

ТРАКИЙСКИ УНИВЕРСИТЕТ

Педагогически факултет

Елена Иванова Буюклиева

**ПЕДАГОГИЧЕСКА КОНСУЛТАТИВНА ПОДКРЕПА
ЗА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ**

АВТОРЕФЕРАТ

на дисертация

за присъждане на образователната и научна степен
„доктор“

професионално направление 1.2. Педагогика
по научна специалност „Теория на възпитанието и
Дидактика“

научен ръководител: проф. д-р Марияна Стефанова

2018

Дисертацията е обсъдена и насочена за защита на заседание на катедра „Педагогически и социални науки” – Педагогически факултет при Тракийски университет - Стара Загора, състояло се на 06.02.2018г.

Дисертацията е в обем 268 страници основен текст., 30 таблици, 28 диаграми и Приложения в отделно книжно тяло, които съдържат автентичните емпирични данни от изследването. Използваните български, руски и англоезични източници от специализираната научна литература са общо 112.

Защитата на дисертацията ще се състои на 2 май 2018 г. от 13.00 часа в зала 205 на ПФ при ТрУ – Стара Загора на открито заседание на научно жури в състав:

Председател – доц. д-р Валентина Шарланова и членове: проф. д-р Тиха Делчева, проф. д-р Марияна Стефанова, доц. д-р Лиляна Стракова и доц. д-р Евгения Тополска.

Материалите по защитата са на разположение на интересуващите се в кабинета на научния секретар на Педагогически факултет при Тракийски университет - Стара Загора.

Автор: Елена Иванова Буюклиева. Заглавие: Педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични заболявания

СЪДЪРЖАНИЕ

<i>ПОСВЕЩЕНИЕ И БЛАГОДАРНОСТИ.....</i>	<i>4</i>
<i>УВОД.....</i>	<i>5</i>
<i>ПЪРВА ГЛАВА. НАУЧНО-ТЕОРЕТИЧНИ ОСНОВАНИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО.....</i>	<i>8</i>
<i>ВТОРА ГЛАВА. ДИЗАЙН НА ИЗСЛЕДВАНЕТО.....</i>	<i>10</i>
<i>КОНЦЕПТУАЛНИ ПАРАМЕТРИ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО</i>	<i>10</i>
<i>ОСНОВНИ ИЗСЛЕДОВАТЕЛСКИ ПОНЯТИЯ, ЦЕЛ, ЗАДАЧИ, ХИПОТЕЗА, ПРЕДМЕТ, ОБЕКТ И ОБХВАТ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО</i>	<i>12</i>
<i>ИЗСЛЕДОВАТЕЛСКИ МЕТОДИ И ИНСТРУМЕНТАРИУМ</i>	<i>13</i>
<i>ИНСТРУМЕНТ № 1. АНКЕТНА КАРТА ЗА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ</i>	<i>14</i>
<i>ИНСТРУМЕНТ № 2. АНКЕТНА КАРТА ЗА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА БЕЗ ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ</i>	<i>16</i>
<i>ИНСТРУМЕНТ № 3. АНКЕТНА КАРТА ЗА УЧИТЕЛИ</i>	<i>18</i>
<i>ИНСТРУМЕНТ № 4. СХЕМА НА ИНТЕРВЮ С УЧЕНИК С ХРОНИЧНО ЗАБОЛЯВАНЕ В НАЧАЛЕН ЕТАП НА УЧИЛИЩНОТО ОБРАЗОВАНИЕ</i>	<i>20</i>
<i>ИНСТРУМЕНТ № 5. СХЕМА НА ИНТЕРВЮ С УЧЕНИК С ХРОНИЧНО ЗАБОЛЯВАНЕ В ТИЙНЕЙДЖЪРСКА ВЪЗРАСТ</i>	<i>22</i>
<i>ИНСТРУМЕНТ № 6. КАРТА ЗА ЕКСПЕРТНА ОЦЕНКА</i>	<i>23</i>
<i>МОДЕЛ ЗА ПЕДАГОГИЧЕСКА КОНСУЛТАТИВНА ПОДКРЕПА НА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ</i>	<i>24</i>
<i>ОСНОВНИ ИЗСЛЕДОВАТЕЛСКИ ИНДИКАТОРИ</i>	<i>26</i>
<i>ТРЕТА ГЛАВА. ЕМПИРИЧНИ ДАННИ И ТЕХНИЯТ АНАЛИЗ. РЕЗУЛТАТИ И ЕМПИРИЧЕН МОДЕЛ НА РОДИТЕЛСКИ ПРОФИЛИ И ПЕДАГОГИЧЕСКА ПОДКРЕПЯЩА СРЕДА ПРИ НАЛИЧИЕ НА ДЕЦА С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ... ..</i>	<i>27</i>
<i>ОСНОВНИ ДАННИ И РЕЗУЛТАТИ</i>	<i>27</i>
<i>ЧЕТВЪРТА ГЛАВА. ДИСЕРТАЦИОННИЯТ ПРОДУКТ: ЕМПИРИКО-РАЦИОНАЛЕН МОДЕЛ НА ПЕДАГОГИЧЕСКА КОНСУЛТАТИВНА ПОДКРЕПА ЗА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА/УЧЕНИЦИ С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ</i>	<i>35</i>
<i>ТИПОЛОГИЯ НА ПРОФИЛИ НА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ (ТИПОЛОГИЗИРАНИ ПРОФИЛИ, КОИТО СА ИМПЛИЦИРАНИ В ЦЯЛОСТНИЯ МОДЕЛ)</i>	<i>38</i>
<i>ИЗВОДИ И ЗАКЛЮЧЕНИЕ</i>	<i>41</i>
<i>НАУЧНИ ПРИНОСИ</i>	<i>43</i>

*На майка ми, която
не спира да се бори и вярва
в мен!*

Изказвам своята най-искрена и дълбока признателност към научния си ръководител проф. д-р Марияна Стефанова, затова че бе до мен и ме води по дългия и нелек път на научното израстване, че бе мой учител и светлината в сенките на моето незнание, която ме напътстваше по пътя към поредния връх в житейския ми път, сбъдвайки съкровена мечта. Благодаря ѝ, че ме критикуваше, когато бе необходимо и ме извисяваше, когато заслужавах. Благодаря Ви!

Увод

В своето цивилизационно развитие съвременният глобален свят е изправен пред едно сравнително ново предизвикателство – хроничните заболявания.

Хроничните заболявания са основен дял от тежестта на заболяванията в Европа (The 2014 EU Summit on Chronic Diseases. Brussels, 2014). Между 20 и 30% от децата и юношите страдат от хронично заболяване, в т.ч. с тежки здравословни прояви (Brown, R., Wiener, L., Kupst, M., 2008). Броят и разпространението на хроничните заболявания се увеличава, като възрастта на децата с хронични заболявания се понижава.

Начинът на живот с хронично заболяване, в една или друга степен засяга всички сфери на обществената и на индивидуалния живот - социални, публично-управленски, икономически, образователни, битови, семейни и пр. Социалните измерения на хроничните заболявания са изпитание както за здравните и социалните системи, така и за образователните. Хроничните заболявания и тяхното отражение върху качеството на живот са изучавани в различни научно-практически области, в т.ч. интердисциплинарни. Изведен е дори индекс на качеството на живот, повлиявано от наличието на хронично болен в семейството (Lim, J., Zebrack, B., 2004). Други изследвания насочват към твърдения, че децата с хронични заболявания вече живеят по-дълго, но, от друга страна, ги подлагат на по-агресивни лечения, които имат тежки странични ефекти върху качеството им на живот (Williams, A., 1999). Навлиза се в етично-аксиологична територия, която очертава значително по-широк цивилизационен контекст.

Сред проучванията обаче почти не се откриват такива, които да са насочени към не по-малко характерно явление – увеличаващата се стереотипизация в нагласите и отношенията към хроничните заболявания, особено към тези в детска възраст. Склонни към различно „етикиране“ на децата с хронични заболявания са твърде често както хора от по-близкото и по-далечно обкръжение на децата – семеен/родителски кръг, връстници, учители... Характерно е, че и немалка част от обществеността се оказва също зависима от открита или прикрита “стигма” върху децата с хронични заболявания и върху техните родители. Нерядко тя се проявява или в отхвърляне на тези деца и родители от кръга на водещите “нормален” начин на живот хора, или в открито пасивно съжаление към тях, което е не по-малко деструктивно отношение.

Осъществените наблюдения, макар неорганизиранни в специализирани изследвания, както и извършването на такива в продължение на почти десет години подкрепиха необходимостта от дисертационно изследване, което да фокусира вниманието върху

социално-педагогически аспекти на нагласите, отношението, информираността и подкрепата за родителите на децата с хронични заболявания в името на повишаване качеството (благосъстоянието) на живот с хронично заболяване и преодоляване на предразсъдъците към тях. Необходимостта от изследването се очерта още по-конкретно при поставяне на въпроси, свързани със степента на взаимна информираност на родители на деца с и без хронични заболявания, на педагогическите специалисти в училище, на самите деца – с и без хронични заболявания, - въпроси за същността и проявите на такива заболявания, за това, дали са социално-личностна, икономическа, демографска или друга заплаха. Съществен е въпросът за социално-личностната мяра на взаимна толерантност между хронично болните и здравите така, че да се гарантира в еднаква степен подобаващ начин на живот заедно.

Тревожните статистически данни за непрекъснато увеличаване на хроничните заболявания сигнализират за уязвимост на децата с хронични заболявания и на техните родители. Те се ангажират с лечението, режима на хранене, посещението при лекаря и пр. Загърбват всичко останало в живота си, дори и здравите си деца, в името на хронично болното си дете. Центърът на живота им се измества, хроничното заболяване на детето се превръща във фокус и смисъл на цялото им съществуване. До такава степен заболяването обсебва живота им, че един ден родителят се събужда и осъзнава, че децата вече са пораснали и нямат нужда от тях. Родителите са вече тези, които имат нужда от грижа, но, очевидно, закъсняла грижа. Получаването на навременна подкрепа не е ли най-доброто за тях и децата им? Кой би следвало да им осигури тази подкрепа и какво би било качеството на живота им, ако я получават? Какво би следвало да е съдържанието на тази подкрепа? Как да се осъществява? Това са основните въпроси, които намират верифицирани отговори чрез крайния изследователски продукт в дисертационния труд.

За осъществяване на дисертационното изследване се оперира с две основни понятия: *детско хронично заболяване* и *педагогическа подкрепа*. Възприема се дефиницията на *Световната здравна организация* на понятието за здраве като „състояние на пълно физическо, психическо и социално благополучие, а не просто отсъствие на болест или недъг“. В дисертационния труд се формулира операционална дефиниция за хроничното заболяване (в т.ч. и детско), която е референтна на посоченото нормативно определение за здраве. Новоформулираната дефиниция се доказва като ефективно операционална при създаване и прилагане на методологията и дизайна на изследването, включително в конструирането на неговия краен продукт – модел на педагогическа подкрепа за родители на деца с хронични заболявания.

За разлика от разпространеното тълкуване на хроничното заболяване като „болестно страдание“, неговото операционално определяне се свързва с възможност на родителите за адаптация към ново, по-своему благополучно качество на собствения живот и на живота на детето. В дисертационното изследване се възприе разбирането за принципна, концептуална разлика между помощ и подкрепа. „Помощта се свързва повече с пасивно приемане на материална или нематериална грижа на основата предимно на потребителска, консумативна нагласа“ (Стефанова, М., 2004). Понятието за подкрепа в дисертационното изследване се свързва с окуражаване и насърчаване на подкрепения да управлява начина на живот с хронично заболяване под формата на ново качество на живот, без да се дава готово решение. Педагогически поддържаното и управлявано ново качество на живот с хронично заболяване на дете означава усвояване от неговите родители на стратегии и начини за мотивиране, информиране и ориентиране в избора им на лично решение за справяне с детското хронично заболяване.

