ФОНДАЦИЯ КАРИН ДОМ

ЦЕНТЪР ЗА ДЕЦА СЪС СПЕЦИАЛНИ НУЖДИ
ОБУЧИТЕЛЕН И РЕСУРСЕН ЦЕНТЪР

Услуги по ранна интервенция за деца с увреждания в България: алтернатива на институционалните грижи за деца на възраст 0-3 г.

Изследователски доклад

Апостол Апостолов, Веселина Василева,
Холи Хикс-Смол, Десислава Кузнецова, Ружа Панчева

Услуги по ранна интервенция за деца с увреждания в България: алтернатива на институционалните грижи за деца на възраст 0-3 г.

Д-р Апостол Апостолов	Фондация „Карин дом”
Веселина Василева	Фондация „Карин дом”
Д-р Холи Хикс-Смол	Фондация „Отворено общество”, Лондон
Десислава Кузнецова	Институт „Отворено общество”, София
Д-р Ружа Панчева, дм	Медицински университет – Варна

Варна, 2013

Фондация „Карин дом" е посветена на идеята за по-добро качество на живот и равни възможности за хората с увреждания в България. Нашата мисия е да подпомагаме социалното включване на деца със специални нужди и техните семейства, чрез предоставяне на професионални услуги, застъпничество и повишаване на общественото съзнание.

Публикувано от Фондация „Карин дом"
Свети Никола
П.к. 104
Варна 9010
България
Тел: +359 (0)52 302517
www.karindom.org
Първо издание 2013
© Karin Dom Foundation 2013

Карин дом е благотворителна организация, регистрирана в България. Регистрационен № 2560.

Всички права запазени. Това издание е с авторски права, но може да бъде възпроизвеждано чрез какъвто и да е метод, без такса, с цел застъпничество, кампании и учебни цели, но не за препродажба. За копиране при всякакви други обстоятелства, или за повторна употреба в други публикации, или за превод или адаптиране, трябва да се получи предварително писмено разрешение от издателите.

Настоящият доклад представя резултатите от изследователския проект *Услуги по ранна интервенция за деца с увреждания: от добри практики до държавна политика*, предприет от фондация „Карин дом" в партньорство с фондации Отворено общество". Мненията, изразени в настоящия доклад, са на авторите и не отразяват непременно възгледите на фондация „Карин дом" или фондации „Отворено общество".

Съдържание

Съдържание	**1**
Благодарности	**2**
Съкращения	**3**
Резюме	**4**
Въведение	**6**
1 Методология	**9**
1.1 Цели, изследователски въпроси и ограничения на проучването	**9**
1.2 Изследователски инструменти	**10**
1.2.1 Кратък преглед	**11**
1.2.2 Полуструктурирани интервюта	**11**
1.2.3 Фокус групи	**12**
1.2.4 Изследване	**13**
1.2.5 Казус	**14**
2 Ранна интервенция за деца – ключови факти	**15**
2.1 Определение и подходи на ранната интервенция за деца	**15**
2.2 Ранна интервенция – инструмент за превенция на институционализацията	**18**
2.3 Ранна интервенция за деца и права на децата / правна основа в международното право	**21**
2.4 Практики на ранна интервенция за деца в Европа	**22**
2.4.1 Общи характеристики на РИД в Европа	**22**
2.4.2 РИД в Централна и Източна Европа и в Общността на независимите държави (Беларус, Грузия, Русия, Украйна)	**23**
2.5 Международни добри практики по кърмене	**26**
3 Политики за услугите по ранна интервенция за деца и развитие на кърменето в България	**29**
3.1 Ранна интервенция за деца и политики за деца и деинституционализация	**29**
3.2 Политики за кърмене	**34**
3.3 Съществуващи услуги за деца с увреждания на възраст 0-3 г. в България	**36**
4 Съществуващи практики по ранна интервенция за деца в България – предизвикателства и настоящо развитие	**40**
4.1 Ранна интервенция за деца – обърквене между наименование и очаквания	**40**
4.2 Услуги по ранна интервенция за деца във Варна	**42**
4.3 Съществуващи услуги по ранна интервенция за деца, управлявани от неправителствени организации	**49**
4.4 Практики за подкрепа на кърменето в контекста на ранната интервенция за деца в България – развитие и предизвикателства	**55**
5 Финансови аспекти на развитието и устойчивостта на РИД	**61**
5.1 Подкрепа за кърменето – устойчивост и откриване на потребностите	**68**
6 Заключение	**70**
7 Предложения за политиката	**73**
Приложения	**75**
Библиография	**86**

Благодарности

Авторите биха искали да благодарят на няколко души и организации, които помогнаха на изследователския процес по различни начини. Първо, бихме искали да благодарим на членовете на нашата ръководна група, която ни насочваше през предизвикателствата и възможностите за изследване на ранната интервенция за деца в България. Това са: Таня Радочай (УНИЦЕФ), Георги Богданов (Национална мрежа за децата), Мария Петкова (Фондация „Лале”), Ева Борисова (Асоциация „Родители”), Ваня Стратиева (SOS Детски селища), Луиза Каспарян (Община Варна), Десислава Енчева (УНИЦЕФ), Боряна Климентова и Мариана Николова (Фондация „Карин дом”). Бихме искали също така да благодарим на фондации „Отворено общество” и на екипите на програма Ранна интервенция в Лондон, които ни подкрепяха по време на целия изследователски процес и ни насърчаваха да напишем този доклад, въпреки трудностите в комуникацията на държавно и институционално ниво, на които понякога се натъквахме. Благодарни сме и на Питър Еванс и Драгана Сретенов, които прегледаха проектите на нашите доклади и задаваха критични въпроси, които ни помагаха да останем съсредоточени върху ключовите въпроси на ранната интервенция за деца в България. Специални благодарности отправяме, за пореден път, на Мариана Николова - изпълнителен директор на Фондация „Карин дом” – която запази вярата си в изследователския екип и ни даваше кураж, когато се чувствахме унили понякога. Също така благодарим и на Магдалена Цонева, чиято помощ при коригиране на българската версия на доклада беше безценна. Последно, но не на последно място, ние сме много благодарни на Крис Уилямс и Себастиен Хайн от Института по образование в Лондон, които ни помогнаха да редактираме и да финализираме доклада. Крис Уилямс също така изготви лесна за употреба брошура с основните изводи, която придружава доклада.

Съкращения

ИБПБ	Инициатива „Болници – приятели на бебето”
ОДР	Опис на детското развитие
ЦИЕ	Централна и Източна Европа
ОНД	Общност на независимите държави
КПД	Конвенция за правата на детето
ВПС	Вроден порок на сърцето
КПХУ	Конвенция за правата на хората с увреждания
ДМСГД	Дом за медико-социални грижи за деца
РДР	Ранно детско развитие
РИД	Ранна интервенция за деца
ИРИ	Институт по ранна интервенция, Санкт Петербург
СРРВК	Скала на развитието в ранна възраст Кент
НАПК	Национална асоциация „Подкрепа за кърмене”
НПО	Неправителствена организация
ППР	Програма за позитивно родителстване
УНИЦЕФ	Детски фонд на ООН
СЗО	Световна здравна организация
МКФУЗ-ДМ СЗО	Международна класификация на функционирането, увреждането и здравето за деца и младежи на СЗО

Резюме

Ранната интервенция за деца е мултидисциплинарна, координирана услуга, свързана с развитието на деца на възраст между раждането и три години, за които има опасения по отношение на развитието.

Добрата подкрепа през първите три години от живота на всяко дете е от жизненоважно значение, за да се гарантира добро здраве, физическо и интелектуално развитие и социални умения. Това е дори още по-важно за децата с увреждания. Услугите по РИД могат да помогнат на децата да достигнат пълния си потенциал.

Настоящият доклад служи, за да подчертае ситуацията на ранната интервенция за деца (РИД) в България и как тя може да се придвижи напред в бъдещето. РИД следва да бъде ключов компонент в подпомагането на децата на възраст между 0 и 3 г. и техните семейства, особено тези с увреждания, които могат да бъдат физически, умствени или комбинация от двете. Интервенциите са съобразени с нуждите на детето и ситуацията на семейството и подхождат към всеки проблем, свързан с развитието на детето, чрез семейно-ориентиран подход за осигуряване на добро здраве, физическо и интелектуално развитие, социални умения и емоционално благосъстояние. Едно от най-важните предимства на РИД за България е да се избегне изоставянето на бебета от биологичните родители, поради физическите или умствени увреждания на детето им. В момента значителен брой малки деца с увреждания са изоставени и за тях се полагат грижи от страна на държавните институции с пагубни последици за развитието на детето и значителни дългосрочни разходи за грижи за държавата. Чрез разширяване и интегриране на РИД в системите на здравеопазването и на социалното подпомагане, броят на изоставяните деца може да бъде намален значително. Услугите по РИД в комбинация с подкрепа за кърменето, насърчават привързаност и семейно благополучие, като по този начин намаляват изоставянето. В момента в българските болници кърменето не се насърчава, особено в случаите, когато новороденото има увреждания, и е налице липса на професионално обучение за здравните работници. Кърменето помага за създаването на силна емоционална връзка между майките и техните бебета, която може да служи за основа на една важна връзка, в допълнение към ползите за цялостното здраве и развитие на детето.

Основните препоръки на доклада към политиките в областта включват следното: **сътрудничество** между работещите по *Проекта за социално включване* и работещите по Плана за действие за изпълнение на *Националната стратегия* "Визия за

деинституционализация на децата в Република България", като РИД е обща основа за споделена работа; създаването на **мобилни екипи** за преодоляване на ресурсните различия между общините; **бюджетите** трябва да бъдат съставени в съответствие с насоките на РИД или методиките, разработени специално за услугите по РИД; **кърменето** трябва да бъде включено в политиките, обучението и практиката; **съществуващите модели** на добри практики по РИД трябва да се използват и подкрепят като основа за **разширяването** на РИД като национална услуга за България; **семейно-ориентираният подход** трябва да навлезе масово. Неправителствените организации следва да бъдат партньори в **процеса на деинституционализация**, по-специално по отношение на разработването и прилагането на услуги в общността и услуги по РИД; трябва да се организират **кампании за повишаване на осведомеността** относно РИД както за широката общественост, така и за местните и национални управляващи институции.

Докладът е разделен на пет основни раздела. Първи раздел, следващ въведението, е методологията, в който се описват обхвата и методите на изследване. На второ място е описанието на РИД, включително правната рамка на международно ниво, примери за добри практики в Европа, и международни добри практики за кърменето. Третият раздел е описание на политики за РИД и кърмене в България. Четвъртият раздел описва съществуващите практики по РИД в България и настоящите предизвикателства. И накрая, петият раздел на доклада обсъжда финансовите аспекти на РИД и развитието и устойчивостта на подкрепата за кърмене.

Въведение

Настоящият доклад очертава текущото развитие, ролята и предизвикателствата пред услугите по Ранна интервенция за деца (РИД) в контекста на българските политики, услуги и практики за деца с увреждания. Целта на този изследователски проект е: (а) да се документира знанието на заинтересованите страни в България и да се разгледат съществуващите практики в областта на РИД; (б) да се идентифицират съществуващите връзки между РИД и съществуващите политики по социално включване и деинституционализация в България във връзка с механизмите за управление и финансиране на услугите за деца с увреждания.

РИД приема периода от раждането до три години за критичен период за навременното установяване на забавяне в развитието или увреждане с цел максимално да се посрещнат нуждите на детето и семейството, за да се оптимизират резултатите и пълноценното участие в семейния и обществения живот (Nelson, Zeanah и Fox, 2007). Въпреки че областта на ранната интервенция за деца с увреждания има дълга история в международен план, обхващаща повече от 50 години, и се подкрепя от една здрава основа от изследвания, посочващи последствията за децата и семействата, РИД е сравнително нова за България. Значителна част от услугите за деца с увреждания в България са насочени към деца над 3-годишна възраст и по тази причина те не успяват да покрият ранните нужди на детето (възраст 0-3 г.) и семейството. Освен това, сред много родители и специалисти има липса на информация за необходимостта от ранна подкрепа. Много хора от двете групи смятат, че детето "просто се развива по-бавно" и че то в крайна сметка ще израсте това забавяне на развитието. Друга причина РИД да не е добре развита в България е липсата на висше образование и други програми за обучение в тази област, както и преобладаващият медицински модел и институционален подход на грижи в страната.

Контекстът на развитието на услугите по РИД в България е текущият процес на деинституционализация на децата в България, чрез който българското правителство е решено да закрие държавните институции за деца и да предотврати изоставянето на деца. Много новородени бебета в България, които са идентифицирани с изоставане в развитието или увреждане, са изоставени в държавните институции за деца на възраст

от 0 до 3 г. (ДМСГД)[1]. В допълнение към увреждането като фактор за вземане на решение за изоставяне, други причини за изоставянето включват бедност, лошо родителско или детско здраве, социално изключване, бездомност, несигурност за прехраната и липсата на неща от основна необходимост за отглеждане на дете (Университет на Нотингам: 2012). Тези институции, както и някои от новите, алтернативни услуги, създадени да заменят институционалната грижа, са склонни да прилагат медицинския модел на диагностика и лечение, който се фокусира върху увреждания, а не върху силните страни на детето и семейството. Медицинският модел прогнозира резултатите, свързани с развитието, въз основа на медицинска диагноза на заболяване или разстройство и определя нивото на увреждане или недъг. В този модел липсва родителското участие и подкрепа, което води до изолация на семейството и непосредствено или последващо изоставяне на детето. Също така, това е модел, който е в противоречие с международните стандарти за добри практики и законодателство. Например, Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) и Международната класификация на функционирането, увреждането и здравето за деца и младежи на Световната здравна организация (МКФУЗДМ СЗО), разбират увреждането във връзка със социалното участие и функционалния капацитет на детето – този модел е известен като социален модел.

Един от важните фактори, влияещи върху съществуващите високи нива на изоставяне на деца в България, е практиката в родилните отделения, свързана със забавен контакт между майката и детето след раждането и начините за обсъждане на увреждането на детето с майката. Когато се роди едно дете, то обикновено бива отделено от майката и тя е възпрепятствана да го кърми, да му предоставя млякото си или да развие привързаност към него. Това е особено вярно за децата с увреждания. В случаите на увреждане или признаци за аномалии при раждането, има тенденция болничният персонал да приема, че родителите не биха били в състояние да се грижат за това дете, и често предлагат на майката да даде детето в ДМСГД, където, може би, за детето ще бъдат полагани по-добри грижи. Данни от международно изследване показват, че практиките в подкрепа на кърменето след раждането могат да доведат до заздравяване на връзката между майката и детето - и по този начин да бъдат решаващ фактор в

[1] ДМСГД е институция от резидентен тип за деца между 0 и 3 г., която предлага медицински и социални грижи. През 2011 г. 2 508 деца са били настанени в ДМСГД (Национален статистически институт, www.nsi.bg/EPDOCS/DMSG2011.pdf, посетен на 18.01.2013г.)

превенцията на изоставянето на ниво родилните отделения (Lvoff и др, 2000)[2]. Все пак, въпреки че българската държава има политика за насърчаване на практиките в подкрепа на кърменето, много родилни отделения не разглеждат тази политика като приоритет в услугите, които те предоставят.

Докладът показва, че РИД може да се използва като инструмент в усилията за превенция на изоставянето на деца с увреждания и за преодоляване на предизвикателствата в развитието им чрез предоставяне на комплексни услуги за цялото семейство. За разлика от институционалната грижа и услугите, базирани на медицинския модел, РИД работи за подкрепа и засилване на взаимодействията и взаимоотношенията родител-дете, както и за оптимизиране развитието на детето, и предлага на родителите, обмислящи изоставянето, една алтернатива на институционализацията. Подкрепата за кърменето, когато е интегрирана в услугите по РИД, също може да допринесе за предотвратяване на изоставянето и да доведе до по-добри резултати в развитието на децата.

Докладът започва с обяснение на това какви методи са използвани в изследването на практиките по РИД в България, на които се основава докладът (раздел 1). След това се прави преглед на областта на РИД, като по този начин се разсъждава върху значението и важността на РИД за подпомагане на децата с увреждания и техните семейства. Представени са и международни примери за РИД (раздел 2). Раздели 3, 4 и 5 дават представа за резултатите от изследователския проект, въз основа на данни от процеса на полева работа и от документални източници. Докладът завършва с представяне на заключенията от изследователския проект и предлагане на препоръки за развитието на РИД в България и прилагането на допълнителни мерки за подпомагане на малките деца с увреждания и техните семейства в България в контекста на дейностите за деинституционализацията и включването.

[2] За подробности относно практиките за подкрепа на кърменето, виж Приложение 6 – Инициатива „Болници – приятели на бебето” на СЗО и УНИЦЕФ.

