

## **ПРЕКРАТЯВАНЕ НА ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА**

ОЦЕНКА НА РЕЗУЛТАТИТЕ ЗА ДЕЦАТА И  
МЛАДИТЕ ХОРА В БЪЛГАРИЯ, ПРЕМЕСТЕНИ ОТ  
ИНСТИТУЦИИ В УСЛУГИ В ОБЩНОСТТА

## **БЛАГОДАРНОСТИ**

Авторите и изследователите са благодарни на държавните институции – по-специално на Агенцията за социално подпомагане и на Държавната агенция за закрила на детето, за оказаното от тях съдействие за достъп до актуална информация.

### **Автори и изследователи:**

Бисер Спиров и Лина Гилинстен, в сътрудничество с Джорджет Мълхеър, Адриана Гоцова, Теменужка Станчева, Анета Тенева, Ясен Костадинов, Михаела Иванова, Теодара Танева, Елеонора Танева, Велико Великов и Мириам Рич.

# СЪДЪРЖАНИЕ

<b>Резюме</b>	<b>4</b>
<b>1. Увод</b>	<b>9</b>
1.1. Вредите от отглеждането на децата в институции	9
1.2. Какво е деинституционализация?	9
1.3. Институционализираните деца в България	10
1.4. Смъртност	10
1.5. За оценката	11
<b>2. Българската програма за реформа</b>	<b>12</b>
2.1. Преглед	12
2.2. Първоначални предизвикателства	12
2.3. Напредък по изпълнение на визията за ДИ	13
а. Брой на децата в институции	13
б. Коалиция „Детство 2025“	14
2.4. Деца с увреждания – проект „Детство за всички“	14
2.5. Предизвикателства пред реформата	16
2.6. Следващи стъпки от програмата за реформи	16
<b>3. Методология и ограничения на изследването</b>	<b>18</b>
3.1. Методология	18
3.2. Възраст на оценените деца и млади хора	18
3.3. Участие в изследването на деца и млади хора	19
3.4. Ограничения на изследването	19
<b>4. Констатации от оценката</b>	<b>20</b>
4.1. Преглед	20
4.2. Самостоятелност	20
4.3. Здравословно състояние	21
4.4. Физическо развитие	24
4.5. Общуване	26
4.6. Предизвикателно поведение	26
4.7. Хранене и прием на течности	27
4.8. Контакт с родителите и семейството	29
4.9. Съпътстващи услуги	30
4.10. Настаняване на деца и възрастни заедно	32
4.11. Констатации на младите изследователи	33
4.12. Деца, върнати в семейства: реинтеграция, приемна грижа и осиновяване	34
<b>5. Финансиране</b>	<b>36</b>
<b>6. Заключение и препоръки</b>	<b>37</b>

## РЕЗЮМЕ

### Вредите от отглеждането на децата в институции

България предприе важната стъпка за реформиране на системата за грижа за уязвимите деца, преминавайки от големи резидентни услуги към грижа в общността. Освен че са много скъпи за издръжка, институциите са вредни за здравето и развитието на децата. Повече от 80 години по цял свят се извършват проучвания, които доказват значителните вреди, нанесени на децата в институциите, където те са лишени от любяща родителска грижа и страдат от физически и психологически последици за цял живот.<sup>1</sup>

### Напредъкът в България

България е постигнала значителен напредък в деинституционализацията (процесът на извеждане на децата от институционалната грижа и преместването им в грижа от семеен тип) за кратък период от време: броят на децата в институции е намалял със 78% от 2009 г.<sup>2</sup> (от 6 730 през 2009 г. до 1 502 през 2015 г.) и всички 24 институции за деца с увреждания са закрити. Това е постигнато благодарение на една амбициозна програма за реформа от страна на правителството на България със значителна подкрепа от Европейската комисия и гражданското общество.

Процесът на деинституционализация (ДИ) обаче е сложен процес. Той не включва само закриването на институциите и преместването на децата. Необходимо е да се разработят нови услуги, за да се гарантира, че всички техни нужди могат да бъдат посрещнати в общността, както и да се предотврати нов прием на деца в институции. Необходимо е да се правят периодични прегледи на случаите, а децата да се проследяват. Финансовите механизми трябва да бъдат променени така, че да осигуряват устойчивост на услугите, базирани в общността. Освен това трябва да се извърши оценка на промените в системата, за да се гарантира, че новите услуги задоволяват потребностите, за които са създадени, и да се оцени тяхната ефективност. В момента се изработва Националният план за действие на България за периода 2016-2020 г. и оценката ще помогне в изпълнението на следващите стъпки за ДИ в България.

### Цел на настоящия доклад

Настоящият доклад излага актуални резултати за група от 1 291 деца и млади хора с увреждания, които са преместени от големите резидентни институции в центрове за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) в общността. Провеждането на оценката е предприето от Лумос в сътрудничество с Държавната агенция за закрила на детето (ДАЗД), Агенцията за социално подпомагане (АСП) и Националното сдружение на общините в Република България (НСОРБ) в средата на октомври и продължи до края на декември 2015 г. Събраната информация е сравнена с данните от оценка, извършена в края на 2012 г. и началото на 2013 г., когато децата и младите хора все още живеят в институциите.

В доклада са включени и резултатите от проучването на петима самозастъпници от групата за детско участие на Лумос в България, които изработват свой собствен въпросник и създават фокус група, за да проучат живота на децата в новите услуги от позицията си на техни връстници.

#### Очаква се настоящият доклад да бъде от полза за:

- Правителството на България при оценяване на напредъка на реформата и планирането на бъдещи инициативи.
- Европейската комисия при извършване на оценка относно техните инвестиции в системата за грижи за уязвимите деца в България.
- Други страни, заинтересовани от процеса на реформата в България.

1 Berens, A. & Nelson, C. (2015) The science of early adversity: is there a role for large institutions in the care of vulnerable children? The Lancet. 2015.

2 Данните за 2009 г. – 2013 г. вижте в: Държавна агенция за закрила на детето (2013) Брой на деца в специализирани услуги към 31.12.2013 г. в сравнение с 2001 г. – 2013 г. [Данните във файла са на български език] <http://sacp.government.bg/programi-dokladi/statistika/> Данните за 2014 г. са изчислени от Лумос на базата на два източника: Службена кореспонденция с Държавната агенция за закрила на детето (2014 г.). В архива на Лумос; Национален статистически институт (3.04.2015 г.) - Домове за медико социални грижи за деца през 2014 г. [уеб страница]. <http://www.nsi.bg/en/content/5606/homes-medico-social-care-children>

## Основни констатации

### Самостоятелност

- Преместването от институции в центрове за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) води до много ясно подобрение в уменията за самостоятелност на децата и младите хора.
- Недостатъчен е броят на децата и младите хора обаче, които са самостоятелни извън резидентните услуги, а това е пряко свързано с интегрирането им в обществото.

### Здравословно състояние

- Голяма част от децата нямат промяна в здравословното състояние, а там където има промени, те са предимно положителни.
- Необходимо е обаче да се преразгледат диагнозите и предписаните лекарства. Има вероятност те да се използват за контролиране на предизвикателното поведение.

### Физическо развитие

- Наблюдава се повишаване на ръста и теглото на децата и младите хора, като много от тях са се доближили до нормите за възрастта си.
- Ползването и наличието на помощни средства е недостатъчно, което прави някои от децата и младите хора изцяло зависими от персонала, за да се придвижват.

### Общуване

- Въпреки че има известно подобрение в уменията за общуване на децата и младите хора, много от тях са невербални и не могат да общуват по общоприетия начин.
- Липсата на алтернативни методи на комуникация поставя голяма част от децата и младите хора в една нестимулираща развитието среда, където общуването напълно отсъства или е сведено до минимум.

### Предизвикателно поведение

- Броят на децата и младите хора с предизвикателно поведение съвсем леко е намалял в ЦНСТ, поради това има необходимост от обучения на персонала и въвеждане на нови модели за справяне.
- В своята работа с тези деца и млади хора членовете на персонала в ЦНСТ и защитените жилища (ЗЖ) се нуждаят от структурирана и редовна подкрепа от обучени специалисти.

### Хранене и прием на течности

- В резултат на изпълнението на проект „Детство за всички“, който обхваща преместването на всички деца с увреждания от институциите в услуги в общността, се провеждат редица инициативи и обучения, които водят до подобряване на храненето и приема на течности при младите хора с увреждания. В много ЦНСТ-та тази добра практика продължава и е отчетена от оценителите.
- Заедно с това продължават да се наблюдават неправилни и вредни практики – хранене в легнало положение, прекалено бързо хранене и ползване на неподходящи прибори. Правилното хранене и прием на течности при децата с увреждания трябва да стане приоритет за подобряване.

### Контакт със семейството

- Независимо от някои подобрения, като цяло честотата на контакти между деца или млади хора в ЦНСТ и техните семейства остава доста ниска.
- Липсват ясни процедури във връзка със създаването и поддържането на контакт със семейството на децата и младите хора, живеещи в ЦНСТ.

## Съпътстващи услуги

- Много повече деца имат достъп до обучение в ЦНСТ в сравнение с институциите и достъпът до лекари и зъболекари е улеснен.
- Въпреки това, тъй като мнозинството от децата и младите хора не посещават други съпътстващи услуги в общността, достъпът до специалисти като психолози, физиотерапевти и логопеди е останал ограничен. Това носи риск децата и младите хора да бъдат лишени от получаване на услугите, от които се нуждаят.

## Заклучения

Българското правителство трябва да бъде поздравено за напредъка на реформата, постигнат за толкова кратък период от време, както и за мониторинга и оценката на този напредък. Оценката показва, че само за две години, тази първа фаза от реформата е довела до забележителни подобрения в здравето, развитието и качеството на живот на децата и младите хора с увреждания.

България е предприела стъпки за гарантиране на основните права на всички деца. Похвално е, че българското правителство избра при планирането и осъществяването на процеса на деинституционализация да започне от децата с увреждания.

Въпреки това настоящите услуги са недостатъчно финансирани. В някои случаи има недостиг на персонал. Персоналът няма необходимото обучение и подкрепа, а децата и младите хора биха имали полза от допълнителна подкрепа и алтернативни модели на грижа. Съществува разбирането, че добре подсиурените алтернативни услуги са доста скъпи. Предишният анализ на Лумос показва, че новата система за грижа, сравнена с бюджета за институции през 2009 г., има годишна икономия от около 13 313 905 лв. (6 807 024 EUR).<sup>3</sup> Тези спестени ресурси биха могли да бъдат инвестирани за значително подобряване на функционирането на ЦНСТ.

## Основни препоръки

- За да може новата система на грижа да посрещне нуждите на децата и младите хора, е необходимо да се развият съпътстващите услуги в общността като включващо образование, осигуряване на транспорт, подкрепа за намиране на работа. Това би довело до там, че младите хора с увреждания ще прекарват част от своето ежедневие извън рамките на резидентната услуга, в която живеят и по този начин ще бъдат интегрирани в живота на общността.
- Услугите трябва да станат по-достъпни. Това може да включва области като по-нататъшно развитие на националната стратегия за включващо образование или други аспекти. Необходими са също обучения на персонала в резидентните услуги, за да се подпомогне достъпа на обитателите им до други услуги. Това следва да бъде основен приоритет през следващия програмен период.
- Да се гарантира осигуряване на включващо образование или професионално образование за всички деца и възрастни, които са преместени от институциите в ЦНСТ-та, приемна грижа или са интегрирани в семействата.
- Увеличаване на броя на персонала, работещ в ЦНСТ – предоставяне на повече грижещи се за децата и младите хора, което ще гарантира присъствието на ключови фигури за всяко дете и млад човек, които да посрещат индивидуалните му потребности.

## Препоръки към предоставянето на грижа

- Прилагане на диференцирани модели на грижа, услуги и подкрепа за децата и младите хора със специфични потребности и проблеми, като предизвикателно поведение, множествени увреждания и затруднения в храненето и приема на течности.
- Трябва да се създаде работна група, която да се заеме с основните предизвикателства в управлението на ЦНСТ, на базата на анализа и заключенията от оценката. По този начин съществуващата добра практика може да бъде споделена, както и да се намерят решения на по-сложни въпроси.

3 Лумос, Прекратяване на институционализацията: Анализ на финансирането на процеса на деинституционализация в България. (2015 г.)

- Прекомерното използване на лекарства за справяне с предизвикателното поведение трябва да се намали. Това може да се постигне чрез: а) увеличаване на броя на персонала, осигуряване на повече детегледачи на смяна, за да се гарантира непрекъснатото присъствие на ключови фигури за всяко дете/млад човек и най-вече за тези с предизвикателно поведение и б) осигуряване на редовни обучения, супервизии и психологическа подкрепа за екипите без честа смяна на психолозите, които извършват супервизиите.
- Да се извършат индивидуални оценки на децата с увреждания и да се гарантира осигуряването на помощни средства или алтернативни методи на комуникация за всички, които имат нужда от такива.
- Зъболекарите и лекарите в някои райони е необходимо да преминат обучение, за да подобрят подхода си, когато работят с деца и млади хора с увреждания.
- Препоръчително е ЦНСТ, в които малки деца и млади възрастни живеят заедно, да бъдат допълнително оценени, а случаите допълнително анализирани, така че да се потърсят и намерят по-подходящи разпределения на ползвателите на услугите.

## Препоръки към работата с родители и семейства

- Финансовият анализ на процеса на деинституционализация, извършен от Лумос<sup>4</sup>, показва, че подкрепата за родителите осигурява най-добрата грижа за децата, а също така е и най-икономически ефективна.<sup>5</sup> Правителството трябва да гарантира, че са налични достатъчно услуги и механизми за превенция, които да осигуряват системна и целенасочена подкрепа за семействата, така че те да могат да полагат адекватни грижи за децата си в стабилна и подкрепяща среда.
- Основно право на децата е да живеят и да получават грижи от своите родители и, ако по някаква причина това е невъзможно, правителството трябва да гарантира, че контактът с родителите и роднините ще се поддържа.
- Редовното преразглеждане на решенията за настаняване на децата трябва да бъде задължително и да продължават усилията за връщането им в семействата, включително и осигуряване на подкрепящи услуги за биологичното и разширеното семейството.

## Препоръки относно бъдещи оценки и мониторинг

- Оценката по проект „Детство за всички“ обхваща само децата, които са преместени в ЦНСТ-та, но не и тези, които са получили подкрепа в семейството, били са осиновени или настанени в приемна грижа. Правителството трябва редовно да прави оценка на всички деца, които са изведени от институции, така че бъдещата реформа да се основава на най-добрите налични доказателства. Допълнителните оценки са необходими, за да гарантират, че всяко настаняване на детето е в негов интерес.
- Въпреки че ръстът и теглото на децата от целевата група като цяло са нараснали от затварянето на институциите, средното тегло и ръст все още са под установените норми. Причините трябва допълнително да се оценят и да се вземат мерки за справяне с това. Необходимо е да се подчертае, че отклоненията в развитието са често срещани при деца, които са били институционализирани. За съжаление голяма част от тези, които са живели в институции прекалено дълго време, вероятно никога няма да наваксат своето изоставане.
- Създаване на единна информационна система, която да позволява обобщаването и въвеждането на информация на ниво индивидуален случай, за да може по-добре да се проследява прогреса.
- За да се разбере по-добре и да се намали смъртността, е важно системно да се събира подробна информация за всеки случай, така че да се преценяват причините. Система за мониторинг на смъртните случаи е добре да се въведе и защото това ще доведе до намаляване на рисковете и повишаване на отговорността за детската смъртност.

4 Lumos (2015) Op. cit.

5 Berens, A. & Nelson, C. (2015) Op. cit.

## Препоръки относно финансиране

- През 2010 г. правителството пое обществен ангажимент<sup>6</sup> да „огради“ и реинвестира спестявания от реформата в новата система за грижа. Като приоритет, спестяванията трябва да се инвестират в увеличаване на броя на висококачествен персонал за ЦНСТ-та и превенция на смъртността в институциите за бебета.
- Механизмите за финансиране на услугите следва да се разработят, като се установят потребностите на отделните деца и се осигури адаптирана финансова подкрепа, а не като се използват общи определения за „потребности“. България трябва да разгледа моделите, използвани от други страни, за да гарантира, че средствата могат да се използват гъвкаво и ефективно.

<sup>6</sup> „Необходимо е да се разработи ясен финансов механизъм, който гарантира, че средствата от съществуващите в момента специализирани институции ще бъдат насочени целево към новите услуги, които ще бъдат изградени в рамките на плана за действие и ще започнат да функционират като делегирани от държавата, след приключване на европейските проекти“. Национален план за действие за изпълнение на Визията за ДИ, 2010 г. – 2015 г., стр. 33, <http://www.strategy.bg/StrategicDocuments/View.aspx?lang=bg-BG&id=601>



# 1. УВОД

## 1.1. Вредите от отглеждането на децата в институции

Данните показват, че 8 милиона деца по света живеят в резидентни институции и така наречените сиропиталища, които ги лишават от човешките им права и не могат да удовлетворят техните потребности.<sup>7</sup> Над 80% от тези деца не са сираци и имат поне един жив родител.<sup>8</sup> По света децата се настаняват в институции, защото родителите им живеят в изключителна бедност; защото децата имат физически или интелектуални увреждания; или защото са от социално изключени групи.<sup>9</sup> Повече от 80 години по цял свят се извършват проучвания, които доказват значителните вреди, нанесени на децата в институциите, където те са лишени от любяща родителска грижа и страдат от физически и психологически последици за цял живот.<sup>10</sup> Липсата на индивидуално общуване с родителите изключително много се отразява на правилното развитие на бебетата, а изследванията показват неблагоприятното въздействие на институционализацията върху ранното развитие на мозъка. Според многобройните изследвания децата, които остават в институции, след шест месечна възраст често получават тежки увреждания на развитието в това число изоставане в психическото и физическото развитие.<sup>11</sup>

При децата с увреждания ситуацията е дори по-лоша. Те имат нужда от близък и постоянен ангажимент от възрастен, който да им помогне да се развият – включително да развият такива умения, като това да се научат да се хранят правилно. Едно проучване на деца под тригодишна възраст, които са били изписани от институции, установява, че 28% от тези деца всъщност са „изписани“, понеже са починали.<sup>12</sup> Смъртността при тези деца била 100 пъти по-висока в сравнение с децата без увреждания.