Изследванията и съществуващите практики са много и различни, включително и в социалните мрежи. Но освен тях и финансовата помощ, чрез която основно се изразява помощта от държавата, медицинската помощ и разпространените психологически семейни и персонални терапии, могат да бъдат ефективни такива начини, които съдържат все още недостатъчно изследван и използван потенциал и ресурс. Предполага се, че той се съдържа в механизмите на педагогическа подкрепа за родителите на деца с хронични заболявания.

Една от основните задачи на дисертационното изследване е да се моделира типология на затрудненията на родители на дете с хронично заболяване и техни профили. Основната практическа полза се прогнозира във възможността изведените в изследването профилни характеристики да подпомогнат разпознаването на доминиращия стил на поведение и потенциал на родителя на дете с хронично заболяване така, че осъзнато да се включи в процеса на педагогическата подкрепа за организация на благополучно качество на собствения му живот и на този на детето с хронично заболяване.

Целта на изследването е да проектира сравнително цялостен модел за педагогическа консултативна подкрепа на родители на деца с хронично заболяване. Тази цел беше обективирана в крайния дисертационен продукт – емпирико-рационална структура на подкрепа за релевантни, толерантни взаимодействия между адресант и адресат на педагогическата подкрепа. **Основна хипотеза:** Ако се установят емпирично-статистически и научно-рационални профилни характеристики на родители на деца с хронични заболявания, ще се създаде и обоснове ефективен проективен модел за педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични

заболявания. **Предметът на изследването** обхваща параметрите на преживяване и справяне от страна на родителите с факта, че детето им е с диагноза за цял живот. **Изследователският обект** се определя от степените на информираност на самите родители на деца с хронични заболявания, на педагозите-учители на тези деца, на връстниците и на приятелския кръг на децата с хронично заболяване, - информираност относно същността и проявите на хроничното заболяване; относно степените на толерантност към различния Друг; относно спецификата на начина на живот с хронично заболяване в сравнение с начина на живот, например със СОП (специфичните образователни потребности), със социално-поведенчески девиации, с когнитивни или други психични разстройства и пр.

Имайки предвид факта, че самата аз съм с хронично заболяване и преминавам през дълъг и нелек път, давайки си сметка за обективните и субективните обстоятелства около този факт, се изправих пред дисертационно-изследователското предизвикателство - да съумея както емоционално да се дистанцирам в достатъчната и необходима степен от този факт, така и да извлека от него познавателно-когнитивни позитиви за неговото специализирано изследване.

ПЪРВА ГЛАВА. НАУЧНО-ТЕОРЕТИЧНИ ОСНОВАНИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

В хода на работата по дисертационния труд бяха проследени над 300 научни публикации в родната и чужда специализирана литература, като основното внимание бе посветено на 112 от тях – 17 на кирилица (11 публикации на български автори, 6 – на руски автори) и 95 - на англоезични автори. **В резултат на аналитичния обзор се оформи систематизирана структура** от научно-теоретични постановки в проблемното поле на дисертационната тема. Систематизираната структура се състои от три параграфа: 1) Проблематиката „семейство/родители – деца“ в съвременния свят (понятийни аспекти на социалния феномен „семейство; проблемът за семейното/родителското възпитание; проблемът за училищните постижения на детето през погледа на семейството/родителите). 2) Семейното функциониране при наличие на детска хронична болест (терминологични измерения на хроничното заболяване; хроничното заболяване като социално явление; семейни/родителски социалноповеденчески характеристики при наличие на дете с хронично заболяване). 3) Проблематиката „консултативна подкрепа на семейства/родители“ (терминологично-понятийни аспекти и видове консултативна подкрепа на семейства/родители; стратегии и практики на семейна подкрепа при наличие на заболяване).

Откри се богато разнообразие от научно-теоретични и приложни изследвания по темата на дисертационния труд. Констатираното разнообразие се обедини в сравнително единна, нова систематизирана цялост. Богатството от идеи, тези и хипотези, от техните проверки, финализирани в разнообразни авторски модели, стратегии, инструменти и практики очерта конкретното проблемно поле и позволи моделиране на концептуални параметри на дисертационното изследване и дизайн на емпиричното проучване.

Научно-теоретичните индикации на дисертационното изследване се очертаха на границите между правнонормативни, социалнохуманитарни, научномедицински, научнопсихологически и научнопедагогически направления:

1) **В условията на глобализация съвременното семейство претърпява редица трансформации.** Прогнозира се, че семейството ще продължи своето относително устойчиво, структурно-функционално развитие на взаимодействието между традиционни ценности от правно, финансово-икономическо, социално-личностно и емоционално-психично естество, и, от друга страна – разрастващи се социално-технологично иновации в семейството като базисна социална единица за обществено и за индивидуално благосъстояние.

Сравнителният анализ на публикуваните резултати от изследванията върху семейства с и без деца с хронично заболяване установи *несъществени различия* в семейното функциониране и в двата типа семейства: в съвременните условия на нарастваща глобална мобилност и неопределена сигурност и двата типа семейства/родители преодоляват в една или друга степен едни или други предизвикателства от социално-икономически, междуличностен и пр. характер. По този начин се определи *основният концептуален смисъл на дисертационното изследване*: няма сериозно научно-теоретично основание да се толерира единия или другия тип семейства/родители, макар подобен толеранс да съществува в някои правно-нормативни уредби и масови обществени практики; и единият, и другият тип семейства/родители би следвало да са осигурени с равноценни права и свободи на личен избор и лично решение, при условие на информиран избор и решение. Следователно, от научно-теоретична гледна точка е налице необходимост от равноценна, но технологично различна подкрепа за единия и за другия семеен/родителски тип. **Пряк предмет на дисертационното изследване е подкрепата (педагогическа) за родители от единия тип – на дете с хронично заболяване. Но, погледнато в дискурс, подкрепата за тези родители е невъзможна без отчитане на средата – родители на деца без хронични заболявания (също и на другите субекти на средата – педагози, връстници, обществени групи и пр.).**

2) **Обобщеното описание на научно-теоретичните дефинитивни аспекти на понятията за здраве и за болест** извежда на преден план съвременно антидискриминативно, толерантно, хуманистично схващане за здравето като динамично състояние на пълно и цялостно социално-личностно благополучие, в контрапункт на по-старите разбирания за здравето просто като отсъствие на болест. По този начин се отвори хоризонт за дисертационно-концептуалното разбиране на хроничното заболяване като динамично състояние на специфично благополучие. **Така болестта се третира като път към специфично здраве – самоуправлявано адаптирано (благо)състояние на Друго качество на живот. По този начин се избягва и допускания досега парадокс при дефиниране на релацията «здраве-болест», т.е. едното понятие да се определя чрез другото: здравето - като отсъствие на болест, и обратно, болестта - като липса на здраве в едно или друго негово измерение.**

3) В областта на специализираната „помощ“ на родителите на хронично болно дете се установи **доминанция на психологически ориентирани научно-теоретични постановки, основани на различни психологически школи и направления.** Установената доминанция резултира в извода за **липса на изследвания и постановки за педагогическа подкрепа на родителите на деца с хронични заболявания.** Това е така, но с условието, че педагогическата подкрепа не би могла нито да се мисли, нито да се осъществява без да се отчитат психологическите механизми на подкрепата, схващана като взаимодействие.

ВТОРА ГЛАВА. ДИЗАЙН НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

1. Концептуални параметри на изследването

Концептуалният модел е основа на емпиричния и на емпирико-рационалния модел като краен продукт в дисертационния труд.

Педагогическата подкрепа се различава концептуално от помощта. Помощта удовлетворява и стимулира предимно консумативна, потребителска нагласа на нуждаещия се, като поставя ударение върху априори безпомощност на адресата. За разлика от разпространената парадигма „помощ“, в изследването се оперира с концепта *педагогическа подкрепа*, с който адресантът на подкрепата изразява уважителното и същевременно високотелно отношение към адресата на подкрепата; изразява доверието, основано на потенциала и ресурса на родителя на дете с хронично заболяване. Главният фокус на дисертационния концепт за педагогическа подкрепа се корени в тезата за възможностите, правата и свободите за информиран личен избор на стратегии и средства за управление от родителя на ново качество на живот, когато детето е с хронично заболяване. За целта подкрепата се операционализира във

взаимосвързани действия за мотивиране, информиране и ориентиране на родителя в името на какво, какво и как да организира ритъма и функционалността на живота в семейството така, че да му се придаде своеобразно благосъстоятелно качество. В това е педагогическият смисъл на подкрепата, за да не попада родителят в хипотезата на „саможертва“, нито на „изкупващ“ „вината“ за хроничното заболяване на детето си, нито на създаващ си „алиби“ в социалната среда. Напротив, родителят е деен съучастник в подкрепящия модел; осъзнава какво и как може да е под негов контрол и какво следва да приеме като неподвластно на усилията му. В този смисъл изследователският концепт за педагогическа подкрепа е животворен, а не спасителен, нито съзливо-съчувствен. Хроничната болест не е страдание, а развиващо се динамично състояние на живот по-новому - различаващ се от привичното разбиране за благополучен живот. Педагогическата подкрепа насочва родителя към търсене и намиране на компенсаторни, действени възможности и тяхното реализиране.

Като израз на съвременната личностно ориентирана парадигма, концептът *педагогическа подкрепа* се основава на субект-субектно взаимодействие, при което се предполага, че субектната роля на адресата на подкрепата – родителят на дете с хронично заболяване, при определени обстоятелства може да се преобразува в субектната роля на адресант на подкрепата. Това е възможно, когато родителят в ролята на адресат е пререструктурирал достатъчно устойчиво начина на живот на своето дете (в зависимост от редица особености на детето – възрастови, когнитивни, темпераментови-характерологични, социално-поведенчески, вида на диагнозата и пр.), както и своя начин на живот и начина на живот на цялостната семейна среда, в ново качество на благосъстоятелен живот, поради и въпреки хроничното заболяване. Другото основно обстоятелство, определящо възможността за преобразуване на ролята на адресат на подкрепата в ролята на неин адресант, е свързано със стила на родителското отношение и възпитание на детето преди и след диагнозата на хроничното заболяване.

В концепта на педагогическата подкрепа се включва вида информираност за заболяването във всички негови измерения, в т.ч. социално-образователното измерение. Това означава родителят в ролята на адресат на подкрепата да усвоява знания и умения да активира у своето дете-ученик, конструктивен тип мотивация за учебни постижения, постепенно превъзможвайки стереотипно внушаваните мотивации за одобрение, за избягване на трудности в учебния процес, за страх от провал и др.под.

Не на последно място по значимост се явява концептуалният параметър, визиращ необходимост от изработване на типология на профили на родителите с деца с хронични заболявания като съществена

детерминанта на ефективната педагогическа подкрепа. Типът профил предопределя вида на педагогическите стратегии за подкрепа на родителя.

2. Основни изследователски понятия, цел, задачи, хипотеза, предмет, обект и обхват на изследването

Изследователската методология организира дизайна на изследването в единна структура от взаимносъответни компоненти, което съдържа възможност за мултипликация на дизайна, а по необходимост и неговата частична модификация.