1 Методология

1.1 Цели, изследователски въпроси и ограничения на проучването

Изследователският проект, на който се основава този доклад, е замислен като малко по мащаб, описателно етнографско проучване. Изследването се проведе в два периода - септември 2011 г. - май 2012 г. и ноември 2012 г. - януари 2013 г. Изследователският проект използва качествени методи за събиране на данни, което гарантира валидността на резултатите от научните изследвания. Този изследователски проект е създаден, когато Ранната интервенция за деца се превръщаше в основна тема за българското правителство по отношение на развитието на нови услуги в общността за увеличаване на социалното включване и превенция на институционализацията. Предварителните усилия за събиране на информация показват, че само няколко налични доставчици на РИД са функционирали в страната в резултат на пилотни проекти на НПО. Ето защо, като се има предвид широко признатата необходимост от услуги по РИД, целта на проекта е да погледнем към действащото управление и възможностите за финансиране за развиване на такива услуги в България. Тъй като изследването третира РИД и подкрепата за кърменето като неразривно свързани теми във връзка с нуждите на малки деца с увреждания в България, то използва обща методологична рамка, която е описана по-долу.

Проектът има за цел да отговори на два изследователски въпроса:

(1) Какви са текущите стадии на развитие, роли и предизвикателства пред РИД (включително подкрепа за кърменето) сред други услуги за деца с увреждания в България?

(2) Какви са финансовите и правителствените възможности за интегриране на РИД в пакета от услуги на българското правителство за деца с увреждания и техните родители?

Първият въпрос означава да се изведат обстоятелствата, свързани с развитието и предоставянето на РИД, за да се установи как заинтересованите страни разбират РИД (например доставчици на образователни и социални услуги, болници, общински администрации, служби по закрила на детето, местни НПО)[3]. Освен това, чрез този въпрос изследването проучва възможностите за финансова и правителствена

[3] За списък на всички институции и организации, участващи в изследването, виж приложения 2, 3 и 4.

устойчивост на една услуга по РИД. Вторият въпрос се фокусира върху РИД на ниво национални политики и програми във връзка с осигуряване на подкрепа за децата с увреждания и техните семейства.

Въпреки че проучването е в състояние да отговори на горните въпроси, то има известни ограничения. То се проведе за кратък период от време (общо 8 месеца на събиране на данни), като по този начин представя само момент от състоянието на РИД в България. За да се преодолее това ограничение, е необходимо допълнително, по-дългосрочно проучване, което да улови бързо развиващите се процеси на развитие на услугите и деинституционализацията в България. Друго ограничение на изследването е фактът, че интервюта и фокус групи се провеждат само в София и Варна. Това ограничение е до известна степен преодоляно от факта, че е проведено изследване по имейл на 14 други места, като по този начин се включват данни от всички основни доставчици на РИД, известни на изследователския екип, за да се документират практиките по РИД в България.

1.2 Изследователски инструменти

Методологията на изследването включва пет основни вида инструменти:

(1) Кратък преглед и анализ на съществуващите документи;

(2) Фокус групи със съответните заинтересовани страни;

(3) Индивидуални, полуструктурирани интервюта;

(4) Изследване, проведено от организациите, предоставящи услуги по РИД;

(5) Казус на една организация, предоставяща услуги по РИД в България;

Комбинацията от горепосочените изследователски инструменти позволи да се постигне по-задълбочено разбиране на практиките и политиките на РИД в България. Изготвена е целенасочена случайна извадка на потенциалните респонденти. Методологията има за цел да събере данни от различни източници, чрез множество методи от различни заинтересовани страни, за да се даде възможност за "триангулация" и "диверсификация" на данни, за да се постигне по-пълна представа за контекста, в който услугите по РИД и финансирането и управлението им се планират (а в някои случаи, предоставят). В Таблица 1 по-долу е представено обобщение на теренните инструменти за събиране на данни и броя участници, генерирани от тях.

Изследователски инструмент	Брой респонденти
Полуструктурирани интервюта	21
Фокус групи	52
Изследване	14
Казус	5

Таблица 1. Обобщение на теренните инструменти за събиране на данни и брой респонденти.

По-долу е представено кратко описание на процеса на прилагане на всички изследователски инструменти.

1.2.1 Кратък преглед

Краткият преглед включва документи, свързани с разработване предоставянето на услуги по РИД и финансови и управленски възможности за интегриране на услуги в системата на социалните грижи. Документите, свързани с деинституционализацията, социалното включване и подкрепата за кърменето също са разгледани, като се взема предвид, че услугите по Ранна интервенция за деца са необходими за успешното подпомагане на превенцията на изоставянето и включването на всички деца в семейния и обществения живот.[4]

1.2.2 Полуструктурирани интервюта

Проведени са интервюта в два града в България: Варна и София. Град Варна е избран, защото в него функционира работеща на територията на целия град услуга по РИД – Програма Ранна интервенция на Карин дом. София е избрана, защото това е столицата, където се намират държавни институции и международни организации, взимащи решения.

Целта на въпросите в полуструктурираното интервю е да се събере информация, свързана с казуса във Варна и да се събере повече обща информация за разбирането на заинтересованите страни за РИД и свързаните с нея дейности. Някои от въпросите обхващат теми като домашни посещения у семейството и подкрепа за кърмене за

[4] Откритите документи, свързани с проучването, се посочват в целия доклад, а пълни справки за тях са предоставени в библиографията в края на доклада.

младите майки в родилния дом. Тези две тематични области се считат за уместни предвид това, че са два ключови компонента на съществуващата услуга по РИД във Варна (Програмата по РИД на фондация „Карин дом”) и се признават за важни елементи на семейно-ориентираната практика и запазване на семейството в рамките на РИД и сферата на социалната защита, на международно ниво. Респондентите са помолени да коментират нуждата от услуги по РИД в България, както и потребностите за финансиране и управление на тези услуги. В зависимост от осведомеността на респондента относно услугите по РИД във Варна, той/тя е помолен/а да отговори въз основа на познаването на РИД във Варна или в България като цяло. Задавани са и въпроси за процеса на деинституционализация в България и връзката (ако има такава) между този процес и РИД.[5]

Участието на респондента в планирането или предоставянето на услуги за деца е основният критерий за избор. Във връзка с темата за кърменето, има допълнителен критерий за избор на респондент: познаване на политиката на правителството за кърменето или храненето. Интервютата са проведени от екип от четирима български изследователи - един в София и трима във Варна. Интервютата са проведени лице в лице и са договорени с респондентите предварително, за да се определят подходящи места и време. Средно интервютата са били по 60 минути и са протичали гладко, въпреки че някои графици за интервюта не са могли да бъдат следвани стриктно, поради ограниченото време, което анкетираните са били готови да предоставят.[6]

1.2.3 Фокус групи

Проведени са три фокус групи - две във Варна и една в София. Всяка фокус група е ръководена от член на изследователския екип. Участниците са запознати с целите на фокус групата и как ще бъдат използвани данните. Участниците във фокус групата от Варна са представители на общинската администрация, родилни домове, на Отдела за закрила на детето, на Регионалния инспекторат по образованието и неправителствени организации. В София, фокус групата включва представители на общинската администрация, консултанти на правителството, представители на неправителствени

[5] Виж Приложение 1 за графика на интервютата в проучването.

[6] Виж Приложение 2 за списък с интервюираните НПО и институции.

организации от София и от други градове в България и УНИЦЕФ.[7] Критериите за подбор на фокус групите са същите като за полуструктурираните индивидуални интервюта: изискването за участие е ангажираност в планирането или предоставянето на услуги за деца.

Целта на фокус групите е да се събере информация за финансирането на РИД и структурите по предоставяне на услуги. Всички фокус групи са помолени да отговорят на следните основни въпроси:

- **Как могат услугите по РИД да се финансират в България?**
- **Може ли РИД да се превърне в услуга, финансирана от правителството? Ако е така, по какъв начин?**
- **Какви структури ще бъдат най-подходящи за осигуряване на услуги по РИД?**

1.2.4 Изследване

Четиринадесет организации са идентифицирани като доставчици на услуги по РИД и са поканени да участват в изследването[8]. Десет от тези организации са неправителствени организации, които са получили обучение и подкрепа в периода между септември 2010 г. и март 2012 г. за предоставяне на услуги по РИД. Тези дейности са били финансирани от фондации „Лале" и „Оук" и методологично подкрепени от фондация „Карин дом". Останалите четири организации са идентифицирани като доставчици на РИД по време на събирането на допълнителна информация за изследването (напр. информация от Интернет). Услугите, предоставяни от три от тях, са финансирани от други частни дарители, а една е била финансирана по оперативна програма на структурните фондове на ЕС. Изследователският екип подготви въпросници[9]. Изследването е изпратено до всички 14 организации с молба да го попълнят и да го върнат в срок от една седмица. Попълването на въпросника е предвидено да отнема не повече от половин час. Той съдържа 8 въпроса. Изследването се извърши чрез електронна поща и имаше степен на отговор 93%. При получаване на попълнените въпросници, изследователският екип проведе допълнителни телефонни разговори с

[7] Виж Приложение 3 за списък с институции и НПО, участващи във фокус групите.

[8] Виж Приложение 4 за списък с участващи НПО.

[9] Виж Приложение 5 за въпросника, който е използван в изследването сред доставчиците на услуги по РИД.

някои от анкетираните организации, при необходимост от изясняване. Целта на изследването е да се определи развитието на услуги по РИД в България отвъд казуса във Варна (Фондация „Карин дом”). Изследването е използвано също и да събере данни за това как тези организации финансират своите услуги по РИД, капацитетът на тези услуги (например брой обслужвани деца), структурата на доставчика на услуги и средата на предоставяне на услуги (напр. в домашна среда или в център). Изследването е ограничено от факта, че то е проведено само сред организациите, които са били известни на изследователския екип, или са идентифицирани по време на изследователския процес. Следователно е възможно да има и други организации в България, предоставящи услуги по РИД, които не са били идентифицирани по време на изследването.

1.2.5 Казус

Изследователският екип реши да проучи малък казус на един доставчик на услуги по Ранна интервенция за деца - фондация „Карин дом”. „Карин дом” е избрана за казуса поради значителния си опит и познания в предоставянето на услуги за деца на възраст 0-3 години. Тя прилага практики по РИД от създаването си като център за деца със специални нужди през 1996 г., а от 2010 г. насам развива обособена услуга по РИД. Организацията предлага услуги както в домашна среда, така и базирани в центъра. За деца до тригодишна възраст, домашните посещения се извършват от консултанти по РИД заедно с групи за игра родител-дете в центъра. Освен това, организацията предоставя услуги по превенция изоставянето на деца в сътрудничество със служители на родилния дом. В заключение, „Карин дом” се е ангажирала с предоставяне на обучение по РИД на организации от други общини в България, в опит да се разшири предоставянето на услуги в страната. Десет от организациите, обучавани от „Карин дом”, също вземат участие в гореспоменатото изследване.

2 Ранна интервенция за деца – ключови факти

Този раздел ще предостави дефиниция за РИД и ще очертае някои основни подходи на РИД. След това той ще позиционира РИД в контекста на правата на децата и на международното право. И накрая, този раздел ще предостави някои примери за добри международни практики по РИД.

2.1 Определение и подходи на Ранната интервенция за деца

Ранната интервенция за деца е мултидисциплинарна, координирана услуга, свързана с развитието на деца на възраст от раждането до три години, за които има опасения по отношение на развитието поради идентифицирани увреждания (напр. синдром на Даун), или чието оптимално развитие е в риск поради някои биологични условия или условия на околната среда, претърпени преди или след раждането (например новородени, изложени в утробата на алкохол, или родени с цепка на небцето) (Guralnick, 2011). РИД е отговор на необходимостта да се въздейства при различни форми на забавяне в развитието или увреждане на детето. Въпреки, че съществуват различни определения на забавяне и увреждане, както и на факторите, определящи тези състояния, има някои международно признати критерии, използвани за установяване на някои подходи на РИД. Ето как едно проучване, възложено от УНИЦЕФ, определя забавяне на развитието и увреждане и категориите деца, застрашени да бъдат засегнати по този начин:

> "….Децата, които са изложени на **риск от забавяне или увреждане на развитието**, включват децата с проблеми около раждането, биологични или генетични рискове, или чиито родители живеят в бедност, имат ниски нива на формално образование, или страдат от домашно насилие, злоупотреба с наркотици, насилствени конфликти, глад, болести, лоши хигиенни условия или други негативни ситуации. Счита се, че едно дете има **забавяне на развитието,** когато бъде оценено като имащо атипично поведение или не отговаря на очакваното нормално развитие за календарната или коригираната възраст в една или повече от следните области: развитие на възприятията, фина или обща моторика, социално или емоционално, адаптивно развитие, език и комуникация или познавателно развитие. Забавянето се измерва с помощта на валидирани оценки на развитието. Забавянето може да бъде леко, умерено или тежко. Проблемите около раждането, недостатъчната стимулация и грижи при храненето от раждането нататък, органични проблеми, психологически и семейни ситуации или фактори на околната среда, могат да доведат до забавяне. Смята се, че едно дете има **увреждане**, ако то има физическо, здравословно, сетивно, психологическо, интелектуално или психично състояние или увреждане, което ограничава функционирането в една или повече области, като физическо движение, когнитивни и сетивни функции, грижа за себе си, памет, самоконтрол, учене или свързани с други..." (Vargas-Baron & Janson 2009: 8)

Областите на развитие като обща моторика, фина моторика, социална, комуникативна, адаптивна и познавателна, се признават за взаимно зависими, като забавянето в една област често засяга друга област на развитие и развитието на децата се разбира като засягащо и засегнато от проксимални взаимоотношения (напр. майката и бащата), дистални отношения (например членове на общността), физическата среда, социални услуги, условията на труд и наличните здравни услуги (Ertem, 2011 г.). Тази взаимозависимост между областите на развитие и областите на забавяне изискват "**интегрирани подходи**, които включват основни услуги по здравна профилактика, хранене, ранно обгрижване, стимулация и дейности по детско развитие, хигиена у дома и в общността, както и в случаите на специална нужда, юридическа защита и услуги по закрила" (Vargas-Baron & Janson 2009: 8).

В исторически план, Ранната интервенция за деца е преминала процес на адаптация, преодолявайки социални и институционални бариери и изучавайки нови начини за подкрепа на децата с увреждания и техните семейства. Подходите на РИД, за период от повече от 50 години на развитие, в момента могат да бъдат грубо описани като "стари" и "нови". Таблица 2 по-долу очертава някои стари и нови подходи на РИД.

Стари подходи	**Нови подходи**
Родителите са изключени	Родителите като партньори
Един размер е подходящ за цялата система	Индивидуализирани услуги
Фокусиране само върху детето	Фокусиране върху детето и семейството
Фокусиране само върху дефицитите	Фокусиране върху силните страни
Фрагментирани услуги	Съвместни екипи
Средата е само клиниката	Естествена среда

Таблица 2. Стари и нови подходи в Ранната интервенция за деца (Lucas, Barton, Hurth & Russell, 2010)

Услугите по РИД обикновено се предоставят от мултидисциплинарен екип, съставен от лица с квалификация в дисциплини като рехабилитация, кинезитерапия, ерготерапия, специална педагогика и логопедия. Някои членове на екипа внасят допълнителни специализирани познания в области като жестомимичен език, аутизъм, спомагателна комуникация, сензорна интеграция и психично здраве на бебето. Обосновката за използване на екипен подход включва следното: (1) някои деца имат многобройни, комплексни, специализирани нужди, които изискват повече знания и умения, отколкото може да се очаква от едно лице или дисциплина; (2) необходими са интердисциплинарни услуги, и (3) споделената собственост на плана за услуги налага формат, базиран на екип, където дисциплините си сътрудничат, споделят и се насърчават и подкрепят взаимно, за да подкрепят най-добре детето и семейството (Bricker & Widerstrom, 1996).

Доказано е, че Ранната интервенция за деца е много ефективна за деца с биологичен риск и риск, свързан с околната среда, както и за децата с аутизъм (Scheffer, Didden, Korzilius, 2011) и със синдром на Даун (Guralnick, 2005). Препоръчват се практики, основани на доказателства (Guralnick, 2008, 2011). Практиката, основана на доказателства, включва използване на строги и основани на практиката констатации за създаване и промяна на политики, процедури и практики с цел осигуряване на подходящо обучение за персонала и на висококачествени услуги. Няколко принципа на РИД са постигнали международен консенсус, включително: (а) приемане на семейно-ориентиран подход[10], (б) индивидуализирани интервенции, (в) координирано предоставяне на услуги и (г) методи, основани на научни изследвания (Guralnick, 2008, 2011).

