на състоянието им, например тежка епилепсия, често получават отказ за лекуване дори на висока температура при вирусно заболяване. Това е така поради тежестта на увреждането и голямата отговорност, която се налага да поемат специалистите при избор на адекватно лечение. В проведено интервю с майка на дете с ДЦП, дълбока умствена изостаналост и тежка епилепсия, тя сподели редица тежки ситуации, в които медицината в България е била безсилна да окаже подкрепа. Решението идва по времето на възникване на големите частни болници, в които срещу висока сума можеш да получиш сравнително адекватна грижа, което отново показва, че проблемът на държавно ниво не е за подценяване.

Интересен и провокативен е въпросът за мнението на тези родители по отношение на медицинския аборт. Оказва се, че 84,3% от тях подкрепят аборта по медицинско предписание в случаите, в които се установява, че плодът има сериозен проблем. Тук вече тежестта и истинността на ситуацията, в която се намират родителите, става все по-ясна – не са се отказали от новороденото си дете с увреждане, по-големият процент от тях не съжалява и след години за взетото решение, но въпреки това 84,3% одобряват премахването на плод с проблем. На следващия въпрос – „Ако можете да върнете времето назад и получите информация от Вашия проследяващ лекар, че детето Ви ще има сериозен проблем в развитието, то какво бихте направили Вие?“, откриваме, че 49% биха взели решение за премахване на плода след консултация със специалист; след уверение в неговото здравословно състояние в утробата на майката 19,6% биха го родили въпреки информацията, която имат; 31,4% биха взели решение категорично да го абортират. Поради тежестта на ситуацията

в отглеждане на дете с хоризонтална идентичност 56,7% от родителите не са пожелали второ дете поради страх, че може случилото се да се повтори.

В периода 2009–2014 г. се реализира проект „ДЕТЕ – да споделим с вашето семейство“, който цели да инициира обществен дебат и да създаде платформа за информирана взаимопомощ за подкрепа за раждане на второ дете в семействата, в които има дете с увреждане. Според данните на изведения доклад от дейностите по проекта семейства, в които първото дете е с увреждане и имат второ дете, са с около 20% по-малко от семействата, в които първото дете е здраво. Резултатите от проведеното за целите на проекта изследване сочат, че „при желанието за второ дете родителите отново се изправят срещу страховете си. Притесняват се каква ще е тежестта от грижите, кой ще им помага, как да организират логистиката, за да не лишават първото дете от терапия, детска градина и др.“, както и че „като допълнително притеснение за тежестта върху по-малкото дете родителите оценяват и възможните неблагоприятни ефекти върху детето от раждането на второ дете“ (Milanova, Temnikova & Peleva, 2015).

Въпреки тежките страхове на семействата за евентуална повторяемост на събитията със следващо дете, някои от тях поемат риска. Според проведено изследване на Milanova, Temnikova & Peleva (2015) се открива, че желанието за второ дете се появява между първата и втората година на първото дете с увреждане в семейството. Желанието за второ дете въпреки страховете се свързва с осъществяване на майчина и семейна идентичност чрез раждане на здраво дете, което връща мечтите, надеждите и им осигурява положителни емоции, от които са били лишени при първото дете поради проблемите му.

Тогава, след опита в съжителство с дете с проблем и дете без нарушение, на повърхността изплуват други въпроси към родителите, които вече имат деца със и без увреждания в семейството си. Пример за такъв въпрос е: Смятате ли, че братята и сестрите без нарушения са именно децата в „неравностойно“ положение поради множеството грижи за другото дете в семейството? Тук отговорите са разположени на двата полюса – 47,5% отричат да виждат ситуацията по този начин, а останалите 52,5% подкрепят абсолютно твърдението. Защо се получава така, че децата без нарушение се превръщат в „децата в неравностойно положение“ в семейството? Грижите и спецификата в отглеждане на дете с хоризонтална идентичност са толкова много и строго специфични, че когато в семейството се появи дете с типично развитие, то изглежда в очите на родителите си като всестранно развито. Ето защо много по-често то е в положение да се съобразява с нуждите на своя брат/сестра, отколкото някой да се съобразява с неговите.