Целта на изследването - да се създаде и верифицира модел на педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични заболявания, се конкретизира поетапно в следните **изследователски задачи**: 1) Да се формулират и структурират концептуални параметри на дисертационното изследване с оглед насочване към емпиричното изследване като втори етап в цялостното изследване. 2) Да се проучат нагласите и отношението на родители на деца с и без хронични заболявания; на учители на ученици с и без хронични заболявания; на деца и съученици на деца с хронични заболявания; на специалисти с различен опит в качеството им на привлечени за изследването експерти. На тази основа да се осъществят сравнителни анализи на установените емпирични картини, включително със съответни статистически верификации. 3) Да се структурира емпирико-рационален модел на педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични заболявания, основен компонент от който да съставляват типови профили на родителите на деца с хронично заболяване. **Изследователска хипотеза**: Ако се установят статистически верифицирани, емпирични профилни характеристики на родители на деца с хронични заболявания и те се съпоставят с концептуалния модел, изграден на основата на обобщени и синтезирани научно-теоретични постановки, ще може да се структура практически приложим и полезен модел за педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични заболявания. **Предмет на емпиричното изследване** са индикатори за преживяване и справяне на родителите с диагнозата на своето дете, определена като хронично заболяване; индикатори, които проявяват нагласите и отношението на родители без дете с хронично заболяване; индикатори, които проявяват нагласите и отношението на учители на ученици с и без хронично заболяване. **Обектът на емпиричното изследване** включва степените на информираност на родители на деца с и без хронични заболявания, на учителите на ученици с и без хронични заболявания, на самите деца с хронично заболяване, когато те са в училищна възраст, на връстниците и на приятелския им кръг, - информираност относно същността и проявите на хроничното заболяване и разликата му от специалните образователни потребности, както и от социалноповеденческите девиации. Обектът на изследването включва и

нагласи, тенденции, отношения на и между посочените субекти към социално-здравното явление „хронично заболяване“ и неговите носители; включва още и степени на (не)толерантност към различния Друг с хронично заболяване и неговите прояви, в т.ч. степени на скрита дискриминация и ксенофобия. В обекта на изследването попадат и потребностите на изброените субекти от видове подкрепа. **Обхватът на емпиричното изследване** се формира от 50 родители на деца с хронични заболявания, 68 родители на деца без хронични заболявания, 102 учители от различни градове в страната, работещи в различни видове училища и предучилищни заведения, 1 ученик на 8г. с хронично заболяване, 1 ученик на 17г. с хронично заболяване, 10 специалисти в ролята на експертни оценители с отношение, компетентност и опит в областта на дисертационния проблем, които работят в различни институции – в Българска асоциация по хемофилия, Институт за съвременна психология, СУ „Максим Горки“ – Стара Загора, ДБП „Д-р Г. Кисъов“ – Раднево, УМБАЛ „Проф. д-р Ст. Киркович“, клиника по педиатрия – Стара Загора, ДКЦ „Ритъм“ – Стара Загора, 9 ОУ „Веселин Ханчев“ – Стара Загора, ДГ № 34 „Райна Княгиня“ – Стара Загора, ГПЧЕ „Ромен Ролан“ – Стара Загора, БНР – РРС – Стара Загора. Общият брой изследвани и привлечени лица в емпиричното изследване е 232. То се проведе в периода 2015-2017г.

Изследователски методи и инструментариум

Като *основен изследователски метод* се приложи методът на научнопедагогическото моделиране. В качеството на *допълнителни изследователски методи* за емпиричното изследване се приложиха: а) контент-анализ, б) процедури за статистическа обработка и статистически анализ на данни; в) анкетно проучване със съответни анкетни карти като инструменти; г) структурирано интервю; д) метод на експертните оценки. **Статистическата обработка и статистическият анализ** на данните бяха осъществени с помощта на статистическата програма SPSS for Windows Version 19 (SPSS, Inc., Chicago, IL, USA). В границите на изследователския предмет и предвид корелационните търсения в социалната сфера, в която се помества изследването, се използва Хи-квадрат метода на Пирсън (χ^2 тест) – статистически метод за проверка на хипотези от класа на непараметричните величини. Приложени са статистически хипотези с точно изчисляване на „p-value“. За приемане на нулевата хипотеза (H_0) е използван критерият „p-value“ >0.05 (вероятността да се допусне грешка от първи род е под 5%). Наличие на статистическа значимост се определи при стойност на $p \leq 0.05$; при стойност на $p > 0.05$ липсва статистически значима разлика. При всички използвани анализи за статистически значими разлики бяха приети ниво на значимост $p < 0.05$ и ниво на гаранционна вероятност 0.95.

За реализиране на изследователските методи се конструира измерителен инструментариум. По-долу представените инструменти са взаимно релевантни, което придава на инструментариума характера на единен комплекс.

Инструмент № 1. Анкетна карта за родители на деца с хронични заболявания

Уважаеми родители,

Вие имате дете с хронично заболяване. Знаете, че не всеки е информиран за спецификите на начина на живот на децата с хронични заболявания. Провежда се важно проучване с очаквани практически ползи. Основната цел е да се оформи модел за консултиране на родители на деца с хронични заболявания, така, че да се подобри взаимната информираност и подкрепа между родителите на деца с и без хронични заболявания, а също между родители и учители, - с оглед поддържане на взаимна толерантност между децата и учениците с и без хронично заболяване, особено когато са в един клас или друга среда. На учители и на родители на деца без хронични заболявания също се предлага анкетна карта с подходящи за тях въпроси. Проучването е одобрено от декана на Педагогическия факултет при Тракийски университет – Стара Загора и е съгласувано с научния ми ръководител. При желание от ваша страна ще получите обратна информация за резултатите от проучването. Също при желание от ваша страна бихте могли да участвате в предстоящи инициативи по темата на проучването. Вие изберете дали да участвате в проучването анонимно или поименно. Попълването на анкетната карта ще ви отнеме приблизително 7-10 мин. Предварително благодаря за отделеното време.

Докторант Елена Буюклиева

1. **Моля, запишете диагнозата на Вашето дете:**
2. **От колко време на детето Ви е поставена диагнозата?**
3. **Кога се появиха първите симптоми?** (моля, оградете съответната буква и допишете)
А) Веднага след раждането Б) След
4. **Кои са основните източници на стрес в съвременното семейство, според Вас?**
5. **Как оценявате отношенията в семейството си?** (моля, оградете съответната буква)
А) Сравнително спокойни Б) Динамични В) Доста напрегнати
Г) Друго (моля, посочете)
6. **Успявате ли да прекарвате достатъчно време с цялото си семейство?** (моля, оградете съответната буква)
А) По-скоро да Б) По-скоро не
7. **Как бихте определили отношенията с децата си, в случай, че имате повече от едно дете, освен това, което е с хронично заболяване?** (моля, оградете съответната буква)

- А) По-скоро щадящо-толерантни Б) По-скоро либерални
В) По-скоро възискателни Г) Друго (моля, пояснете)

8. Промени ли се животът Ви след поставянето на диагнозата на детето Ви? (моля, оградете съответната буква)

- А) Да Б) Не

9. Ако отговорът на въпрос № 8 е „да“, моля, посочете в какво най-вече се изразява промяната:

10. Детето Ви с хронично заболяване посещава ли масово учебно заведение (детска градина, училище)? (моля, оградете съответната буква)

- А) Да Б) Не

11. Ако на въпрос № 10 сте отговорили с „да“, моля, запишете основния мотив:

12. Според Вас, как се справя детето Ви с хронично заболяване в детската градина/училище:

- А) Задоволително Б) Добре В) Много добре Г) Отлично Д) Трудно

13. Кои са основните фактори, според Вас, които влияят за посочения от Вас отговор на въпрос № 10?

14. Колко често детето Ви с хронично заболяване отсъства от училище/детска градина? (моля, оградете съответната буква)

- А) Много често Б) Често В) Почти не отсъства
Г) Не отсъства, освен, когато не е изключително наложително

15. В каква степен, според Вас, учителите в масовите учебни заведения (детски градини, училища) са информирани относно спецификата на личностното развитие на деца/ученици с хронични заболявания? (моля, оградете съответната буква)

- А) Отлично са информирани Б) Много добре са информирани
В) Информирани са задоволително
Г) В пренебрежимо малка степен са информирани
Д) Не са информирани Е) Не знам

16. Бихте ли се ангажирали понякога да общувате по-целенасочено с родители на деца без хронични заболявания?

- А) Категорично да, - виждам смисъл за себе си и за тях.
Б) По-скоро да, - поне, за да ги информирам за спецификите на заболяването на моето дете. Всяко дете в развитието си се сблъсква с изпитания от различен характер.
В) По-скоро не, - ще се чувствам неловко.
Г) Категорично не, - не виждам смисъл.

Д) Категорично не, - ако имам възможност, ще потърся подкрепа и разбиране по друг начин

Е) Категорично не, - ще търся други възможности за взаимното ни разбиране

Ж) Друго (моля, посочете)

17. Тук по-долу е мястото за други Ваши бележки, мнения, предложения, които желаете да споделите:

.....

Дата: Име, фамилия (вписва се по желание): Възраст:

Професия (професионална позиция): Вие сте: майка, баща (моля, подчертайте).

Желая (не желая) обратна информация (моля, подчертайте и в случай, че желаете, запишете Вашия електронен адрес тук:

Желая (не желая) да участвам в предстоящи инициативи (моля, подчертайте).

Инструмент № 2. Анкетна карта за родители на деца без хронични заболявания

Уважаеми родители,

Вие имате дете/деца без хронично заболяване. Знаете, че има родители, чиито дете/деца са с хронични заболяване. Провежда се важно проучване с очаквани практически ползи. Основната цел е да се оформи модел за консултиране на родители на деца с хронични заболявания, така, че да се подобри взаимната информираност и подкрепа между родителите на деца с и без хронични заболявания, а също между родители и учители, - с оглед поддържане на взаимна толерантност между децата и учениците с и без хронично заболяване, особено когато са в един клас или друга среда. На учители и на родители на деца с хронични заболявания също се предлага анкетна карта с подходящи за тях въпроси. Проучването е одобрено от декана на Педагогическия факултет при Тракийски университет – Стара Загора и е съгласувано с научния мениджър. При желание от ваша страна ще получите обратна информация за резултатите от проучването. Също при желание от ваша страна бихте могли да участвате в предстоящи инициативи по темата на проучването. Вие изберете дали да участвате в проучването анонимно или поименно. Попълването на анкетната карта ще ви отнеме приблизително 7-10 мин. Предварително благодаря за отделеното време и проявената съпричастност в името на полагащото се добро личностно развитие на всички деца и ученици, и добрата информираност на родителите.

Докторант Елена Буюклиева

1. Кои са основните източници на стрес в съвременното семейство, според Вас?
(моля, посочете)

2. Как оценявате отношенията в семейството си? (моля, оградете съответната буква)

А) Сравнително спокойни

Б) Динамични

В) Доста напрегнати

Г) Друго (моля посочете)

3. Успявате ли да прекарвате достатъчно време с цялото си семейство? (моля, оградете съответната буква)

А) По-скоро да

Б) По-скоро не

4. Как бихте определили отношенията си с детето/децата си? (моля, оградете съответната буква)

А) По-скоро щадящо-толерантни

Б) По-скоро либерални

В) По-скоро взискателни

Г) друго (моля, пояснете)

5. Според Вас, как се справя детето/децата Ви в детската градина/училище? (моля, оградете съответната буква)

А) Задоволително

Б) Добре

Г) Много добре

Д) Отлично

Г) Трудно

6. Кои са основните фактори, според Вас, които влияят за посочения от Вас отговор на предходния въпрос? (моля, посочете)

7. Колко често детето Ви отсъства от училище/детска градина? (моля, оградете съответната буква)

А) Много често

Б) Често

В) Почти не отсъства

Г

) Не отсъства, освен, когато не е изключително наложително

8. Според Вас, децата с хронични заболявания да посещават ли масово учебно заведение (детска градина, училище)? (моля, запишете мнението си)

9. Според Вас, в каква степен учителите в масовите учебни заведения (детски градини, училища) са информирани относно спецификата на личностното развитие на деца/ученици с хронични заболявания (моля, оградете съответната буква):

А) Отлично информирани

Б) Много добре информирани

В) Задоволително информирани

Г) В пренебрежимо малка степен са информирани

Д) Не са информирани

Е) не знам

10. Изпитвате ли потребност да сте достатъчно информирани за спецификата в развитието на дете с хронично заболяване?