Доказателствата от изследванията за невропластичност на мозъка показват оптимална податливост по време на ранната детска възраст, време, когато мозъкът често е в състояние да компенсира проблемите, когато се подпомогне с интервенция. На свой

[10] Един семейно-ориентиран подход "е набор от ценности, умения, поведение и знание, който признава централното място на семействата в живота на децата и младите хора. Той се основава на зачитането на уникалността на всеки човек и семейството и на ангажираността за партньорство със семейства и общности в подкрепа на деца и млади хора със забавяне или увреждане, за да учат, да растат и да се развиват. Той поставя семейния живот - и силните страни, потребностите и избор на хората с увреждания и техните семейства - в центъра на планирането, разработването, прилагането и оценяването на услугата" (Министерство на социалните грижи и Министерството на образованието и ранно детско развитие, 2011.)

ред, РИД акцентира върху бързото развитие през първите години чрез предоставяне на многобройни, индивидуализирани, специфични и функционални взаимодействия между детето и други лица (например майка, други полагащи грижи, деца, специалисти) с цел намаляване или облекчаване областите на забавяне. Ако на забавянето не се реагира отрано, то може да започне да въздейства върху други области на развитие и тежестта му да се увеличи. По същество:

> "…Програмите по РИД предоставят система от услуги и подкрепа в ранното детство за:
>
> 1)уязвими деца с висок риск от забавяне в развитието или с потвърдено забавяне в развитието или с увреждания, и
>
> 2)техните родители и семейства.
>
> Основната цел на програмите по РИД е да подкрепят родителите, които да помогнат на децата си да използват своите умения за постигане на пълния си потенциал на развитие и постигане на очакваните равнища на развитие, до степента, която е възможна ... " (Vargas-Baron & Janson 2009: 9).

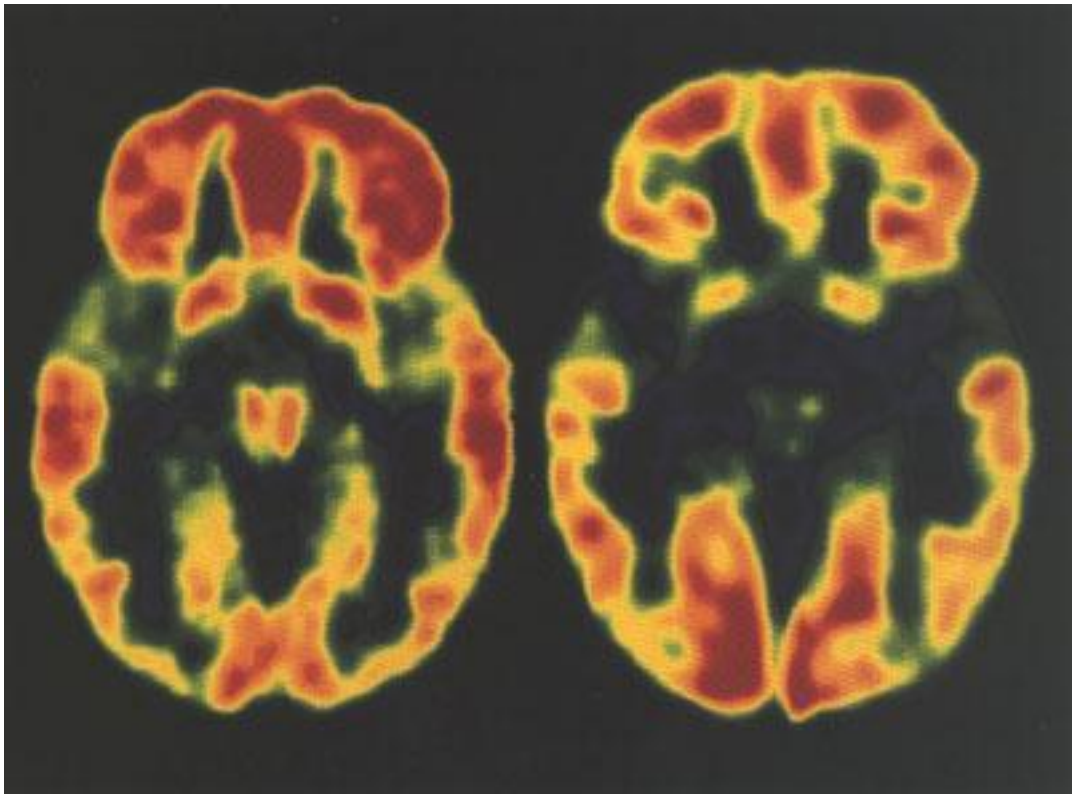
2.2 Ранната интервенция – инструмент за превенция на институционализацията

Съществува широк консенсус в обществото на РИД, че РИД е мощен инструмент за развитието на детето. Тъй като по-голямата част от развитието на мозъка се случва през първите три години от живота, колкото по-рано едно дете и неговото семейство се подкрепят, толкова по-малко щети ще има за привързаността между детето и родителя, тяхната комуникация и развиващата се неврологична система на детето. Институционалната грижа лишава децата от връзката родител-дете при отглеждането. Проучванията показват, че децата в институции са засегнати негативно от гледна точка на физическото и психическото развитие (Browne, 2009 г.). Те също така са засегнати от гледна точка на социалната интеграция. Те биват изолирани, получават по-малко качествено образование - в частност децата с увреждания - и често не могат да формират социални връзки по-късно в живота си (Sammon, 2001). Установено е, че средата на живот в ранна възраст може да има ефекти върху развитието на децата и психическото им здраве през целия им живот. Науката за развитието доказва ползата от предсказуеми и стабилни среди, уважителни и стимулиращи грижи, формирането на сензитивни и откликващи взаимоотношения, както и други важни поддържащи

фактори за насърчаване на развитието в ранна детска възраст и благополучието на децата. Всички деца се нуждаят от тези поддържащи фактори, независимо от това къде живеят, биологичният им статус или медицинско състояние.

Изследване в Румъния сравнява развитието на деца, пребиваващи в институции, без възможност да се развие пълноценна връзка с обгрижващ, с това на деца, преместени от институцията към услуги по приемна грижа, фокусирана върху РИД и група от деца, които никога не са институционализирани. Проучването показва, че "... когнитивното развитие на децата, които са останали в институция, е значително по-ниско от това на децата, които никога не са били институционализирани и на децата, изведени от институцията и поставени в приемни семейства. Подобреното когнитивно развитие е най-изразено при най-малките деца, настанени в приемни семейства. Тези резултати посочват негативните последици от ранното институционализиране ... и подчертават предимствата на настаняването в семейства на малките изоставени деца .... " (Nelson et al., 2007).

Изследователските данни показват също различията в развитието на мозъка между децата, за които се полагат грижи в институция и тези, отгледани в естествена среда. Доказано е, че липсата на внимание, която е типична за институционализирания начин на живот, възпрепятства развитието на мозъка. Фигура 1 показва различията в мозъчната дейност на две деца - едното отгледано в семейство (ляво изображение), и другото отгледано в институция (дясното изображение). Дясното изображение ясно показва ефектите от институционалните лишения - намалената активност на темпоралния и фронталния лоб (мозъчните зони, свързани с регулирането на емоционалните и когнитивните процеси).



Фигура 1. Мозъчна активност на нормално 5-годишно дете (ляво) и 5-годишен институционализиран румънски сирак, който е изоставен в ранна детска възраст (дясно) (Източник: Freund, L)

Въпреки опустошителните последици от институционализацията върху детското развитие, по данни на УНИЦЕФ, в страните от Централна и Източна Европа и Общността на независимите държави, 1,5 млн. деца живеят в институции. От тези деца, най-малко 317 000 са с увреждания (УНИЦЕФ, 2005 г.). Според оценката на Jonsson и Wiman, в Източна Европа 60% от всички деца, настанени в институции, са с увреждания (2001 г., стр. 9). Въпреки че в много страни от региона е в ход процес на деинституционализация, все още има много деца, живеещи в институции. Според последните статистически данни, през 2010 г. в България има 2046 деца между 0-3 г. настанени в ДМСГД. От тях 994 са с увреждания или хронично болни (Държавна агенция за закрила на детето, 2011 г.).

Положителен факт е, че планът за деинституционализация в България предвижда развитието на услуги по ранна интервенция за деца между 0-3 г., които ще подкрепят семействата на малки деца и ще действат като превантивна мярка срещу институционализацията. В други страни, РИД също е свързана с предотвратяване на изоставянето на деца. Проучване в Беларус разкрива, че работата на НПО е допринесла

за превенция на изоставянето на 11% от децата, ползващи услугите по програма за най-ранна детска възраст за 90 деца с психофизически нарушения в лека или умерена степен (Vargas-Baron & Janson 2009: 52-53). По същият начин, в Чешката република, Асоциацията по ранната интервенция насърчава РИД в домашна среда в страната като "ефективна услуга ... за превенция на институционални грижи" (Асоциация по ранна интервенция, 2004 г.).

2.3 Ранна интервенция за деца и права на децата / правна основа в международното право

Ранната интервенция за деца, като област на интегрирани услуги, насочени към ранното детство на деца с изоставане и увреждания в развитието, се признава като механизъм за справяне с изискванията на законите за основните международни права, свързани с увреждания. По-специално, Конвенцията на ООН за правата на детето (КПД) и Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ), имат директно въздействие върху услугите по РИД. Прието е, че КПД и КПХУ предоставят теоретичните права на човека за предоставяне на ранната интервенция и конкретните механизми за отчитане и мониторинг, за да се гарантира, че вниманието на правителството е насочено към съответствие (Brown & Guralnick, 2012: 271).

Според КПД едно дете с увреждане трябва да "се радва на пълноценен и приличен живот в условия, които осигуряват неговото достойнство, насърчават самостоятелността и улесняват активното му участие в обществото" (член 23 (1)). Тя също така посочва, че "ранното детство е периода, през който увреждания обикновено се идентифицират и се разпознава въздействието върху благосъстоянието и развитието на децата. Малките деца не трябва да се институционализират единствено на основание увреждане. Приоритет е осигуряването на това те да разполагат с еднакви възможности да участват пълноценно в образованието и в обществения живот, включително чрез премахване на бариерите, които възпрепятстват реализацията на техните права. Малките децата с увреждания имат право на съответна помощ от специалист, включително подкрепа за техните родители (или други настойници)" (ООН, 2005 г., ал. 36 (г)).

КПХУ (ООН, 2006) призовава за упражняване на всички човешки права и основни свободи от деца и възрастни с увреждания. Член 19 подчертава значението на алтернативи на институционалната грижа и Общ коментар 9 на КПД "настоятелно призовава страните-членки да използват настаняването в институции само като крайна

мярка, когато това е абсолютно необходимо и е в най-добрия интерес на детето." Освен това, член 23 (3 & 4) на КПХУ настоятелно призовава страните-членки да предоставят "своевременна и всеобхватна информация, услуги и подкрепа както на децата с увреждания, така и на техните семейства ... че такова разделяне е необходимо в най-добрия интерес на детето". В същото време, значението на ранната интервенция е разгледано в член 25, съсредоточен върху здравето, който изисква страните-членки да "предоставят тези здравни услуги, необходими на хората с увреждания именно поради техните увреждания, включително ранно откриване и подходяща интервенция, както и услуги, предназначени за свеждане до минимум и предотвратяване на допълнителни увреждания, включително и сред децата ".

По този начин, Ранната интервенция за деца е необходим компонент за осигуряване на реализирането на тези два международни закона. Данните от литературата показват, че едно на всеки три деца, които са получили услуги по РИД, вече не се нуждае от специално обучение в предучилищна възраст или класификация за увреждане (Jones, L. 2009). В допълнение, РИД води до успешното включване на децата в системата на формалното образование (Hodes, 2007). Според КПХУ, всички деца имат право на образование в общообразователните училища. За съжаление, без ранни услуги е по-малко вероятно децата да реализират това право и е по-вероятно да се нуждаят от по-специализирани услуги. В действителност, без предоставяне на услуги по РИД в страните с редовни практики на институционализиране, като България, настаняването на малки деца в институции при раждане е доста вероятно. Като контрамярка на институционализацията, РИД работи, за да се осигури запазването на семейството чрез подкрепа на привързаността между родители и деца и насърчаване на удовлетворението от родителството.

2.4 Практики по Ранна интервенция за деца в Европа

2.4.1 Общи характеристики на РИД в Европа

Европейският модел на РИД е разработил няколко основни принципа за РИД (Европейска агенция за развитие на образованието за хора със специални потребности, 2010 г.):

Наличност - като приоритет да се изграждат качествени услуги по РИД, които да са всеобщо достъпни за всички, независимо от местоположението, социалния и етнически произход или икономически статус и т.н.

Близост - във връзка с достъпността е важно услугите да са на разположение възможно най-близо до семействата, използвайки семейно-ориентирания подход.

Достъпност - услугите трябва да бъдат с минимални разходи за семействата и за предпочитане безплатни. Финансирането може да бъде чрез публични здравни фондове, социални или образователни органи, или от неправителствени организации.

Интердисциплинарна работа – тъй като кръгът от ситуации, обхванати от РИД, е широк, има голяма необходимост от повече интердисциплинарна работа от всички участници в сектора.

Разнообразие от услуги - РИД включва най-малко три услуги - здравни, социални услуги и образование – начинът, по който те се комбинират, ще варира в различните страни.

2.4.2 РИД в Централна и Източна Европа и Общността на независимите държави

В Централна и Източна Европа (ЦИЕ) и Общността на независимите държави (ОНД) е налице нарастващо осъзнаване, че децата на възраст между 0 и 3 г. не са отговорност единствено на родителите и че е налице необходимост от РИД, за да се подпомагат семействата по по-подходящ начин (Vargas-Baron & Janson, 2009). Признаването и разбирането на увреждания и това, което те предполагат, също се подобрява, с увеличаване на идентифицирането на децата с увреждания в 27-те страни от ЦИЕ/ОНД нарастващо от 500 000 до 1,5 милиона в периода между разпадането на Съветския съюз и 2005 г. (УНИЦЕФ, 2005 г.). Все пак, УНИЦЕФ изчислява също, че има над 1,5 милиона деца в страните от ЦИЕ/ОНД, които живеят в "институции или друг режим на извъндомашни грижи", над 20% от които са деца с увреждания и нямат достъп до основни услуги по РДР или образование в ранното детство. Други изчисления на Jonsson и Wiman определят дела на децата с увреждания в институциите на 60% (Jonsson & Wiman, 2001). По-долу са дадени някои примери за подходите, прилагани в някои страни от ЦИЕ/ОНД.

<u>Беларус</u>

В Беларус има около 7000 деца на възраст между 0 и 3 г., които имат увреждания или изоставане в развитието, или около 6% от децата (Vargas-Baron & Janson, 2009). Идентифицирането на бебета, които могат да се възползват от предоставянето на услуги по РИД, е станало възможно благодарение на универсалното медицинско

покритие в страната. Въпреки това, проблемът на деца без родители е значителен с около 33 000 сираци или деца, лишени от родителски грижи, много от които с увреждания. В момента се разширяват услугите по РИД заедно с различни други инициативи. Например Програмата за позитивно родителстване (ППР), разработена от УНИЦЕФ и "Център по успешно детско развитие", открит през 2007 г. в Белоруския държавен университет. Има също така и планове да се започне следдипломна университетска програма по РИД.

Авторите на настоящия доклад са били в кореспонденция с представители на доставчиците на услуги по РИД в следните три страни, затова информацията по-долу се получава чрез лични контакти с Магули Шагашвили (за Грузия), Елена Кожевникова (за Русия) и Анна Кукуруза (за Украйна).

Грузия

В момента Грузия работи за развитието на своя система по РИД и модели за предоставяне на услуги. Понастоящем, Министерството на здравеопазването издава ваучери за услуги по РИД. Правото за получаване на ваучерите се определя в зависимост от доходите на семейството и е обвързано с линията на бедността за страната. Ваучерът включва осем едночасови сесии по РИД на месец, което е равно на 2 сесии на седмица. Стойността на ваучера е 135 грузински лари (80 щатски долара), която не е достатъчна за покриване на всички разходи, така че семейството трябва да доплаща. Държавата осигурява ваучери за деца на възраст 0-7 г. В случаите, в които родителите трябва да плащат, поради това, че са над прага на бедността, може да се използва такса по подвижна скала, включваща финансов и социален статус. Доставчиците на услуги все още не са лицензирани, но това се очаква в бъдеще. Има обаче, процедури по регистрация и Министерството на здравеопазването отговаря за регистрацията на доставчиците. Ваучерите се дават на родителите, така че те избират доставчика, който най-добре отговаря на техните нужди. Не се провежда инспекция, но това също е в процес на развитие. Към момента на написването има предоставяне на услуги, базирани в центрове, както и практики в домашна среда. Въпреки това, правната рамка за РИД все още не е установена.