Страховете на всеки родител са много и разнообразни. Те произхождат от усещането за отговорност към благоденствие на детето в семейството, за желанието то да се превърне в пълноценна личност. Страховете на родителите

на деца с хоризонтална идентичност са много по-специфични. Проведеното изследване позволи да се открият няколко въпроса, които силно плашат и стресират родителите на деца с хоризонтална идентичност, а именно:

- Въпросът за самостоятелността на индивида и това, което би могло да случи, ако нейното ниво не достигне минимум от желателния стандарт за самостоятелност в живота;

- Приобщаване и интеграция – както на ниво училище, така и на ниво общество. Страхове им са свързани с възможността от неприемане, подигравки, етикетирание, както и минимална възможност за социална интеграция и реализация на пазара на труда;

- Страх от смъртта на родителя преди тази на собственото му дете. Макар да е поставен на последно място, това е един от най-големите страхове на родителите на деца с увреждания в България. Страхът е абсолютно рационален предвид социалните политики в страната ни и случващото се с пълнолетните инвалиди след смъртта на техните родители.

Живот с дете с хоризонтална идентичност е пълен със страхове и надежди. С въпроси. С множество търсения навътре, чрез самообвинения и чувство за вина, и навън – в търсене на най-доброто за детето. Въпреки тези търсения, болки, разочарования или сбъднати надежди и очаквания родителите и детето остават едно цяло. Тогава идва въпросът: Родителите успяват ли да приемат тази идентичност на своето дете напълно? Според Solomon (2018: 56): „За някои родители на деца с хоризонтална идентичност приемането достига връхната си точка, когато осъзнаят, че макар да са си мислели, че са обречени поради огромната и невъзвратима загуба на надежда, всъщност това, което усещат, е влюбване в някого, когото все още не са познавали достатъчно.“

Изследването показва, че нивото на приемане на състоянието на детето в семейството е труден процес. Въпреки че 54,9% от изследваните родители заявяват, че не биха пожелали друг живот с дете без увреждане, 45,1% категорично биха направили житейската размяна на съдби. От друга страна, 86,3% са родителите, които заявяват, че напълно са приели състоянието на детето си и не се бунтуват срещу него. Тук процентът на неприемащите хоризонталната идентичност на детето си са много по-малко, едва 13,7%, което се различава от отговорите, свързани с желанието им за друг живот. Това показва объркването на родители на деца с хоризонтална идентичност, трудността им да приемат напълно състоянието на детето, да приемат натовареното си и изпълнено с предизвикателства ежедневие, а също така и високото ниво на позитивизъм и надежда, тъй като все пак наблюдаваме високи проценти в положителните отговори на места.

Често негативното емоционално състояние на родителите и трудностите, които срещат, са породени от социалната изолация, в която изпадат и отношението на обществото към тях и децата им. Въпреки тежкото състояние

на децата, въпреки трудностите, които срещат, социалната стигма остава по-страшна за 86,3% от тях, отколкото самата хоризонтална идентичност на детето. Според родителите причината се крие в непознаването на нуждите на лицата с увреждания, както и техните възможности за упражняване на равни права в обществото, възможностите им за социална интеграция вследствие на възможностите за обучение и ограмотяване въобще. Друга посочена причина е недобре развитата социална интеграция в обществото ни, която все още ограничава възможностите за участие на лицата с увреждания в него. Третата причина се крие в етикетирането на лицата с увреждания, което все още поражда неправилно възприемане на тези състояния и пречи за изграждане на реален, а не съжалителен поглед към увреждането.

Историите за неприемане, изолация, проблеми със социалната интеграция, недоразуменията на детските площадки и съжалителните или обвинителни погледи на „здравите“, „нормалните“, „вертикалните идентичности“ в обществото ни все още са факт. Факт, който поражда усещане за социална изостаналост в разбиранията на обществото и социума ни. Дискриминацията е все още често използвана дума, и то на почти всички нива в обществото – в детската градина, в училището, в административното обслужване в държавните служби, дори в медицинските среди. Не случайно 92,2% от анкетираните казват, че обществото все още реагира негативно към децата и семействата им въпреки новопостъпващите политики за интеграция, приобщаване и опити за повишаване на жизнения стандарт на хората с увреждания.