А) Категорично да, - съчувствам на такива деца и на техните родители

Б) По-скоро да, - това би ми помогнало във възпитанието на собственото ми дете/деца

В) По-скоро не, - достатъчно съм информиран

Г) Категорично не, - това не ме вълнува, по-скоро ще ме натоварва излишно; и без друго имам грижи със собственото ми дете/деца

Д) Друго (моля, посочете)

11. Бихте ли се ангажирали понякога да общувате по-целенасочено с родители на деца с хронични заболявания?

А) Категорично да, - виждам смисъл за себе си и за тях

Б) По-скоро да, - поне, за да ги подкрепя, като ги изслушвам и вдъхвам кураж в изпитанието. Всяко дете в развитието си се сблъсква с изпитания от различен характер.

В) По-скоро не, - ще се чувствам неловко

Г) Категорично не, - не виждам смисъл

Д) Категорично не, - ако имам възможност да помогна по друг начин, ще го направя

Е) Категорично не, - ще търся други възможности за подкрепа

Ж) Друго (моля, посочете)

12. Тук по-долу е мястото за други Ваши бележки, мнения, предложения, които желаете да споделите:

.....

Дата: Име, фамилия (вписва се по желание): Възраст:

Професия (професионална позиция): Вие сте: майка, баща (моля, подчертайте).

Желая (не желая) обратна информация (моля, подчертайте и в случай, че желаете, запишете Вашия електронен адрес тук:

Желая (не желая) да участвам в предстоящи инициативи (моля, подчертайте).

Инструмент № 3. Анкетна карта за учители

Уважаеми учители,

Провежда се важно проучване с очаквани практически ползи. Основната цел е да се оформи модел за консултиране на родители на деца с хронични заболявания, така, че да се подобри взаимната информираност и подкрепа между родителите на деца с и без хронични заболявания, а също между родители и учители, - с оглед поддържане на взаимна толерантност между децата и учениците с и без хронично заболяване, особено когато са в един клас или друга среда. Анкетна карта с адаптирани въпроси се предлага и на родители на деца с и без хронични заболявания. Проучването е одобрено от декана на Педагогическия факултет при Тракийски университет – Стара Загора и е съгласувано с научния ми ръководител. При желание от ваша страна ще получите обратна информация за резултатите от проучването. Също при желание от ваша страна бихте могли да участвате в предстоящи инициативи по темата на проучването. Вие изберете дали да участвате в проучването анонимно или поименно. Попълването на

анкетната карта ще ви отнеме приблизително 7-10 мин. Предварително благодаря за отделеното време и проявената съпричастност в името на полагащото се добро личностно развитие на всички деца и ученици, и добрата информираност на родителите.

Докторант Елена Буюклиева

1. Кои хронични заболявания бихте посочили като най-често срещани? (моля, запишете)

2. Сред учениците/децата, с които сте работили до момента, имаше ли такива с хронично заболяване (или, с които работите в момента)?

А) Да Б) Не В) Не съм сигурна/сигурен

3. Ако отговорът на въпрос № 2 е положителен, моля, запишете диагнозата/диагнозите на тези ученици/деца:

4. Ако отговорът на въпрос № 2 е положителен, моля, споделете наблюденията си колко често учениците/децата с хронични заболявания отсъстват от училище/детската градина? (моля, оградете съответната буква)

А) Много често Б) Често В) Почти не отсъстват Г) Не отсъстват

5. Според Вас, отразява ли се хроничното заболяване върху когнитивните умения на ученика (детето)? (моля, оградете съответната буква)

А) Категорично да Б) Категорично не В) В малка степен
Г) Зависи от заболяването Д) Не ми е известно

6. Ако на въпрос № 5 сте отговорили положително, моля, посочете в какво се изразява отражението на хроничното заболяване върху когнитивните умения на учениците/децата:

7. Според Вас, учениците с хронични заболявания да посещават ли масово учебно заведение (детска градина, училище)? (моля, запишете Вашия отговор и по възможност с кратка обосновка)

8. Според Вас, в каква степен родителите с деца без хронични заболявания са информирани за тези заболявания? (моля, оградете съответната буква)

А) По-скоро са информирани Б) Информирани са в задоволителна степен
В) По-скоро не са информирани Г) Нямам впечатления

9. Според Вас, достатъчно толерантни ли са помежду си родителите с и без деца с хронични заболявания?

А) Да Б) Не В) Нямам впечатления

Г) Друго (моля, посочете)

10. Считате ли за необходимо да общувате целенасочено с родители на деца с хронични заболявания?

А) Категорично да, - виждам смисъл за своята работа и за тях.

Б) По-скоро да, - за да ги подкрепям и окуражавам от педагогическа гледна точка. Всяко дете (с или без хронично заболяване) в развитието си се сблъсква с изпитания от различен характер.

В) По-скоро не, - това е работа на ресурсен учител или друг специалист.

Г) Категорично не, - не виждам смисъл.

Д) Друго (моля, посочете)

11. Ако на въпрос № 10 сте отговорили положително и, ако се наложи да работите с ученик/ученици с хронично заболяване, какво би подпомогнало работата Ви?

12. Необходимо ли е, според Вас, децата с хронични заболявания да учат в масови учебни заведения? (моля, оградете съответната буква)

А) Да

Б) Не

13. Тук по-долу е мястото за други Ваши бележки, мнения, предложения, които желаете да споделите:

.....

Дата: _____ Име, фамилия (вписва се по желание): _____

Възраст: _____ Професионална позиция: _____ Стаж по професията: _____

Наименование на учебното заведение: _____

Желая (не желая) обратна информация (моля, подчертайте и в случай, че желаете, запишете Вашия електронен адрес тук: _____

Желая (не желая) да участвам в предстоящи инициативи (моля, подчертайте) _____

Инструмент № 4. Схема на интервю с ученик с хронично заболяване в начален етап на училищното образование

Здравей, (с ръкуване). Аз съм Елена Буюклиева, а можеш да се обръщаш към мен с Ели.

А ти си? ...

Ето, вече знаем имената си. Работя в радиото и в момента правя едно важно, а за теб, надявам се, интересно проучване. То е свързано с желанията, мечтите и смелостта на деца, които са с някакво заболяване. Всъщност, знаеш, че всяко дете и всеки възрастен човек все има по нещо, за което е необходимо другите да се грижат. Често това са родителите, учителите, приятелите, непознати хора. Надявам се да се съгласиш да взема кратко интервю от теб. Да? Ще те притесня ли, ако включа диктофона си, за да имаме запис, или предпочиташ да си говорим, а аз и ти да си водим бележки?

Чувствай се спокойно и ако нямаш желание да отговориш на някой въпрос, просто ми кажи. Ще преминем към следващия въпрос. А накрая, ако желаеш, ти ще ми зададеш въпроси и аз ще ти отговоря. Нашето интервю ще бъде кратко, примерно около 5-6 минути. Ако желаеш обаче, може и да го удължим. Ще ми кажеш накрая. Бъди сигурен/а, че всичко, за което разговаряме, няма да се излъчва по радиото, нито ще бъде съобщено на когото и да е. Това интервю ще използвам само за себе си, за своето

проучване, като името ти няма да бъде разкрито. Нали знаеш как се наричат подобни проучвания? – анонимни.

Да започнем сега.

1. Аз вече ти се представих – разбра къде работя и какво правя в момента. А ти какво ще разкажеш за себе си?

(следващите въпроси се задават в случай, че детето не е включило техни отговори в разказа за себе си)

2. На колко си години?

3. Кое ти е любимото занимание?

4. Как се нарича твоето заболяване?

5. Как се чувстваш най-често?

6. Опитай да направиш портрет на своя най-голям, истински приятел. Този портрет може да бъде с думи, а може и да го нарисуваш. Както избереш.

7. За какво най-много искаш да си говориш с твоите съученици?

8. По кой предмет в училище ти е най-лесно и защо?

9. На кого най-много разчиташ, за да се справяш с уроците в училище?

10. Имаш ли случаи, когато не ти е добре?

11. Ти на кого помагаш? Как му помагаш?

12. Къде и кога се чувстваш най-спокойно?

12.1. Вкъщи

12.2. В училище.

12.3. Когато госпожата в училище разговаря насаме с теб

12.4. Друго

13. Как се чувстваш, ако понякога някой ти прави забележка, повишава ти тон?

14. Вярно ли е, че понякога ти се иска да говориш с някого за своето заболяване?

15. С какво се занимаваш в свободното си време, може би имаш хоби?

16. С кого най-много предпочиташ да говориш за своето заболяване?

17. Имаш ли чувството, че някои хора или твои връстници, или твоите родители, или учители, избягват да говорят с теб за заболяването?

18. Как най-често се отнасяш към другите деца?

19. Колко често ходите при лекар/ря/ри?

20. Как се отнасят децата към теб?

21. Често ли отсъстваш от училище?

Ние с теб сме вече към края на интервюто. Остана ми само един въпрос:

22. Как се справяш с пропуснатия материал?

Сега е твой ред, ако имаш желание, да ми зададеш въпроси, а аз да ти отговоря.

Радвам се на нашето запознанство и на интервюто. Беше ми много приятно и интересно с теб. Ето ти моята визитка за всеки случай, ако ти потрябвам. А това е картончето, което може да направиш като твоя визитка, за да ми я дадеш. Благодаря ти. Как се чувстваш сега, на тръгване? Довиждане (ръкуване).

Инструмент № 5. Схема на интервю с ученик с хронично заболяване в тийнейджърска възраст

Здравей, (с ръкуване). Аз съм Елена Буюклиева, а можеш да се обръщаш към мен с госпожица Ели. А ти си? ...

Благодаря ти. Вече се запознахме чрез имената си. Нека да ти се представя накратко и какво ме подтикна да проведа този разговор-среща специално с теб. Работя в радиото и в момента правя едно важно, а за теб, надявам се, интересно проучване. То е свързано с желанията, мечтите и смелостта на деца на твоята възраст и по-малки, и по-големи, които са с хронично заболяване. Всъщност, знаеш, че всяко дете и всеки възрастен човек все има по нещо, за което е необходимо другите да го разбират. Често това са родителите, учителите, приятелите, непознати хора. Надявам се да се съ согласиш да взема кратко интервю от теб. Да? Ще те притесня ли, ако включа диктофона си, за да имаме запис, или предпочиташ да си говорим, а аз и ти да си водим бележки? Чувствай се спокойно и ако нямаш желание да отговориш на някой въпрос, просто ми кажи. Ще преминем към следващия въпрос. А накрая, ако желаеш, ти ще ми зададеш въпроси и аз ще ти отговоря. Нашето интервю ще бъде кратко, примерно около 5-6 минути. Ако желаеш обаче, може и да го удължим. Ще ми кажеш накрая.