Европейският съюз също признава вредата от деинституционализацията. С въвеждането на предварително условие за социално включване (9:9.1.) в Регламент (ЕС) № 1303/2013, един от инвестиционните приоритети на който е „...преминаването от услуги, предоставяни в институции, към услуги, предоставяни в общността“, на практика се забранява използването на средства от Европейските структурни и инвестиционни фондове (ЕСИФ) за поддържането или обновяването на съществуващи и за строителството на нови големи резидентни институции. Също така се насърчават държавите членки да осъществяват приоритетно програми, които подкрепят прехода към услуги в общността.

## 1.2. Какво е деинституционализация?

Деинституционализацията (ДИ) е процесът на намаляване на използването на големи институции и промяна на системата към предоставяне на услуги в общността. Това е сложен процес, който включва:

- Развитие на услуги в общността и подходи за предотвратяване на приема на деца в институции.
- Преместване на всички деца, настанени в институции, в семейства или услуги от семеен тип, където уважават техните права и задоволяват техните потребности. Нито едно дете не бива да бъде изключено от този процес.
- Целево насочване на ресурсите от институциите (финансови, човешки и материални) и прехвърлянето им за покриване на разходите за услугите в общността, които ще заменят институциите.
- Развитие на компетентност за управлението на този сложен процес на промяна и използване на подходящи специалисти.
- Промяна на нагласите, политиките и практиките.
- Овластяване на децата и семействата да поемат водеща роля в процеса на промяна.<sup>13</sup>

7 Броят на резидентните институции и броят на децата, които живеят в тях не е известен. Данните варират от над 2 милиона (УНИЦЕФ, Progress for Children: A Report Card on Child Protection Number 8, 2009) до 8 милиона (Цитирано в: Pinheiro, P., World Report on Violence against Children, UNICEF, New York, 2006). За тези числа често се говори като за подценяващи реалното положение, поради липса на данни от много страни и големия брой нерегистрирани институции.

8 Csáky, C. (2009) Keeping Children Out of Harmful Institutions: Why we should be investing in family-based care London, UK: Save the Children. p7. Better Care Network. (2009). Global facts about orphanages.

9 Faith to Action Initiative. (2014). Children, Orphanages, and Families: A summary of research to help guide faith-based action. pp6-7.

11 Michael Rutter (1998), Development catch-up, and Deficit, Following Adoption after Severe Global Early Privation, Journal of Child Psychology and Psychiatry, 39 (4).

12 Browne, Kevin, C. E. & Hamilton-Giachritsis, R. (2005), Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm. Birmingham: Birmingham University Press (in collaboration with EU/WHO), p22.

13 За повече информация: Mulheir, G. & Browne, K. (2007). De-Institutionalising and Transforming Children's Services: A Guide to Good Practice. Birmingham, UK: University of Birmingham.

От първостепенно значение е акцентът в процеса на деинституционализация да не бъде намаляване на разходите. Той следва да включва реинвестиране на ресурсите в услуги, които водят до по-добри резултати за децата.

Всички тези компоненти са съществени за процеса на промяна, а България е постигнала значителен напредък в някои области. Въпреки това, е необходимо да продължи непрекъснатият контрол и развитие, за да се гарантира, че промяната е устойчива, висококачествена и осигурява най-доброто за децата.

### 1.3. Институционализираните деца в България

Подобно на много страни в региона България е наследила една система на грижа за децата, която до голяма степен разчита на резидентните институции с недостатъчно внимание върху алтернативни услуги в общността. В началото на 2010 г. в България има 6 730 деца, които живеят в институции.<sup>14</sup> В сравнение с другите страни в Европа, това представлява изключително високо равнище на институционализация.<sup>15</sup> Годишните равнища на прием в институции също са високи. През 2009 г. над 3 000 деца са постъпили в институция.

### 1.4. Смъртност

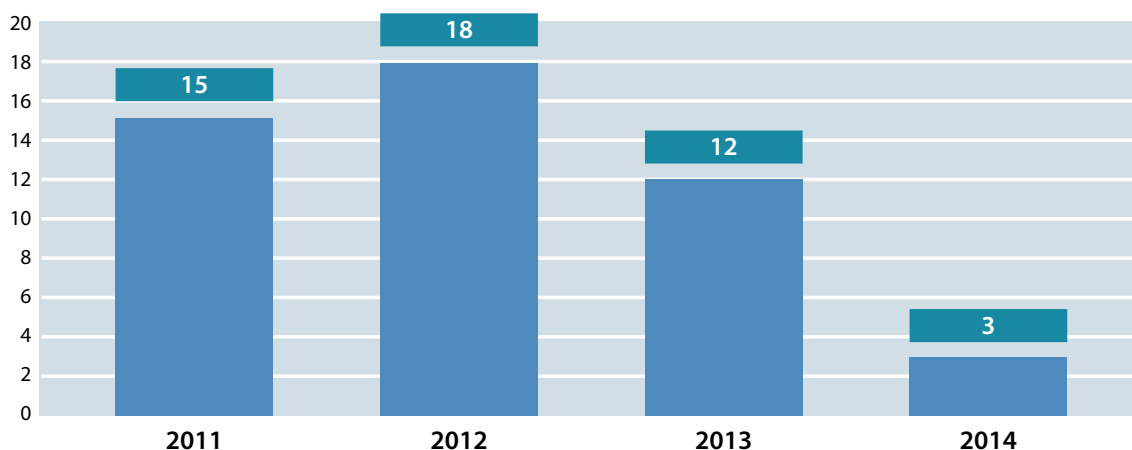
Преди началото на реформата условията в институциите поддържаха процента на смъртност висок, особено в домовете за деца с увреждания (виж по-долу). Това е обичайно и в други страни с голям брой деца с увреждания в институции: често ресурсите там са недостатъчни и потребностите на децата са занемарени.

В доклад на Български хелзински комитет от проверки в институциите за деца с увреждания през 2010 г. се посочва, че 238 деца са починали между 2000 г. и 2010 г. Докладът изтъква, че поне три-четвърти от тези смъртни случаи са били предотвратими.<sup>16</sup> Комитетът срещу изтезанията на ООН също отправя критики към българското правителство, както и редица препоръки, сред които да ускори процеса на деинституционализация.<sup>17</sup>

Лумос са поканени от правителството да помогнат за промяна на работата в две институции за деца с увреждания с висок процент на смъртност. Намесата на Лумос в Крушари и Рудник драстично намалява смъртността там. От началото на работата на Лумос в Крушари, в края на 2010 г., където преди процентът на смъртните случаи е бил най-висок, са починали само две деца, а в Рудник нито едно.

В национален план ситуацията не е толкова положителна, макар че все пак е налице значително намаляване на смъртността в институциите за деца с увреждания, както свидетелства и следната графика.<sup>18</sup>

Смъртни случаи в институции за деца с увреждания



14 Държавна агенция за закрила на детето (2013); Брой на децата в специализирани институции към 31.12.2013 г. в сравнение с 2001 г. – 2013 г. [Файлът е на български език]. <http://sacp.government.bg/programi-dokladi/statistika/>

15 Лумос (2015) Прекратяване на институционализацията: Анализ на финансирането на процеса на деинституционализация в България.

16 Kukova, S. (2011). Fundamental Rights situation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities: desk report Bulgaria. Commissioned by the European Union Agency for Fundamental Rights. Bulgarian Helsinki Committee. [http://www.bghelsinki.org/media/uploads/special/bg\\_fra\\_mh.pdf](http://www.bghelsinki.org/media/uploads/special/bg_fra_mh.pdf).

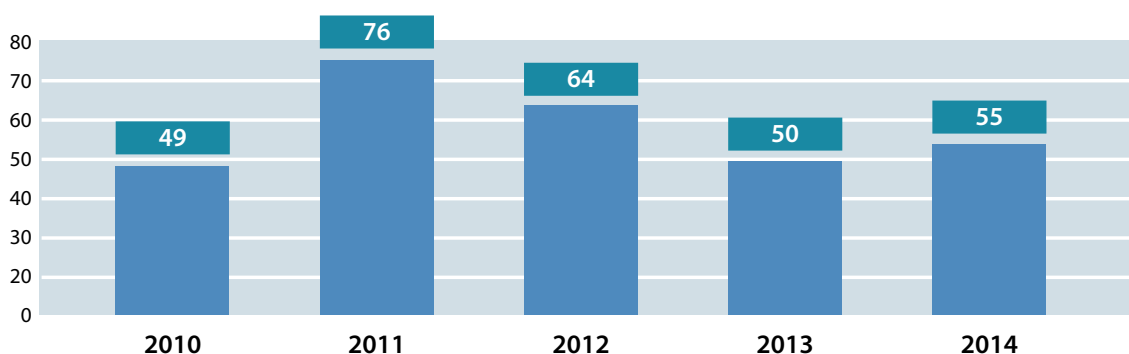
17 Committee against Torture, Forty-seventh session, 31 October–25 November 2011, Consideration of reports submitted by States parties under article 19 of the Convention, Concluding observations of the Committee against Torture, Bulgaria

18 Служебна кореспонденция с Държавната агенция за закрила на детето. (8-12 юни 2015) в архива на Лумос.

Общият процент на смъртност в институциите е спаднал от 3 на 1 смъртен случай на 1 000 деца, което е важен напредък.<sup>19</sup> Струва си да се отбележи обаче, че от началото на проекта „Детство за всички“ е наложен мораториум за прием в институциите за деца с увреждания (вижте по-долу раздела „Българската програма за реформа“).

Според доклад на Български хелзински комитет броят на смъртните случаи в ДМСГД се е увеличил слабо - от 49 през 2010 г. до 55 през 2014 г. В същото време обаче общият брой на децата в ДМСГД е намалял значително, което показва сериозно увеличение на процента от 10 бебета на 1000 деца в институции през 2010 г. до 20 на 1000 през 2014 г.<sup>20</sup> Това са тревожни данни, като се има предвид цялостното намаляване на броя **на децата** в институциите.

**Смъртни случаи в институции за деца от 0 до 3 г. (ДМСГД)**



Необходимо е да се осъществява мониторинг на смъртните случаи в институциите или другите форми на грижа. Съществува тенденция смъртта на дете с увреждания автоматично да се приема като резултат от неговото увреждане. Това не винаги е така и е необходимо да се въведе система за проследяване и мониторинг на смъртните случаи.

## 1.5. За оценката

Информацията в настоящия доклад е в резултат на скорошна оценка на група от 1 291 деца и млади хора с увреждания, които са преместени от големите резидентни институции в центрове за настаняване от семеен тип в общността. Провеждането на оценката е предприето от Лумос в сътрудничество с ДАЗД, АСП и НСОРБ в средата на октомври и продължи до края на декември 2015 г.

С цел да се проследи и анализира как животът извън институции се е отразил върху развитието на тази група, информацията събрана по време на оценката е съпоставена с наличната информация от оценката, направена в края на 2012 г. и началото на 2013 г., когато децата и младежите се намират все още в специализираните институции. Изследвани са промените в основни области като здравето и медицинската история на всеки, физическо развитие, общуване, социално и емоционално развитие, както и посещение в училище, взаимоотношения и контакти на детето със семейството му.<sup>21</sup>

За повече информация относно обхвата на оценката, вижте „Методология и ограничения на изследването“.

Този документ представя резултатите от преместването на децата от големите резидентни услуги в услуги в общността *до момента*. Едновременно разглежда напредъка и предизвикателствата и дава препоръки за бъдещето.

### Надяваме се да послужи на:

- Правителството на България при оценка на напредъка на реформата и планирането на бъдещи инициативи.
- Европейската комисия при извършване на оценка относно техните инвестиции в системата за грижи за уязвимите деца в България.
- Други страни, заинтересовани от процеса на реформата в България.

<sup>19</sup> Статистиката е в архива на Лумос.

<sup>20</sup> Статистиката е в архива на Лумос

<sup>21</sup> В допълнение на формуляра има въпросник, който обхваща различни особености на самата резидентна услуга като организация на работата и дейности през деня, осъществяване на храненето, обзавеждане, персонал, обучение и подкрепа на персонала и т.н.

## 2. БЪЛГАРСКАТА ПРОГРАМА ЗА РЕФОРМА

### 2.1. Преглед

През 2010 г. правителството на България, със значителната подкрепа на Европейската комисия и гражданското общество, дава началото на една амбициозна програма за трансформиране на системата за грижа за уязвимите деца и подобряване на качеството на живот и крайните резултати за децата.

Това включва намаляване на броя на децата, живеещи в институции и замяната на институциите с висококачествени услуги в общността или семейна грижа. Въз основа на „Визия за деинституционализация на децата в Република България“ работна група изработва „Национален план за действие за деинституционализация“. Той очертава пет проекта за изпълнение, насочени към различни страни на процеса на ДИ в следните сфери:

- Преместване на всички деца с увреждания от институциите в услуги в общността или проект „Детство за всички“ (виж по-долу). Данните от този проект послужиха като основен източник на информация за настоящата оценка.
- Въвеждане на пилотна програма за реформа в осем от домовете за бебета;
- Програма за развитие на приемната грижа;
- Укрепване на капацитета на социалните работници;
- Програма за областно планиране.

**Финансирането от Европейския съюз е съществено за стартиране на реформите, като успешно е приложен новаторски подход за използване на два вида Европейски структурни и инвестиционни фондове. За първи път ГД „Регионална и селищна политика“ и ГД „Заетост, социални въпроси и приобщаване“ на Европейската комисия обединяват своите средства, за да дадат начало на процеса на ДИ в България. Решителността на българското правителство и обвързването на Европейската комисия с една съдържателна реформа доведе до огромна промяна в страната. От една страна е даден пример за възможностите за използване на фондовете на Европейския съюз за трансформиране на системата за грижа за децата, а от друга за реализирането на междусекторен подход в рамките на изпълнителния орган на ЕС.**

### 2.2. Първоначални предизвикателства

Въпреки че усилията през годините са довели до известно намаляване на броя на децата в институции, когато програмата започва през 2010 г. има значителни предизвикателства:

- Трудности при развитието на системата за приемна грижа. Увеличаването на броя на приемните родители се случва бавно и трудно.
- Изключително лошите условия в институциите. Особено в институциите за деца с увреждания има изключително високи нива на детска смъртност.
- Общото убеждение, че реформата е твърде скъпа и че страната не може да си позволи да поддържа система от услуги в общността. Неправилно е убеждението, че събирането на децата в големи групи в институции е финансово най-ефективният начин те да бъдат отглеждани.

## 2.3. Напредък по изпълнение на визията за ДИ

### а. Брой на децата в институции

Има значителен напредък в реформата на системата за грижа.

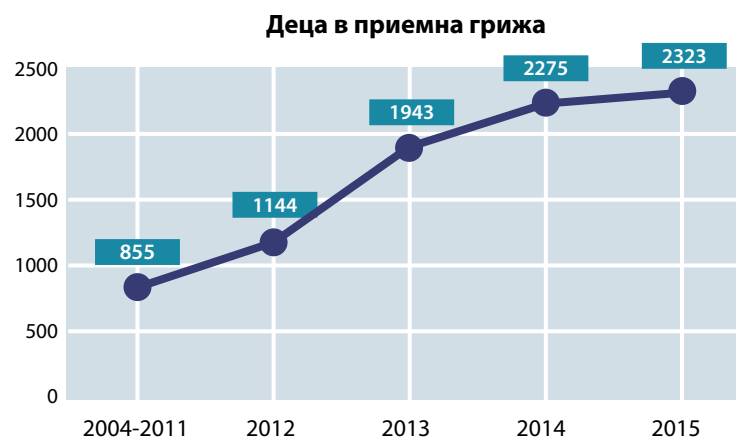
**Броят на децата в институции е намалял със 78% от 2009 г.**<sup>22</sup>



**Годишният прием на деца в институции също е намалял с 68%.**<sup>23</sup>



**Наблюдава се също и значително повишаване на броя на децата, отглеждани в приемни семейства.**<sup>24</sup>



**Това представлява значителен напредък за кратък период от време.**

<sup>22</sup> Данните за 2009 - 2013 г. вижте в: Държавна агенция за закрила на детето (2013) Брой на деца в специализирани услуги към 31.12.2013 г. в сравнение с 2001-2013 г. [Данните във файла са на български език] <http://sacp.government.bg/programi-dokladi/statistika/> Данните за 2014 г. са изчислени от Лумос на базата на два източника: Службена кореспонденция с Държавната агенция за закрила на детето (2014). В архива на Лумос; Национален статистически институт (3.04.2015 г.) -Домове за медико социални грижи за деца през 2014 г. [уеб страница]. <http://www.nsi.bg/en/content/5606/homes-medico-social-care-children>

<sup>23</sup> Данните за 2014 г. са предоставени от ДАЗД; службена кореспонденция с ДАЗД. (28.07.2014 г.). В архива на Лумос. За данните от 2012-2013 г., вижте: Rogers, J. (2014) Deinstitutionalisation of children In Bulgaria – How far and where to? Sofia, Bulgaria: UNICEF, p33. [http://www.unicef.bg/assets/PDFs/De\\_1\\_Report\\_EN\\_small\\_size.pdf](http://www.unicef.bg/assets/PDFs/De_1_Report_EN_small_size.pdf) За цифрите от 2009-2011 г. справка с първия и втория мониторингов доклад на сайта на ДАЗД: Държавната агенция за закрила на детето. (2011-2012 г.). [Първи/ Втори] Мониторингов доклад за изпълнението на плана за изпълнение на националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България“ [докладът е на български език]. <http://sacp.government.bg/deinstitucionalizaciya/>.