66,7% от родителите се борят с кризите, свързани с децата им чрез посещаване на психолог. Изразяват острата си нужда от намесата на подобен специалист в живота им, който да ги подкрепя в борбата и ежедневието. 33,3% от тях не посещават психолог не поради нежелание, а поради липса на финансов ресурс, с който да си позволят терапията. Ето защо 98% от родителите застъпват идеята, че психологическата подкрепа трябва да бъде осигурена от здравната каса и да може да бъде предоставяна на всеки, изпаднал в нужда, като това елиминира финансовия въпрос. Тук е моментът да бъде припомнено самоубийството на майката на дете с увреждане от гр. Бургас, която взема това решение за себе си след загубата на сина си, който умира. Изпаднала в крайно изтощение, разказвала на свои близки, че поради неприемането от обществото, финансовите затруднения, които среща, тежкото състояние на детето и липсата на възможност за професионална реализация, денонощна и безмилостна борба с държавата, за да се осигурят по-добри условия на живот, ще сложи край на живота си. Заплахата се превръща във факт след около една година, когато намира сина си починал. Примерът е типичен, когато става дума за последиците от липсата на навременна психологическа подкрепа на тези семейства и за спешната необходимост психологическата терапия да бъде поета от здравната каса на държавата така, както за всички други физи-

чески неразположения и заболявания. Психическото благосъстояние на индивида е от особена важност, когато става дума за отглеждане на дете, а когато става дума за отглеждане на дете с хоризонтална идентичност, то тя е повече от задължителна.

Съществуват още доказателства за необходимостта от перманентна психологическа подкрепа за родителите на деца с увреждания. Например изследване, проведено от Elena Benito Lara и Carmen Carpio de los Pinos (2016: 421), показва, че родителите на деца с нарушения в интелектуалното развитие се считат за „уязвими пациенти в ситуация на траур, изискващи лечение, допълващо терапията на децата им, и като цяло са считани за по-ниско интелигентни, по-некомпетентни от останалите“. След като изследването установява наличието на психологически дисбаланс в родителите на деца с хоризонтална идентичност, предлагат групова психологическа терапия, която има за цел да адаптира родителите към новата житейска ситуация и да се намалят състоянията на срам, вина, огорчение. Експерименталната дейност на груповата терапия дава положителни резултати и се наблюдава промяна в себеусещането на родителите, както и в отношението към увреждането, което ги прави по-спокойни, намалява нивото на стрес и съмненията в компетентността на специалистите, с които работи детето им.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Родителите на деца с хоризонтална идентичност се различават от родителите на тези с вертикална такава с по-високото ниво на стрес в ежедневието си и битките, които водят със себе си и увреждането на детето, както и с изолацията от страна на обществото, в което живеят. Ежедневието, което немалко пъти е свързано с борба за оцеляване на детето и семейството, опитите за функциониране в системата и по правилата на приобщаващото образование, функционирането чрез условията, които предлага държавата чрез медицинските и социалните услуги, борбата с етикетирането на тези състояния и често срещана дискриминация на всички нива в живота им ги отличава от родителите на децата без нарушения.

Състоянието на проблема би могло да бъде променено, когато се промени позицията на обществото по отношение на хората с увреждания в България. Под общество е добре да имаме предвид и всички държавни структури, които предоставят различни услуги за тях и семействата им, работодателите, които все още изпитват сериозни затруднения в назначаването на лица с увреждания на работа, както и в административното обслужване на хора с увреждания. Съществува твърдение за полезен обмен на опит между държавите, но е добре практиките, които харесваме и пренасяме от тези държави в България, винаги да бъдат съобразени с народопсихологията ни и икономическото ни

състояние, тъй като не са един и два примерите, които сочат добре функциониращи методи и политики за интеграция, приобщаване, медицинско обслужване в чужбина, които пренесени в България, са или неизпълними или е невъзможно да бъдат приложени поради ред причини.

Положително влияние на създалата се ситуация в едно семейство могат да окажат психологическата интервенция, груповата психодрама, създаването и поддържането на училище за родители, което да осигурява възможност за социално взаимодействие на хора с еднаква съдба и сходни проблеми и тревоги, както и подобряване на информираността по отношение на социалния модел на медицинските лица, които все още виждат само медицинския аспект на проблема, а игнорират социалния. В доказателство за ползата от подобни добре организирани общности са приложени отговорите на родителите, които твърдят, че най-голям кураж и подкрепа семействата могат да получат именно чрез този тип срещи и организирани общности – 52,2% от родителите. От друга страна, ако медицинските специалисти се запознаят с възможностите на лицата с различни нарушения, а не само с ефекта на нарушението върху физическото развитие на индивида, това би обогатило тяхната компетентност, би могло да разшири кръгозора им и вследствие на това да се минимизират случаите на предложения за изоставяне на новороденото увредено дете.