Искам да те уверя, че всичко, което си говорим ще остане поверително и е с научна цел, самоличността ти ще остане анонимна. (И за да сме „квит“, и аз ще споделя нещо с теб, което може би е общото между нас - и аз имам хронично заболяване, още от втори клас. Затова знам как се чувства един тийнейджър като теб и твоите преживявания не са ми чужди. А проучването наистина е важно, защото ще разкрие как хроничното заболяване се отразява на различните семейства, а също на различни начини за взаимна подкрепа в различни случаи и ситуации. Затова и твоята помощ ще бъде неоценима.

Да започнем сега.

1. От колко време имаш тази диагноза?
2. Какъв бе животът ти преди заболяването? Какъв би бил животът ти без заболяването (в случай, че е от раждането)?
3. Приятелите ти и съучениците ти знаят ли, че имаш заболяване?
 - Ако не, по каква причина?
 - Ако да, какво си им казала/а?
 - Смяташ ли, че за тях е проблем това, че имаш заболяване?
4. А учителите ти знаят ли? Защо?
5. Какво правиш в свободното си време, как разпускат?
6. Имаш ли затруднения в училище? В какво се изразяват те?
7. На какво, според теб, се дължат тези затруднения. Допълнителен въпрос: Смяташ ли, че има нещо общо със заболяването ти?
8. Често ли отсъстваш от училище?

9. Как се справяш в училище като цяло?
10. Какво най-много те безпокои?
11. Родителите ти как реагират на оценките ти в училище? В смисъл, държат ли на успеха в училище, критични ли са или по-скоро либерални?
12. Какви са отношенията ти с родителите? Допълнителен въпрос: Говориш ли си често с тях и за какво най-вече?
13. С кого си по-близък/близка?
14. Как си го обясняваш, защо е така?
15. Според теб, кои са най-големите ограничения, които ти налага заболяването?
16. Как се справяш с това, в какво или в кого намиращ утеха и подкрепа?
17. А на колко си години всъщност?

Инструмент № 6. Карта за експертна оценка

Уважаеми педагогически специалисти,

Във връзка с дисертационното ми проучване, свързано с педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични заболявания, ви моля да дадете оценката си за модела, който беше разработен за целите на изследването: да се подобри взаимната информираност и подкрепа между родителите на деца с и без хронични заболявания, а също между родители и учители, - с оглед поддържане на взаимна толерантност между децата и учениците с и без хронично заболяване, особено когато са в един клас или друга среда. Проучването е одобрено от декана на Педагогическия факултет при Тракийски университет – Стара Загора и е съгласувано с научния ми ръководител.

Създаден като кратка и обобщена концепция, която подлежи на емпирична верификация и съдържателно обогатяване, моделът, който ще видите по-долу, ще се удостовери с резултатите от проведените емпирични проучвания чрез: анкетни допитвания до родители на деца с и без хронични заболявания, учители, ученици в начален етап на училищното си образование и в тийнейджърския си период. Сега е необходима вашата експертна оценка, за да се оформи сравнително цялостна емпирична картина. В този смисъл вашето експертно мнение ще е полезно при изработване на окончателният модел, пригодим за практически нужди.

В експертната карта са изведени осем показатели, по всеки от които давате своята оценка по тристепенна критериална скала: ниска, умерена и висока степен. Оценяването ще ви отнеме приблизително 20-25 мин. При желание от ваша страна ще получите обратна информация за резултатите от проучването.

Предварително благодаря за отделеното време и проявената отзивчивост.

Докторант Елена Буюклиева

Модел за педагогическа консултативна подкрепа на родители на деца с хронични заболявания

*Това е пределно обобщената и кратка версия на модела, който вие оценявате.

А. Основни тези в изследването относно необходимостта от модела

Хроничното заболяване е животосъпътстващо събитие. Осъзнаването на заболяването като хронично променя живота на много хора – близки на детето с хронично заболяване. Сред основните фактори за толерантно приемане на хроничното заболяване несъмнено са политиките на държавата и административно-нормативната уредба в социално-защитната сфера, в здравната, образователната, финансово-икономическата и др., в т.ч. мас-медийната сфера. В моето изследване посочените фактори се приемат като независими променливи, - не са пряк предмет на изследването. Това, което формира изследователския фокус, са родителите на деца с хронични заболявания. Главните променливи фактори, които влияят върху нагласите и цялостния начин на живот на родителите с деца с хронични заболявания и които се изследват, са центрирани в отношението на родителите на деца без хронични заболявания особено тогава, когато техните деца се възпитават и обучават заедно с деца с хронични заболявания. Ценностите, нагласите, отношението, разбиранията на тези деца също се променят. Безусловно значение имат и професионалните позиции на учителите, в чиито групи и класове са заедно деца без и с хронично заболяване. Като се прибави и фактът, че хроничните заболявания имат различни прояви в психоемоционалната, когнитивната и социално-поведенческата сфера на развиващата се личност на детето с и без хронично заболяване, картината на взаимодействията и взаимоотношенията, а и на светоусещането изобщо, става изключително сложна и комплексна.

Както родителят на дете с хронично заболяване, така и родителят на дете без хронично заболяване имат потребности от различен характер. Това се отнася с още по-голяма сила за самите деца, особено когато са заедно, включително и в едно семейство. Всяко дете и неговите родители преминават през различни изпитания в живота и заслужават една или друга подкрепа и взаимност.

Хроничното заболяване е животопроменящо събитие, което води след себе си лавинообразни последици. Един от най-трудните факти, които един родител се налага да приеме, е че детето му има заболяване, с което ще живее цял живот. Страховете, свързани с бъдещето, възможните прогнози за заболяването, развитие, изход, последици са само един аспект от въздействието на хроничното заболяване. Родителите на дете с хронично заболяване нерядко трудно балансират между грижите за болното им дете, другото им дете, работата, финанси, социален живот и др. Те също така имат основно влияние върху благосъстоянието и настройката на детето си и играят важна роля в това как детето им се адаптира към живот с болестта. Родителите на дете с хронично заболяване се нуждаят от подкрепа както в началния етап след поставяне на диагнозата, така и след това.

Б. Целите, които изследователският модел осъществява

Основната цел за близко обзримото бъдеще е да се насочи вниманието към по-интензивен диалог между заинтересованите страни в името на достойно личностно развитие на децата с хронични заболявания и на децата без такива заболявания. Всички те израстват, играят, забавляват се и учат заедно и в този смисъл заболяването засяга и едните, и другите.

По-конкретната актуална цел е свързана с изграждане на динамичен и реалистичен модел за консултативна подкрепа на семействата с дете с хронично заболяване по време на адаптацията към него и произтичащите последици. В изследователския модел адаптацията се разбира не толкова като приспособяване към заболяването и свързаните с него социални и други промени в семейството, колкото като двупосочен, взаимно обвързан процес между семействата на деца с хронични

заболявания и цялостната среда. Както семейството е принудено да се приспособява активно към средата, така би следвало и средата да се приспособява, макар по-незабележимо и не толкова динамично.

Друга, не по-малко съществена, конкретна цел е свързана с разкриване на неизползвани възможности и подкрепящо-консултативни ресурси, например поэтапно връщане към нормалното ежедневие, съпътствано от хроничното заболяване, поощряване на общуването в семейството и др.

В. Начини, стратегии и средства (техники) за осъществяване на целите на изследователския модел

Основният начин/стратегия може да се определи като конструктивно-подкрепящ. По-конкретно това означава **консултативните функции на модела да проектират** нагласи, отношения, инициативност в избора на решения, в поемането на лична отговорност за тях, включително и определен обоснован риск в немалко ситуации от страна на родителите на деца с хронични заболявания. Казано с други думи – конструктивно-подкрепящият модел **се разграничава от модели, основани на помощ**, тъй като помощта се свързва повече с пасивно поведение на родителите, с техни очаквания някой с нещо да им помогне, най-вече със съвет какво и как да направят; това отнема личната им мотивация и личната им родителска инициативност, креативност, отговорност и управление на собствения риск. В някои ситуации подобен начин и стратегия, основани на помощ, - такава, от която дисертационният ми модел се разграничава, може да се окажат моментно ефективни. Но един такъв начин е с мимолетно, епизодично, краткотрайно действие, основано повече на стратегията „късмет“. Тя, от своя страна, не се съотнася със същността и спецификата на самото заболяване – *хронично*. В този смисъл предлаганият модел залага на такива консултативни стратегии, които са дългосрочни, дълготрайни и чието прилагане се свързва с устойчивост тогава, когато в даден момент и ситуация родителят на дете с хронично заболяване ще се изправи пред необходимост от бързо и самостоятелно реагиране така, че да няма възможност да разчита на каквато и да е и чиято и да е „помощ“, освен на развиващото се и развито в достатъчна степен чрез консултативно подкрепящия модел свое *проактивно поведение* за справяне с повече или по-малко рисково застрашаваща ситуация на хроничното заболяване. Тя може да е не само от клинично-медицински характер. Може да бъде, и най-често е именно такава, от морално-етичен характер, от емоционално-когнитивен или от личностно-поведенчески характер.

В смисъла на така направеното описание на основния начин/стратегия, заложен в модела, начините, стратегиите и средствата на консултативно подкрепящия модел са проактивни, по-точно демонстрират (показват на дело, практически) какъв цялостен поведенчески модел да си изградят родителите на деца с хронични заболявания, а именно проактивен модел.

Например, превръщането на ежедневните медицински грижи за детето в игра – нещо забавно, в което цялото семейство участва, с цел не само детето по-лесно да понесе интервенцията, но и дейност, в която участва цялото семейство, която сплотява в изпитанието на хроничното заболяване; организиране на дейности за цялото семейство, които носят положителни емоции; превръщането на рутинни дейности в изключителни и приятни малки събития; поощряване на диалога с други родители със сходно изпитание, с родители на деца без хронични заболявания, с учители на деца с и без хронични заболявания и др. под. средства с оглед избягване на скрити дискриминативни практики, на преживявания на чувство за вина, фрустрация (обърканост, излъганост в надежди) и много други подобни средства.

*Поставете знак „x“ в тази колона (ниска, умерена или висока степен), която съответства на Вашата критериална оценка за удовлетвореност по всеки от показателите.

Показатели	Критерии	Ниска степен	Умерена степен	Висока степен
1. Новост, оригиналност на модела				
2. Ефективност на модела				
3. Практическа приложимост на модела				
4. Практическа полезност на модела				
5. Актуална необходимост от модела				
6. Актуалност на целите на модела				
7. Реалистичност на целите на работата по модела				
8. Адекватност на начините/стратегииите и средствата в модела				

В следващото каре по желание можете да добавите Ваши коментари, въпроси, препоръки, ако имате такива:

Име и фамилия на оценителя

Специалност

Дата:

Институция:

Подпис:

Основни изследователски индикатори

В качеството си на изследователски предмет индикаторите послужиха за събиране на емпирични данни чрез изследователския инструментариум. В процеса на обработка и преобразуване на емпиричните данни в резултати се установиха емпирични показатели и критерии – проява на всеки конкретен индикатор (трета глава). По този начин чрез новообразуваната структура от индикатори, показатели и критерии се състави относително цялостна емпирична картина на факторите за педагогическа подкрепа на родителите на деца с хронични заболявания, която послужи за конструиране на крайния дисертационен продукт - емпирико-рационалния модел на подкрепа (четвърта глава).