<sup>24</sup> Агенция за социално подпомагане (5.06.2015 г.). Официално писмо на Лумос, №. 62 -122; В архива на Лумос.

## **в. Коалиция „Детство 2025“**

Коалиция „Детство 2025“ изпълнява важна роля в реформите на социалните грижи в България. Това е група от граждански организации и мрежи от цялата страна, които работят в сфери, свързани с ДИ. Нейният приоритет е развитието на индивидуална грижа в общността за всяко дете, зачитане на правата на децата и задоволяване на техните потребности. Основана през 2013 г., Коалицията е създадена с цел да подкрепи един успешен и устойчив процес на ДИ, независимо от политическите промени.

Членовете на Коалицията са представители на различни организации – доставчици на услуги, донорски, правозащитни, експертни, изследователски, родителски и застъпнически. За да постигне целите си, Коалицията работи с всички заинтересовани страни – правителството, регионални и общински администрации, медиите, международни донорски организации, Европейската комисия и др.

През последните години членовете на Коалицията са участвали, предоставяйки експертно мнение, в работни групи на всички министерства, заети с процеса на деинституционализация. Към момента на изготвяне на настоящия доклад, членовете са ангажирани в разработването на новия План за действие за 2016 - 2020 г., за да гарантират, че основните приоритети и потребности ще бъдат обхванати ефективно. Те включват:

- Закриване на всички резидентни институции и гарантиране, че повече няма да са необходими.
- Изграждане на работеща мрежа от услуги в подкрепа на семейството и добре развити методи за алтернативна грижа в семейна среда, които да се използват, когато семейството не може да се грижи за детето.
- Подкрепата за семейството и осигуряване на възможност за всяко дете да расте в семейна среда.
- Повишаване на ефективността на мултидисциплинарните екипи, качеството на работата в системата за закрила на детето и мрежата от свързани услуги.
- Координиране и обединяване на усилията на държавните институции и гражданското общество в процеса на реформата, така че да се избегне каквото и да е бездействие или забавяне, което може да навреди на децата по време на преходния период.

## **2.4. Деца с увреждания – проект „Детство за всички“**

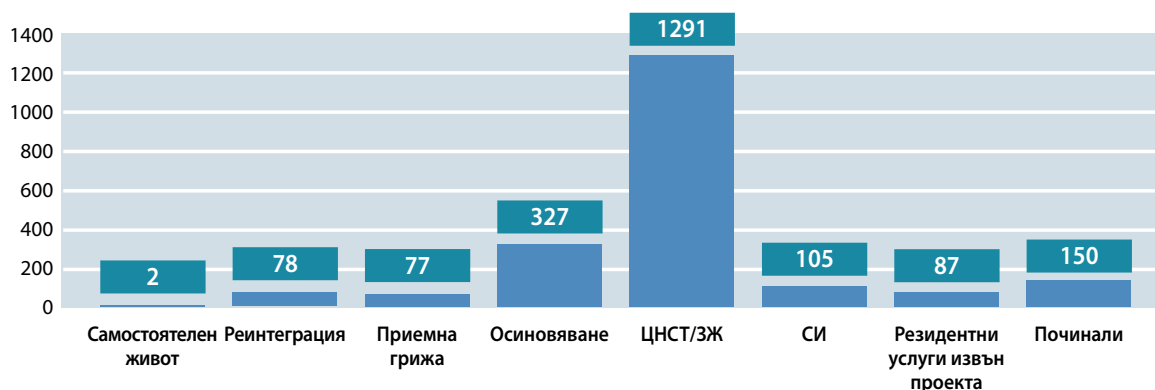
- Заемайки се с процеса на реформа, българското правителство предприе далновидната стъпка да постави децата с увреждания на първо място. Тази група е една от най-уязвимите, но често е пренебрегвана, когато става дума за деинституционализация: хората с увреждания са често подценявани и тяхното реинтегриране в обществото погрешно се възприема като твърде трудна или с неясна полза задача.
- Проектът „Детство за всички“, инициран от Държавната агенция за закрила на детето, си постави амбициозната цел да изведе всички деца с увреждания над три годишна възраст от домовете в България. Към момента на стартиране на проекта през 2010 г. има:
  - 24 институции, в които са настанени общо 1 290 деца с увреждания. Двадесет и три от тях са домове за деца с умствена изостаналост/ДДУИ/ и един за деца с физически увреждания /ДДФУ/.
  - 31 институции за медико-социални грижи за деца от 0 – 3 г. /ДМСГД/, където са настанени 507 деца с увреждания.

Целевата група на проект „Детство за всички“ включва общо 1 797 деца и млади хора. По време на проекта обаче 318 деца с увреждания от ДМСГД автоматично са включени в целевата група при навършване на три годишна възраст. Така че в края на проекта 2 115 деца и млади хора с увреждания са изведени от специализираните институции.

В края на проект „Детство за всички“ през ноември 2015 г. резултатите за целевата група са следните:

- 1 291 са изведени от институциите и са настанени в центрове за настаняване от семеен тип;
- 327 са осиновени;
- 105 деца и възрастни са преместени в друг тип институции (домове за деца лишени от родителска грижа (ДДЛРГ) и домове за възрастни хора с увреждания);
- 87 са изведени от институциите и са настанени в други съществуващи услуги извън рамките на проекта, в т.ч. ЦНСТ, създадени преди проект „Детство за всички“, и СУПЦ.
- 78 са реинтегрирани в своите семейства;
- 77 са настанени в приемни семейства;
- За съжаление 150 деца и млади хора са починали през периода на проекта.

**Резултат от изпълнението на проект „Детство за всички“**



Фондация Лумос не успя да получи допълнително информация за 150-те деца, които са починали по време на проекта. Смъртта на всяко дете е трагична загуба. За да се проучи по-добре и да се намали смъртността, е важно да се събере информация за възрастта на детето, естеството на увреждането и причината за смъртта, за да се преценят всички тези фактори. Като се имат предвид предишни разследвания, някои от тези смъртни случаи биха могли да се предотвратят. Системното документиране и извършване на оценки ясно би посочило къде правителството да насочи своите ресурси, включително за увеличаване на броя на персонала и обучения.

Има деца, чиято смърт е непредотвратима и за тях е необходимо да има подходящи услуги, които предоставят палиативни грижи.

Необходимо е да се подчертае, че в процеса на реформата децата не би трябвало да се местят от институция в институция. Всяко едно преместване е стресово за детето, а децата, преместени от една институция в друга, могат да преживеят травма, която да повлияе на тяхното здраве, развитие и качество на живот.

## 2.5. Предизвикателства пред реформата

Лумос твърдо подкрепя решението на правителството приоритет в реформата да бъдат децата с увреждания и работи заедно с Държавната агенция за закрила на детето и Агенцията за социално подпомагане от започването ѝ. Лумос инвестира допълнително ресурси в обучение на персонал, грижещ се за децата; в оценка на децата; в проучване на нагласите на родителите за поддържане на връзка с децата си и в конференции по случаи за всяко едно от децата и младите хора. Бяха предоставени също методологическа и техническа подкрепа за създаването на насоки за правилно преместване от институция и настаняване в друг вид услуга, както и процедури за вземане на решения в най-добрия интерес на всяко дете.

Въпреки това, желанието на правителството да направи бързо промяна в системата за грижа за децата с увреждания доведе до това да има тесен фокус върху резидентни алтернативи на институционалната грижа. Форматът и капацитетът на ЦНСТ увеличава риска от възпроизвеждане на институционалната култура.<sup>25</sup> Наблюдава се желание да бъдат „запълнени местата“ до максималния им капацитет от 12 деца с цел ефективно използване на ресурсите. Въпреки това, колкото по-голям е броят на децата в един център, толкова по-трудно е да бъде предоставена индивидуална грижа.

В началото на проекта изглежда малко хора вярват, че ще е възможно децата да бъдат настанени в семейства и малко ресурси са вложени в развитие на подкрепящи семействата услуги, за да осигурят връщане на детето в семейството и щастлив живот в общността. Вместо това повече от 20 % от децата са настанени в семейства. Ако имаше по-голям акцент върху услуги в общността и подкрепа на семейството, тези цифри можеха да бъдат много по-големи. Въпреки това, не е късно да бъдат адресирани тези въпроси и процесът на повторна оценка е една възможност за справяне с тези опасения.

Вече са видими някои от добрите резултати и с тази повторна оценка Лумос дава заявка, че ще продължи да подкрепя правителството, за да гарантира, че новите услуги посрещат нуждите на децата, за да направи преглед на напредъка и да помогне за преодоляване на предизвикателствата. Преместването на децата и младите хора от институциите не бива да се приема за край на процеса, а по-скоро е начало на подобряване на живота на децата, на тяхното пълно включване в общността и цялостно зачитане на човешките им права.

## 2.6. Следващи стъпки от програмата за реформи

Националният план за действие за периода 2016 – 2020 г. е в процес на разработване. Важно е в него да се вземат предвид постиженията от последните пет години и да се прецени къде има нужда от допълнителна реформа и подкрепа.

Институциите са скъпи и вредни за здравето и развитието на децата. Във всички случаи, с изключение на най-сложните, децата имат право да растат в семейства. Вече са направени значителни спестявания и е от съществено значение тези пари да се реинвестират в системата. Деинституционализацията включва не само закриването на институциите, а и преместването на децата: необходимо е да се разработят нови услуги, за да се гарантира, че всички техни нужди ще бъдат посрещнати в общността и най-вече да се предотврати нов прием на деца в институции.

В края на настоящия доклад са изложени серия от препоръки. Очаква се те да бъдат от полза при планирането на следващите етапи от деинституционализацията в България в съответствие с целите, залегнали във Визията за ДИ.<sup>26</sup>

<sup>25</sup> Под „институционална грижа“ се приема всяка резидентна грижа, която възпроизвежда институционална култура. Размерът на институцията има значение, но не е единственото, което я определя. Децата са изолирани от голямата част от общността и са принудени да живеят заедно. Тези деца нямат задоволителен контрол върху живота си и върху решенията, които ги засягат. Изискванията на самата институция имат превес над индивидуалните нужди на децата. Това обикновено включва огромни резидентни групи (повече от 10 деца), но също така има и по-малки отделения със строг режим, групи от деца, които са извършили леки престъпления, лечебни заведения от резидентен тип, както и резидентни специални училища. За повече информация, вижте: European Commission. (2009). Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institution to Community-Based Care

<sup>26</sup> Правителството на Република България 2010 г.: „Визия за деинституционализация на децата в Република България“



## Широка обществена подкрепа

Национално представително количествено изследване сред населението на възраст над 18 години в България, възложено от Държавната агенция за закрила на детето и проведено от юли до август 2015 г., показва широка подкрепа за напредъка на страната в процеса на деинституционализация (ДИ):

- -Четири пети (80%) подкрепят ценностите на процеса на ДИ;
- -Почти три четвърти (74%) одобряват процеса на ДИ до сега и само три процента не одобряват;
- -84% са съгласни, че новите услуги предлагат по-добра грижа от старите институции.
- -Докладът констатира, че това е единствената социална реформа в историята на България (след 1989 г.), която се радва на толкова високо ниво на обществена подкрепа пет години след началото си.<sup>27</sup>

## 3. МЕТОДОЛОГИЯ И ОГРАНИЧЕНИЯ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО

### 3.1. Методология

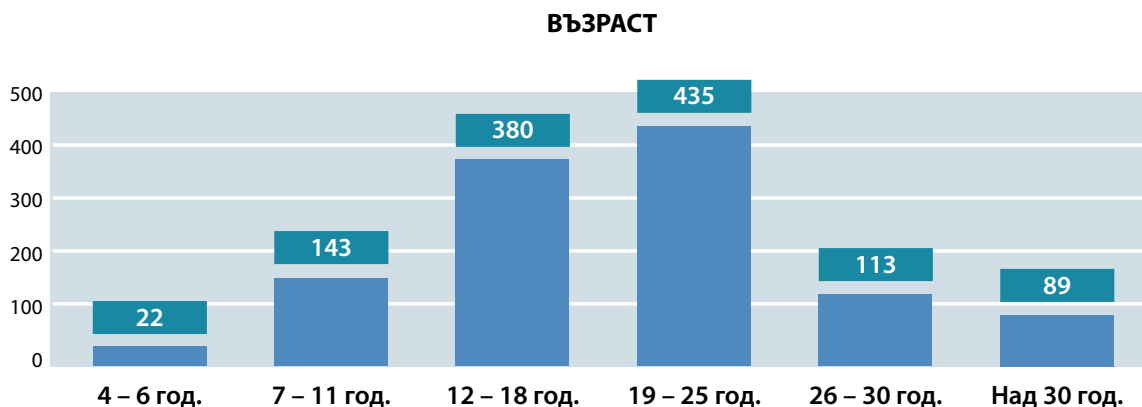
Както е посочено в увода, информацията в настоящия доклад е от наскоро проведена повторна оценка на група деца и млади хора, които са преместени от големите резидентни институции в центрове за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) в общността. Това изследване е проведено от Лумос, в сътрудничество с ДАЗД, АСП и НСОРБ.

С цел да се проследи и анализира как животът извън институции се е отразил върху развитието на тази група информацията, събрана по време на оценката, е съпоставена с наличната информация от оценката, направена в края на 2012 г. и началото на 2013, когато децата и младежите се намират все още в специализираните институции. Изследвани са промените в основни области като здравето и медицинската история на всеки, физическо развитие, общуване, социално и емоционално развитие, както и посещение на училище, взаимоотношения и контакти на детето със семейството.<sup>28</sup>

От 15.10.2015 г. до края на декември 2015 г. оценители посещават ЦНСТ-та, за да се срещнат с персонала и да извършат наблюдения на децата. Конкретните дейности зависят от здравословното състояние на всяко дете и от нивото на неговите възможности. В случаите, в които децата и младите хора посещават училище или съпътстваща услуга в общността като дневен център или център за социална рехабилитация и интеграция, консултантите провеждат допълнителни срещи в училището или услугата.

### 3.2. Възраст на оценените деца и млади хора

Възрастта на целевата група варира от 4 г. до 49 г. обхващайки деца, млади хора и възрастни. Всички възрастни в групата са израснали в институции.



Широкият възрастов диапазон не е нещо необичайно в институциите за деца с увреждания: той е в резултат на липсата на услуги, не само за деца, но и на преходни жилища и на услуги за възрастни с увреждания. Предвид, че основен принцип на деинституционализацията е грижата за всяко едно дете, така че нито едно да не остане в институция, това е похвално. Но води до някои предизвикателства за ЦНСТ-та и доставчиците на услуги, тъй като тези резидентни услуги са за деца и младежи до 29 г.

<sup>28</sup> В допълнение на формуляра има въпросник, който покрива различни аспекти на самата резидентна услуга, като организация на работата и дейности през деня, хранене, обзавеждане, персонал, обучение и подкрепа на персонала и т.н.

### 3.3. Участие в изследването на деца и млади хора

Ключова част от изследването е активното участие на самозастъпниците - деца и млади хора с интелектуални затруднения в ролята на изследователи. Петима млади хора на възраст от 16 до 27 г. провеждат свое собствено изследване, като създават фокус група, за да установят какъв е животът на обитателите на новите услуги от семеен тип от позицията на техни връстници.<sup>29</sup> Групата по детско и младежко участие взема решение да подкрепя ефективно своите връстници от ЦНСТ на работната си среща по планиране за 2016 г.

Те разработват въпросник и изследват живота на децата и младите хора в тяхната нова среда. Това изследване е част от проект, наречен „Връстници помагат на връстници“. По време на процеса на извършване на оценката млад самозастъпник от Лумос взе участие със съвети към специалистите, които провеждат основната оценка относно общуването с децата от ЦНСТ.

След като е събрана информацията от оценките, специалист на Лумос обсъди резултатите с фокус групата на достъпен за тях език. Всеки член на групата избра да сподели свое мнение по една или две теми - най-близки до собствения му житейски опит. Въз основа на предложения от групата е изготвен въпросник. Младите хора имат възможност да зададат въпроси на експерти, представители на местната власт и специалисти, работещи с деца за живота на децата след преместването им в ЦНСТ. По време на тези срещи те също успяват да споделят своите мнения, мисли и предложения. Заключениета, направени от тази група, са включени в раздел Констатации от оценката на настоящия доклад.

Чрез изпълнението на този ангажимент, младите хора стават уверени самозастъпници, посещавайки многобройни национални и международни конференции, събития и обучения.

### 3.4. Ограничения на изследването

1. Данните от извършените оценки обхващат ЦНСТ-та, в които са настанени деца и млади хора с увреждания по проекта „Детство за всички“. Важно е отново да бъдат оценени всички деца, включително онези, които са реинтегрирани в биологичните или приемни семейства.
2. Информацията от формулярите от оценката позволява анализ само на специфични сфери на техния живот и то на много ранен етап от реформата. Вероятно допълнителни промени по отношение на поведението и развитието ще бъдат наблюдавани, ако децата се оценяват ежегодно.
3. Целевата група на оценката:
  - Включва само деца и млади хора, които са преместени от институции в ЦНСТ.
  - Обхваща възраст от 4 до 49 години; възрастните в тази група са израснали в институции.
  - Обхваща 1 182 деца и млади хора.
  - Не включва 120 оценки от 2012 г., които са изчезнали. Тези случаи са извадени от сравнителния анализ.
4. По-голяма част от анализа се отнася до цялата целева група, с изключение на данните за достъп до образование, височина и тегло. При последните показатели стандартните норми за сравнение са до 18 годишна възраст.