Русия

Институтът по ранна интервенция (ИРИ) в Санкт Петербург, с помощта на колеги от Великобритания, САЩ, Швеция, Норвегия и Финландия, преминава от медицински към социален модел на РИД през 1990-те. Традиционно, родителите са се срамували от децата си с увреждания и институционалната грижа е била често срещана. Институтът се опитва да промени отношението на специалисти и родители. "Според дефектологията, диагностиката има научна цел, или поне диагнозата е научно обоснована. В действителност, диагностичните системи са претъпкани с отрицателни величини и предразсъдъци по отношение на хората с увреждания; те не търсят потенциала, а само увреждания на лицето. Когато става въпрос за деца с увреждания, намерението на дефектологията е винаги да се стигне до крайната точка на диагнозата - разграничението между тези деца, които могат да учат и тези, които са "необучаеми" (Кожевникова, 1998). Дори децата с леки речеви затруднения са били изпращани в Логопедични детски градини за деца с артикулационни нарушения.

ИРИ въвежда социалния модел и използва интердисциплинарни познания и подходи, а от 2000 г. 400 до 500 нови семейства биват приемани всяка година. Семействата могат да получат помощ в поликлинични звена и в център. Децата могат да бъдат насочени от детски болници или семейството да се самонасочи директно. Създаденият модел включва сътрудничество между лекари, специални педагози, психолози, говорно-речеви патолози, физиолози на зрението и слуха и логопеди. Те работят за задържането на детето в семейството и въвеждат скрининг чрез използване на Скала на развитието в ранна възраст Кент (СРРВК) (Reuter and Bickett, 1985, Reuter and Reuter, 1990) и Опис на детското развитие (ОДР) (Ireton, 1992). Скалата е вид хибрид между скрининг и оценка, която се попълва от родителите и се използва за определяне на общия статус на развитие на детето. Тя съдържа 250 въпроса, отговорите на които се въвеждат в специална компютърна програма и се изчислява резултат. Проверяват се също така слуха и зрението на децата.

В един момент много поликлиники са били свързани с ИРИ, където децата са могли да получат оценка и услуги, базирани в център. Въпреки, че броят на детските поликлиники е бил намален, в момента някои от поликлиниките все още съществуват, а са открити звена за ранна интервенция в областните центрове по социални грижи за деца с увреждания. Отделът по образованието на Санкт Петербург планира да открие през 2014 г. звена за "ранно подпомагане" в градските детски градини. Сега ИРИ

обслужва малък брой семейства и деца и провежда обучения на други неправителствени организации, лекари и други специалисти.

Украйна

Развитието на РИД в Украйна е било значително повлияно от модела на Санкт Петербург, описан по-горе. Въпреки това, украинските специалисти използват и американски, холандски, унгарски и друг опит, за да създадат свой собствен модел. Академията на медицинските науки на Украйна също допринася за този процес чрез провеждане на изследвания на различни аспекти от РИД през последните 10 години.

Съществена характеристика на украинския модел е специалното внимание към партньорството с родителите и големия акцент върху отношенията родител-дете. Първоначално услуги по РИД са предоставяни в центрове въз основа на практики на НПО. В момента, услугите по РИД се предоставят в общинските поликлиники. Насочвания могат да се правят от всеки специалист, но също и родител, който има опасения относно развитието на детето си, може да се самонасочи като посети поликлиниката. Отскоро са стартирали програми по РИД в домашна среда. Те се основават на убеждението, че услугите следва да се предоставят в естествената среда на детето.

Услугите се предоставят от екип по РИД. Екипът прави оценка на развитието на детето и на неговите нужди (с помощта на скали като СРРВК и ОДР) и създава индивидуален план за развитие, в тясно сътрудничество с родителите и с акцент върху функционалните способности на детето.

Стратегическият фокус в Украйна е върху разработването на разпоредби за прилагане на услуги по РИД както на общинско, така и на национално равнище.

2.5 Международни добри практики по кърмене

Има редица международни документи и програми, които подчертават важността на кърменето за оптималния растеж, развитие и здраве на детето и определят препоръки относно практиките, свързани с кърменето. Една от тези програми е Инициатива „Болници – приятели на бебето” (ИБПБ), стартирана през 1991 г. от УНИЦЕФ и Световната здравна организация (СЗО). Тази програма определя няколко критерия (10 стъпки), за да се гарантира, че всички услуги по майчинството стават центрове на

подкрепа за кърмене[11]. На европейско ниво има *Европейски план за действие на СЗО по отношение на политиката на храните и храненето за периода 2007 - 2012* (СЗО, 2008), който включва въпроси за защита, насърчаване и подкрепа на кърменето. В допълнение, съществува доклад на Европейската комисия *Защита, насърчаване и подкрепа на кърменето в Европа: план за действие* (Европейска комисия, 2004 г.), който действа като препоръка за правителства и институции, които работят за защита, насърчаване и подкрепа на кърменето в Европа. Този доклад установява рамка за разработване на планове за подкрепа на кърменето.

Една от областите, в които подкрепата за кърменето е международно призната като имаща положителен ефект, е детското здраве и развитие, особено за деца с увреждания. Въпреки, че има много предизвикателства в кърменето на деца с определени видове увреждания, положителните ефекти от кърменето вземат връх над тези предизвикателства. Например, ползите от кърменето за дете с вроден порок на сърцето (ВПС), цепка на небцето, хипотония / синдром на Даун (които са най-честите вродени дефекти) са огромни. Кърменето осигурява пълноценно хранене, което влияе на растежа на детето и намалява риска от развитие на възпаление на средното ухо, ефузия в средното ухо и респираторни инфекции (McCain, 2005). Освен това, скорошно проучване показва, че „ранното започване на кърменето може да намали неонаталната смъртност с 22%“ (Mallik и сътр. 2013: 25).

Друга област, повлияна положително от кърменето, е връзката между майката и детето. Значението и приносът на кърменето за ранна и здравословна връзка между майката и детето са подчертани в много проучвания (Yngve, A & Sjöström, M, 2001). Осъществяването на връзка в ранна възраст се приема като основа за развитието на положително родителско грижовно поведение, а вероятно и като превенция на насилие и пренебрегване. Освен това, както е отбелязано по-горе, свързването чрез кърменето може да допринесе за предотвратяване на изоставянето на деца.

Едно проучване в родилния дом в Санкт Петербург прави сравнение на процента на изоставяне на кърмачета 6 години преди и 6 години след прилагането на 10-те стъпки на ИБПБ. Резултатите показват, че след прилагане на изискванията на ИБПБ, процентът на изоставяне на малки деца спада драстично от 50,3 на 10 000 раждания до 27,8 на 10 000 раждания. Проучването разглежда и данни от други страни. В Тайланд

[11] Виж Приложение 6 за повече подробности (СЗО/УНИЦЕФ, 2009).

например, прилагането на ИБПБ води до спад на изоставянето на бебета от 33 до 1 бебе на 10 000 раждания. По същия начин, в Коста Рика, в резултат на ИБПБ, се наблюдава намаление на изоставянето на бебета от 9 до 1.5 бебета на 10 000 раждания. Особено полезен е ранният контакт чрез кърмене и настаняването на майката и новороденото заедно в болницата. Изводът от проучването е, че "... първите часове и дни от живота са деликатен период за майката, когато тя е особено психологически готова да приеме бебето си като собствено ... и насърчаването на ранния контакт майка-дете чрез кърмене и съжителство могат да осигурят прост и евтин метод за намаляване на изоставянето на деца" (Lvoff и сътр., 2000).

Горепосочените проучвания ясно показват връзката между кърменето, здравословното развитие на детето и връзката дете-родител. Следователно, подкрепата за кърменето може да бъде ценен принос за практиките по РИД и трябва да бъде интегрирана в услугите по РИД в България.

3 Политики за услугите по ранна интервенция за деца и развитие на кърменето в България

3.1 Ранна интервенция и политики за деца и деинституционализация

Макар да са налице данни, че за първи път РИД е обсъждана в публични форуми в България в началото на 1990-те години, нищо не е направено в онзи момент, за да се въведат услуги по РИД за деца с увреждания и техните семейства. Резидентните институции са били възприемани като места, където едно дете е можело да бъде изцяло обгрижвано. Хората са вярвали в ползата от институционалната грижа и не са подозирали за лошите ефекти от настаняването на детето при такива грижи и вредите, които това би нанесло върху развитието на детето. Медицинските специалисти също са допринасяли за поддържането на това убеждение чрез предоставяне на "професионални" съвети за родителите на деца, родени с увреждания да настанят детето си в институция за деца от 0-3 г., тъй като би било трудно за тях да се грижат за това дете.

През 2003 г. българското правителство взема политическото решение да започне намаляване на броя на децата в институциите в България в съответствие със Споразумението за партньорство за присъединяване към ЕС между България и Европейския съюз (Европейски съвет, 2003 г.). През 2008 г. е приета Национална стратегия за детето 2008-2018 г. (Народно събрание, 2008 г.). Стратегията предвижда мерки и действия за подобряване благосъстоянието на децата в България. В нея са посочени редица ключови области, в които следва да се предприемат действия (напр. семейна среда, жизнен стандарт и социална подкрепа, алтернативни услуги, здравеопазване, образование, свободно време и развитие на умения, както и участие на децата). Документът може да се разглежда като основа за предприемане на действия на национално ниво в тези области. Документът а) препоръчва приемането на стандарти за ранно детско развитие; б) изисква приемането на мерки за превенция на изоставянето на деца; и в) препоръчва разработването на подходящи услуги в общността.

Въпреки че горепосочената Стратегия не предлага конкретни мерки за деца на възраст 0-3 г., тя поставя специален акцент върху децата със специални потребности и ранното включване на такива деца в образователните услуги. Положително развитие е, че Стратегията препоръчва приемането на стандарти за ранно детско развитие. Тези стандарти могат да осигурят практическа подкрепа за родители и специалисти, чрез

осигуряване на качествени грижи и услуги за деца. Освен това, тези стандарти могат да бъдат основата за постигане на интегрирани услуги за деца на възраст 0-3 г., тъй като те ще предоставят подробна информация за ранното детско развитие.

През 2010 г. българското правителство приема Национална стратегия, наречена "Визия за деинституционализация на децата в Република България", в която се съдържа план за закриване на институциите за деца, както и за създаване на услуги в общността, включително и за деца с увреждания (Министерски съвет, 2010а). В съответствие с Плана за действие на тази стратегия са разработени областни и общински стратегии за улесняване на процеса на закриване на институциите за деца, както и за развитието на алтернативни услуги. Създадени са регионални звена за изпълнение и мониторинг на процеса на деинституционализация в рамките на структурите на регионалните управления.

Закриването на ДМСГД[12] се ръководи от допълнителен документ, наречен "Концепция за деинституционализация на децата от 0-3 г." (Министерски съвет, 2010б), разработена от Министерството на здравеопазването, която е неразделна част от Плана за действие. В съгласие с тази концепция, 8 ДМСГД ще бъдат закрити до 2016 г. в пилотната фаза. Закриването на всички ДМСГД се очаква да отнеме 15 години. Пилотният процес се реализира чрез проект "ПОСОКА: семейство". Основното финансиране за закриване на ДМСГД ще дойде от Европейския социален фонд и Европейския фонд за регионално развитие с национално съфинансиране. Тъй като финансовата рамка на проекта е свързана със съществуващо или предвиждано финансиране от ЕС, не е ясно как финансовата устойчивост на услугите ще се поддържа от общините (услугите ще бъдат децентрализирани за предоставяне от общините) след приключване на финансирането от ЕС. Това е особено рисковано, защото въз основа на данни до 2012 г., спестените пари от закритите ДМСГД не се реинвестират обратно в развиващите се услуги в общността за деца 0-3 г., а се включват в общия държавен бюджет (Национална мрежа за децата, 2012 г.).

Българското правителство е критикувано от българския неправителствен сектор за това, че твърде бавно прилага мярката за развитие на алтернативни услуги за деца на

[12] През 2009 има 32 ДМСГД (деца между 0-3 г. са настанени в институции, наречени ДМСГД) в България. Въпреки че данните показват, че има леко намаление на броя на децата в ДМСГД през 2010 г. спрямо 2009 г., не може да се твърди, че това се дължи изцяло на мерките за деинституционализация, тъй като през 2010 г. има и 7% спад на раждаемостта в България.

възраст 0-3 г. Например, **Националната мрежа за децата** – състояща се от повече от 100 неправителствени организации - излезе с изявление, което твърди, че "услугите за превенция на изоставянето на деца на възраст 0-3 г. в страната са слабо развити ... и процесът на създаване на услуги за подкрепа на деца с увреждания на възраст 0-3 г. е забавен" (Национална мрежа за децата, 2012 г.).

Според Плана за действие на Визията за деинституционализация, РИД и кърменето са предвидени като част от услугите, които ще бъдат разработени като алтернативни на услуги на институционалната грижа в ДМСГД, целящи да подпомагат родителите на новородени деца с увреждания и деца, родени с поднормено тегло и да предотвратят изоставянето.

Ранната интервенция за деца е предвидена като част от пакет от услуги, наречен "услуги за подкрепа и превенция". Те ще бъдат предоставени от *Семейно-консултативен център*. Ранната интервенция за деца ще включва предоставянето на услуги и дейности в подкрепа на родители на новородени деца с увреждания и ниско тегло. *Семейно-консултативният център* ще даде възможност за краткосрочен подслон за майки и бебета и ще осигури психологически, социални, здравни и рехабилитационни услуги. Ранната интервенция за деца също така ще се предоставя на равнище родилни отделения в болници, за да се предотврати изоставянето на бебета. Услугите за деца с увреждания ще бъдат предоставяни от мултидисциплинарни екипи.

Освен това, друг пакет от услуги ще бъде създаден за деца от 0 до 3 г. и нагоре – *Център за майчино и детско здраве*. Този пакет ще предложи "ранна здравна интервенция" за деца с увреждания, състояща се от медицинска рехабилитация, консултации и обучение на родители. Някои от услугите ще бъдат мобилни услуги. Броят на *Семейно-консултативните центрове* и броят на *Центровете за майчино и детско здраве*, които ще бъдат създадени в България, е 32, равен на броя на ДМСГД, които ще бъдат затворени.

Посочените по-горе услуги, които ще бъдат развити на мястото на ДМСГД, със сигурност представляват добра основа за РИД за деца на възраст 0-3 г. в България. Това са услуги, които ще включват цялото семейство и по този начин ще предлагат по-всеобхватна подкрепа. Има някои рискове обаче, че новите услуги могат да не приложат новите подходи за подкрепа на семейството. Например, тъй като реформата се задвижва от Министерството на здравеопазването, съществува риск, че "медицинският модел" ще остане господстващ, като по този начин услугите могат да се

съсредоточат върху дефицитите на детето, а не върху неговите силни страни. Друг риск е новите услуги да се приложат със същия персонал от ДМСГД. Ако правителството реши да се наеме персонала от ДМСГД за предоставяне на новите услуги, ще бъде необходимо обучение, за да бъдат подготвени хората да предлагат комплексни услуги в съответствие с международно признатите най-добри практики. Не е ясно обаче какво обучение ще се предостави на персонала, участващ в разработването или предоставянето на новите услуги. Тъй като няма официални насоки или методики на РИД в България, персоналът в новите услуги може да бъде неподготвен да предоставя качествени услуги. Тъй като Ранната интервенция за деца не се преподава като основна дисциплина в българските университети, има липса на специалисти с познания и умения по РИД, а съответно и умения за преподаване. Няколкото организации, които в момента прилагат услуги по РИД в България, са обучени от международни обучители или от други неправителствени организации в България, които пък се обучават от международни обучители. Ако не се предоставя подходящо обучение, старите практики могат да продължат да работят при новите услуги.

Друг ключов документ за развитието на услугите по РИД е проектът на новия Закон за детето (Държавна агенция за закрила на детето, 2011б). Този закон е все още в процес на обществено обсъждане, но се очаква да доведе до значително подобряване на съществуващия Закон за закрила на детето и да съдейства за изпълнението на деинституционализацията. Законът специално предвижда предоставяне на услуги по ранна интервенция за деца с увреждания. Той също така създава законодателство срещу изоставянето на деца и настаняването на деца на възраст 0-3 г. в специализирани институции от резидентен тип.

Като цяло, предложените мерки в Закона за детето в областта на подпомагане на децата от 0 до 3 г. изглеждат разумни и в състояние да гарантират реформа в системата за грижи за децата в България. Въпреки това, преди да може да влезе в сила, законът трябва да бъде предшестван от добра мрежа от услуги за деца в общността. Без разработването на такива услуги, има риск законът да бъде труден за изпълнение. Особено окуражаващо е, че за първи път ранната интервенция за деца е регламентирана като услуга, която може да подпомага деца на възраст 0-3 г.