Формулираха се следните изследователски индикатори: 1) Източници на стрес. 2) Оценка на отношенията в семейството. 3) Споделяно време в семейството. 4) Преобладаващ родителски стил на отношение и възпитание на детето. 5) Въздействие на хроничното заболяване върху семейството. 6) Посещаемост в масово учебно заведение на дете/ученик с хронично заболяване. 7) Мотивация на родителите децата с хронично заболяване да са причастни към учебния процес в училище/детската градина. 8) Учебни постижения на детето в детската градина/в училището, - през погледа на родителите. 9) Фактори на влияние

върху учебните постижения. 10) Отсъствия на детето от детската градина/училището. 11) Отражение на хроничното заболяване върху когнитивните умения на детето/ученика. 12) Хронични заболявания, според учителите. 13) Опит на учителите за работа с деца с хронични заболявания. 14) Информираност на учителите относно спецификата на личностното развитие на деца/ученици с хронични заболявания, - по данни на родителите на деца с хронични заболявания и на родителите на деца без хронични заболявания. 15) Потребност на учителите от подкрепа в работата с деца с хронични заболявания. 16) Потребност на родителите на деца без хронични заболявания от информираност за спецификата на дете с хронично заболяване. 17) Потребност на родители на деца с хронични заболявания за по-целенасочено общуване с родители на деца без хронични заболявания. 18) Потребност на родителите на деца без хронични заболявания за по-целенасочено общуване с родители на деца с хронични заболявания. 19) Потребност на учителите за по-целенасочено общуване с родители на деца с хронични заболявания.

ТРЕТА ГЛАВА. ЕМПИРИЧНИ ДАННИ И ТЕХНИЯТ АНАЛИЗ. РЕЗУЛТАТИ И ЕМПИРИЧЕН МОДЕЛ НА РОДИТЕЛСКИ ПРОФИЛИ И ПЕДАГОГИЧЕСКА ПОДКРЕПЯЩА СРЕДА ПРИ НАЛИЧИЕ НА ДЕЦА С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

В трета глава се представят: 1) Първично обработените емпирични данни във вид на таблици и диаграми. 2) Преобразуването на емпиричните данни в емпирични резултати чрез статистико-аналитична верификация на данните. 3) Контент-анализ на данните и резултатите. 4) Емпирични характеристики на профили на родители на деца с хронични заболявания. 5) Удостоверяване на модела чрез експертни оценки.

В автореферата се изнася само част от данните и резултатите, най-вече тези, които се установиха като статистически значими. Автентичните отговори на всички респонденти на изследването са поместени в Приложенията на дисертационния труд. За по-голяма прегледност, където е възможно се представят сравнителни данни и резултати от проучването сред двете категории родители – на деца с и на деца без хронични заболявания, както и на учители на двете категории деца-ученици.

Основни данни и резултати

Диаграми №№ 1 и 2 показват сравнителните данни и резултати по индикатора *източници на стрес* за родителите на деца с и без хронични заболявания. Установи се, че три от сочените от двете групи родители показатели съвпадат, като се различават по количествените си относителни стойности на тежестта си: финансов и социално-икономически статус; здравни проблеми и отношението на обществено-социалната среда. Четвъртият посочен показател от двете групи е съдържателно различен:

при родителите на деца с хронично заболяване това е фрустрацията и страхът от бъдещето, а при родителите на деца без хронични заболявания това са семейни проблеми. Така се установява същественият фактор – източник на стрес за основната целева група, който се отчете при съставяне на модела за подкрепа – фрустрация и страх от бъдещето.

Диаграма № 1



Диаграма № 2



По аналогичен начин в дисертационния труд се интерпретират данните и резултатите, представени по-долу.

Диаграми №№ 3 и 4 показват сравнителните данни и резултати по индикатора *оценка на отношенията в семейството* през погледа на родителите на деца с и без хронични заболявания.

Диаграма № 3

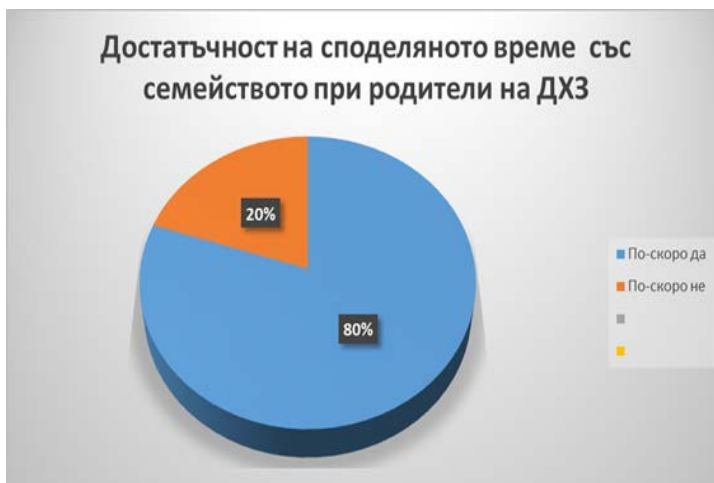


Диаграма № 4

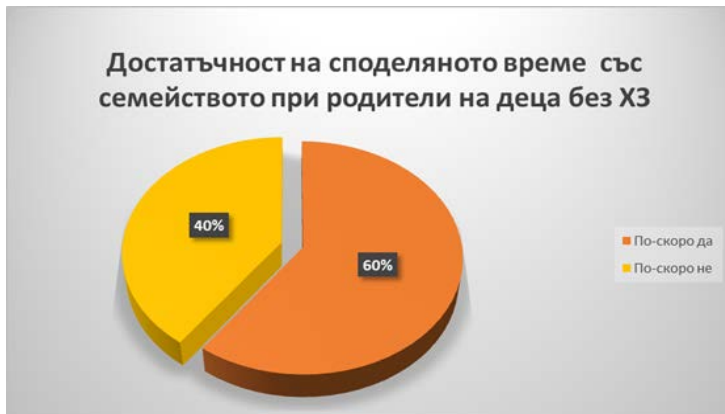


Диаграми №№ 5 и 6 показват сравнителните данни и резултати по индикатора *споделяно време в семейството* през погледа на родителите на деца с и без хронични заболявания.

Диаграма № 5



Диаграма № 6



Диаграми №№ 7 и 8 показват сравнителните данни и резултати по индикатора *преобладаващ родителски стил на отношение и възпитание* през погледа на родителите на деца с и без хронични заболявания.

Диаграма № 7



Диаграма № 8



Диаграми №№ 9 и 10 показват сравнителните данни и резултати по индикатора *информираността на учителите относно спецификата на личностното развитие на децата-ученици с хронични заболявания* по данни на родителите на деца с и без хронични заболявания.

Диаграма № 9



Диаграма № 10



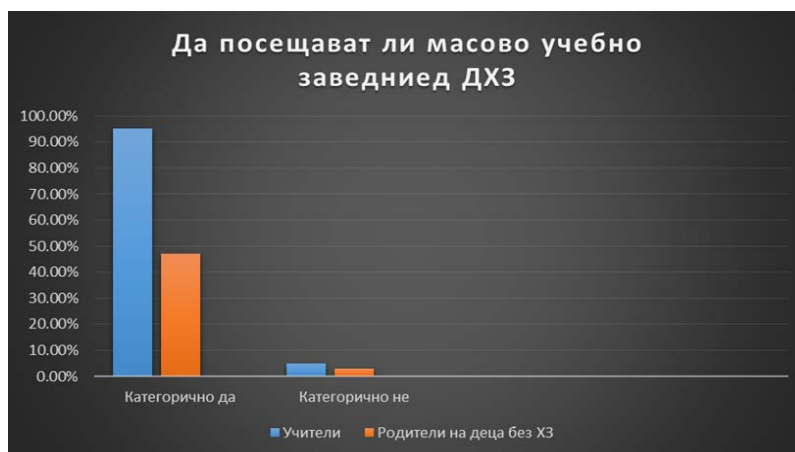
Диаграма № 11 показва данните по индикатора *мотивация на родителите на деца с хронични заболявания децата им да участват в учебния процес в училище*.

Диаграма № 11



Диаграма № 12 показва сравнителните данни и резултати по индикатора *децата с хронични заболявания да посещават ли масово учебно заведение* - по данни на родителите на деца без хронични заболявания и на учителите.

Диаграма № 12



На открития въпрос в анкетната карта за учители „Кои са хроничните заболявания на деца?“, се установи показателен за степента на информираност на респондентите списък, който не се нуждае от изследователски коментар: астма, диабет, бронхити, алергии, хипертония, затлъстяване, сърдечни заболявания, синусит, дихателни заболявания, ОВИ, рак, СПИН, ДЦП, епилепсия, грип, гастрит, гръбначни заболявания, бъбречни заболявания, двигателни заболявания, неврологични заболявания, психични разстройства, главоболие, тютюнопушене, очни заболявания, настинка, ангина, хиперактивност, респираторни

заболявания, ринити. Списъкът е съставен чрез подредба на посочените от учителите като детски хронични заболявания в низходящ ред на процентните стойности на отговорите. Те варират от 47% за първата посочена диагноза до 1% за последната.

Част от данните, установени чрез структурирано интервю на ученици с хронично заболяване, се оказаха съществен резултат, който се отчете при конструиране на дисертационния модел на педагогическа подкрепа за родителите на деца с хронични заболявания. Спецификата на изследователския инструмент *структурирано интервю* налага емпиричната фактология, която се събра чрез него, тук да се представи под формата на реконструирани интервюта, а в Приложенията към дисертационния труд се дават пълните версии на снетите от диктофона автентични интервюта.

Данните от първото представяно интервю са от 8-годишно момче с диагноза диабет: *Аз вече ти се представих – разбра къде работя и какво правя в момента. А ти какво ще разкажеш за себе си? - Аз се казвам И. на 8 години съм и обичам да играя футбол. Кое ти е любимото занимание? - Ами, футбола, разбира се. Опитай да направиш портрет на своя най-голям, истински приятел. Този портрет може да бъде с думи, а може и да го нарисуваш. Както избереш... - Ами, да го опиша. Хайде, опиши ми твоя най-голям приятел! - Един мой приятел в Стара Загора – Митето и той е на 8 години. Защо той ти е най-големия приятел? - Ние се познаваме от бебета. С кого най-много предпочиташ да говориш за своето заболяване? ... - С мама и тати. С приятелите не обичаш да говориш за това? – Не. Имаш ли чувството, че някои хора или твои връстници, или твоите родители, или учители, избягват да говорят с теб за заболяването? ... – Не. Колко често ходите при лекар/ря/ри? - Трябваше последно да ходим за сензорите, два пъти. Как се отнасят децата към теб? – Добре. Често ли отсъстваш от училище? – Не. Как се справяш с пропуснатия материал? - Сега съм в Дания и тук няма домашни. А когато беше в България? - Имахме номера на една наша приятелка и тя ни казваше какво да правим, какво сме изпуснали и после мама ми помага.*

Данните от второто представяно интервю са за 17-годишно момиче с рядко хронично заболяване на съединителната тъкан, което в определен момент е застрашавало живота на момичето. Диагнозата е поставена, когато тя е била дете. Приятелите ти и съучениците ти знаят ли, че имаш заболяване? - *Не, само една много малка част, може би двама-трима. По каква причина? - Защото се срамувам, не искам хората да ме определят заради диагнозата и да ми слагат етикет заради нея. Достатъчно ми се подиграваха като дете и може би ме е страх да не ме отхвърлят, въпреки че вече не личи, че имам проблем. А на тези няколко приятели, които знаят, какво си им казала? Ами, беше ми много трудно да им кажа, за да не си променят мнението за мен. Но когато си станахме достатъчно близки, просто споделих, за да ми олекне, а може би търсех съпричастност и разбиране. Смяташ ли, че за тях е проблем това, че имаш заболяване? - От това, което сме говорили – не, но за мен е проблем. Каква е причината, защо е проблем за теб? - Защото, макар да ме прави уникална по някакъв начин, ме прави и различна, а в днешно време различното не се приема*