<sup>29</sup> Групата на Лумос за детско участие в България е формирана първоначално като част от друг проект, финансиран от ЕК, наречен „Да превърнем думите в дела“. Много от младежите все още активно участват в работата.

## 4. КОНСТАТАЦИИ ОТ ОЦЕНКАТА

### 4.1. Преглед

Данните, събрани в края на 2015 г. и заключенията, направени от тях, са сравнени с първоначалната оценка от края на 2012 г. и началото на 2013 г., когато децата и младите хора все още живеят в институциите. Оценката обхваща следните основни области:

- **Самостоятелност** - помощ в домакинството, грижа за личните вещи и личната хигиена, умения за вземане на различни по сложност решения и известна самостоятелност извън рамките на резидентната услуга;
- **Здравословно състояние** – промени в здравословното състояние, диагнози и терапии;<sup>30</sup>
- **Физическо развитие** - ръст и тегло, мобилност;
- **Общуване** – развитие на езикови умения и умения за общуване;
- **Предизвикателно поведение** – брой деца и младежи с предизвикателно поведение и „стратегии“ за справяне;
- **Хранене и прием на течности** – брой деца и младежи, които се хранят самостоятелно и такива, които са хранени от детегледачите; брой деца и младежи, които се хранят в легнало положение;
- **Контакт със семейството** – брой деца и младежи, които поддържат контакт (седмичен, месечен и по-рядко) и такива, които изобщо не поддържат;
- **Съпътстващи услуги** – достъп до здравни грижи, образование и услуги в общността (дневни центрове, центрове за социална рехабилитация и интеграция и т.н.)

Както може да се очаква, тези умения са различни при различните деца и млади хора в зависимост от тяхната възраст, ниво на развитие и увреждане. И все пак добре е да има стремеж за постигане на желаната степен на развитие, съобразно възрастовия диапазон на целевата група.

Като цяло данните показват насърчаващи резултати в тези важни области за децата и младите хора с увреждания, които са преместени от институциите в ЦНСТ. Това е особено положително, като се има предвид на какъв ранен етап от този процес е проведена оценката и можем да очакваме тези тенденции да продължат. Данните обаче повдигат и някои тревожни въпроси, за които трябва да се предприемат мерки.

### 4.2. Самостоятелност

*„Развила е умения за правене на елементарни избори, свързани с ежедневно функциониране – храна, дрехи, място, занимания.“*

**ЦНСТ, гр. Добрич**

Едни от най-очевидните промени по отношение на децата и младежите след извеждането от специализираните институции са свързани с развитието на тяхната самостоятелност. Като цяло в институциите само 14% от целевата група са имали някаква степен на самостоятелност, докато в ЦНСТ процентът се е удвоил - 28%. При някои деца и младежи уменията да правят избор и да вземат решения се отнасят до „елементарни“ избори – кои чорапи да обуят, кои дрехи да облекат според времето навън. При други – става въпрос за по-сложни избори и решения като да посетят фризьор и сами да изберат прическата си.

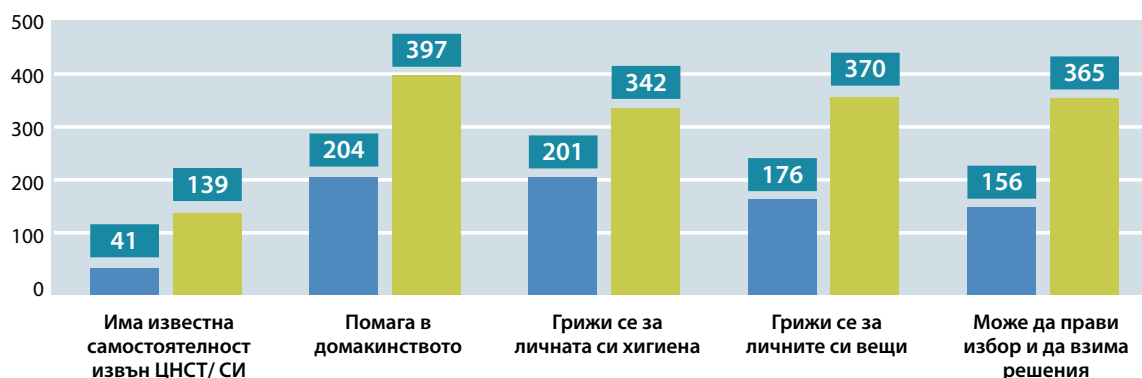
<sup>30</sup> Анализът на диагнозите и терапиите е направен от Доц. Д. Терзиев, д.м., Началник на дневно отделение към Клиника по детска психиатрия „Св. Никола“ на УМБАЛ „Александровска“ - София

*„Избира сама дрехите и обувките си, съчетава ги по цветове. Когато посещава фризьор, сама избира прическата си. Поддържа си гардероба, раницата за училище. След като се прибере от училище, поставя носените дрехи в кош за пране. Измива самостоятелно ръце, лице и зъби, къпе се сама под наблюдение. Сама оправя леглото си, поддържа играчките в стаята, включва се в мазане на филии, белене на картофи. Има изградени приятелски взаимоотношения с момиче от нейния клас, ходят заедно до павилиона в училище.“*

#### ЦНСТ, гр. Чирпан

Независимо от различната степен на развитие на уменията данните показват значително нарастване на броя на децата и младежите, които имат по-голяма самостоятелност сега, в сравнение с периода, когато са били в специализираните институции. Тази положителна тенденция ще продължи с наличието на подходяща подкрепа. Най-голямо е увеличението на децата и младежите, които могат да правят избор и да вземат решения, следват децата и младежите, които помагат в домакинството и онези, които се грижат за личната си хигиена<sup>31</sup> и за личните вещи. Степента на самостоятелността извън рамките на ЦНСТ е все още ниска, но дори по този показател се наблюдава значителен растеж в сравнение с живота в институциите. Персоналът в ЦНСТ би имал голяма полза от допълнителни обучения, по отношение развиването на самостоятелност, например как да включват децата и младите хора в задачи от ежедневието.

Умения за самостоятелност



*„...той изпитва трудност да си сгъва дрехите, но пък с удоволствие слага дрехите си в кош, за да ги занесе до пералнята.“*

#### ЦНСТ, гр. Берковица

### 4.3. Здравословно състояние

#### Промени в здравословното състояние

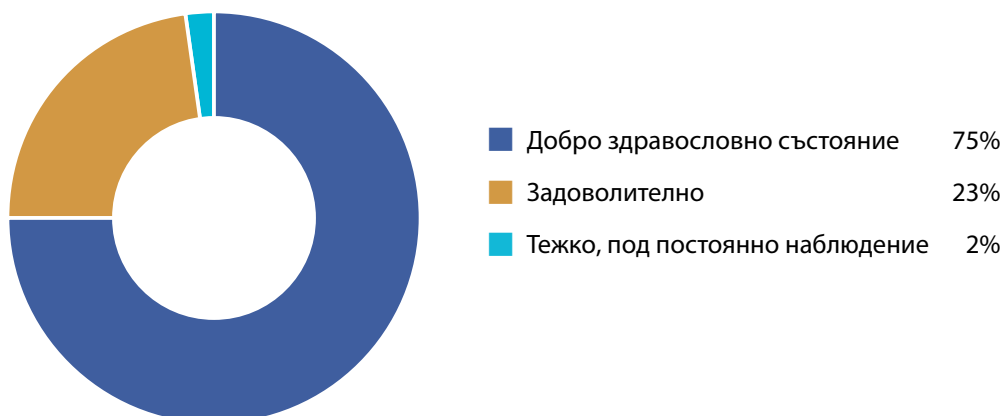
Здравословните нужди на децата с увреждания по време на процеса на ДИ често са повод за тревога, дори понякога се посочват като причина децата да не се преместват от вредните институции. Това е следствие от все още господстващия „медицински модел“, при който се приема, че увреждането е болест, което изисква грижа в болнична среда. Резултатите от оценката обаче показват много малка промяна в здравословното състояние, а там където има някаква промяна (само при 28% от индивидите), тя е изключително позитивна.

При по-голямата част от децата и младите хора с промяна в здравословното състояние, промяната е в положителна посока - от „задоволително“ към „добро“ (75%) и от „добро“ към „много добро“ (6%). При деветнадесет процента се наблюдава негативна промяна в здравословното състояние – при 17% промяната е от „добро“ към „задоволително“, а при 2% – от „много добро“ към „добро“. Тези резултати са много окуражаващи.

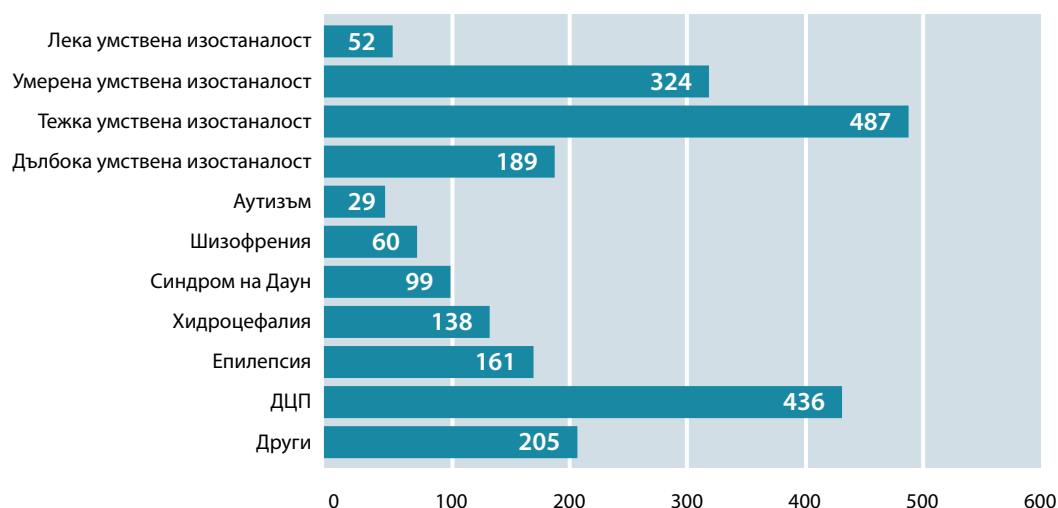
31 Грижа за личната хигиена за някои деца означава умението да измият ръцете си, а за други да си вземат душ без чужда помощ.

**Деца и младежи с промяна в здравословното състояние - 28%**

При 72% от децата и младите хора с увреждания, изведени от специализираните институции и настанени в резидентни услуги, не се наблюдава промяна в здравословното състояние. По-големият процент (75%) са в добро здравословно състояние; здравословното състояние на 23% се определя като „задоволително“, а 2% деца и млади хора продължават да бъдат в тежко здравословно състояние - под постоянно наблюдение, както са били и в специализираните институции.

**Деца и млади хора без промяна в здравословното състояние - 72%****Диагнози и терапии**

При децата и младите хора са налице комбинирани физически и психични увреждания. Най-често документираните соматични/неврологични диагнози и отклонения са епилепсия, синдром на Даун, детска церебрална парализа, микроцефалия.

**Диагнози**

Анализът на прилаганите медикаменти в резидентните услуги за деца и млади хора с увреждания показва преобладаването на няколко основни типа психотропни медикаменти. За да се направи анализ на използването на медикаменти, Лумос използва специалист в тази област. Анализът на диагнозите и терапиите е направен от Доц. д-р Терзиев, д. м., Началник на дневно отделение към Клиника по детска психиатрия „Св. Никола“ на УМБАЛ „Александровска“, София. Психотропните медикаменти влияят на мозъчните функции, емоциите, поведение и/или потискащи психопатологични прояви. Те се прилагат с медицинска цел и се предписват от съответни специалисти при осигурено проследяване на пациентите. Независимо от това анализът, който сравнява диагнозите и използването на лекарства посочва, че психотропните медикаменти се предписват по-скоро за справяне с предизвикателно поведение, отколкото за диагностицирано психично заболяване.

Лекарства	Прилагане в целевата група
<p><b>Антиконвулсанти</b> С противоконвулсивно/антиепилептично действие, някои от които обикновено биват наричани „стабилизатори“ на настроението, макар че основното им приложение е в неврологията при епилепсия. Използват се също и в психиатрията най-вече при същински психиатрични заболявания като афективни разстройства и шизофрения, каквито случаи в целевия контингент отсъстват или са представени в малък на брой случаи.</p>	<p>Данните показват, че при 425 деца и млади хора се прилагат антиконвулсанти, което надхвърля значително броят (221) на страдащите от епилепсия или шизофрения. Това показва, че тези лекарства са предписвани и прилагани с друга цел - за регулиране на поведението.</p>
<p><b>Невролептици</b> Прилагат се при същински психични заболявания като шизофрения и афективни разстройства, в определени случаи на проблемно и опасно поведение в рамките на умственото изоставане или разстройствата от аутистичния спектър и при тежко изразени хронични тикове.</p>	<p>Значителен брой (212) деца и млади хора получават невролептици. Предвид на това, че само при 60 деца и млади хора е поставена диагноза шизофрения, в огромната част от тези случаи невролептиците са изписвани за опит за контрол на (себе)опасно поведение. Приемът на невролептици съществено нараства в ЦНСТ в сравнение с институциите.</p>
<p><b>Седативни и анксиолитични средства</b>, като диазепам и атаракс се прилагат при състояния, свързани с необоснована и продължителна тревога. Предписването на тези лекарства нараства след преместването в новите услуги.</p>	<p>141 деца и млади хора ползват седативни и анксиолитични средства. Причината за прилагането им остава недокрай изяснена, но най-вероятно са предписвани за регулиране на поведението при хиперактивни и/или тревожни деца/млади хора, и като добавка към други медикаменти. Приемът на диазепам с цел регулиране на поведението обаче остава не препоръчван и проблематичен.</p>

От посочените диагнози единствено епилепсията подлежи на задължително медикаментозно лечение с цел постигане на контрол над епилептичните припадъци и то се предписва и проследява от невролог. Умствената изостаналост не подлежи на медикаментозно или друго лечение в България. Допустимо е и в някои случаи препоръчително, при налично себеувреждащо, увреждащо, разрушително или друго агресивно поведение, което е трайно и не може да се коригира по социо-психологичен път, да се приложат симптоматично медикаменти с цел смекчаване или частичен контрол на опасното поведение. Тези проблеми обаче трябва да се решават чрез разнообразие от мерки, които отчитат средата и ежедневието на отделния индивид. Не може да се разчита единствено на медикаментозния прием, тъй като така се подкрепя един медицински, а не социален модел на уврежданията. Поради това за препоръчване е диагнозите и терапиите да се преразгледат.

### Наблюдения и препоръки на младите изследователи:

„Според нас не винаги трябва да се процедурира с хапчета и инжекции. В повечето случаи това (поведение) е някакво проявено желание, което чрез успокоителните остава незабележимо и неизказано. Затова, първо трябва да се намери начин, за да се открие причината за поведението на детето и ако се установи, че проблемът е голям, тогава да се вземат по-сериозни мерки.“

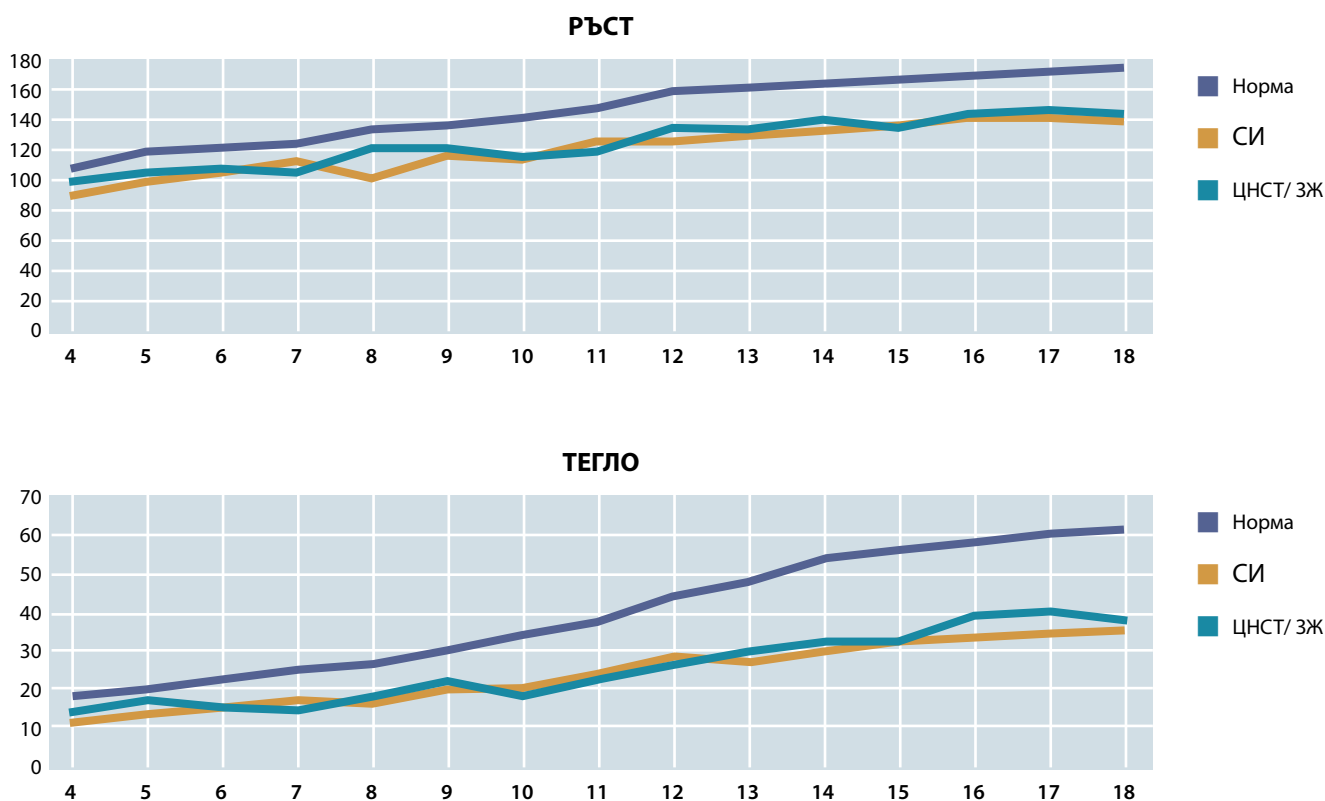
В момента не са на разположение стратегии за контролиране или справяне с предизвикателното поведение, което е свързано и с недостатъчния брой на персонала. Това е тема, която трябва да се разгледа, в противен случай е вероятно проблемът да се задълбочи. Това представлява пример на „ре-институционализация“, при която за някои деца и млади хора преместването от институция в нови услуги не е довело до значителни промени по отношение на грижата за тях, лечението и подкрепата, от която се нуждаят. Още повече че свръх употребата на медикаменти за контрол на поведението е в нарушение на Конвенцията за правата на хората с увреждания и не води до насърчаване на независимостта и социалното включване.