От 2008 г., успоредно с мерките за деинституционализация, българското правителство прилага така наречения "Проект за социално включване"[13], чиято концепция е разработена преди България да се присъедини към ЕС през 2007 г., който също предвижда мерки за развитие на РИД в българските общини. Основната цел на проекта е превенция на социалното изключване и намаляване на бедността сред децата чрез инвестиции в ранното детско развитие. Този проект ще позволи да бъдат изградени Общностни центрове в над 69 общини в България[14]. Общностните центрове ще имат две категории услуги - услуги за деца на възраст 0-3 г. и услуги за деца на възраст 3-7 г. Услугите за деца на възраст 0-3 г. включват: а) центрове за ранна интервенция за деца с увреждания (в 44 общини), б) развиване на родителски умения, в) семейни консултации и подкрепа; г) здравни консултации; д) дневни грижи за деца; е) разходи за посещаване на детска ясла. Има възможност услугите по ранна интервенция да бъдат мобилни.
Проектът за социално включване е значителна стъпка в посока на развитие на семейно-ориентираните услуги за деца и подкрепа за включването на деца в неравностойно положение в общото образование. Особено окуражаващо е, че Проектът предвижда ранна интервенция за деца с увреждания на възраст 0-3 г. Основният риск за развитието на услуги по РИД от общините по проекта е свързан с факта, че тези услуги не са методологически посочени в проекта. Не е ясно какви подходи ще бъдат приети от различните Общини, какви служители ще бъдат наети, как услугите ще бъдат финансово управлявани и какво въздействие се очаква. Тъй като финансирането на Проекта е осигурено единствено за създаване на инфраструктура и пилотиране на нови услуги за една година, има риск, който е подобен на рисковете за проекта за закриване на ДМСГД, че по-голямата част от общините в България няма да бъдат в състояние да поддържат новите услуги, освен ако няма допълнително държавно финансиране или финансиране от ЕС.

От стратегическата политика и нормативните документи, описани по-горе, става ясно, че има усилия от страна на българското правителство за въвеждане на услуги по ранна интервенция за деца и други мерки, които подкрепят ранното детско развитие и децата с увреждания на възраст 0-3 г. Услугите по ранна интервенция за деца, обаче, остават

[13] http://www.worldbank.org/projects/P100657/social-inclusion-project?lang=en

[14] Това число подлежи на промяна, тъй като Проектът за социално включване наскоро навлезе във втора фаза, в която още Общини могат да бъдат финансирани.

неясно дефинирани в тези документи. За доставчиците на услуги е трудно да разработят такива услуги и ефективно да допринесат за мерките за деинституционализация. Освен това, развитието на РИД в България в момента е зависимо от финансирането на ЕС и Световната банка, което представлява риск за тяхната устойчивост в бъдеще. Проблематичен е факта, че две години след началото на процеса на деинституционализация в България, услугите по ранна интервенция за деца с увреждания, които са били планирани от правителството, все още не са пуснати в ход. Това прави още по-трудно полагането на усилия за превенция на изоставянето на деца с увреждания в България.

3.2 Политики за кърмене

Темата за насърчаване на кърменето в България е въведена през 1996 г. от УНИЦЕФ и Световната здравна организация чрез Инициативата „Болници – приятели на бебето". Оттогава са предприети няколко стъпки за подобряване практиките на кърмене в България. През 1998 г. УНИЦЕФ въвежда пилотен модел „Болници – приятели на бебето" във Враца, град с 60 000 жители в Северозападна България. По-късно, през 2005 г. българското правителство приема Национален план за действие „Храни и хранене 2005-2010 г." [15] (Министерски съвет, 2005 г.), който е основният инструмент на политиката, касаеща кърменето в България. В подкрепа на прилагането на този план за действие, през 2006 г. е създаден Национален комитет по кърмене като структура на Министерството на здравеопазването. Неговите отговорности са: а) да изпълнява политиката за защита, насърчаване и подкрепа на кърменето, която е вградена в плана "Храни и хранене"; б) да разширява мрежата от болници – приятели на бебето в България, и в) да осигурява обучение на медицинския персонал. Комитетът, обаче, е в доста слаба позиция за ефикасното прилагане на политиката за кърменето, защото няма никакви финансови средства или ресурси за изпълнение на дейности.

Един от основните проблеми, очертани в Националния план за действие „Храни и хранене" е „Ниско разпространение на "изключителното" кърмене (хранене на кърмачетата само с кърма), кратка продължителност на кърменето и неправилно захранване на кърмачетата" (МС, 2005). Според този План, майките кърмят за много кратки периоди от време. Една от причините за това е липсата на социална,

[15] Национален план за действие „Храни и хранене 2011-2016" също е бил разработен от българското правителство, но не е бил въведен в изпълнение поради липса на ресурси.

емоционална и образователна подкрепа от семейството, обществото, здравните организации и здравните работници. Анализът на Плана показва, че „съществуващите практики в повечето родилни, неонатологични и детски отделения, както и организацията на работа в тях, не създават условия за ранно започване на кърменето и успешното му провеждане“. Основна цел на Плана е да се увеличи с 20 % броят на кърмачетата до 6-месечна възраст, хранени само с кърма. Той също така има за цел да увеличи с 15% броя на бебетата, които са кърмени до навършване на 1 година (Министерски съвет, 2005 г.)[16]. Националният план за действие „Храни и хранене“ не е въведен в експлоатация, защото за него не е било обезпечено финансиране.

Данните от проучването показват, че кърменето може да изгради силна емоционална привързаност и връзка между майката и нейното дете. Практиките в подкрепа на кърменето се признават за имащи превантивна роля при изоставянето на деца и влияещи върху здравето на недоносените бебета. За съжаление, съотношението на кърмените бебета в България е ниско - едва 4,6% от бебетата са закърмяни през първия час след раждането; 13,3% от бебетата на възраст 0-1 месеца са изключително на кърма (Национален център за опазване на общественото здраве, 2009 г.). В България, подкрепата за кърменето се счита като част от задълженията на акушерките, въпреки че акушерките често не разполагат с подходящо обучение, за да осигуряват такава подкрепа.

Подкрепата и насърчаването на кърменето също са част от дейностите в Плана за действие за Визията за деинституционализация. В него кърменето се разглежда като начин за "разработване и въвеждане на модерен подход към здравеопазването". Планът изисква подновена акредитация на болниците, които ще гарантират съжителство на майката и детето, назначаване на социален работник в родилните отделения, както и обучение на медицински персонал за насърчаване на кърменето. Поради доброволния характер на тази акредитация обаче, предложените мерки остават неизпълнени. Като мярка за противодействие, Министерството на здравеопазването задължава болниците да въведат "Правила за организация и дейности по превенция на изоставянето на деца". Тези правила са в съответствие с *Методическото ръководство по превенция на изоставянето на деца на ниво родилен дом,* ратифицирано от Министерството на здравеопазването (Държавната агенция за закрила на детето, 2010 г.).

[16] Виж раздел 4.4 за съотношението с процентите на кърмене в България.

Това методическо ръководство подчертава като основна задача за медицинския персонал насърчаването на кърменето и гарантирането, че се предоставя психологическа подкрепа на майката и бебето. Медицинският персонал трябва да подкрепя майката да започне кърменето, като се посочват ползите от кърменето. Психологическа подкрепа следва да се предоставя на ниво родилни отделения. Въпреки че това ръководство осигурява връзка между риска от изоставяне на децата и нуждата от подкрепа за кърменето и психологическа подкрепа, данните сочат, че тези мерки обикновено не се изпълняват на ниво родилни отделения.[17]

Националната програма за гарантиране правата на децата с увреждания 2010-2013 г. предлага конкретни мерки за подкрепа на родителите при раждане на дете с увреждане. Програмата предлага въвеждането на "стандартни процедури" във всички неонатологични отделения, които информират родителите за диагнозата на детето им. Родителите също трябва да бъдат информирани за възможностите за ранно консултиране и подкрепа. За тази цел трябва да бъде създаден специален екип, състоящ се от педиатър, психолог и социален работник. Тези процедури обаче също не са функционални, тъй като няма мерки за регулиране изпълнението на програмата.

3.3 Съществуващи услуги за деца с увреждания на възраст 0-3 г. в България

Законът за интеграция на хората с увреждания определя правото на медицинска и социална рехабилитация за хора с увреждания в България. Съществуващите услуги за деца с увреждания от 0 до 3 г. в България могат да бъдат категоризирани в два вида според институциите, които регулират тяхното предоставяне - социални услуги и медицински рехабилитационни услуги.

Социалните услуги се регулират от българския Закон за социално подпомагане и Правилника за прилагане на Закона за социално подпомагане (МС, 1998 г.)[18]. Тези услуги могат да бъдат предоставяни или чрез общински структури, или чрез други доставчици, включително неправителствени организации. Финансирането за тези

[17] Заключението е направено въз основа на споделен практически опит от доброволци - консултанти по кърмене и НПО, работещи в социалната сфера за превенция на изоставянето на ниво родилни отделения (Фокус групи във Варна и София).

[18] Правилникът за прилагане на Закона за социалното подпомагане е приет от Министерски съвет на 5.11.1998 г. и обнародван в Държавен вестник на 11.11.1998 г. Бил е изменян няколко пъти оттогава.

услуги се предоставя от правителството на общините, които могат, по своя преценка, да делегират тези услуги на други доставчици. Според местните нужди и възможности, общинските власти могат също така да създадат допълнителни услуги и да осигурят финансиране за тях от общинските бюджети. В повечето случаи публичните средства не са достатъчни за финансиране на тези услуги и за покриване на нуждите на всички деца с увреждания от цялата страна. По този начин, въпреки че всички горепосочени услуги следва да бъдат на разположение, когато финансирането е ограничено, някои услуги рядко приоритизират деца на възраст 0-3 г. като свои целеви групи, с изключение на Звено „Майка и бебе", което подкрепя бременни жени и майки с новородени бебета в кризисни ситуации.

Има два вида услуги - услуги в общността и услуги, предоставяни от специализирани институции. Специализираните институции предлагат резидентен тип услуги, а услугите в общността могат да се предоставят в дома или в различни видове нерезидентни центрове. Следните услуги в общността могат пряко да подкрепят развитието на децата и капацитета на семейството:

а) Личен асистент - услуга за лице с увреждания, което се нуждае от постоянни грижи. Услугата се предоставя като механизъм за подпомагане на семейството;
б) Социален асистент - услуга, която подпомага посрещането на ежедневните нужди и организирането на свободното време на хората с увреждания и изпълнението на дейности за тяхното социално включване;
в) Център за социална рехабилитация и интеграция - осигурява пакет от социални услуги, които включват: рехабилитация, социално-правни консултации, образователно и професионално обучение и консултиране, и осъществяване на индивидуални програми за социално включване;
г) Звено „Майка и бебе" - осигурява подслон и подкрепа за самотни майки и бременни жени. Това е пакет от услуги, насочен към превенция на изоставянето, с участието на разширеното семейство;
д) Център за обществена подкрепа - предоставя пакет от социални услуги за деца и семейства в риск. Те включват семейна консултация, семейно планиране, превенция на отпадане от училище, подкрепа на жертвите на насилие, както и индивидуална работа с деца с увреждания.

В допълнение към социалните услуги, деца с увреждания на възраст 0-3 г. имат достъп

до медицински рехабилитационни услуги, които също така целят подпомагане на тяхното развитие. Тези услуги се регулират от Закона за лечебните заведения и Закона за здравното осигуряване и следва да бъдат достъпни за всички хора с увреждания. Услугите включват физикална терапия, трудова терапия, кинезитерапия, речева и визуална терапия, психотерапия, поддържаща медицинска терапия, осигуряване на подкрепящи помощни средства и други медицински материали.

Тези услуги могат да бъдат предоставени от медицински центрове, специализирани институции (ДМСГД) или частни доставчици, специализирани в подобен род медицинска помощ. Те се заплащат от Националната здравноосигурителна каса или Министерството на здравеопазването, но има липса на приоритетни политики за тези услуги и има липса на финансиране за тези услуги, което означава, че родителите често трябва сами да плащат за услугите.

ДМСГД осигуряват специализирана помощ за деца с увреждания чрез услугата Дневен център. Услугите включват диагностика, терапия, рехабилитация, психотерапия, логопедична терапия и образователна и социална подкрепа. Бенефициентите са деца с увреждания от общността.

Услугите по социална и медицинска рехабилитация заедно осигуряват добра основа за подпомагане на децата с увреждания и техните семейства. Това са услуги в общността, насочени към нуждите както на детето с увреждане, така и на цялото семейство. Въпреки това, децата на възраст от 0 до 3 г. често се насочват за медицински рехабилитационни услуги, които се съсредоточават главно върху физическото здраве на детето, не се фокусират върху другите области в развитието му и обръщат по-малко внимание на взаимодействието дете-родител.

Има само три вида услуги, които предоставят реални възможности за включване както на детето, така и на семейството и по този начин следват един цялостен подход за посрещане на нуждите на цялото семейство. Това са Центъра за социална рехабилитация и интеграция, Центъра за обществена подкрепа и Дневния център, управлявани от ДМСГД. Въпреки че всички социални услуги са достъпни за деца с увреждания на възраст от 0 до 3 г., на практика много от тях не са разработени от доставчиците на услуги за подкрепа на ранните нужди на детето или подкрепят само деца и семейства в кризисни ситуации. В действителност, това лишава децата с увреждания на възраст от 0 до 3 г. и техните семейства от възможността да получат подходящи услуги. На много места в България изобщо няма услуги за деца с

увреждания. Подобно, квалифициран персонал за работа с деца с увреждания на възраст 0-3 г. също липсва в много общини в България.

Често веднага след като едно дете с увреждане бъде родено в родилните домове, медицинският персонал все още насочва вниманието на родителите към увреждането и дефицитите, които детето им ще има по-късно в живота. Това е първата предпоставка за много родители да искат да изоставят децата си на институционалните грижи. Освен това, фактът, че децата между 0-3 г. предимно се пренасочват към медицински рехабилитационни услуги, където фокусът на интервенцията също е върху увреждането на детето, рискът от изоставяне на детето на основание увреждане е повишен. Това ясно подчертава необходимостта от услуги, които подкрепят цялото семейство чрез развиване на техния капацитет да посрещат нуждите на децата си, вместо да ги изоставят. Услугите по ранна интервенция за деца разчитат на съществуващите социални и здравни услуги в България, но осигуряват по-ясно очертан фокус върху силните страни на детето и взаимодействието дете-родител.

4 Съществуващи практики по ранна интервенция за деца в България – предизвикателства и настоящо развитие

4.1 Ранна интервенция за деца – обърквене между наименование и очаквания

Всички планове за развитие на услуги по РИД, представени в стратегическите документи, са в етап на развитие и първоначално пилотно прилагане от правителството през 2013 г. Досегашната практика на услугите по РИД, насочени към малките деца с увреждания (0-3 г.) в България са разработени от НПО, следващи модели, предоставени главно от международни организации, заедно с допълнително репликиране в България.

През последните години, гражданският сектор в България започва да разработва различни програми, насочени към малки деца, наречени Ранна интервенция за деца или просто Ранна интервенция. Те се основават на нарастващата необходимост от ефективни подкрепящи услуги за деца с увреждания в общността и в отговор на неразрешения проблем с изоставянето на деца в страната. Тези програми се опитват да влияят и да пледират пред българското правителство за развитието на услуги в общността, насочени към малките деца и семейства, в процеса на деинституционализация.

Фокус групите и индивидуалните интервюта, проведени от „Карин дом” и фондация „Отворено общество” сред представители на неправителствени организации, експерти, представители на общините и заинтересовани страни, работещи за развитието и прилагането на детски политики в България, показват, че често терминът "ранна интервенция" се използва взаимозаменяемо с термини като "ранна диагностика", "ранна превенция" и "ранно детско развитие". Това означава, че участниците свързват ранната интервенция за деца с широк кръг от проблеми и нужди - от скрининг на бременността до универсалната услуга за подкрепа на всички деца (фокус група 1, Варна и фокус група 1, София). Терминът "ранна интервенция за деца" не се използва като такъв. Това предполага, че е налице необходимост заинтересованите страни да направят изрично асоциация за "ранна интервенция" с услуга, насочена към децата в ранна възраст.