особено добре. А може би аз сама си създавам комплекси, не знам. А учителите ти знаят ли? Защо? - Само класната ми, защото трябва да знае защо се налага да отсъствам често от училище. Имаш ли затруднения в училище? В какво се изразяват те? - С химията въобще не ми върви, защото там и един урок да изпуснеш, е много трудно да наваксаш. На какво според теб се дължат тези затруднения? - Ами, честно казано, основно, защото пропускам материал и понякога просто ме домързва, и ако не съм готова за някой предмет, за който предстои да ме изпитат, просто не отивам на училище. Смяташ ли, че има нещо общо със заболяването ти? - Донякъде, но, основно, заради страха от провала или лоша оценка, може би, не знам. Често ли отсъстваш от училище? - Ами, аз сега завършвам 12. клас и ще съм рекордьор по извинени, но, между нас казано, не всички са били реални, т.е. невинаги съм била болна. Как се справяш в училище като цяло? - Много добре, но може и по-добре. Какво най-много те безпокои? - Не знам, толкова много неща, ако ме питате спрямо заболяването, просто се старая да не мисля за това и да не се приемам за болна. Иначе за кандидатстудентските изпити, като цяло как ще справя, ще ме приемат ли и т.н., абитуриентския бал, и така. Родителите ти как реагират на оценките ти в училище? В смисъл, държат ли на успеха в училище, критични ли са или по-скоро либерални? - О, майка ми е страшно критична, никога не е доволна, ако изкарам 5,50, тя иска пълно 6 и така. Винаги ме е надхвала с това, че трябва да покажа на останалите, че с нищо не съм по-различна и че съм повече от тях, чрез ученето, като съм умна. Какви са отношенията ти с родителите? - Нормални. Говориш ли си често с тях и за какво най-вече? - Най-вече с майка ми. Честно казано, заболяването ми много ни сближи, станахме приятелки, почти нямам тайни от нея, споделям й всичко и си говорим за всичко, дори за секс. Няма тема табу. С кого си по-близка? - Ами, от предишния ми отговор стана ясно. С майка ми, разбира се. Тя беше до мен и е през всичките тези години по болници, лекари и т.н. Изживяваше болките ми, подигравките на другите деца, всичко и не знам дали затова, но с баща ми не сме близки и вечно сме в конфликт, а може би е нормално, не знам. Повечето ми приятелки не се разбират с бащите си. Как си го обясняваш, защо е така? - Аз вече отговорих. Според теб, кои са най-големите ограничения, които ти налага заболяването? - Ами, страхът, разбира се. Страх, че хората няма да ме приемат, ако разберат; страх, че мога пак да се влоша и че заради него няма да мога да имам семейство, но се старая да не мисля за това, защото иначе ще полудея и ще живея сама със страховете си. Но е факт, че ги има и това ограничава свободата ми донякъде. Как се справяш с това, в какво или в кого намиращ утеха и подкрепа? - У майка ми в повечето случаи, у брат ми и, разбира се, у приятелите ми.

Съществено значение за моделирането на крайния дисертационен продукт имаше експертната верификация на концептуалния модел на педагогическа консултативна подкрепа за родителите на деца с хронични заболявания. В следващата таблица са представени експертните оценки на десетимата специалисти:

Критерии Показатели	Ниска степен	Умерена степен	Висока степен	Общ брой
1. Новост, оригиналност на модела		3	7	10

2. Ефективност на модела			10	10
3. Практическа приложимост на модела		1	9	10
4. Практическа полезност на модела			10	10
5. Актуална необходимост от модела			10	10
6. Актуалност на целите на модела		2	8	10
7. Реалистичност на целите на работата по модела		4	6	10
8. Адекватност на начините/стратегииите и средствата в модела		1	9	10

В своята цялост експертизата установи подчертано положителна оценка, визирайки факта, че нито един от показателите не е получил ниската критериална оценка. Три от показателите получават безусловно високата критериална оценка: ефективност, практическа полезност и актуална необходимост от модела. Показателно е също така, че по всички показатели високата степен на критериалната оценка, съпоставена с умерената, съставлява по-големият относителен дял, - всички оценки по скалата от десет точки във възходящ ред са по-високи от 5, която е средната в скалата. Наличието на умерена степен на критериалната оценка по пет показателя говори за реалистичност на експертизата. В смисъла на казаното експертните оценки са положително достоверително доказателство на модела в неговите осем показатели.

ЧЕТВЪРТА ГЛАВА. ДИСЕРТАЦИОННИЯТ ПРОДУКТ: ЕМПИРИКО-РАЦИОНАЛЕН МОДЕЛ НА ПЕДАГОГИЧЕСКА КОНСУЛТАТИВНА ПОДКРЕПА ЗА РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА/УЧЕНИЦИ С ХРОНИЧНИ ЗАБОЛЯВАНИЯ

Дисертационният модел представлява рационална конструкция от онези основни резултати от емпиричното изследване, които кореспондират положително с концептуалните параметри чрез потвърдената хипотеза.

1) **Кой кой е?** Кой да са субектите, които оказват педагогическа подкрепа за родителите на деца с хронични заболявания – адресантите в модела? Кой да са субектите, които да са подкрепяни – адресатите?

Характерна за моделирания продукт е динамиката на ролята на адресант и на адресат. Един и същ персонален или съвкупен субект (родител, група родители на деца с и на деца без хронични заболявания) в дадена ситуация и в зависимост от постигнатия опит, знания и компетентности може да се окаже в ролята на адресант, а в друга ситуация – в ролята на адресат на педагогическата подкрепа. Същото се отнася за учителите. Казаното не се отнася за случаите, в които като адресант е

привлечен и се включва специалист по компетентност, който не е представител на нито една от двете изследвани категории. Следва да се изтъкне, че, рационално погледнато, двата типа случаи – с или без участие на адресант – специалист, са функционално равностойности.

Обобщена съдържателна характеристика на адресанта на подкрепата

Съдържателните характеристики на адресанта на педагогическа подкрепа за родители на деца с хронични заболявания представляват интегративен комплекс, като фокусът се определя от:

- достоверната информираност на адресанта: а) за хроничното заболяване и за произтичащите от него специфики в цялостния социалноповеденчески модел на адресата на подкрепата и на свързаните с него лица и събития; б) достоверна информираност на адресанта за личностните особености на адресата на подкрепата (установи се, че самото заболяване стимулира повече към поглед на родителя на дете с хронично заболяване в качеството си на адресат на подкрепата навътре в себе си относно възможности и действия, например дава положителна оценка на учебните постижения на детето, докато за родителите на деца без хронични заболявания най-значимият фактор на влияние върху учебните постижения е организацията на образованието, т.е. тези родители са с по-изразена тенденция за фокусиране върху външни фактори); в) достоверна информираност на адресанта за семейните или родителски нагласи и взаимоотношения, за родителските стилове на отношение към дете с или без хронично заболяване; г) достоверна информираност на адресанта за социално-икономическия статус на семейството/родителите, за техните преживявания на отношението на близка и по-далечна социална среда и др.
- проактивността на адресанта, проявявана в неговата компетентност за мотивиране на адресата за инициативни и креативни, но ефективни действия с поемане на лична отговорност за взетите решения с отчитане на риска;
- просоциалността на адресанта, проявявана като безвъзмездно оказване на подкрепата; хипотезата „възнаграждение“ изкорестява подкрепата, измествайки фокуса към превръщане на хроничното заболяване, при това на дете, в източник за финансово облагодетелстване на адресанта на подкрепата;
- самоконтрола на адресанта върху възможна, необосновано рискована емоционална привързаност към адресата, или обратно, - върху не по-малко рисковата потенциална емоционална negliжираност на адресата;

- комуникативните и интерактивните умения за ефективно обучаване на адресата на подкрепата в подходящи стратегии и средства за управление на хроничното заболяване.

2) Какво да се получава като резултат от педагогическата консултативна подкрепа за родителите на деца с хронични заболявания? Или, какви да са основните, принципни цели?

Да осигурява достоверна, динамична, непрекъснато актуализирана информираност на адресатите, особено на основния адресат – родителите на деца с хронични заболявания. Адекватната информираност предполага добър индивидуален избор по време на адаптацията към заболяването и към произтичащите последици.

Да осигурява реални или виртуални условия за целенасочено общуване в мрежа между адресатите на подкрепата. При необходимост да се преминава в режим на персонализирано общуване. Акцентът да е върху взаимодействие в среда с разбирането, че както семейството/родителите на дете с хронично заболяване е принудено да се адаптира, така и средата следва да се адаптира.

Да се говори, да се споделя между родители на ДХЗ, родители на деца без ХЗ и учители, е ефикасна цел на подкрепата, при условие адресантът да влиза по компетентност в ролята на модератор на подкрепата.

Да се осигуряват условия за конкретно, практически ориентирано обучение за реорганизиране на начина на живот в семейството/на родителите след поставяне на диагнозата, разкривайки перспективи за по-новому, хуманно разбирано благополучно качество на живот с хронично заболяване.

Обобщена, целта на педагогическата консултативна подкрепа е да се насочва вниманието към по-интензивен диалог между заинтересованите страни.

3) Как да се получава възможно гарантирано желаният резултат от педагогическата подкрепа? Или, какви да са основните стратегии?

Ненамеса в частния и интимен живот на семействата/родителите на деца с и без хронични заболявания, на техните учители. Това е стратегия на медиаторна подкрепа, осигуряваща предимно информиране и специализирано житейско обучаване; стратегия на индиректното отношение, с предпазване от даване на съвети, поучения, завързване на приятелства, изобщо – с управление на ценностната и емоционалната зависимост и уязвимост.

Ненасилствено и ненатрапливо приучаване на адресатите на подкрепата към развиване на умения за проактивно поведение – самостоятелно, с инициативност, с креативен поглед върху ситуацията, емоционално независимо в границите на възможното, поемане на лична отговорност за самостоятелно взети решения при обсъдени алтернативи, преценяване на рисковете и поемане на определен риск.

Поощряване на изобретателността, която се изостря в необичайни ситуации, каквито са ситуацията на начин на живот с хронично заболяване.

Превръщане на ежедневните грижи за контрол върху хроничното заболяване в интересни, забавни действия, превръщането на рутинни действия (например приемането на лекарства по схема и пр.) в приятни малки ритуали и традиции, които да оставят положителни емоции и да довеждат до опит за качество на живот, по-новому, различно от обичайно разбираното благополучие.

Типология на профили на родители на деца с хронични заболявания (типологизирани профили, които са имплицирани в цялостния модел)

Като неотменяема, имплицитно съдържаща се част от модела за подкрепа, профилите се моделираха въз основа на емпирично установените резултати, съотнесени по научно-рационален начин с концептуалния модел на дисертационното изследване. Освен типологизирани родителски профили, в дисертационния труд се описва и аргументира обобщен профил, който представлява ориентираща основа за възприемане на моделираните и по-долу описани шест родителски профила. Освен това, обобщеният профил е сравнително инвариантен, което дава възможност на други изследователи с интерес към родителските профили, да моделират други вариантни модификации на инвариантния обобщен профил.

Емпирико-рационални профили на родители на деца с хронични заболявания

1. Виктимни родители – приемат ролята на жертви, поради наличието на хронично заболяване на детето. Те считат, че хроничното заболяване е причината за всички несгоди и проблеми в семейството. Изживяват себе си и детето си като жертва на обстоятелствата и диагнозата. Оправдават всички трудности на детето си, включително в училище, със заболяването, макар то да не засяга интелектуалните способности на детето им. Това са родители, които са способни да създадат „алиби“ за всеки неуспех на детето си, да го оправдаят с диагнозата.