## 4.4. Физическо развитие

Част от напредъка в развитието на децата и младите хора може да се отдаде на това, че те растат. Много от децата и младите хора обаче са с тегло и ръст по-ниски от нормите за възрастта си в резултат на институционализациата. Затова данните от оценката се използват за сравняване на наваксването спрямо нормата.<sup>32</sup>

### Ръст и тегло

По отношение на ръста и теглото на децата и младежите се наблюдава категорично увеличение след напускането на институциите. Както вече споменахме, то се дължи отчасти на естествения растеж, но също така се наблюдава и известно доближаване до нормите.



32 Наредба №23 на Министерство на здравеопазването от 19.07.2005 г. за физиологичните норми за хранене.

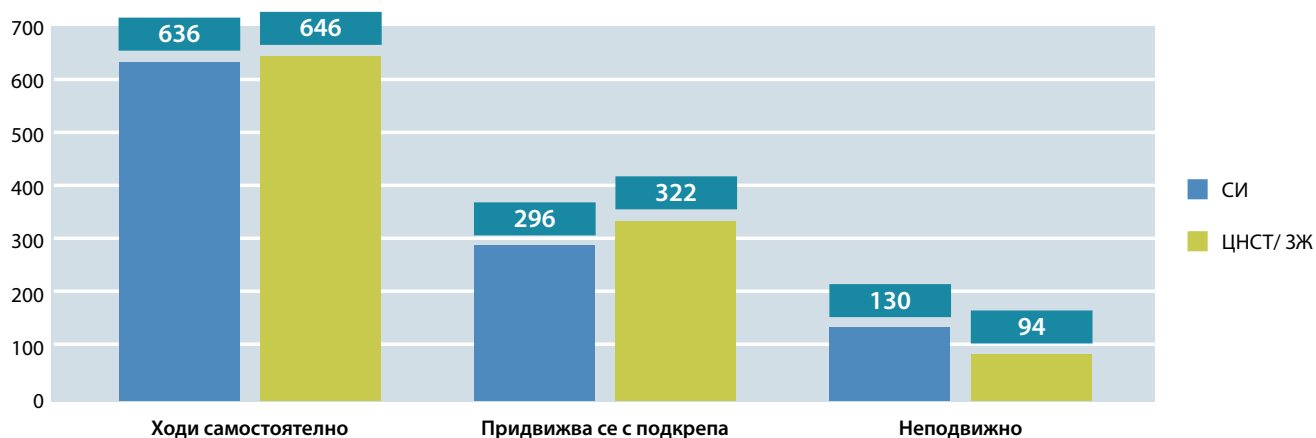


Въпреки положителната тенденция за доближаване до нормата, продължителният престой в институциите означава, че някои деца и младежи може никога да не успеят да наваксат. По отношение на ръста при възрастните от целевата група в институциите само 4% са в нормата за 18 годишна възраст или над нея, като в ЦНСТ има леко увеличение до 5%. При теглото резултатите са по-добри, като в институциите 11% са в нормата за 18 годишна възраст или над нея, а в ЦНСТ са 20%.

### Подвижност

Оценката показва намаляване на броя на децата и младежите, които прекарват цялото си време, лежейки в своите креватчета и съответно нарастване на броя на децата и младежите, които се движат/ придвижват самостоятелно или с подкрепа. Въпреки това е необходимо допълнително развитие в тази област. Асортиментът на наличните помощни средства, като инвалидни колички и проходилки е беден. Притеснително е ограниченото използване на помощни средства, тъй като именно те подпомагат децата и младите хора да излизат от своите креватчета и да достигнат едно ниво на мобилност, което допълнително подпомага тяхното развитие и самостоятелност.

### МОБИЛНОСТ



#### Наблюдения и препоръки на младите изследователи:

*„Не се движат достатъчно децата. Да, движат се, но много малко. Има деца, които са в легла. За това имаме предложение - в тези къщички да има сутрешни упражнения, колкото и простицики да са тези упражнения. Да има закупени или приспособени помощни средства, за да се изправят децата, поне за малко.“*

Когато децата получават подкрепа за мобилност, това може значително да повлияе на качеството на живота им, както сочи следният пример

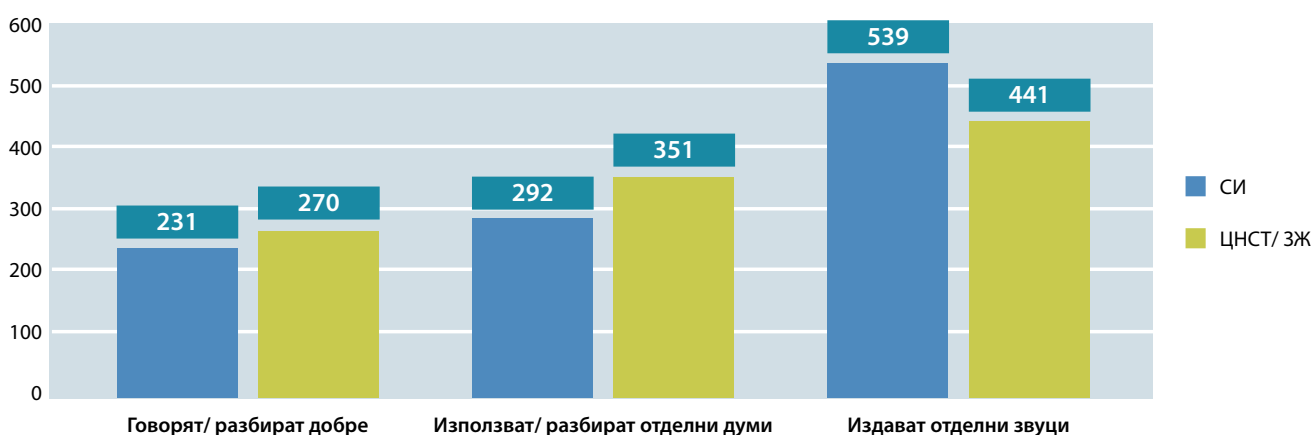
Когато за първи път един младеж на 17 г. беше оценен в институцията, се посочва, че той „предимно лежи“, прекарва повечето време в леглото си и е минимално подвижен. Като част от работата на Лумос по подготовка на децата и младите хора за преместване от институциите, персоналет започна да работи с него, за да го вдигне от леглото, като му осигури физиотерапия и го подкрепи да използва инвалидна количка. Тази работа продължава в новата резидентна услуга и сега момчето има значително нараснала самостоятелност – в подкрепяща среда той се придвижва бързо и умело с количката. Възможността да обикаля му доставя удоволствие и му позволява да се включва в занимания, да посещава места и хора, които са му интересни. Той често протяга ръце и „хваща“ хората, които минават край него, за да се изправи и „повърви“.

ЦНСТ Добрич

## 4.5. Общуване

Оценката показва известно подобрене в уменията за общуване на децата и младите хора в новата среда. От графиката по-долу се вижда как нараства броят на децата и младите хора, които говорят и ползват отделни думи. И все пак, докато малцинството от целевата група говорят и разбират добре, мнозинството са невербални. Не е направена пълна оценка доколко и какво разбират и не се ползват никакви системи и техники за алтернативна комуникация, с изключение на 12 деца от 792, които използват пиктограми или картинки. За развитието на техните умения за общуване е съществена непрекъснатата подкрепа от персонала. Недостатъчното прилагане на алтернативни методи за комуникация като картинки или пиктограми, поставя голяма част от децата и младежите в една нестимулираща развитието среда, където общуването напълно отсъства или е сведено до минимум. Необходимо е инвестиране в обучение на персонала в алтернативни методи на комуникация, за да се подобрят комуникативните умения на децата и младите хора.

### КОМУНИКАЦИЯ



## 4.6. Предизвикателно поведение

Въпреки че има отделни случаи на положителни промени във връзка с поведението на децата и младите хора, като цяло процентът на тези с предизвикателно поведение продължава да бъде около 30%.<sup>33</sup> Броят на децата и младите хора с предизвикателно поведение е намалял минимално от 345 в специализираните институции до 329 в ЦНСТ/ЗЖ, от 32% до 31%. Тези случаи, особено в най-тежките им форми и прояви, доста често са предизвикателство за самия персонал в ЦНСТ/ЗЖ. Важно е да се подчертае, че персоналят не е подкрепен с необходимите системни обучения и супервизии и не притежава необходимите основни знания за особеностите на тази специфична група деца и младежи, която изисква една дългосрочна, системна и целенасочена работа.

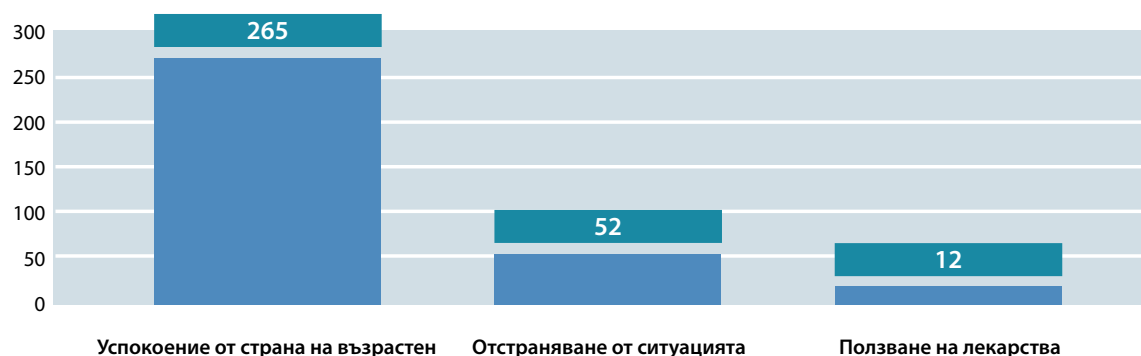
В повечето случаи децата и младежите с предизвикателно поведение остават неразбрани, не са обхванати професионално от специалисти и не са адекватно обгрижвани, което води до огромно напрежение сред работещите и живеещите в ЦНСТ. Доста често тези деца и младежи изпадат в кризи, по време на които нанасят големи материални щети. А още по-важно и притеснително е, че по време на тези кризи те могат да наранят сериозно себе си или другите около тях. Децата и младежите с предизвикателно поведение се превръщат в една от основните причини за текучеството на персонала.

Тъй като липсата на умения за комуникация с останалите може да бъде в основата на предизвикателното поведение, важно е да се отбележи, че само 47 деца и младежи с предизвикателно поведение могат да разговарят и с тях да се общува по конвенционален начин. Сто двадесет и девет използват/разбират отделни думи, а останалите 153 са невербални и издават само отделни звуци.

<sup>33</sup> Под предизвикателно поведение се приема всяка социално анормална проява (прояви) с такава интензивност, честота или продължителност, че физическата безопасност на лицето или другите е поставена в сериозна опасност или поведение, за което има вероятност сериозно да ограничи или да попречи за използване на обичайните способности за комуникация.

**ДЕЦА И МЛАДЕЖИ С ПРЕДИЗВИКАТЕЛНО ПОВЕДЕНИЕ - КОМУНИКАЦИЯ**

По отношение на стратегията за справяне с проявите на предизвикателно поведение при по-леките форми най-често се ползва „успокоение от страна на персонала“. Физическото ограничаване и отстраняването от ситуацията-дразнител и ползването на лекарства се ползват при по-сериозни прояви на предизвикателно поведение. За най-сериозните прояви на предизвикателно поведение доста често алтернативите се свеждат до кризисни повиквания на бърза помощ, лекари, а понякога и полиция, както и прибегване до лекарства, както вече бе посочено. Необходимо е на смяна да има достатъчно на брой персонал, който да бъде подходящо обучен, за да се справя с тези случаи.

**СТРАТЕГИИ ЗА СПРАВЯНЕ С ПРЕДИЗВИКАТЕЛНОТО ПОВЕДЕНИЕ**

Приобщаването на децата и младите хора с предизвикателно поведение в училищата и в други съпътстващи услуги също е проблемно, тъй като учителите и другите специалисти не винаги са подходящо обучени, за да работят с тези, които имат такива затруднения.

Трябва да се отбележи, че някои прояви на предизвикателно поведение са изчезнали с времето, след известен период на адаптация към новата среда. По отношение на децата и младите хора с предизвикателно поведение съществува много ясна потребност от подsigуряването на повече и допълнителен персонал, специализирани обучения за справяне с предизвикателното поведение и фокус към подкрепа на децата и младите хора за намиране и ползване на алтернативни методи за комуникация.

**4.7. Хранене и прием на течности**

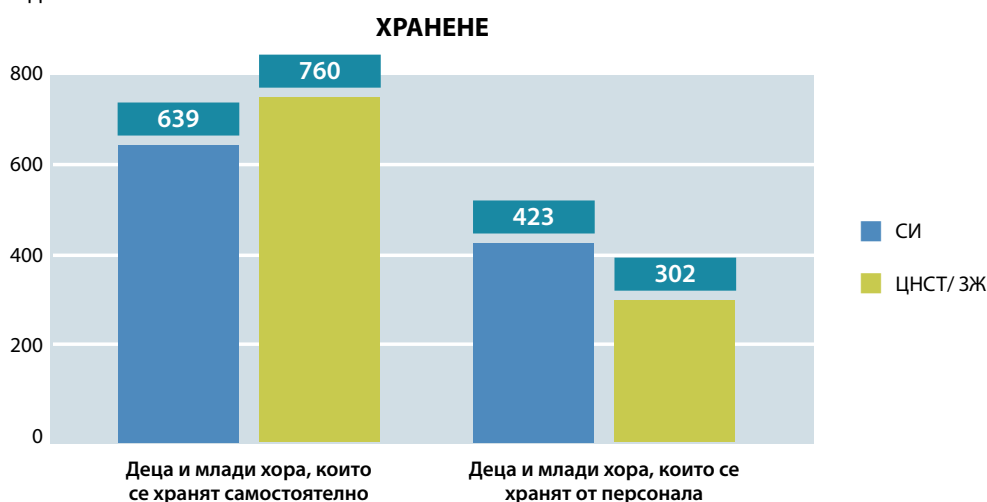
Храненето и приемът на течности може да бъде сериозен проблем с институционализираните деца и млади хора с увреждания, особено за онези, които не могат да се хранят самостоятелно и са абсолютно зависими от персонала. В някои домове в България имаше порочни практики в храненето, като например хранене на децата в креватчета, докато лежат. Доста често персоналят беше недостатъчен, което свеждаше времето за хранене до няколко минути или дори до минута и 20 секунди на дете, според проучване направено от консултант на Лумос.<sup>34</sup> Като последица от това, когато започна реформата, някои деца бяха на ръба на гладната смърт като последица от неправилното хранене. Важно е да се подчертае, че в изследването на Български хелзински комитет от 2010 г. много смъртни случаи на децата в институции са свързани с недохранване или неправилно хранене.<sup>35</sup>

<sup>34</sup> Лумос. (2011) непубликувана информация: в архива на Лумос.

<sup>35</sup> Kukova, S. (2011). Fundamental Rights situation of persons with mental health problems and persons with intellectual disabilities: desk report Bulgaria. Commissioned by the European Union Agency for Fundamental Rights. Bulgarian Helsinki Committee. [http://www.bghelsinki.org/media/uploads/special/bg\\_fra\\_mh.pdf](http://www.bghelsinki.org/media/uploads/special/bg_fra_mh.pdf)

Оценката наистина показва някои положителни резултати за децата и младите хора, които се преместиха в ЦНСТ. В резултат на изпълнението на проект „Детство за всички“ са проведени редица инициативи и обучения, свързани с промяна на лошите практики на хранене на децата и младите хора с увреждания. В процеса на подготовката за извеждане на децата от институциите храненето се превърна в основна тема, по време на обученията на новия персонал; на места се изработиха т.нар. инструкции за хранене за определени деца и младежи. Те се предоставиха на персонала на новите услуги, за да се гарантира, че храненето ще се осъществява по правилен начин. Това доведе до положителни промени в редица домове – децата започнаха да се извеждат от креватчета, за да се хранят седнали или във възможно по-вертикална позиция на тялото. При някои деца започна процес на преминаване от хранене с биберон към хранене с лъжица, при други - започна да се работи за развитие на уменията за самостоятелно хранене. Броят на децата, които в момента се хранят седнали заедно с други деца е нараснал, а така също и на тези, които се хранят самостоятелно.