Както се вижда от цитата по-долу, представител на общинската администрация тясно свързва РИД с медицинска диагноза и превантивни мерки:

> *"... Ранната интервенция е реформаторски и новаторски подход за деца с увреждания. В действителност, ранната диагностика е от ключово значение за превенцията. Ние трябва да приложим мерки, които ефективно да диагностицират деца, така че родителите да знаят какво да правят. Точно както има съвременни технологии в медицинските грижи за ранна диагностика за възрастни, така ние трябва да имаме ранна диагностика за деца, дори пренатални диагнози ..."* (представител на общинската администрация, интервю, Варна)

В другия край на спектъра, РИД се разглежда като част от по-широка социална и материална подкрепа, която може да бъде предоставена на семействата на деца с увреждания. Цитатът по-долу внушава, например, че жилищната, материалната и финансовата подкрепа трябва да бъдат неразделна част от услугите по РИД. Децата и семействата в риск са разгледани като основни бенефициенти на услугите по РИД:

> *"... Родителите трябва да бъдат подкрепени по различни начини. Материалната подкрепа също е много важна. Жилищата, например, са проблем за много семейства в риск. Облекло и финансова подкрепа също са необходими на семействата, защото обикновено бедни семейства изоставят децата си, особено ромските семейства. Ранната интервенция трябва да бъде част от по-комплексна подкрепа за семействата ..."* (представител на общинската администрация, интервю, Варна)

В съответствие с изследователските въпроси на проекта, анкетираните са помолени конкретно да коментират как те са видели развитието и предоставянето на РИД в България. Една неправителствена организация дава конкретно предложение за това как РИД трябва да работи:

> *"... Ранната интервенция трябва да се състои от различни изпълнителни звена. Ще има звено за ранна диагностика или скрининг, звено за терапия на деца с диагностицирани състояния, и звено за деца без поставена диагноза, но за които родителите все още имат притеснения. Екипът на първото звено следва да направи оценка на нуждите на детето и да го препрати към подходящи услуги на другите звена. Екипът може също да препрати детето към услуги извън центъра, в зависимост от това какви услуги се предлагат в общността - например в дневен център ..."* (представител на НПО, София)

Цитатът по-горе описва "модел" на структура и предоставяне на услуги по РИД. Той ясно показва, че РИД е базирана в центъра услуга, състояща се от няколко звена. Макар че са предложени връзки с други услуги извън центъра, не е ясно, дали РИД ще включва услуги, предоставяни в домашна среда или в друга "естествена среда" за детето. Всъщност, доминиращото възприемане на РИД сред респондентите е за базирана в център услуга. Услугите в домашна среда или "мобилните" услуги винаги са разглеждани като допълнителни услуги към услугите, базирани в центъра.

4.2 Услуги по Ранна интервенция за деца във Варна

Варна е с население от 424, 893 души. През 2011 г. има 4273 раждания (Национален статистически институт, преброяване 2011 г.). През същата година има 74 деца, настанени в ДМСГД Варна, 25 от които са деца с увреждания или заболявания. От тези деца, 46 са настанени в ДМСГД директно от родилните отделения. Няма официална статистика за броя на децата с увреждания в град Варна. Единствената съществуваща информация се основава на броя на семействата, които са получили помощи за дете с увреждане. През 2011 г. има 896 такива случаи (ОЗД, 2012 г.)[19].

В допълнение към услугите, финансирани чрез делегирани бюджети, общината във Варна също предоставя финансиране за социални услуги, базирани на местните нужди. Сред тях са "социален патронаж" (предоставяне на храна по домовете на възрастни хора) и клубове на пенсионера. Общината също така съфинансира различни услуги,

[19] Статистиката е за периода януари – ноември 2011 г., и се отнася за възрастова група 0-18 г.

като например центрове за обществена подкрепа, центрове за настаняване от семеен тип, звено „Майка и бебе”.

Въпреки това, има само двама доставчици на услуги за деца с увреждания от 0 до 3 г. - ДМСГД Варна и Фондация „Карин дом”. В допълнение към грижата за изоставените деца, една от услугите в ДМСГД е услугата Дневен център, предоставяна на деца и семейства от общността. Фондация „Карин дом”, от друга страна, е благотворителна фондация, управляваща Център за рехабилитация и социална интеграция на деца с увреждания.

Програмата Ранна интервенция за деца на „Карин дом” се предлага на доброволни начала за семействата и е без заплащане. Програмата позволява лесен достъп на родителите и децата. Включването се предхожда от оценка на потребностите на семейството и скрининг на детето. Услугата е гъвкава и се адаптира към нуждите на семействата. Тя се финансира по проект "Ранна интервенция за предотвратяване изоставянето на деца с увреждания", с финансиране от Фондация „Отворено общество”, Програма ранно детство - Лондон за периода септември 2010 г. - август 2013 година. Общата стойност на проекта е 299 624 щ.д. Това включва финансиране на обучение, развитие на услуги по ранна интервенция, дейности за популяризиране, реализация на услугите и техния мониторинг и оценка. В периода април 2011 г. - март 2012 г. допълнително финансиране от 41 594 щ.д. е предоставено от фондация „Отворено общество”, Институт по психично здраве - Будапеща за развитието на услугата група за игра родител-дете.

Произходът на РИД във фондация „Карин дом” датира от 1996 г., когато фондацията е създадена в подкрепа на децата с увреждания и техните семейства чрез предоставяне на терапия и консултиране. По това време РИД в Карин дом е предимно услуга, базирана в центъра. От време на време се практикуват също и домашни посещения. През 2009 г. „Карин дом” официално стартира своята ***Програма Ранна интервенция за деца на възраст 0-4 г.***, в партньорство с Община Варна, местния Отдел за закрила на детето, родилните отделения в две болници във Варна (МБАЛ "Св. Анна" и СБАГАЛ "Проф. Д-р Д. Стаматов") и сдружение „Цветно бъдеще”. Програмата предоставя услуги за деца, които са с увреждане, забавяне в една или повече области на развитие или са изложени на риск от забавяне в развитието (например, когато едно дете е родено недоносено).

Програмата прилага семейно-ориентиран подход и включва следните услуги - домашни посещения, групи за игра родител-дете, родителска мрежа за подкрепа и подкрепа за кърмене. Мултидисциплинарният екип на Програмата се състои от рехабилитатор, психолог, логопед и социален работник. Екипът се ръководи от лекар-педиатър. Обучението на екипа е предоставено във фондация „Карин дом" от специалисти по РИД от Канада, САЩ и Русия. Членовете на екипа също са направили учебни посещения на доставчици на услуги по РИД в Белгия, САЩ и Ирландия.

Основната услуга на програмата е **домашното посещение**. Домът се възприема като естествената среда на детето. По време на домашните посещения специалистът работи със семейството върху оценката на детето, определяне на цели и изготвяне на индивидуален план за шестмесечен период. Чрез поредица от домашни посещения, специалистът прави практически демонстрации на родителите за това как да учат своите деца на различни умения чрез игра или рутинни дейности като обличане, хранене, къпане и т.н. Специалистът отчита нуждите и убежденията на семейството и използва за отправна точка неговите силни страни, знания и умения. В допълнение към домашните посещения, специалистите могат да правят посещения в други естествени среди, като например детски ясли, детски градини, детски площадки и т.н.

Втората услуга е **група за игра родител-дете**. Групата за игра предлага възможност за родителите и децата да си взаимодействат едни с други, да се учат чрез игра, да срещат нови хора, нови приятели и да се забавляват заедно. Родители и специалисти работят заедно и учат децата на нови умения и навици (когнитивни, двигателни, речеви, социални). Сесиите на групите за игра се извършват в определен час в специално оборудвана за целта стая в сградата на „Карин дом", с подходящи за възрастта играчки. Групите за игра дават възможност на децата да се социализират в групова среда и по този начин да бъдат по-добре подготвени за включване в детска ясла или детска градина. Освен това, групите за игра дават възможност на родителите да практикуват нови модели на взаимодействие дете-родител.

Третата услуга в програмата на „Карин дом" е **Родителската мрежа за подкрепа**. Ролята на тази услуга е да се овластят родителите да отстояват своите права и правата на децата си. Услугата предоставя информация и психологическа или материална подкрепа. Родителската мрежа за подкрепа включва група от родители, обучени да предоставят ранна подкрепа за семейства, които току-що са разбрали за увреждането на детето си. Тази група се нарича група "родител за контакт". Други елементи на мрежата

са ресурсна библиотека (съдържаща играчки, специални помощни средства и книги), както и формални и неформални срещи на родителската група за подкрепа.

В допълнение, програмата включва **подкрепа за кърмене**, която се предоставя от партньора на „Карин дом”, сдружение "Цветно бъдеще". Подкрепата за кърмене се предоставя на майките на новородени деца в родилните отделения, особено на жени, при които има риск да изоставят децата си. Има постоянно базирани консултанти по кърмене в двете родилните отделения, които подпомагат работата на акушерките. Услугата включва и редовни групови срещи на бременни жени и родители на бебета. Срещите са подпомагани от консултант по кърмене и предоставят възможност на участниците да споделят знания и умения за ефективни практики за кърмене и предизвикателства в процеса на кърмене. Кърменето се разглежда като подкрепящ механизъм за превенция на изоставянето на деца. Чрез подпомагане процеса на свързване между майката и бебето, консултантите по кърмене значително намаляват риска от изоставяне на бебето. Те също играят посредническа роля между персонала в родилните отделения и услугата домашно посещение.

Програмата Ранна интервенция на „Карин дом” е в процес на постоянна външна оценка. Оценката е по същество проучване на въздействието, методически ръководено от Оценка на реалиста (Pawson and Tilley, 1997). Един от основните инструменти на оценката е събиране на данни за удовлетвореността на потребителите и данни от доставчиците на услуги (мултидисциплинарен екип) и партньорски организации, участващи в изпълнението на програмата. Данните се събират чрез полуструктурирани интервюта и въпросници, предназначени да отразят всички услуги от програмата на „Карин дом”. Има три основни области, в които обратната връзка от родителите е от решаващо значение за оценката на програмата и планирането на нейното развитие: развитие на детето, достъпни услуги и въздействие на програмата.

Един от начините за оценка на въздействието на програмата е чрез личната преценка на родителя за напредъка на неговото дете и удовлетвореността от услугите. Родителите са наблюдавали напредък във а) физическото развитие на децата си, б) развитието на комуникативните умения и в) познавателна и социално-емоционална области на развитие. Родителите също смятат, че напредъкът на детето им е факт, защото те са участвали активно във всички дейности, предприети за подобряване на развитието на техните деца. Чрез участие в програмата, родителите са придобили едно по-добро разбиране на нуждите на детето им и са станали по-добре подготвени да отговорят на

тези нужди. Те са станали по-уверени, че могат да се справят с предизвикателствата в отглеждането на тяхното дете. Домашните посещения са особено ценени от родителите, защото те са могли да взаимодействат със специалисти по РИД в естествена среда и да наблюдават как специалистът ангажира детето в ежедневните дейности, например в игра. Предоставянето на съвети на родителите как да взаимодействат със своето дете също е било отчетено като полезно.

По-долу са представени откъси от интервюта с родители, участващи в Програмата Ранна интервенция на „Карин дом", илюстриращи възприятията на родителите за това как работи програмата за тях:[20]

"... Ние не го разбирахме в началото [име на детето]. Когато беше малък, той имаше епилепсия и изоставаше от връстниците си. Когато беше на две, той започна да ходи, но трудно. Разбрахме за услугата на „Карин дом" [ранна интервенция] от социалните служби (ОЗД). В момента той има огромно подобрение. Той общува, качва се по стълбите сам и играе с играчките. Сега е по-спокоен, гледа телевизия, ние се разбираме помежду си ..." [майка на 3-годишно момче].

"Доволна съм, че консултантите посещават моя дом през седмицата. Те показват различни игри, носят играчки и пъзели и наблюдават как децата реагират. Те ми помагат с моето собствено поведение към децата. Харесва ми, че дават съвети за това какво трябва да направя, така че те наистина са ми полезни. Мисля, че е продуктивно, когато правя това, което те ме посъветват. Резултатът е, че [името на детето] постигна напредък в речта си - той вече съчетава думи. Те ми помогнаха и с другото ми дете. Тя имаше проблеми със съня, но сега това се промени - тя спи спокойно" [Майка на две и половина годишно момче и 4-годишно момиче].

[20] Виж също Приложение 8 за два случая от Програмата Ранна интервенция – единият е представен от член на екипа по ранна интервенция, а другият е от родител на дете, записано в програмата.

"Възхитена съм от резултатите за периода от декември 2011 г., когато дъщеря ми и аз се присъединихме към програмата, до днес - май 2012 г. Има огромна промяна в положителна посока." [Майката на 3-годишно дете]

"Харесва ми, че специалистите ми дават съвет как да действам и по този начин те са полезни и за мен. Считам, че има резултат, когато правя това, което ме съветват ... " [Майка на 2-годишно дете]

Оценката на програмата също взема предвид как членове на партньорските организации виждат целите и напредъка на програмата. Партньорите смятат, че програмата е полезна по три основни начина - допълване на други услуги и дейности по здравни грижи за малки деца, изграждане на способности у родителите и допринасяне за предотвратяване изоставянето на деца. По-долу са представени откъси от интервюта с партньорите по програмата:

"... Услугата Ранна интервенция на „Карин дом" е добро допълнение към това, което правим. Когато се роди дете с поднормено тегло, ние правим всичко възможно, за да се стабилизира детето в неонатологичното отделение. Оттам нататък поема екипът по ранна интервенция. Те имат рехабилитатори, логопеди, психолози. Това е много полезно за семейството, защото то се чувства подкрепено, може да получи информация и съвети ... " [представител на родилно отделение, Варна]

".... Като партньори на „Карин дом", ние изцяло подкрепяме Програмата Ранна интервенция. Това е една голяма стъпка напред, въпреки че има много повече неща, които можем да направим заедно в подкрепа на семействата в риск. Настаняването на бебета в институция трябва да бъде последна мярка. Семействата трябва да бъдат подкрепени да запазват бебета си. Програма като тази показва, че бебетата не трябва непременно да отидат в институция - има и друг начин .... " [представител на ОЗД, Варна].

"... Имахме едно дете, което преди е получавало услуга от друга агенция, в център за обществена подкрепа. Там е предоставяна само терапия на детето, без да участват родителите. В резултат на това, когато детето спира да посещава услугите, то има регрес в развитието си. При ранната интервенция е различно – семейството също се подкрепя и родителите могат да работят с детето си по всяко време ... " [представител на Отдела за закрила на детето, Варна]

В родилните домове подкрепата за кърменето е инструмент за майките да изграждат по-тясна връзка с бебетата си. Предоставената финансова подкрепа води до подобрение в практиките по кърмене в болниците - по-ранно започване на кърменето, насърчаване на майките да изцеждат кърма за недоносени бебета, осигуряване на адекватна информация за майките относно процеса на кърмене. Ето как една доброволец консултант по кърмене представя постиженията от работата си в родилните отделения:

".... Консултациите по кърмене карат родителите да се чувстват по-комфортно. Те са по-уверени, когато знаят, че има някой, който може да помогне - така се чувстват сигурни. Майките искат да дадат най-доброто на детето си, тъй като знаят, че кърменето е естествен начин за стимулиране на психическото и физическото развитие на детето. Много лекари в болниците смятат, че майките ще изоставят децата си, но когато майките кърмят, това се случва рядко ... " [доброволец консултант по кърмене]

Таблиците по-долу показват броя на децата и семействата, обслужвани за периода 2011-2012 г., и съотношението на децата според възрастовата група към момента на включване в програмата.

Бенефициенти на Програмата Ранна интервенция – „Карин дом”	Брой
Деца, записани за услугата „домашно посещение”	184
Деца, записани за услугата „групи за игра родител-дете”	64
Семейства в Родителската мрежа за подкрепа	110
Майки, получаващи подкрепа за кърмене	4160

Таблица 3, Брой деца и семейства, подкрепяни по Програма Ранна интервенция на „Карин дом”, 2011-2012.

Възраст на децата към момента на записване в Програмата Рана интервенция – «Карин дом»	Процент
0 до 1	34%
1 до 2	19%
2 до 3	31%
3 до 4	16%

Таблица 4, Съотношение на децата според възрастовата група към момента на включване в Програма Ранна интервенция на „Карин дом", 2011-2012.

4.3. Съществуващи услуги по ранна интервенция за деца, управлявани от неправителствени организации

Анкетното проучване на НПО, предоставящи услуги за деца на възраст 0-3 г. идентифицира 13 организации в България, участващи в процеса на осигуряване на услуги по РИД.[21] Организациите, обхванати от проучването, са базирани в 11 града, разположени в 9 от 28-те области: Варна, Бургас, Айтос, Добрич, Търговище, Русе, Плевен, Стара Загора, Пловдив, Бяла Слатина, Видин.[22] По-долу е представена карта на местоположението на тези градове и броят на децата, които са получили услуги по РИД за периода, в който съответната организация е предоставяла такива услуги.

Карта 1, Места, където са разработени услуги по РИД с посочен брой на обслужваните деца.

[21] Направен е контакт с 14 организации за анкетното проучване, като отговор е получен от 13 от тях.