Нерядко децата на виктимните родители не само, че също стават виктимни, а дори започват да спекулират със заболяването си. Започват да измислят и имитират симптоми или състояния, чрез което манипулират както родителите си, така и учителите си. Неизисквайки от тях много, приемайки се за жертви, децата на тези родители започват да свикват с виктимната роля на неудачници и много често остават с тази роля вече като възрастни.

2. Социално невключени родители – родители, които се срамуват от това, че детето има здравословен проблем и се изолират от социалния си кръг. Те не говорят за проблема, дори крият, че има такъв. Избягват контактите с външни хора. Възможно е да изпитват чувство на вина за хроничното заболяване на детето. В други случаи на социална невключеност може да се окаже, че родителите са подложени на дискриминативни практики спрямо детето си. Такива родители толкова се страхуват да не бъдат под въздействието на „стигмата“, че сами я поддържат. Често те дори не дават шанс на близкия кръг да проникне в техния свят на самоизолация.

3. „Обсебващи“ родители – това са родители, които поставят хроничното заболяване във фокуса на родителското/семејното функциониране и смисъл на живота си; родители, които спират да живеят собствения си живот и дори да се грижат за здравето си; свръхпокровителствени родители. Те искат да знаят всяка една минута какво се случва с детето им, за да го предпазят от всички и от всичко. Говорят открито за заболяването на детето, за да може хората да са информирани и да знаят какво да правят, ако се случи нещо с детето им. Те дават нужната информация, с цел да предпазят детето си.

В тази ситуация е редно да се запитаме какво става със здравето дете в семейството? Възможно ли е да прояви девиантно поведение? И по тази логика, ако обсебването се пренесе към другия родител, най-често бащата, проекциите отвеждат до същата картина: той ревнува и иска внимание.

4. Свръхвзискателни и свръхамбициозни родители – това са родители, които считат, че е необходимо децата им да доказват, че не са по-различни, без да осъзнават, че подхранвайки такава амбиция у тях, подчертават различието им. Някои родители от този профил дори внушават чувство на превъзходство. Родители, които мотивират децата си да учат повече, за да докажат някому, че са по-добри, въпреки заболяването, водени от страха си децата им да не бъдат дискриминирани. Може би в определен момент това поведение е удачно, но дали стимулирането на един максималистки модел е подходящ за порасналото дете с хронично заболяване в живота на възрастните?

5. Нехайни родители – те не полагат достатъчно грижи за детето си и не могат да се справят с хроничното заболяване, да се адаптират конструктивно към него, просто са се „предали“. Родители загубили вяра в способностите си като такива. Това са родители, за които образованието не е ценност, те имат нисък финансово-икономически статус. Родители, които очакват за децата им да се погрижи държавата. Нехайните родители пренебрегват потенциалната опасност от заболяването на детето си, както и следване на медицински режими. Използват само дивидентите от състоянието на децата си, като дори спекулират с него, възползвайки се от всички социални придобивки, които държавата осигурява (социални помощи, добавки и пр.).

6. „Борбени“ родители – това са силните, проактивни, енергични родители, тези които не се отказват и реструктурират статуквото „качество на живот“, превръщайки го в живот с ново разбиране за благосъстояние. До определен момент наличието на хроничното заболяване ги мобилизира и докато детето е малко, това им дава още по-голям стимул. Но когато детето порасне и се справя самостоятелно, стимулът изчезва. Това поставя родителите в риск.

Както при всяка една типология, така и в шестте профилни модела на практика нито един от профилите не функционира самостоятелно, а в комбинация с останалите при доминация на един от тях. С течение на времето настъпва динамика в доминацията.

Каква е профилната картина в случаите, в които всеки от двамата родители попада в профил, различен от този на другия родител? Това е проблем, който се прояви в хода на изследването и очертава перспектива за нови, перспективни и специализирани изследвания.

Моделът за подкрепа съдържа имплицитно и моделираната типология на затрудненията на родителите на деца с хронични заболявания.

Типология на затрудненията, породени или подсилени от хроничното заболяване на детето

<i>Тип затруднение предизвикано от ХЗ</i>	<i>Описание</i>
Финансови затруднения	Недостиг на средства за лечение на ДХЗ и нормалното съществуване на семейството. Резултат: понижаване качеството на живот и допълнителен източник на проблеми в семейството.
Емоционални затруднения	Емоционалната нестабилност се изразява в чести депресивни състояния, паник атаки, повишено ниво на стрес, трудност за поддържане на добри отношения и нерядко неадекватно поведение.

		Резултат: възможно е да се развият физически симптоми, понижени нива на имунната система, честа обща отпадналост, липса на желание за общуване, често изпитване на страх и тревожност.
Затруднения общуването	в	Избягване на контакт с близкото и по-широко обкръжение. Ограничаване на срещи и контакти с външни лица. Липса на желание за поддържане на приятелства, отчуждение към околните. Резултат: водене на затворен начин на живот и ограничаване кръга за подкрепа.
Интимни затруднения		Липса или намалена интимна близост между партньорите, слаба комуникация помежду им. Резултат: отчуждение между партньорите; намалена или пълна липса на подкрепа помежду им.

ИЗВОДИ И ЗАКЛЮЧЕНИЕ

1. Целта и трите основни задачи на изследването резултираха в моделирания продукт, като се използва потвърдената хипотеза чрез статистическата и контент-аналитичната верификация на емпиричните резултати.

2. Дисертационният продукт се оформи като емпирико-рационален модел, експертно удостоверен като ефективен. Структурата на продукта, чрез която той се разпознава като научно-рационален, се моделира чрез съотнасяне на емпиричните резултати (представени и анализирани в трета глава) с концептуалните параметри (моделирани във втора глава) и научно-теоретичните основания (систематизирани в първа глава).

3. Основните резултати могат да се обобщят по следния начин:

От количествена гледна точка, съдържателността на основните емпирични резултати се доказва чрез неочаквано голям брой емпирично установени показатели – 82 и 197 техни критериални измерения, или общо 279 емпирични проявления на 19-те изследователски индикатори. Този резултат говори, че конструкцията на изследователския инструментариум се оказва плодотворна във висока степен.

Емпирико-фактологичният масив се оформи от събраните данни, получени от основната целева група – родители на деца с хронични заболявания и от три други целеви групи – родители на деца без хронични заболявания, учители и деца-ученици с хронично заболяване. Трите посочени групи се оказаха съществени в качеството на допълнителни целеви групи в синергия с основната, защото наличието на дете/ученик с хронично заболяване в детска градина и в училище се отразява върху

социалната среда така, както и тя се отразява върху детето с хронично заболяване и неговите родители.

Установиха се следните *основни* статистически значими зависимости:

- между продължителността на функционирането на семейството в условията на констатирано хронично заболяване на детето и, от друга страна, липсата на специализирана консултативно-информационна и обучаваща подкрепа за благополучно преодоляване или поне, снижаване на първоначалния дистрес и настъпилата дезаптация; колкото по-ранна би била подкрепата за родителите, толкова взаимоотношенията родител – дете биха били по-конструктивни;
- между повишената финансова ангажираност на родителите на деца с хронични заболявания и нейното преживяване от родителите като основен източник на стрес;
- между наличието на стрес, фрустрация и страх от бъдещето при родителите на деца с хронични заболявания и, от друга страна, липсата на така изразена фрустрация и страх от бъдещето при родителите на деца без хронични заболявания; родителите на деца с хронични заболявания се страхуват от дискриминативно отношение към детето и от представата си за невъзможност то да се реализира, хроничното заболяване на дете е действителен, сериозен социален проблем, включващ предразсъдъци и значителна доза прикривана социално-обществена нетолерантност.

Като статистически значими се установиха следните резултати:

- потребността от информирание и целенасочено общуване в мрежа между родители на деца с и без хронични заболявания, и учители;
- изследователски интерес представлява разминаването в преценките на учителите и на родителите на деца с хронични заболявания по отношение на учебните постижения на децата-ученици с хронично заболяване: родителите оценяват подчертано положително учебната включеност и резултати на своите деца, - не отсъстват често от учебните дейности, нямат когнитивни затруднения; позицията на учителите е противоположна. Аналитичната интерпретация установи все същата закономерност – зависимост на изнесените резултати от стереотипите при учителите и от страховете от отхвърляне на детето им при родителите.

Други съдържателно-съществени резултати, установени чрез контент-анализ на емпиричните данни:

- част от резултатите не потвърдиха научно-теоретичните постановки, според които наличието на дете с хронично заболяване най-често води до семейни конфликти и нерядко до разпад на семейната единица;

установените резултати в дисертационния труд сочат, че заболяването на детето може да е сплотяващ фактор;

- Едно от първоначалните предположения беше, че в ролята на оказващи педагогическа подкрепа би следвало да са специалисти – професионалисти с отношение и компетентност. Изследването обаче установи, че **при определени условия** в тази роля не само е възможно, но и е необходимо да бъдат самите родители на деца с хронични заболявания, учителите, а и родителите на деца без хронични заболявания, доколкото могат да са актуално или потенциално причастни.

В заключение

В свят на високотехнологично развитие се оказва, че човечеството е изправено пред парадокса от „пандемия“ от хронични заболявания. Дисертационното изследване показва, че тази парадоксална ситуация, сякаш приличаща на Средновековния период от цивилизационната еволюция (знаменателни научни открития и същевременно масово смъртоносно поразяване от болести и от различни предразсъдъци и стигми) все още не е придобила измерението на необратимост. Налице е потенциал от неизследван и неизползван досега ресурс, съдържащ се в педагогическа подкрепа за родителите на деца с хронични заболявания, - такава, която да превъзможне разбирането за болестта като страдание и като подвластна на нечий друг контрол и стереотипи, трудно вместиращи се в евфемизми като помощ и състрадание, незачитащи правото на информиран личен избор, както и отговорността за лично решение.

От хроничното заболяване не е засегнато само самото дете, но и цялото му семейство в каквато и форма да е неговата съвременна трансформация, като последиците са комплексни (здравословни, психологични, социални, икономически и пр.); индиректно засяга и близкия социален кръг на детето в детската градина, в училище, в квартала, в малката общност, близкия социален кръг на родителите ... Няма да е пресилено, ако се обобща, че в една или друга степен, по един или друг начин последиците засягат обществата като цяло.

Научни приноси

1. Теоретично-приносен характер на преосмислянето на детското хронично заболяване като социално явление и отношението към него, въз основа на анализ и систематизация на различни научно-теоретични идеи, постановки, концепти и технологични решения на български и чужди автори.

2. Научно-теоретичен принос в дефиниране на понятието „хронично заболяване“ не като болестно страдание, а като възможност за благополучна адаптация към ново качество на живот на родителите на дете

с хронично заболяване и на самото дете. Поставя се и акцент върху различието между „детско хронично заболяване“, от една страна, и от друга - от „специални образователни потребности“ и „социалноповеденчески девиации“.

3. Теоретично-приносен характер на създадената концепция и методология за моделиране на педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични заболявания.

4. Научно-приложен принос на моделираната емпирико-рационална структура на педагогическа консултативна подкрепа за родители на деца с хронични заболявания - с имплицирани шест профила на родители с дете с хронично заболяване, включително типология на основните затруднения на такива родители с цел избор на подходящи стратегии за педагогическа подкрепа: при усвояване на умения за самоуправление и устойчиво поддържане на благополучно качество на живот при наличие на детско хронично заболяване в семейството.

5. Научно-приносен характер на нови идентифицирани проблеми в хода на дисертационното изследване, които очертават близко перспективни изследвания относно педагогическата грижа и толерантна училищна среда за благополучно личностно развитие на деца с хронични заболявания.