Въпреки това, поради недостатъчния брой на персонала и разпределението им в работните смени (обикновено по време на храненето са двама човека на смяна, които в някои ЦНСТ трябва да нахранят 12 деца и младежи), за съжаление в някои ЦНСТ отново се въвежда институционалната практика на строго организирано хранене. Има тенденция храненето да се свежда единствено и само до прием на определено количество храна за определено време, като се пропускат важните моменти, свързани с атмосферата около храненето, съобразяване с темпото на детето и индивидуално отношение от страна на хранещия, съчетано с деликатни коментари и общуване. Около 300 деца и млади хора все още зависят от персонала, за да бъдат нахранени по здравословен и грижовен начин, с дължимото внимание, уважение и време, необходими за една здравословна диета и живот.



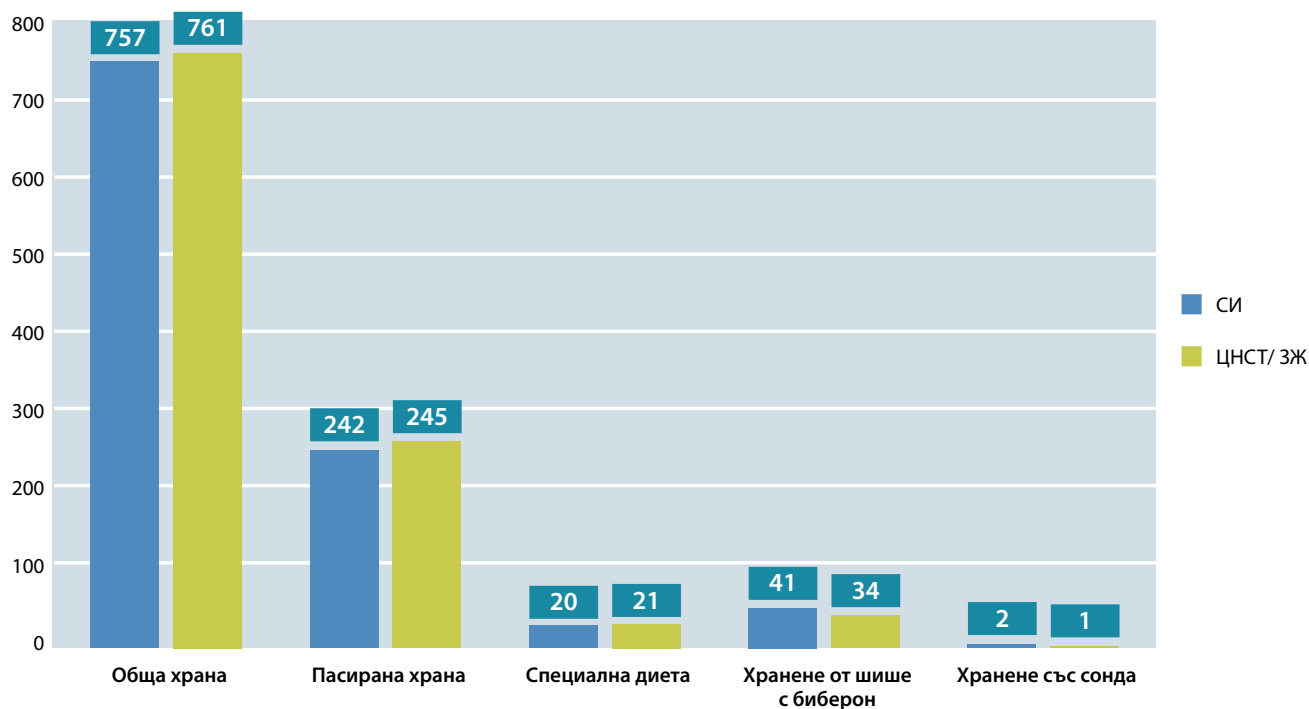
По отношение на децата с тежки и множествени увреждания в някои ЦНСТ продължава порочната, изключително вредна и дълбоко институционална практика децата/младите хора да се хранят легнали в своите креватчета (75 в институциите – 70 в ЦНСТ).

#### **Наблюдения и препоръки на младите изследователи:**

*„Виждам как се хранят хората там. Нещо, което ми направи впечатление е, че всичко се случваше много бързо. Персоналът толкова бързо хранеше тези хора, че имах чувството, че те дори не сдъвкваха храната, а направо я гълтаха. Според мен това е вредно за храносмилателната система, защото това не е хранене, а насищане на стомаха и стрес за организма. Мисля, че причината за това е недостатъчният персонал.“*

По отношение на храната и диетите картината в новите ЦНСТ и ЗЖ е много близка до тази в специализираните институции с минимално увеличение на децата и младежите, които се хранят с обща храна – от 757 в институциите до 761 в ЦНСТ и ЗЖ, и намаляване на броя на децата, които се хранят с шише с биберон (41 до 34). Подобряването на храненето трябва да бъде основен приоритет при разпределението на ресурсите.

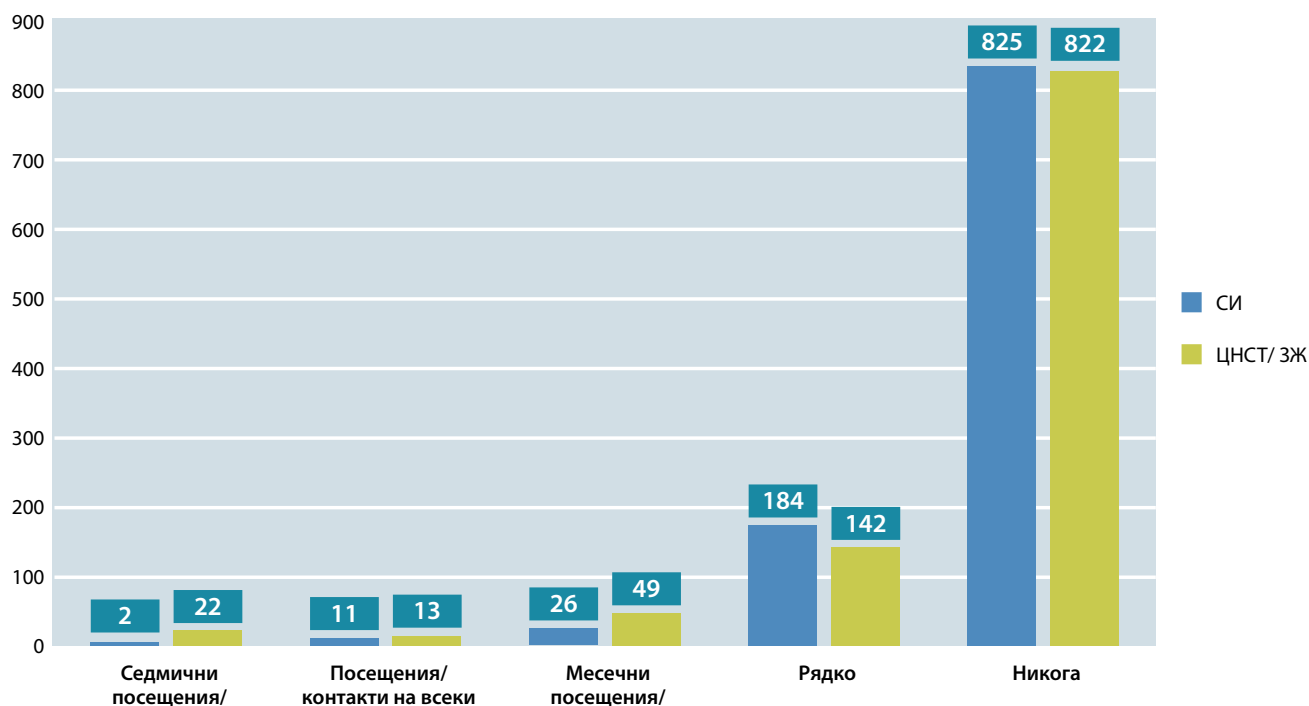
## ВИД ХРАНА И ДИЕТА



## 4.8. Контакт с родителите и семейството

Оценката анализира броят на децата и младите хора, които поддържат контакт със своето семейство в ЦНСТ в сравнение с институциите.

## СРЕЩИ/ КОНТАКТИ СЪС СЕМЕЙСТВА



Въпреки че честотата на контакти между децата и младите хора и техните семейства е близко до това в специализираните институции, преместването в ЦНСТ е довело до нарастване на честотата на срещите. При 45 от случаите контактите са станали по-чести след преместването на децата и младежите от специализираните институции в ЦНСТ и ЗЖ.

К. е младеж на 23 години. Настанен е в специализирана институция, когато е бил на 13 години. Родителите му са го посещавали един път в месеца – институцията, в която е настанен К., се намира на около 75 км. от населеното място, в което живее семейството. През 2014 г. младежът е изведен от специализираната институция и е настанен в ЦНСТ. Къщата, в която живеят родителите му и по-малкият му брат се намира в непосредствена близост до ЦНСТ – на няколко пресечки. Всяка събота и неделя К. прекарва време в къщата на семейството си, сред своите близки, където К. помага на баща си в домакинската работа. Провеждат се ежеседмични срещи между персонала на ЦНСТ и родителите.

#### ЦНСТ, Поморие

Изследването на Лумос, осъществено съвместно с ДАЗД и АСП през 2011 г. относно нагласите, желанието и възможността на родителите за поддържане на контакт с децата си показва, че повече от 50% от родителите искат да поддържат контакт с детето си, след преместване в новите услуги от семеен тип.<sup>36</sup> Някои от тях никога преди не са имали контакт с детето си или дори не са знаели, че детето им е живо. От съществено значение е контактите да се подкрепят и работата със семействата да продължи, така че да стане неделима част от цялостния процес на деинституционализацията на тези деца. Социалните работници от ОЗД би трябвало да работят активно за възстановяване и запазване на контактите между детето и неговото семейство

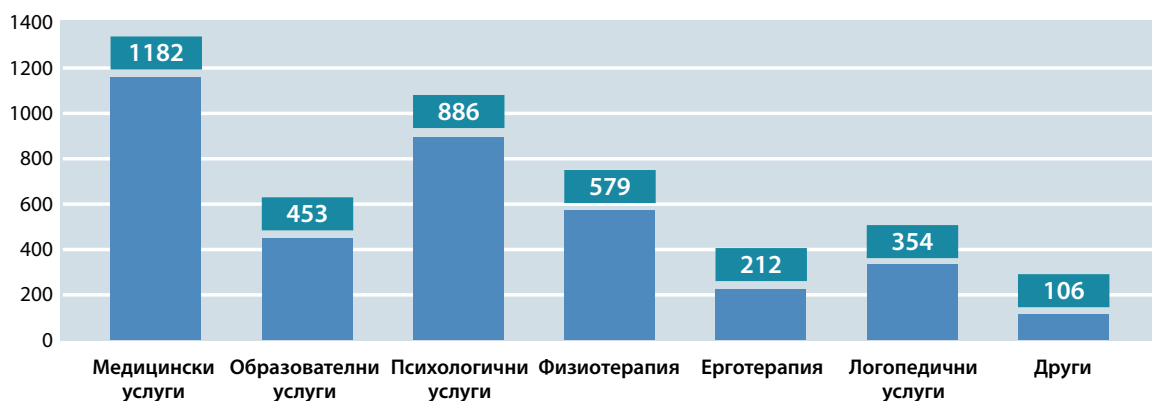
## 4.9. Съпътстващи услуги

Процесът на деинституционализация включва създаването на разнообразие от нови услуги както за децата, които напускат институциите, така и превантивни услуги за уязвимите деца и семейства. За да може този процес да бъде устойчив и успешен в дългосрочен план, важно е да се гарантира, че тези нови услуги работят добре, достъпни са и отговарят на потребностите на децата и младите хора.

Новоизградените центрове за настаняване от семеен тип и защитените жилища бяха планирани като места за живеене на децата и младежите, където те да прекарват само една част от ежедневието си, а през деня да ползват т.нар. съпътстващи услуги в общността включително детска градина, училище, центрове за социална рехабилитация и интеграция и други. Това от една страна цели да промени практиката за изолиране на децата и хората с увреждания и да се гарантира, че те имат достъп до основни услуги и специалисти. Достъпът до други услуги е показател за качеството на живот и свидетелства доколко процесът на деинституционализация е помогнал за включване на децата в общността – основно право на всеки човек, според Конвенцията за правата на хората с увреждания.

Диаграмата по-долу показва, че универсалните услуги, свързани със здравеопазването, обхващат всички деца и младежи, но ситуацията е различна при образователните услуги. Въпреки че близо половината от настанените в ЦНСТ са в учебна възраст, не всички са обхванати от образованието. Останалите услуги, посочени в диаграмата, се предоставят както в самите ЦНСТ и ЗЖ, така и в социални услуги в общността.

**БРОЙ ДЕЦА И МЛАДИ ХОРА, ПОЛЗВАЩИ РАЗЛИЧНИ УСЛУГИ**



<sup>36</sup> Лумос (2012) Доклад от дейността на Лумос България по изследването на желанията и нагласите на семействата за поддържане на контакт с техните деца, настанени в ДДУИ или ДМСГД (над 3 годишна възраст). Непубликуван документ: в архива на Лумос.

## Достъп до здравеопазване

Всички деца и млади хора, които живеят в ЦНСТ и ЗЖ, имат личен лекар и при всички има изградена система за проследяване на здравословното състояние (периодично или при нужда). Освен тези прегледи при личния лекар, в зависимост от здравословното състояние и потребностите, децата и младежите имат достъп и до други специалисти като психиатри, невролози, офталмолози и уролози.

По отношение на стоматологичната помощ и грижи всички деца и младежи имат личен стоматолог, но на места зъболекарите изразяват притеснения да поставят деца и хора с увреждания под упойка. Това поражда необходимост от обучения.

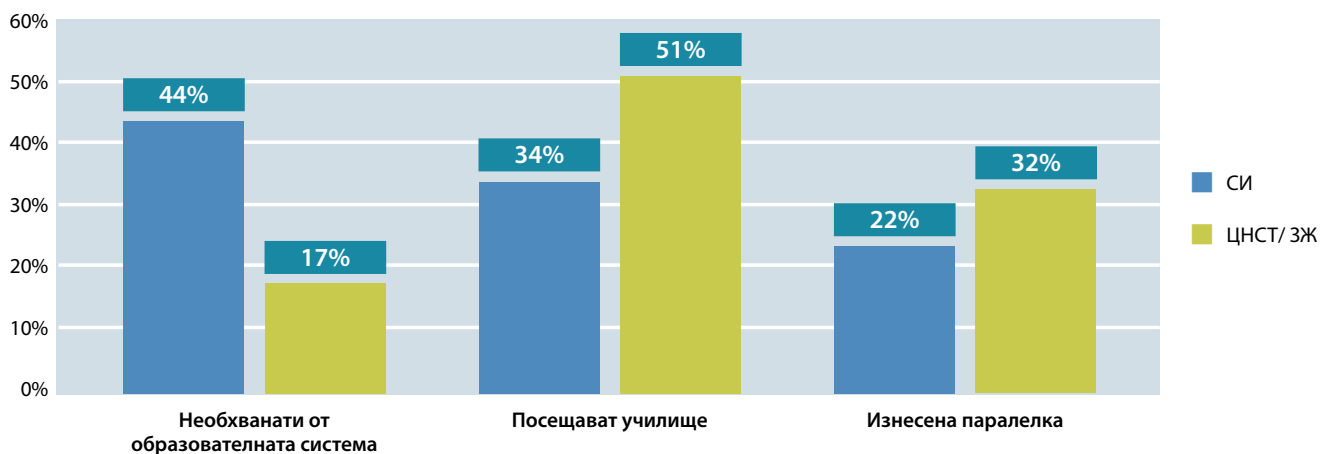
### Наблюдения и препоръки на младите изследователи:

*„Един от големите проблеми на тези деца е тяхното здраве. Да, всеки един от тях има личен лекар, но почти никой не иска да лекува техните зъби. За да може това да бъде по-лесен процес, специалистите трябва да бъдат обучени, за да знаят как да подхождат към тях. Трябва да се подобрят зъболекарските кабинети, защото не всяко дете може да се лекува в нормална зъболекарска обстановка.“*

## Достъп до образование

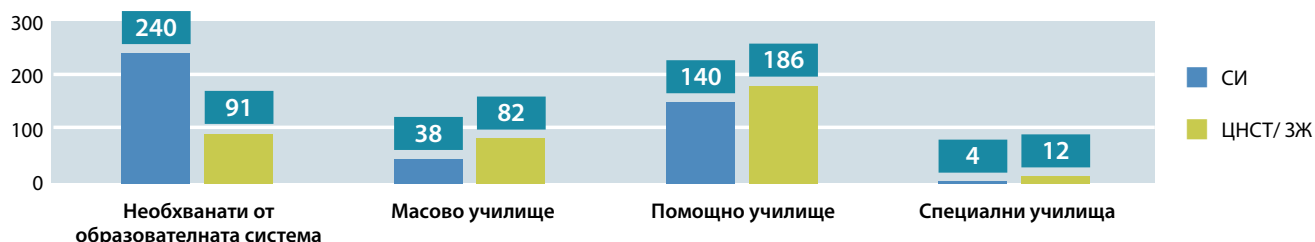
Всички деца имат право на образование. Макар че преместването в ЦНСТ доведе до значително намаляване на процента деца извън образователната система, 17% от обитателите на ЦНСТ под 18 г. все още не са включени в никаква форма на образование. Мнозинството от децата и младите хора са приобщени в образователната система, макар че 32% все още получават своето образование в резидентната услуга в т.н. изнесени паралелки.