[22] Във всеки от градовете Русе, Добрич и Стара Загора има по двама доставчици на услуги, включени в проучването.

Данните показват, че по-голямата част от организациите, предоставящи РИД, са доставчици на социални услуги - Центрове за социална рехабилитация и интеграция и Центрове за обществена подкрепа. Има един Дневен център към ДМСГД с медицинско фокусирани услуги и една организация на родители на деца с увреждания. РИД изглежда най-лесно интегрирана в структурата на обществени организации, където има обучен персонал и достъп до държавно финансиране или непрекъснато финансиране по проекти.

Услугите във Видин, Бургас и Варна имат най-голям брой обслужвани деца. В случая на Бургас това се дължи на факта, че в Дневния център към ДМСГД има повече включен персонал от различни дисциплини и по-големи финансови възможности, дължащи се на пряка държавна субсидия и допълнителни средства чрез проекти и дарения. Във Видин услугите са предоставяни с европейско финансиране, а след това е осигурен държавно делегиран бюджет за общините. Във Варна, услугите са финансирани от частен дарител (виж казуса на „Карин дом” - 4.2).

Услугите по РИД на проучваните организации са инициирани в приблизително един и същ период от време - 2010 – 2011 г. Това е периодът, когато започна процесът на деинституционализация, което означава, че повечето от услугите, започнати през този период, са насочени към превенция на изоставянето на деца и оказване на подкрепа в общността, в съответствие с Националната стратегия "Визия за деинституционализация на децата в Република България".

Възрастовият обхват на целевата група варира от 0 до 7 години. Повечето от организациите съобщават, че основната целева група на техните услуги са деца над 3-годишна възраст. С развитието на услугите по РИД и партньорствата с родилни домове обаче, те постепенно започват да предлагат услуги за кърмачета и малки деца. Това предполага, че е налице нарастващо разбиране, че РИД трябва подкрепя деца на възраст 0-3 г., в съответствие с международната практика.

Таблицата по-долу обобщава данните, представени от тези организации - финансиране на услугите по РИД, капацитетът на услугите (напр. брой на обслужвани деца), структурата на доставчика на услуги, както и среда на предоставяне на услуги (напр. у дома или в център).

Място	Доставчик на услуги	Период	Тип	Целева група според възраст и рисков фактор	Брой обслужвани деца	Източник на финансиране	Приблизителна стойност на услугата за дете на година в лева
Варна	Център за социална рехабилитация и интеграция		В домашна среда и в центъра	Деца с изоставане в развитието и специални потребности на възраст 0-4 г.	185	Проекти – частни дарители	1704
Бяла Слатина	Център за обществена подкрепа	03/2011 – 02/2012	В домашна среда	Деца със специални потребности на възраст 0-7 г.	5	Проекти – частни дарители, финансиране от ЕС	2160
Айтос	Център за обществена подкрепа	06/2011 – до момента	В домашна среда и в центъра	Деца със специални потребности на възраст 0-5 г.	4	Проекти – частни дарители, доброволци	1167
Търговище	Център за обществена подкрепа	2011 - 2012	В домашна среда	Деца в неравностойно социално положение на възраст 0-5 г.	7	Проекти – частни дарители, доброволци	Не е приложимо
Плевен	Център за социална рехабилитация и интеграция	06/2011 – 10/2012	В домашна среда и в центъра	Деца на възраст 0-7 г.	17	Проекти – частни дарители, дарения	703
Русе (а)	Дневен център за деца с физически и умствени увреждания	06/2011 – 02/2012	В домашна среда	Деца с изоставане в развитието на възраст 4-5 г.	3	Проекти – частни дарители	3500
Русе (б)	Център за обществена подкрепа	2010 - до момента	В домашна среда и в центъра	Недоносени бебета, деца на възраст 0-6 г. с физически/умствени увреждания	15	Делегирани услуги от държавата, Проекти – частни дарители	Не е приложимо
Добрич (а)	Център за обществена подкрепа	06/2011 – до момента	В домашна среда и в центъра	Деца със специални потребности и изоставане в развитието, на възраст 3-6 г.	31	Проекти – частни дарители, дарения	2400
Добрич (б)	Родителска организация	2010 - 2011	В домашна среда	Деца с увреждания, възраст 3-6 г.	10	Проекти – частни дарители	Не е приложимо
Стара Загора (а)	Център за обществена подкрепа	2010 – до момента	В домашна среда и в центъра	Недоносени бебета, деца с увреждания, възраст 0-7 г.	45	Делегирани услуги от държавата, Проекти – финансиране от ЕС	1620
Стара Загора (б)	Център за социална рехабилитация и интеграция	2011 – до момента	В домашна среда и в центъра	Деца с изоставане в развитието, възраст 0-6 г.	23	Делегирани услуги от държавата, Проекти – частни дарители	2500

Пловдив	Център за обществена подкрепа	2011 – до момента	В домашна среда и в центъра	Деца с изоставане в развитието, специални потребности на възраст 0-5 г.	14	Делегирани услуги от държавата, Проекти – частни дарители	Не е приложимо
Бургас	Дневен център към ДМСГД	03/2010 – до момента	В центъра	Недоносени бебета, деца с изоставане в развитието на възраст 0-7 г.	338	Проекти – частни дарители, дарения, бюджет на ДМСГД	
Видин	Център за социална рехабилитация и интеграция	06/2011 – до момента	В домашна среда и в центъра	Деца на възраст 0-5 г.	112	Делегирани услуги от държавата, проекти – финансиране от ЕС	4200

Таблица 5, Информация за доставчици на услуги по РИД в България

Пет от изследваните организации съобщават, че са осигурили устойчивост на услугите си чрез включване на дейностите по РИД в бюджетите на делегираните от държавата услуги, които изпълняват или чрез директно държавно финансиране. Другите трима доставчици на услуги са осигурили устойчивост на услугите си чрез други проекти или доброволци. Четири от организациите са престанали да предоставят услуги по ранна интервенция, тъй като техните финансови ресурси са изчерпани. Необходимото финансиране, оценено от организациите за провеждане на РИД в бъдеще, варира между 700-4500 лв. на дете годишно. Голямата разлика се дължи на факта, че организациите използват различни методи за изчисляване на разходите за обслужване. Някои използват като основа съществуващите държавно делегирани услуги, докато други ги изчисляват въз основа на разходите по проекта. Тъй като няма стандарт за изчисляване на разходите за услуги по РИД в България, всеки доставчик на услуги включва различни видове разходи в бюджетите си. Например, включени са разходи за обществен и/или частен транспорт, персонал на непълно работно време или на пълен работен ден, административен персонал и разходи за диагностични или терапевтични услуги.

С изключение на Дневен център към ДМСГД, всички изследвани организации предлагат услуги по РИД в домашна среда. Организациите съобщават в проучването, че услугата домашно посещение е добре приета от различни общности, особено в отдалечените райони и сред групи в неравностойно социално положение, които не са имали достъп до други услуги или обучени специалисти. Изследваните организации смятат, че семейно-ориентираният подход е от полза за родителите и децата с увреждания, тъй като позволява да се работи върху по-широк спектър от нужди. Семейно-ориентираният подход се разглежда и като начин за включване на цялото семейство.

Някои от участниците в проучването изразяват опасения, че разходите за техните услуги по РИД са по-високи от стандартите за делегираните от държавата услуги заради високите транспортни разходи, интензивна мобилна работа и необходимостта да се включат повече специалисти. Подобни опасения обаче, могат да бъдат преодолени чрез въвеждане на методика от правителството и интегриране на услугата в здравеопазването, образованието и социалната система чрез сътрудничество и чрез комбиниране на ресурси. Една от анкетираните организации предостави пример за такава съвместна инициатива. Примерът се отнася за едно момче с церебрална

парализа, чието семейство е могло да получи по-добро разбиране за нуждите му чрез услугата ранна интервенция за малки деца и да придобие умения и знания за това как да развива неговите познавателни и комуникативни способности:

> *"Семейството е консултирано и подкрепено да използва наличните помощи на социалната система. Поради липса на рехабилитационни услуги в местната общност, семейството е препратено чрез здравната система да използва пакет от услуги за рехабилитация за 10 дни в най-близкия център за предоставяне на такива медицински услуги. За да се възползва от този пакет, доставчикът на услугата по ранна интервенция покрива транспортните разходи на майката до центъра. Краткосрочният план за това дете включва интеграция в детската градина, където ролята на специалиста по ранна интервенция е да консултира учителите и да си сътрудничи с ресурсния учител и със социалния асистент, за да се постигне по-добро включване на детето в адаптирана среда ".* (Извадка от изследван респондент)

Този случай представя гъвкавостта, необходима на услугите по ранна интервенция, за да се отговори на специфичните нужди на семействата и чрез интеграция и координация да се комбинират социални, образователни и медицински ресурси. Случаят разкрива необходимостта от прилагане на семейно-ориентиран подход, където семейството е в центъра и доставчикът на услуги по ранна интервенция предоставя консултации, терапия, психологическа подкрепа и изгражда връзките на семейството с други ресурси в общността.

Основните идентифицирани нужди и области на фокус в услугите по РИД са посочени от респондентите, както следва:

- *"Услугите по ранна интервенция трябва да имат лесно достъпен вход и да има възможност за насочвания не само от Отдела за закрила на детето, но и от други институции, като медицински специалисти, детски градини и от самите родители";*

- *"Екипите по ранна интервенция трябва да имат възможност да предоставят подкрепа в родилните домове на родителите на деца, родени с увреждания, преждевременно родени или такива в риск, така че да бъде по-ефективна работата им по превенция на изоставянето на деца";*
- *"Работата с детето трябва да се планира заедно със семейството му и трябва да бъдат отчетени всички семейни и общностни ресурси";*
- *"Всички дейности с децата трябва да се случват в естествената им среда, доколкото това е възможно";*
- *"Медиаторите могат да се използват за работа със семейства от маргинализираните общности";*
- *"Трябва да има междусекторно сътрудничество в общността с представители на социални, образователни и медицински сектори."*
- *"Финансирането за ранната интервенция следва да бъде осигурено от правителството като държавно делегирана услуга".*

4.4 Практики за подкрепа на кърменето в контекста на ранната интервенция за деца в България – развитие и предизвикателства

Въпреки че процесът на деинституционализация е в сила в България, процентът на изоставените бебета директно от родилните отделения все още е висок. Около половината от 2000 деца, които всяка година влизат в ДМСГД, идват директно от родилните отделения (Държавната агенция за закрила на детето, 2011а). Този факт показва, че настаняването в ДМСГД от родилните отделения е обичайна практика и че са необходими превантивни мерки на ниво родилни отделения.

Според Закона за закрила на детето, родителите на новородено дете с увреждане са подкрепени от социалните работници от ОЗД, които трябва да ги консултират в рамките на 24 часа след получаване на сигнал от родилния дом. Тъй като социалният работник не е част от екипа на болницата, в повечето случаи подкрепата се предоставя сравнително късно. Родителите често са негативно повлияни от медицинската информация за състоянието на детето, предоставена от медицински персонал и от съществуващата обществена стигма и нагласи около раждането на дете с увреждане в България. В резултат на това майката бива отделена от своето бебе по време на престоя

си в родилното отделение, което се разглежда от медицинския персонал като нещо обичайно и дори понякога се препоръчва.

Родилните отделения обикновено не наемат психолози и друг подкрепящ персонал, чиито услуги могат да бъдат достъпни за бременни жени и родители на новородени бебета. В момента няма практика в България майката да бъде придружавана от член на семейството по време на раждането на детето. В тези трудни моменти за майката и цялото семейство на новороденото дете с увреждане или в риск от забавяне на развитието, предоставянето на ефективна подкрепа и условия за изграждане на привързаност между детето и родителите е особено необходимо.

Националната стратегия „Храни и хранене“, която стартира през 2005 г., включва мерки за подобряване на практиките по кърмене в България. Планът за действие за деинституционализация също препоръчва да бъде насърчавано кърменето в родилните отделения. Въпреки това, все още няма промени на национално ниво в родилните отделения, които биха могли да доведат до увеличаване на процента на кърмените бебета в България. Налице е необходимост за ефективно сътрудничество в родилните отделения между медицинския персонал, който се занимава със здравните въпроси, и социалния работник и психолог, които се занимават с цялостното благосъстояние на детето и семейството.

Въпреки препоръките на СЗО и УНИЦЕФ за насърчаване на кърменето, само 4,6% от новородените в България са кърмени през първия час след раждането. Национално проучване, публикувано през 2009 г., показва, че 13,3% от бебетата на възраст 0-1 месеца и 2% от тези на възраст 4-5 месеца, са изключително на кърма (Национален център за опазване на общественото здраве, 2009 г.). При деца на възраст от 1 до 5 години, 19% са кърмени до един месец, 15% - до 2 месеца и 10% - до 6 месеца. Само 26% от децата са кърмени повече от 6 месеца (пак там). Процентът на ранното започване на кърменето в рамките на първия час в родилните отделения, които са както Болници – приятели на бебето, така и такива, които не са, е 2%. За сравнение, нивата на ранно започване на кърменето в страните от Източна Европа и Централна Азия са 17%, и 33% в Азиатско-тихоокеанския регион. Средният процент за света е 43% (Петрова, 2007). Подобно представително изследване за град Варна заключи, че процентът във Варна е 1.8% (Ушева и сътр., 2011).

В България към момента 12 от общо 150 родилни отделения са сертифицирани по стандартите на ИБПБ. Въпреки това, според оценка, възложена от УНИЦЕФ,

практиките в по-голямата част от тези отделения не отговарят на тези, препоръчани от Инициативата (Чалмърс, 2011). Например, болниците не препоръчват в пълна степен само кърмене до 4 месеца; обучение за подкрепа за кърмене не е осигурено в половината от оценените болници; ранно започване на кърменето не е било препоръчвано; само в някои болници на майките е показвано как да изцеждат мляко; само в 1 болница майките остават заедно с бебетата си в първите 24 часа, следващи раждането (включително родилите с цезарово сечение).

В отговор на неефективното прилагане на стандартите на ИБПБ и нивото на подкрепа за кърмене в родилните отделения в България като цяло, в периода 2005-2012 г. са създадени няколко организации на родители/майки от доброволци консултанти по кърмене. Те съставляват Национална асоциация „Подкрепа за кърмене" (НАПК), сдружение „Цветно бъдеще" (също член на НАПК) и Ла Лече Лига, международна организация с партньорски групи в 71 страни. Нито една от тези организации не получава държавно финансиране. Доброволците консултанти по кърмене (които могат да бъдат майки с опит в кърменето или медици), трябва първо да получат специално обучение за това как да предоставят подкрепа за кърмене и да положат изпит. Обучението за консултанти на НАПК се осигурява от Националния комитет по кърмене. Подкрепата за кърмене се предоставя по интернет, по телефона, чрез домашни посещения, а понякога и чрез посещения на родилните отделения. Въпреки това, подкрепата на доброволеца консултант по кърмене на майките не се приема от по-голямата част от родилните отделения, въпреки че предоставянето на подобна помощ е насърчавано от ИБПБ. Освен това, гореспоменатите организации организират лекции и срещи за бременни жени и майки на тема кърмене, разпространяват информационни материали и инициират събития и кампании за повишаване на осведомеността. Има над 70 НАПК доброволци консултанти по кърмене в България, по-голямата част от които са в градовете Варна и София. Има нарастващ интерес от страна на медицинските специалисти в предоставянето на обучение по темата за подкрепа за кърмене. Например, през 2010 г. 54% от участниците в курсове за обучение във Варна са медицински специалисти. Обучението е част от развитието на Програмата Ранна интервенция на „Карин дом". През 2010 г. 68 души са обучени от сдружение „Цветно бъдеще", организация-партньор на „Карин дом".