Както отбелязва Cvetkova-Arsova (2015: 199), „умирането на мечтата за здраво дете въздейства на всички нива на личността и я разтърсва из основи“. Ето защо на родителите трябва да се осигурят:

- ✓ Емоционална подкрепа;
- ✓ Възможност да бъдат чути, разбиране на чувствата им, на честите моменти на тревожност и склонност към депресия;
- ✓ Професионална поддръжка с цел възстановяване на самочувствието и увереността в своите възможности;
- ✓ Подкрепа за приемане на всички промени, които са се случили или предстои да случат в семейството (по Cvetkova-Arsova, 2015).

Крайностите, които наблюдаваме през последните години, и войната, която се води между родителите на деца с хоризонтална идентичност и управляващи, трябва да бъдат премахнати чрез разумни решения в полза на семействата и децата. От значение е да се дава думата на родителите, за да обосноват нуждите си, да изразяват позициите си, да разказват за трудностите в ежедневието си, като, разбира се, този процес също трябва да подлежи на някакъв контрол, за да не се повтарят ситуацията на т.нар. крайности, в които майки на деца с хоризонтална идентичност са обвинявани в материализъм и злоупотреба със състоянието на децата им, както и да не се допуска дискриминация в никакъв вид от страна на властимащите, които могат да регулират процеса за повишаване на жизнения стандарт на хората с увреждания и семействата им.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Boiadjieva-Deleva, E. (2012). Pozitivni I negativni faktori za ezikovoto I kognitivnoto razvitie na deca s cerebralna paraliza. [Бояджиева-Делева, Е. (2012). Позитивни и негативни фактори за езиковото и когнитивното развитие на деца с церебрална парализа]. In: *Sbornik dokladi ot XI Mejdunarodna nauchna konferencia – "Prilojna psihologia – vyzmojnosti i perspektivi"*, (pp. 118–126), 22–24 June 2012, Varna.
- Cvetkova-Arsova, M. (2015). *Pedagogika na deca I ucenici s mnojestvo uvrejdania*. [Цветкова-Арсова, М. (2015). Педагогика на деца и ученици с множество увреждания]. Sofia: Fenomen.
- Elena Benito Lara & Carmen Carpio de los Pinos. (2016). Families with a disabled member: impact and family education. [Елена Бенито Лара & Кармен Карпио де лос Пинос. (2016). Семейства с увреден член на семейството: въздействие и семейно образование]. In: *7th International Conference on Intercultural Education "Education, Health and ICT for a Transcultural World"*, EDUHEM 2016, 15–17 June 2016, Almeria, Spain. (PDF) Families with a Disabled Member: Impact and Family Education (researchgate.net)
- Gur, A. & Tali-Noy Hindi. (2022). Exploring fathers' perspectives on family-centered services for families of children with disabilities. Retrieved February, 2022 from <https://www.sciencedirect.com/journal/research-in-developmental-disabilities/vol/124/suppl/C>
- International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-11). <https://icd.who.int/browse11/lm/en#/http://id.who.int/icd/entity/1103667651>
- Ivkov, B. (2014). Otnoshenie na katolicizma kum invalidnostta. [Ивков, Б. (2014). Отношение на католицизма към инвалидността]. Retrieved November 08, 2021, from <https://bojidarivkov.wordpress.com/2014/08/28>
- Ivkov, B. (2019). Attitudes towards disability in history. New scientific study. [Ивков, Б. (2019). Отношение към уврежданията в историята] Retrieved November 06, 2021, from <https://bojidarivkov.files.wordpress.com/2021/01>
- Ivkov, B. (2019). Invalidnost I otnoshenie kum horata s invalidnost prez vekovete, [Ивков, Б. (2019). Инвалидност и отношение към хората с инвалидност през вековете]. Veliko Turnovo: Faber.
- Mihailova, P. (2019). Alternativni strategii za priobshtavane na deca s mnojestvo uvrejdania. [Михайлова, П. (2019). Альтернативни стратегии за приобщаване на деца с множество увреждания]. *Student Almanac*, Vol. 6, 2019, Retrieved February, 2022 from http://uni-sz.bg/truni4/wp-content/uploads/pf/file/_2019-2020/SA_2019/12_Petia_Mihailova.pdf
- Mancheva, P., & Nenova, G. (2016). Istoricheski pogled kum razbiraniata za invalidnost. [Манчева, П., & Ненова, Г. (2016). Исторически поглед към разбиранията за инвалидност]. *Varnenski medicinski forum*, t. 5, br. 1, Retrieved November 04, 2021, from <https://journals.mu-varna.bg/index.php/vmf/article/download/1498/1652>
- Milanova, D., Temnikova, Z., & Peleva, L. (2015). Semeistvoto I vtoroto dete. Doklad po Proekt BG05/1374 "Dete – da spodelim s vasheto semeistvo", izpulniavan ot Fondacia "Deca s problem v razvitiето". [Миланова, Д., Темникова, З., & Пелева, Л. (2015). Семейството и второто дете. Доклад по Проект BG05/1374 „ДЕТЕ – Да споделим с вашето семейство“]. Retrieved: February, 18th, 2022 https://projectchild.dpkids.org/wp-content/uploads/2013/12/2015-09-25-%d0%94%d0%9e%d0%9a%d0%9b%d0%90%d0%94_bg.pdf