### Посещение в училище



Когато децата посещават училище в общността, те имат възможността да изградят приятелства и мрежа от контакти извън ЦНСТ. По-голяма част от децата, които ходят на училище, посещават помощно училище, което е някаква форма на специално училище.

### Видове училища



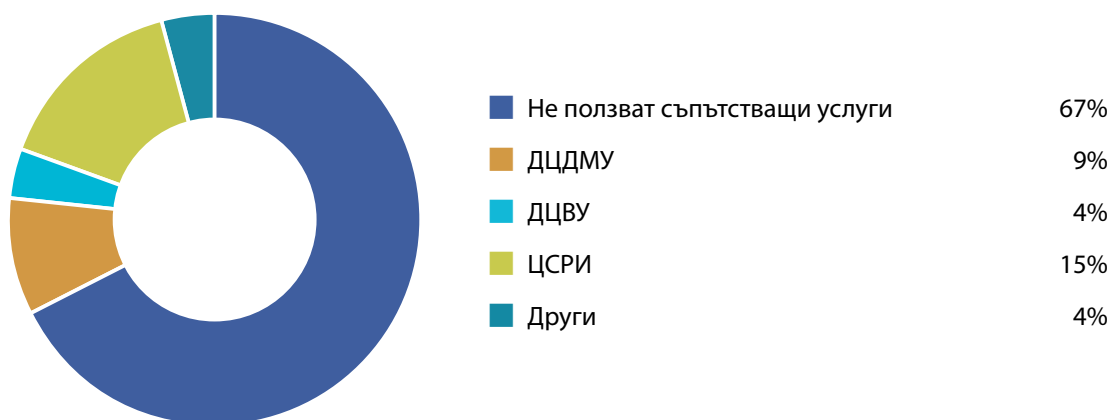
Необходимо е по-нататъшно развитие на приобщаващото образование в България. В първоначалния документ „Визия за ДИ“ в групата на министерствата не е включено Министерство на образованието. По тази причина в основния процес на деинституционализация не бяха включени помощните училища-интернати. Осъществяват се проекти по включващо обучение, но те са спорадични, ето защо този процес трябва да се разшири.

Съвместното планиране на проекти и програми дава възможност да се развие приобщаващо образование в училищата в близост до новоизградените ЦНСТ. Това би позволило на много повече деца да получат достъп до приобщаващо образование - тяхно право по силата на КПХУ. Голямо безпокойство буди фактът, че 91 деца в училищна възраст все още не са включени в образователната система. Съвместното планиране между Държавната агенция за закрила на детето и Министерството на образованието ще подобри тази ситуация като се гарантира по-добрата хармонизация между процеса на деинституционализация и развитието на приобщаващото образование.

### Достъп до услуги в общността

В институциите, само 6% от децата и младите хора имаха достъп до някаква форма на съпътстващи услуги в общността, а в ЦНСТ този процент е нараснал значително до 33%. Това обаче означава, че 67% все още нямат достъп до други услуги. Най-честите причини за липсата на достъп до съпътстващи услуги включват недостатъчен капацитет на съществуващите услуги или липса на услуги в района. Друг обичаен проблем е липсата на транспорт, осигурен от ЦНСТ. Това води до ситуация, подобна на институционалния подход, при който обитателите са принудени да прекарват цялото си време на едно място.

#### Съпътстващи услуги



Необходимо е да се изградят допълнителни услуги, а капацитетът на съществуващите да се увеличи, както и да се повиши квалификацията на детегледачите в ЦНСТ, за да се подкрепи достъпът на обитателите до други услуги. Това следва да бъде основен приоритет през следващия програмен период.

### 4.10 Настаняване на деца и възрастни заедно

Един от проблемите, установен по време на изследването е, че в някои ЦНСТ-та заедно са настанени деца и възрастни. Това е предприето, за да се гарантира, че изключително уязвимите деца и възрастни, като например такива с тежки, множествени увреждания, няма да бъдат настанени в ЦНСТ заедно със физически по-силни деца, които може да имат предизвикателно поведение. Независимо, че тези мотиви са разбираеми, деца и възрастни, които нямат роднинска връзка, не би трябвало да живеят заедно и съществуват конкретни рискове за децата в такъв тип настаняване.

Децата и възрастните имат различни потребности и услугите трябва да са създадени в съответствие с тези потребности. Ако те продължават да бъдат настанявани заедно, съществува риск от инфантилизиране на възрастните с увреждания и възприемането им като „вечни деца“. ЦНСТ-та, в които заедно живеят възрастни



и деца, следва да се оценят отново, за да се установи дали могат да се направят по-подходящи планове. Като минимум, трябва да се намерят начини да се отделят възрастните от децата и да се осигурят различни подходи към двете групи. Където е възможно и подходящо за индивидуалните нужди на детето, социалните работници трябва да се опитат да насочат децата от ЦНСТ към семейна среда (реинтегриране, приемна грижа или осиновяване). По отношение на възрастните, по-скоро трябва да се планира преместване в самостоятелни или наблюдавани жилища в общността.

Разбира се, някои от децата и възрастните винаги ще се нуждаят от 24 часова резидентна грижа и подкрепа. В тази връзка, е необходимо по-дългосрочно планиране на услуги за възрастни с увреждания. Когато децата станат на 18 г., ще се преместят ли в друго ЦНСТ или това ще бъде техния „дом завинаги“? Ако се преместят, това трябва да се организира внимателно и при никакви обстоятелства те не трябва да се преместват в институции за възрастни. Ако останат, как властите ще се справят с променящото се естество на услугата и с факта, че ще продължи да съществува услуга за деца и възрастни?

Препоръчва се предложената „Експертна работна група“ също да смята този въпрос за приоритет, за да гарантира, че могат да се направят предварителни планове, че никой възрастен или дете няма да бъде произволно преместено от една услуга в друга и че никой от центровете от семеен тип няма да бъде върнат в системата на институциите.

#### **4.11. Констатации на младите изследователи**

Както беше описано в „Методология и ограничения на изследването“, група от пет самозастъпници от групата за детско участие на Лумос в България извършиха свое собствено изследване и създадоха фокус група, която да проучи живота на децата в новите услуги от позицията на техни връстници. Констатациите и анализът от изследването на фокус групата ще бъде представено на срещата в София през юни 2016 г., а по-подробен анализ ще бъде предоставен през есента на 2016 г.

Резултатите от работата на младите изследователи се отнасят до няколко основни области. Техните препоръки са включени в този документ в края на всяка област, а тук са обобщени:

- Хранене и прием на течности. Младите изследователи са загрижени от бързината, с която персоналът храни децата и младите хора в ЦНСТ. Това е вредно за тях, а според самозастъпниците причината е в недостатъчния на брой персонал.
- Прием на лекарства. Младите изследователи са загрижени от честото ползване на лекарства за контролиране на предизвикателните форми на поведение. Според тях предизвикателното поведение се поражда от фрустрация или невъзможността да общуваш с другите.
- Здраве и по-специално зъболечение. Според младите изследователи се обръща малко внимание на зъболечението, а зъболекарските кабинети трябва да се адаптират, за да станат по-достъпни за децата и младите хора с увреждания.
- Мобилността и придвижването. Младите изследователи са загрижени за децата, които прекарват времето си в своите креватчета. Те препоръчват упражнения и програми за раздвижване в ЦНСТ.

В допълнение младите изследователи споделиха колко е била важна тази работа за самите тях, защото допринася за това гласът на децата и младите хора да бъде чул. Участието им в това изследване допълнително развива техните собствени умения – членовете на фокус групата се научиха как да броят и анализират резултати от такъв тип изследване за първи път.

## 4.12. Деца, върнати в семейства: реинтеграция, приемна грижа и осиновяване

Както беше посочено в раздела „Българската програма за реформи“, над 450 деца с увреждания са изведени от специализираните институции и живеят в семейна среда – осиновени, реинтегрирани и настанени в приемни семейства.

Децата, които живеят със семейство след напускането на институция, обикновено се възстановяват по-бързо от тези, които се преместват в друга резидентна услуга. Независимо от това, те също ще се нуждаят от достъп до услуги в общността и това трябва да се предвиди, когато се планира капацитета на услугите. С цел да се направят обективно обосновани изводи, е необходимо да се извърши допълнително проучване и оценка на всички случаи, независимо дали реинтегрирани или в приемна грижа. Подобен анализ би могъл да осигури категорични данни и доказателства, че отглеждането на деца с увреждания в семейна среда е не само безопасно, но води до положителни промени в тяхното развитие.

Това, че децата с увреждания могат да живеят в семейства (а не само в специализирани места под 24 часово медицинско наблюдение и специалисти), е изключително важно, защото семейството и родителите, ако бъдат адекватно подкрепяни от системата, могат да предоставят такава стимулираща среда за развитието на едно дете, която е несъпоставима дори с най-добрата специализирана институция.<sup>37</sup> Представените по-долу два случая показват, че децата с увреждания могат да живеят в семейства без риск за тяхното развитие и състояние и доказват колко е важно никога да не се изоставя дете.

### Случай на приемна грижа

Семейство Димитрови са приемни родители от 2008 г. Преди това жената е работила в ДДУИ. Семейството е с един пораснал и самостоятелен син. Когато настъпва моментът жената да се пенсионира, тя решава да стане приемен родител на Н. - момиче от дома, което от години живее в самота, в легнало положение, със симптоми на детска депресия.

В момента Н. е на 22 години, настанено в приемното семейство през 2008 г. От раждането си, момичето е изоставено и настанено в специализирана институция. Към момента на настаняване под приемна грижа, Н. е била на 14 г. Физическото ѝ развитие е отговаряло на дете на 4 г. – била е с тегло 12,300 кг и височина 108 см. Не се е придвижвала сама, не е седяла самостоятелно. Срещала е затруднение при обръщане от гръб по корем и обратно. Хранела се е с пасирана храна с биберон. Няма развити речеви умения. Няма развити обща и фина моторики. Не е имала никакви социални контакти, не е посещавана от семейството си, не е посещавала училище и/или социални услуги в общността. Няма отношение на привързаност с никой от персонала. По думите на приемния родител, към момента на настаняване Н. е била в много тежко физическо състояние, като прогнозата е била за летален изход. След настаняването в приемно семейство, само за 1 година развитието на Н. е корено различно. Променя се в позитивна посока. Има положителни промени във физическото развитие – ръст 120 см, тегло 20 кг. В края на първата година Н. започва да прави самостоятелно първи стъпки. Биберонът е махнат, храни се с надробена храна. Започва да реагира на музика като прави танцувални движения, барабани с пръсти. Започва да се усмихва и да установява визуален контакт. По думите на приемния родител, най-трудно за Н. е било да се довери и да започне да изгражда отношение на привързаност. В момента, 7 години след настаняване в приемна грижа, Н. ходи самостоятелно. Има известна самостоятелност при самообслужване в ежедневието. Висока е 140 см и тежи 40 кг. Издава отделни звуци и казва „ма – ма, ма - ма“. Приятно и свободно се чувства в компания с непознати, подава ръка за „здравей“ и „чао“. Усмихва се и следи с поглед движението на хора около нея. Може да покаже какво иска, какво ѝ е приятно.

## Успешен случай на реинтеграция на бебе от ДМСГД

При раждането се установява, че момченцето има вродено увреждане – „спина бифида“. Направена е операция, а родителите са консултирани от медицински специалисти и социални работници от ОЗД. Според лекуващия лекар е било необходимо детето да бъде под медицинско наблюдение, защото е рисковано да се отглежда в семейна среда. ОЗД предлага майката и детето да бъдат настанени заедно в ДМСГД, за да не се прекъсва контактът и да се запази емоционалната връзка майка-дете. Детето е настанено в ДМСГД, а 5 дни по-късно е настанена и майката – според вътрешните правила и процедури за прием на ДМСГД, са били необходими изследвания, че майката е клинично здрава. Майката е настанена в специална стая и е започнала да се обучава да обгрижва детето си, под наблюдение на медицински специалисти. Участвала е в храненето, къпането, смяната на превръзка. По този начин детето е имало възможност да чува гласа ѝ, да усеща ритъма на сърцето ѝ, да усеща мириса ѝ, да бъде успокоено от нея при болка или друг дискомфорт. Тя е забелязала, че синът ѝ се успокоявал и се е усмихвал, когато е чуел нейния познат глас. Когато са били заедно, майката го е гушкала, говорила, носела го е на ръце и му е пяла детски песнички. Тази тяхна близост и взаимодействие продължили само 5 дни, докато майката не е трябвало да напусне институцията, тъй като се разболява. Тя споделя, че през петдневния ѝ престой в ДМСГД персоналът ѝ е обяснявал, че детето е необходимо да остане поне 6 месеца, а може би дори и повече и въобще не е ясно дали ще се възстанови. Поради неяснотата на продължителността на престоя, а може би и поради други намеци от страна на персонала, майката се е отказала да се върне в ДМСГД, но винаги е присъствала на консултациите със специалистите – неврохирург, невролог и др. Тя получава много сериозна подкрепа и от социалния работник от ОЗД, както по отношение на детето и възможностите за отглеждане в семейна среда, така и по отношение на проблемите с партньора си, с който тя не след дълго се разделя.

В момента момчето е реинтегрирано в семейството си и се чувства спокойно и щастливо. Здравословното му състояние е добро. Раната е зараснала напълно и без усложнения. Има личен лекар, а антропометричните данни отговарят на възрастта му. Развитието – също. Седи с подкрепа, като главата и гърбът му са изправени и си върти главата настрани, за да гледа наоколо. Когато е сложено по корем, си вдига главата и гърдите нагоре. Когато се хване за нещо с ръце, може да се издърпа до седнало положение. Когато лежи по гръб, повдига глава, за да види краката си. Детето е активно и всичко около него му е интересно. Произнася много звуци на себе си и на другите. Смее се с глас при игра. Във взаимодействието между него и майка му детето проявява поведение на привързаност и доверие.

Тези случаи демонстрират колко важни за развитието на едно дете са индивидуалното внимание и стимулиращата семейна среда. Всички деца имат потенциал и заслужават да растат в любяща и грижовна среда. С необходимата подкрепа, мнозинството от децата не се нуждаят от каквато и да е форма на резидентна грижа, макар че някои може да имат нужда от специализирана приемна грижа. Препоръчително е правителството да продължи да развива настоящите положителни практики в тази област. Също така препоръчително е да се направи оценка и изследване на развитието и благосъстоянието на всички деца, преместени от специализираните институции в семейна среда.

## 5. ФИНАНСИРАНЕ

Настоящата оценка и прегледа на услугите дават възможност сериозно да се анализират напредъкът и предизвикателствата на българската програма за реформа до този момент и да се акцентира върху бъдещите планове. Ясно е, че част от тези предизвикателства са свързани с наличните средства.

Институциите са скъпи за поддръжка, а резултатите за децата са лоши. Финансовият анализ на Лумос<sup>38</sup> показва, че институционалната грижа за сега е най-скъпият и най-неефективен модел. Според изследванията, подкрепата за семейства осигурява най-добрата грижа за децата и е икономически най-изгодна.

Един от основните принципи на успешната деинституционализация е обособяване и запазване на ресурсите в системата преди целевото им насочване за подпомагане на услугите в общността, които ще заменят институциите.

ЦНСТ-та са по-финансово ефективни от институциите. Както сочи докладът на Лумос „Прекратяване на институционализацията: Анализ на финансирането на процеса на деинституционализация в България“<sup>39</sup>, българското правителство вече реализира годишна икономия от 13 313 905 лв. /6 807 024 евро. Целта на програмата за реформа е не да намали разходите, а да реинвестира средствата, спестени от институциите в по-добри услуги, които могат да подкрепят повече деца и да доведат до по-добри резултати.

Затова се препоръчва спестяванията от реформата на услугите за деца и по-специално от закриването на институционалния модел да се инвестират в две направления:

- Услуги в подкрепа на семейството, здравна, образователна и социална работа в общността. Това ще доведе до по-добри резултати за децата и би трябвало допълнително да намали нов прием на деца в институции, като по този начин ще се освободят допълнителни средства за реинвестиране в услуги в общността.
- Подобряване на финансирането (вижте по-долу) за децата и възрастните в ЦНСТ със специално внимание към увеличаване броя на персонала, за да се гарантират адекватни грижи за децата.

Освен това се наблюдава желание новите резидентни услуги да се запълнят до максималния им капацитет от 12 души, тъй като това се смята за по-финансово изгодно. Проучванията обаче сочат, че колкото по-голям е броят на децата, толкова по-трудно е да се осигури персонална грижа. Следователно, целта би трябвало да бъде намаляване на броя на обитателите в ЦНСТ.

### Финансови стандарти

Необходимо е да се отбележи, че децата с увреждания представляват разнородна група – от такива, които са доста самостоятелни до такива, които изискват много по-голяма подкрепа и внимание. По тази причина малко вероятно е един единствен фиксиран финансов стандарт да обхване нуждите на всички деца с увреждания в ЦНСТ. Необходимо е да се преразгледа начинът на финансиране на услугите за деца, за да се осигури по-голяма гъвкавост и да се насочват повече средства там, където е необходимо (и по-малко, където няма нужда). Друго предизвикателство, свързано с този подход е, че резидентните услуги се финансират на дете, а това стимулира управителите да запълват изцяло капацитета. Това може да действа като стимул за настаняване на деца в резидентни грижи, за които в общността би могла да се осигури по-добра и икономически по-изгодна алтернатива, а именно семейна грижа. А колкото повече деца има в едно ЦНСТ, толкова по-трудно е да се избегне институционалната култура и да се предоставя среда, близка до семейната.