- International classification of diseases, 10 (1992). [Международна класификация на болестите, 10 ревизия (1992)]. In: *World Health Organization*, Geneva, T. 1, Part 1.
- Nikolova, Sn., & Veleva, Sn. (2015). *Komunikacia sus semeistva na deca sus specialni obrazovatelni potrebnosti*. [Николова, Сн., & Велева, Сн. (2015). Комуникация със семействата на деца със специални образователни потребности]. *Pedagogicheski Novosti*, Godishno nauchnoteoreticno spisanie. Br. 2015. Retrieved November 13, 2021, from <http://pedagogicnews.uni-ruse.bg>
- Obuchowska, I. (red.) (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. [Обучовска, И. (1999). Детето с увреждане в семейството]. Warszawa: PWN. Prevod: Bojidar Ivkov, 2012. Retrieved November 14, 2021, from <https://bojidarivkov.wordpress.com/2012/08/22>
- Petrov, Iv. (2011). Diagnostika na vzaimootnosheniata v semeistva s deca s tezhki narushenia v razvitiето. [Петров, Ив. (2011). Диагностика на взаимоотношенията в семейства с деца с тежки нарушения в развитието]. *Specialna pedagogika*, 1, 2011, 10–17.
- Petrov, Iv. (2013). Vlianie na hronichni stress vurhu lichnostta na roditeli na deca s tezhki narushenia v razvitiето. [Петров, Ив. (2013). Влияние на хроничния стрес върху личността на родители на деца с тежки нарушения в развитието]. *Godishnik na Sofiiska universitet "Sv. Kliment Ohridski"*, T. 105, 69–82.
- Radulov, Vl. (2004). *Pedagogika na zritelno zatrudnenite*. [Радулов, Вл. (2004). Педагогика на зрительно затруднените.] Sofia: Universitetsko izdatelstvo "Sv. Kliment Ohridski".
- Ryazanova, A. (2009). Semeistvoto s "razlichno dete". Prevod: Radostina Angelova. [Рязанова, А. (2009). Семейството с „различно“ дете]. Retrieved November 14, 2021, from <https://www.pravoslavie.bg>
- Solomon, A. (2018). *Far From the Tree: Parents, Children and the Search for Identity*. [Соломон, А. (2018). Далеч от дървото. Родители и деца в търсенето на идентичност]. Sofia: Iztok-Zapad.

ЗА АВТОРА

Гл. ас. д-р Мария Валявичарска е преподавател в Софийския университет „Св. Климент Охридски“, катедра „Специална педагогика“. Научните ѝ интереси са насочени към професионалното развитие и кариерно ориентиране на лица с увреждания, работа с родители на лица със специални потребности, приобщаващото образование, езиково обучение на ученици в начален и прогимназиален етап със специални образователни потребности. Брой на публикации: 18

Контакт: София 1574, бул. Шипченски проход 69А.

E-mail: mvalyavicharska@fppse.uni-sofia.bg

ABOUT THE AUTHOR

Assistant Professor Maria Valyavicharska, PhD is a lecturer at Sofia University „St. Kliment Ohridski“, Department of Special Education. Her research interests are focused on the professional development and career guidance of people with disabilities, work with parents of people with special needs, inclusive education, language training of students in primary and secondary school with special educational needs. Number of publications: 18

Contact: Sofia, 1574 Faculty of Educational studies and the arts, bul. "Shipchenski prohod" 69A.

E-mail: mvalyavicharska@fppse.uni-sofia.bg