- Настоящият финансов стандарт не е достатъчен, за да се посрещнат потребностите на децата и младите хора и да се гарантира зачитането на всичките им права по КПД. Необходими са допълнителни финансови средства за обучение, супервизии на персонала, за споделяне на добри практики и при нужда - за наемане на специалисти.
- Оптимизирането на финансовия стандарт или създаването на нови финансови механизми трябва да се основава на оценка на услугите: ниво на потребност, необходими подобрения и нуждата от нови услуги. Финансовите параметри трябва да се определят от индивидуалните потребности на децата, което също означава диференциране на стандарта.
- Да се проучат възможностите за финансова децентрализация на услугите на местно ниво, където заинтересованите страни са много по-добре запознати с потребностите.

38 Лумос (2015) Прекратяване на институционализацията: Анализ на финансирането на процеса на деинституционализация в България.

39 Лумос (2015) Прекратяване на институционализацията: Анализ на финансирането на процеса на деинституционализация в България

## 6. ЗАКЛЮЧЕНИЯ И ПРЕПОРЪКИ

### Общи заключения

1. Правителството на България трябва да бъде приветствано с напредъка на реформата, постигнат за такъв кратък период от време, както и за мониторинга и оценката на този процес. Оценката показва, че само за две години, тази първа фаза от реформата е довела до забележителни подобрения в здравето, развитието и качеството на живот на децата и младите хора с увреждания.
2. България е предприела стъпки към гарантиране на това всички деца да получават основните човешки права. Похвално е, че при планирането и изпълнението на процеса на деинституционализация българското правителство реши да започне от децата с увреждания.
3. Процесът на ДИ включва съществени промени в практиката и нагласите. Изисква непрекъснато проследяване, за да се гарантира, че нещата вървят по план и че плановете са ефективни. Резултатите за децата и младите хора са съществена част от този процес: на всеки един етап в основата на всяко решение трябва да са най-добрите интереси на децата. Тези решения са отражение на въпросите, които повечето родители биха задали от името на своите деца; например, получават ли децата им образование и ако не, защо? Правят ли упражнения или физиотерапия? Хранят ли се добре? Излизат ли извън услугата или в общността? вземат ли решения за ежедневието си? и т.н.
4. Настоящите услуги са недостатъчно финансирани. В някои случаи има недостиг на персонал, а персоналят няма необходимото обучение и подкрепа. Децата и младите хора биха имали полза от допълнителна подкрепа и алтернативни модели на грижа. Съществува разбирането, че добре подсиурените резидентни услуги са твърде скъпи. Анализът на Лумос показва, че новата система за грижа е финансово достъпна, с годишна икономия от около 13 313 905 лв. (6 807 024 EUR).
5. Услугата, предоставяна в ЦНСТ, се различава в отделните части на страната, като различните региони и отделни ЦНСТ-та са разработили свои собствени подходи. Например:
  - В някои ЦНСТ храната се приготвя на място; на други места се доставя от фирма.
  - Някои ЦНСТ акцентират повече на задачи от ежедневието и на участието в занимания, отколкото други.
  - В много ЦНСТ има голямо текучество на персонала.
  - Някои общини осигуряват допълнителни ресурси, като специалисти от неправителствени организации, за да подкрепят работата с децата с комплексни потребности или с предизвикателно поведение.

Има модели, които са разработени на местно ниво и работят добре, но е необходим регионален или държавен подход, за да може те да се мултиплицират.

## Изводи от оценката

### Самостоятелност

- Преместването от институциите в ЦНСТ доведе до много видимо подобрене в уменията за самостоятелност на децата и младите хора. Центровете от семеен тип осигуряват безопасна среда за постепенното развиване на тези умения. В почти всички случаи на повишена автономност, независимо в коя област и в каква степен, се наблюдава по-голяма самоувереност, по-голямо желание за общуване (вербално/ невербално), по-голяма физическа и/или психическа активност и подобро емоционално състояние.
- Въпреки това, незначителен е броят на децата и младите хора, които са самостоятелни извън резидентните услуги, а това е пряко свързано с интегрирането им в обществото. Необходимо е също да се направят подобрения във връзка с участието на децата и младите хора в изпълнението на задачи от ежедневието.

### Здравословно състояние

- Голяма част от децата нямат промяна в здравословното състояние, а там където има промени, те са предимно положителни.
- Необходимо е обаче да се преразгледат диагнозите и предписаните лекарства. Използването на лекарства е значително по-високо от очакваното, предвид диагнозите в целевата група, и има вероятност те да се използват за контролиране на предизвикателното поведение. Нещо повече, все още сред специалистите, работещи с деца и млади хора с увреждания, се наблюдава тенденцията да акцентират на медицинския модел на увреждането, отколкото на социалния.

### Физическо развитие

- Показателите за ръста и теглото на децата и младите хора са се подобрили. Нормално е да се очаква, че децата са пораснали на ръст и тегло, но има също така и известно доближаване до нормата.
- Независимо, че повече деца и млади хора използват повече помощни средства, като инвалидни колички и проходилки, отколкото по време на престоя си в институция, все още ползването и наличието на помощните средства не е достатъчно добре подсигурано, което оставя някои деца и млади хора напълно зависими от персонала за своето придвижване.

### Общуване

- Въпреки че има известно подобрене в уменията за общуване на децата и младите хора от целевата група, много са невербални и не могат да общуват по общоприетия начин. Липсата на алтернативни методи на комуникация поставя голяма част от децата и младежите в една нестимулираща развитието среда, където общуването напълно отсъства или е сведено до минимум.
- Липсата на общуване се определя като много сериозен проблем, както по отношение на развитието на едно човешко същество, така и по отношение на неговото поведение – една от често срещаните причини за предизвикателно и агресивно/автоагресивно поведение е свързана с липса на или недобра комуникация.

### Предизвикателно поведение

- Броят на децата и младите хора с предизвикателно поведение съвсем леко е намалял в ЦНСТ, което показва нуждата от обучения и нови модели за справяне.
- Децата и младите хора с предизвикателно поведение продължават да живеят в несигурна ситуация, в която техните основни нужди и права не винаги са гарантирани и те често представляват риск както за себе си, така и за другите деца, млади хора и възрастни.
- В своята работа с тези деца и млади хора членовете на персонала в ЦНСТ и защитените жилища се нуждаят от структурирана и редовна подкрепа от обучени специалисти.

### **Хранене и прием на течности**

- В резултат на изпълнението на проект „Детство за всички“, който обхваща преместването на всички деца с увреждания от институциите в услуги в общността, се проведе редица инициативи и обучения, които доведоха до подобряване на храненето и приема на течности при младите хора с увреждания. В много ЦНСТ-та тази добра практика продължава и е отчетена от оценителите.
- Заедно с това продължават да се наблюдават неправилни и вредни практики на хранене – хранене в креватчетата в легнало положение, бързо хранене и ползване на неподходящи прибори. Правилното хранене и прием на течности при децата с увреждания трябва да стане приоритет за подобряване.

### **Контакт със семейството**

- Независимо от някои подобрения, като цяло честотата на контакти между деца или млади хора в ЦНСТ и техните семейства остава доста ниска.
- Липсват ясни процедури във връзка със създаването и поддържането на контакт със семейството на децата и младите хора, живеещи в ЦНСТ. Възможно е различни специалисти и експерти все още да вярват, че е твърде рисковано или дори невъзможно децата с увреждания да се отглеждат успешно в семейна среда. Това е дълбоко вкоренен подход, за промяната на който ще се изискват много усилия.
- Редовната и целенасочена работа с родителите е в основата на ДИ и е необходимо да се преосмисли как системата за грижа за децата може да поеме това.

### **Съпътстващи услуги**

- Много повече деца имат достъп до обучение в ЦНСТ в сравнение с институциите и достъпът до лекари и зъболекари е улеснен. Въпреки това, тъй като мнозинството от децата и младите хора не посещават други съпътстващи услуги в общността, достъпът до специалисти като психолози, физиотерапевти и логопеди е останал сравнително ограничен.
- Оценката показва, че все още не е изградена ефективна мрежа от съпътстващи услуги за тези деца и младежи. Полезно би било да се направи анализ на сегашната ситуация по общини и области, да се идентифицират дефицити и проблеми и да се планират подходящи мерки, така че да се задоволят потребностите на децата и младите хора. Това трябва да бъде част от следващият план за действие.

## **Препоръки**

### **Препоръки по отношение на съществуването и достъпа до услуги в общността**

- За да може новата система на грижа да посрещне нуждите на децата и младите хора, е необходимо да се развият съпътстващите услуги в общността – като включващи училища, подходящ и достъпен транспорт, подкрепа за намиране на работа и др. Това ще гарантира, че децата и младите хора не само живеят в една сграда в общността, но са включени и интегрирани в живота на общността.
- Услугите трябва да станат по-достъпни. Това може да включва области като по-нататъшно развитие на националната стратегия за включващо образование или адекватното осигуряване на транспорт и други аспекти. Необходими са също обучения на персонала в резидентните услуги, за да се подпомогне достъпът на обитателите им до други услуги. Това следва да бъде основен приоритет през следващия програмен период.
- Да се гарантира осигуряване на включващо образование или професионално образование за всички деца и възрастни, които са преместени от институциите в ЦНСТ, приемна грижа или са интегрирани в семействата. Спестяванията от затварянето на институциите могат да се използват за финансиране на услуги за приобщаващо образование.

### Препоръки към предоставянето на грижа

- Повишаване на броя на персонала в зависимост от индивидуалните потребности на потребителите. Подсигуряването на повече детегледачи в отделните работни смени ще осигури присъствието на ключови фигури за всяко дете и млад човек.
- Прилагане на диференцирани модели на грижа, услуги и подкрепа за децата и младите хора със специфични потребности и проблеми, като предизвикателно поведение, множествени увреждания и затруднения в храненето и приема на течности. Предоставяне на обучения за персонала и продължаваща подкрепа и супервизия.
- Трябва да се създаде работна група, която да се заеме с основните предизвикателства в управлението на ЦНСТ на базата на анализа и заключенията от оценката. По този начин съществуващата добра практика може да бъде споделена, както и да се намерят решения на по-сложни въпроси. В работната група да бъдат включени практики от услугите, които в най-голяма степен имат разбиране за проблемите и притесненията в пряката работа. Различните опит и практика биха обогатили методически и оперативно резидентните услуги за деца и младежи с увреждания. Успешно може да се използва огромната експертиза и капацитет на гражданските организации, за да се осмислят и прилагат доказани модели и подходи за подобряване на социалната система на грижи. Всеобщо мнение на консултант-оценителите беше, че постигането на желаната синергия между отговорните държавни и местни администрации и гражданския сектор е ключов фактор за повишаване на качеството на живот на децата и младежите с увреждания в ЦНСТ.
- Прекомерното разчитане на лекарства за справяне с предизвикателното поведение трябва да се намали. Това може да се постигне чрез: а) увеличаване на броя на персонала: осигуряване на повече детегледачи на смяна, за да се гарантира непрекъснатото присъствие на ключови фигури за всяко дете/млад човек и най-вече за тези с предизвикателно поведение и б) осигуряване на редовни обучения, супервизии и психологическа подкрепа за екипите без честа смяна на психолозите, които извършват супервизиите. От тях се изисква не само теоретични познания, но и практически, активни занимания с ползвателите на услуги, които биха повишили нивото на компетентност на детегледачите.
- Липсата на възможност за свободно придвижване на хората с увреждания е пречка за постигане на целите на деинституционализацията. Необходимо е да се предприемат индивидуални оценки на децата с увреждания и да се осигурят помощни средства или алтернативни методи на комуникация за всички, които имат нужда от такива. Трябва да има достъп до разнообразие от технически помощни средства и специализирани обучения за правилната им употреба, които да се основават на добрите практики във физиотерапията и ерготерапията на национално ниво.
- ЦНСТ, в които живеят деца и възрастни, трябва да бъдат анализирани и случаите преоценени, за да се намери начин да се разделят тези две групи от ползватели, тъй като те имат различни потребности. Препоръчително е споменатата работна група да възприеме тази задача като приоритет, за да гарантира, че преместванията и плановете за децата или възрастните няма да доведат до връщане в институция.
- Зъболекарите и лекарите в някои райони е необходимо да преминат обучение, за да подобрят подхода си, когато работят с деца и млади хора с увреждания.

### Препоръки към работата с родители и семейства

- Финансовият анализ на процеса на деинституционализация, извършен от Лумос<sup>40</sup>, показва, че подкрепата за родителите осигурява най-добрата грижа за децата, а също така е и най-икономически ефективна.<sup>41</sup> Правителството трябва да гарантира, че са налични достатъчно услуги и механизми за превенция, които да осигуряват системна и целенасочена подкрепа за семействата, така че те да могат да полагат адекватни грижи за децата си в стабилна и подкрепяща среда. Това включва промяна на нагласите сред специалистите, особено по отношение на преодоляване на страховете на родителите.

40 Лумос (2015) Прекратяване на институционализацията: Анализ на финансирането на процеса на деинституционализация в България.

41 Berens, A. & Nelson, C. (2015) Op. cit.



- Основно право на децата е да живеят и да получават грижи от своите родители и, ако по някаква причина това е невъзможно, правителството трябва да гарантира, че контактът с родителите и роднините ще се поддържа.
- Редовното преразглеждане на решенията за настаняване на децата трябва да бъде задължително и да продължават усилията за връщането им в семействата, включително и осигуряване на подкрепящи услуги за биологичното и разширеното семейството. Вероятно поне някои от 5 556 деца, настанени в различни видове грижа през 2014 г. и около 880 възрастни биха могли да живеят със семейства в общността, с известна подкрепа. Децата, които са преместени в семейства, е вероятно да покажат дори по-добри резултати по отношение на здраве, развитие и качество на живот.

#### **Препоръки относно бъдещи оценки и мониторинг**

- Оценката по проект „Детство за всички“ обхваща само децата, които за преместени в ЦНСТ, но не и тези, които са получили подкрепа в семейството, били са осиновени или настанени в приемна грижа. Правителството трябва редовно да прави оценка на всички деца, които са изведени от институции, така че бъдещата реформа да се основава на най-добрите налични доказателства. Оценката е необходима също така, за да се проследи дали всяко настаняване на детето е подходящо за него.
- Докато ръстът и теглото на целевата група като цяло са се повишили от затварянето на институциите, средният ръст и тегло са все още под нормите. Трябва да се направи допълнителна оценка на причините и да се вземат мерки за справяне с това. Все пак важно е да се отбележи, че някои деца, които са прекарвали много години в институция, може никога да не са в състояние да компенсират изоставането в своето развитие.
- Трябва да се създаде единна информационна система, която да позволява обобщаването и въвеждането на информация на ниво индивидуален случай.
- За да се разбере по-добре и да се намали смъртността, е важно системно да се събира подробна информация за всеки случай, така че да се преценят причините и да се подобри реакцията към смъртността на децата с увреждания.

#### **Препоръки относно финансирането**

- През 2010 г. правителството пое обществен ангажимент<sup>42</sup> да обособи и реинвестира спестявания от реформата в новата система за грижа. Важно е това обещание да бъде изпълнено, така че услугите да получават финансиране, достатъчно за посрещане на нуждите на децата. Като приоритет спестяванията трябва да се инвестират в увеличаване на броя на висококачествен персонал за ЦНСТ-та и превенция на смъртността в институциите за бебета.
- Механизмите за финансиране на услугите следва да се разработят, като се установят потребностите на отделните деца и се осигури адаптирана финансова подкрепа, а не като се използват общи определения за „потребности“. България трябва да разгледа моделите, използвани от други страни, за да гарантира, че средствата могат да се използват гъвкаво и ефикасно.

42 „Необходимо е да се разработи ясен финансов механизъм, който гарантира, че средствата от съществуващите в момента специализирани институции ще бъдат насочени целево към новите услуги, които ще бъдат изградени в рамките на плана за действие и ще започнат да функционират като делегирани от държавата, след приключване на европейските проекти“. Национален план за действие за изпълнение на Визията за ДИ, 2010 - 2015, стр. 33, <http://www.strategy.bg/StrategicDocuments/View.aspx?lang=bg-BG&id=601>





## За Лумос

Лумос е международна неправителствена организация, основана от автора Дж. К. Роулинг, която работи за прекратяване на институционализацията на деца по света. Ние работим за промяна в образователната, здравната и социалната система за грижа за деца и техните семейства и помагаме на децата да бъдат преместени от институции в грижи в семейна среда. Ние сме съосновател на Глобалното партньорство за деца с увреждания в развитие, а също така сме член на Съвета на лидерите за базирания в САЩ Глобален алианс за децата.

Лумос също така е съосновател на Европейската експертна група за трансформиране от институционална в семейно-базирана грижа (EEG) и помогнахме за разработването на насоки и наръчник, преведени на 13 европейски езика, които да подпомогнат правителствата в процеса на деинституционализация и прехода към услуги, базирани в семейството. За повече информация вижте: <http://deinstitutionalisationguide.eu>

Лумос е регистрирана организация във Великобритания и понастоящем има работещи програми в България, Чехия, Молдова и Украйна.

За повече информация, посетете нашия сайт [wearelumos.org](http://wearelumos.org), намерете ни на @Lumos в Twitter или ни пишете на адрес [info@wearelumos.org](mailto:info@wearelumos.org)

Фондация Лумос, основана от Дж. К. Роулинг, е дружество с ограничена отговорност, регистрирано в Англия и Уелс под №5611912. Регистрирана благотворителна организация под № 1112575.