Всъщност, анкетираните от медицинската общност изразиха желание да изтъкнат важността на кърменето специално за здравния статус и развитието на деца с увреждания:

> *"Кърменето е най-добрият начин за хранене, особено за децата в риск."* (Интервю с високопоставен представител на правителството, Министерството на здравеопазването, София)
>
> *"Кърменето играе огромна роля за правилното хранене, доброто нервно-психическо развитие на детето, имунитета, растежа и развитието на децата".* (Интервю с представител на Националния комитет по кърмене, София)
>
> *"Кърменето е най-добрата форма на хранене, особено за децата в риск. Важно е да има член на екипа, който е отговорен за подкрепата за кърменето. Подкрепата за кърменето е от решаващо значение за компенсиране и предотвратяване на проблеми с нервната система. При тези деца обикновено има проблеми с кърменето. Една от причините са притесненията на майката."* (Интервю с експерт по хранене, Министерството на здравеопазването, София)

Въпреки че ролята на кърменето за превенция на изоставянето на деца се признава в международната литература (Lvoff и сътр., 2000 г.), както и в българските национални стратегически документи, тя не е пряко свързана с превенция на изоставянето сред медицинската общност в България. Индиректно обаче, медицинската професия приема, че кърменето може да има такава роля, като я свързва с развитието на психологическа връзка между майката и детето и изграждане на трайна привързаност между тях. Както се вижда от цитатите по-долу, респондентите подчертават ролята на кърменето за развитието на връзката майка-дете:

> *"Психологическата връзка е едно от предимствата на кърменето и това е добре известно в международната*

> *общност."* (Интервю с представител на парламентарната комисия по здравеопазване, София)
> *"Кърменето е основата за изграждане на привързаност между майката и детето. Кърменето обикновено не се случва за тези деца, [деца с увреждания], а е най-необходимо за тях."* (Интервю с консултант и обучител по кърмене, Варна)

Предизвикателствата при предоставяне на подкрепа за кърменето, са добре изразени от респондентите на проучването. Подкрепата за кърменето е от решаващо значение в първите дни след раждането и необходимостта от подкрепа за майките на деца с увреждания е особено подчертана:

> *"Майките изпитват най-голяма нужда от подкрепа през първите дни, особено когато са стресирани след раждането ..."* (Интервю с представител на Националния комитет по кърмене, София)
> *"Сред тези деца обикновено са най-големите проблеми с лактацията на майката - една от причините е стресът на майката ..."* (Интервю с експерт по хранене, участващ в разработването на Националния план "Храни и хранене", София)

За съжаление, няма национален анализ за това как подкрепата за кърменето допринася за предотвратяване на изоставянето на деца в България. Данните от Програмата за ранна интервенция на „Карин дом" обаче, показват положителен резултат в това отношение. В една от болниците, с които програмата работи - МБАЛ "Св.Анна" - през 2012 г. не е имало изоставени деца. Това е резултат от доброто сътрудничество между консултанта по кърмене, базиран там, екипа по РИД на „Карин дом" и ОЗД (Апостолов, 2013).

Цялостната ситуация относно подкрепата за кърмене в България показва, че има нужда от подобряване на уменията и повишаване на експертния опит на медицинския персонал в родилните отделения. Положително развитие е, че през последните години

родителски организации са отговорили на нуждите на общността и са разработили връзки с медицинската професия. Дейностите на доброволците консултанти по кърменето напълно отговарят на стратегическите документи за кърменето, разгледани по-горе. От тази гледна точка, те имат значителен принос за изпълнението на политиката на българското правителство относно кърменето, въпреки че те не са подкрепени с никакви ресурси. Данните показват, че консултантите по кърмене, които са членове на медицинската професия, се приемат най-добре в родилните отделения, за разлика от консултантите по кърмене без медицински опит (Апостолов, 2013). Основното предизвикателство е липсата на политическа воля на българското правителство да финансира собствените си политически стратегии. Съществува сериозна необходимост от инвестиции в дейности за популяризиране и финансиране за продължаване на изпълнението на Националните планове „Храни и хранене“. Тези въпроси изглежда не получават внимание от страна на правителствените политики и действия.

5 Финансови аспекти на развитието и устойчивостта на РИД

РИД в България се обезпечава чрез 4 основни източника на финансиране – проектите по деинституционализация, насочени към закриване на институциите за деца и предоставяне на социални услуги в общността, съществуващите социални услуги в общността, обезпечени с националните и общинските бюджети, Проектът за социално включване, както и други източници, осигурени от доставчиците на услуги.

Проектът, който предвижда да се използва обществена информация за предварителна оценка на възможностите и рисковете за развитието и устойчивостта на услугите по РИД в България, е Проектът за социално включване, където 44 Общностни центъра ще бъдат подкрепени да предоставят РИД. Към момента на написване на настоящия доклад, закриването на ДМСГД напредна достатъчно, за да осигури информация по отношение на обхвата и финансовата рамка на услугите по РИД, които ще бъдат предоставени.

Според представител на правителството, Общностните центрове се разглеждат като пилотен проект за услугите по РИД в България:

> *"Проектът за социално включване ще бъде пилотен за Ранната интервенция .... Услугите няма да бъдат само за деца на възраст 0-3 г., а също така и деца на възраст 3-7 години. Общините първо ще трябва да направят капиталови инвестиции и след това ще развиват услуги... Проектът за социално включване е една добра възможност за устойчивост на тези практики... Проектът е насочен към всички деца в риск. Това е възможност за децата с увреждания да ходят на училище, да имат истинска ранна интервенция... "* (Представител на правителството).

Новите социални услуги, които ще бъдат разработени в рамките на Проекта за социално включване, ще поставят приоритет върху постигането на цялостен и интегриран подход за предоставяне на услуги за деца на възраст 0-7 г. Едно от основните изисквания към общините е да се подготвят съвместни услуги, където

социални, здравни и образователни специалисти и системи ще работят заедно в най-добрия интерес на детето. Все пак, липсата на опит в предоставянето на обществени услуги за създаване на хоризонтално сътрудничество, създава риск пред постигането на цялостен и съвместен подход на работа в сферата на услугите за деца. В момента службите са изложени на риск да бъдат фрагментирани и базирани на отделни дисциплини, например физиотерапия, психология и др. Медицинският модел също е много популярен, което означава, че новите услуги са в риск да следват този модел (т.е. поставяне на фокуса на интервенцията върху увреждането на детето, а не върху неговите силни страни и функционални умения). Освен това, ранната интервенция за деца е нова сфера на работа за специалистите в България и има ясна необходимост от споделяне на ноу-хау, осигуряване на надзор, създаване на система за партньорска подкрепа и т.н. Не е ясно обаче, как тези механизми на подкрепа ще бъдат осигурени.

Проектът за социално включване предвижда 37,39 мил. евро за деца на възраст 0-7 г. [23] Не се посочва каква част от наличното финансиране ще бъде за услуги по ранна интервенция. По принцип общините имат две възможности за управление на финансирането и на услугите, които ще бъдат създадени в новите Общностни центрове. Те могат сами да ги управляват или да ги възлагат на независими доставчици.

Доколкото общините ще отговарят за осигуряване на бъдещото финансиране на услуги, съществуването на ранна интервенция ще зависи от общинския финансов капацитет и визия за предоставянето на такива услуги. Докато по-големите общини е по-вероятно да бъдат в състояние да финансират услугите по ранна интервенция за деца от собствените си бюджети, за по-малките общини това ще бъде много трудно, ако не и невъзможно. Обикновено по-малките общини имат слабо развити социални услуги и тяхното финансиране зависи изцяло от националния бюджет чрез делегирани от държавата услуги или схеми за безвъзмездна помощ.

Както бе обяснено от един общински представител, в контекста на финансовите затруднения, пред които в момента е изправена българската икономика, повечето общини, администриращи безвъзмездни средства от Проекта за социално включване, вероятно ще предпочетат да запазят центровете за ранна интервенция и други услуги за деца в риск на възраст 0-7 г. под свое управление, като по този начин запазват работните места и персонала в рамките на своите администрации:

[23] Информацията е получена през октомври 2012 г. от Агенцията за социално подпомагане.

"Общините имат интерес да управляват сами услугите си. По този начин те гарантират работните места в своите структури. Особено сега, когато административният персонал в общините е намален. На практика общините вземат политическо решение да не се делегират услуги. Най-големият проблем за малките общини е, че те не разполагат с капацитет и хора." (Интервю с общински представител, София)

Тази ситуация ще бъде най-вероятна в общините, които не са развили практиките на делегиране на услуги на външни доставчици. Този сценарий автоматично ще изключи от участие неправителствени организации с опит в предоставянето на услуги за деца. Въпреки това, практиката на големите общини е да делегира повечето социални услуги на външни доставчици, най-вече от неправителствения сектор. Общините ще разчитат на българското правителство за осигуряване на финансиране за поддържане на услугите, разработени в рамките на Проекта за социално включване с финансиране от ЕС:

"Нашата община има голям размер на субсидията от Проекта за социално включване. Ние не само развиваме услуги, но имаме и инфраструктурен компонент, - ние изграждаме Общностен център. Съгласно договора ние трябва да осигурим финансиране за най-малко 5 години след края на проекта. Нашата община има практика за финансиране на социални услуги, но ние всъщност очакваме да има финансиране от ЕС за тези услуги. Правителството се опитва да осигури това финансиране чрез Оперативна програма за човешките ресурси." (Интервю с общински представител, Варна)".

По време на процеса на подготовка на Проекта за социално включване, общините е трябвало да планират нови услуги за деца в риск без знания за спецификата на услугите, които ще бъдат предоставяни - някои от услугите са просто нови за България. В действителност, те са планирали услуги в съответствие с рамките на проекта, което е близко до делегирани от държавата услуги от гледна точка на логиката на изчисляване на себестойността, но с различни финансови параметри. Повечето доставчици на

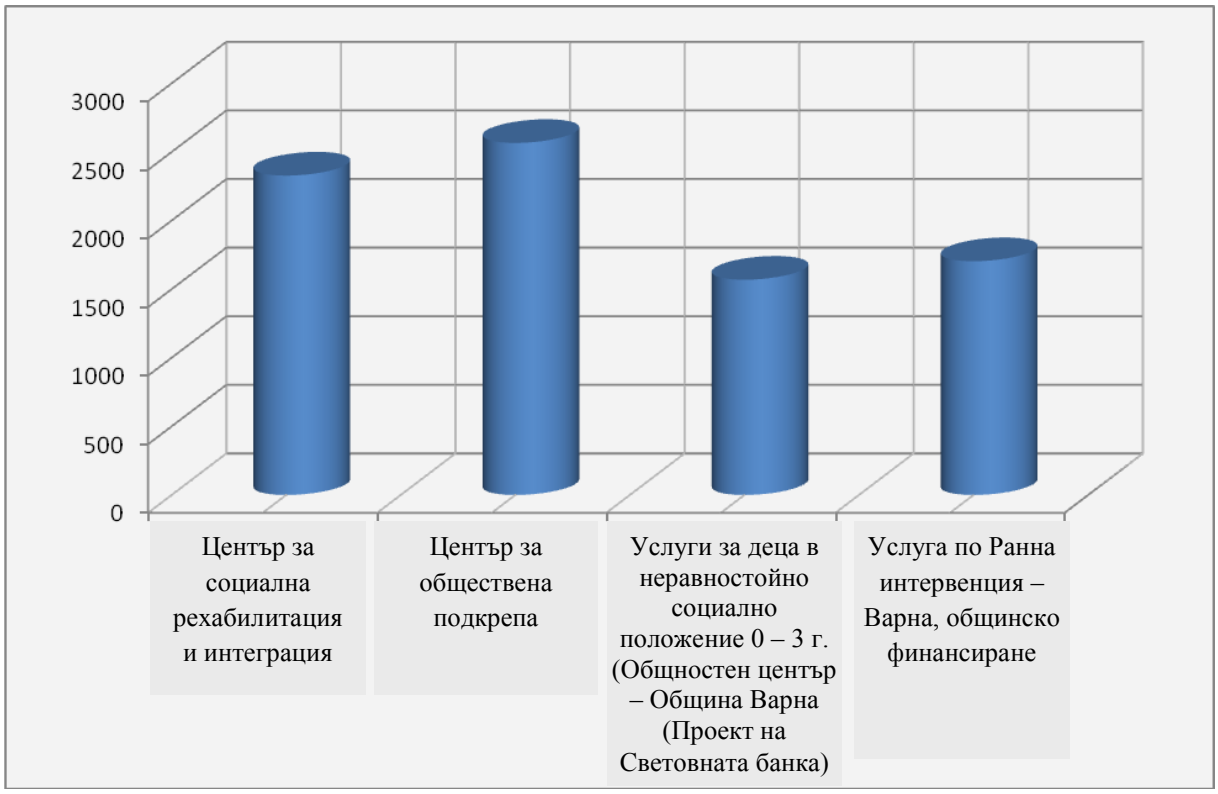
услуги и социални коментатори са съгласни, че това не е добър модел за изчисляване на разходите за предоставянето на социални услуги. За съжаление обаче, този модел е използван от общините и за да изчисляват и планират услугите по ранна интервенция от Проекта за социално включване. Това означава, че финансовото планиране на новите услуги по ранна интервенция за деца не се основава на реалните нужди на децата и специалистите, а на финансовата рамка, предвидена от проекта.

Това води до най-малко два недостатъка. Първо, услугите по ранна интервенция за деца ще трябва да бъдат предоставяни в съответствие с финансова рамка, която не отразява непременно специфичните изисквания за тези конкретни услуги. Методиките, които трябва да бъдат разработени, ще трябва да отразяват съществуващия бюджет, а не обратното. На второ място, общините, които ще администрират услуги (и съответно външните доставчици на услуги) ще трябва да се съобразяват със съществуващия подход за планиране, отчитане и предоставяне на социални услуги, като по този начин ще имат малко или никакви възможности за изучаване на нови форми на работа или за пледиране за една различна логика на предоставянето на услуги.

Диаграма 1 по-долу показва сравнение на бюджетите (за едно дете на година) за социални услуги, които биха могли да включват услуги по РИД. Според източника им на финансиране тези услуги са делегирани от държавата услуги, услуги финансирани от общините, и планирани услуги като част от Проекта за социално включване в община Варна[24].

[24] Виж Приложение 7 за описание и данни относно точната стойност на държавно делегираните услуги в България.

Налично финансиране за социални услуги за деца на възраст 0 до 3 г.



Диаграма 1, Различия по отношение на финансирането на социални услуги за деца на възраст между 0 и 3 г. в лева (1 евро ≈ 1.96 лв.)

Графиката представя бюджета на различните видове услуги, които се използват от доставчиците на услуги като начин за финансиране на услугите по ранна интервенция за деца. Например, услугите по РИД във Видин са финансирани чрез Център за социална рехабилитация и интеграция, а в Стара Загора - чрез Център за обществена подкрепа. Въпреки че има различия между бюджетите на двамата доставчици на услуги, предоставените услуги по ранна интервенция за деца са сходни.

Диаграмата по-горе показва по-голяма разлика между разходите за текущите делегирани от държавата услуги (Център за социална рехабилитация и интеграция и Център за обществена подкрепа) и предложените разходи за услуги по РИД във Варна - услугите за деца в неравностойно положение на възраст 0 - 3 г. в Проекта за социално включване и услугите по РИД, финансирани от общината. Причините за това могат да се намират в различните подходи за изчисляване на услугите или във вида на услугите. Разнообразието на разходите потвърждава необходимостта от официални държавни стандарти, които да осигуряват бюджетна рамка. Очакването на доставчиците на услуги, потвърдени и във фокус групата (София) е, че:

"Бюджетът за услуги по ранна интервенция трябва да осигурява гъвкавост в зависимост от нуждите и ресурсите на всеки локален район".

В по-големите областни градове предлагането на разнообразни услуги вече съществува или би могло да се случи в рамките на Проекта за социално включване и в процеса на деинституционализация. Все пак, следва да се обмисли предоставянето на мобилни услуги по РИД за по-малките и отдалечени райони, където общините не могат да предоставят общински делегирани услуги или където няма капацитет и/или ресурси (напр. квалифицирани специалисти). Доброто планиране и съчетаване на ресурсите от местно и регионално ниво е необходимо, за да се постигне не само добро качество, но също така и рентабилни услуги.

Един възможен пример за финансово планиране на РИД е опитът на общинските власти във Варна при създаване на общински финансирани услуги по РИД в града. Въз основа на консултации с „Карин дом", общинската администрация е предложила следния бюджет за услуги по РИД за 40 деца и техните семейства:

	Описание на бюджетната линия	**Общо на месец в лв.**	**Общо на година в лв.**
А.	**Възнаграждение за специалисти**		
1.	Домашни посещения - 4 специалисти – рехабилитатор, логопед, психолог, социален работник	2,400	28,800
2.	Родителски групи за подкрепа - 1 психолог	480	5,760
3.	Групи за игра родител-дете – 2 специалисти (учител, логопед)	360	4,320
4.	Консултации в родилен дом - 1 психолог, 1 сертифициран консултант по кърмене	450	5,400
5	Транспорт - 1 водач	600	7,200
6	Счетоводител - 0,5 (на половин ден)	300	3,600
7	Технически сътрудник - 0,5 (на половин ден)	200	2,400
В.	**Разходи за материали**		
1.	Материали – специални помощни средства, играчки, литература и т.н.	150	1,800
2	Консумативи	35	420
3	Транспорт – гориво, поддръжка	257	3,084
С.	**Разходи за външни услуги**		

1	Телефон, ток, вода, и т.н.	208	2,496
2	Дейности по популяризиране	240	2,880
	ОБЩО:	**5,680**	**68,160**

Таблица 6, Предложен бюджет от Община Варна за услуги по РИД с капацитет 40 деца.

Представеният бюджет показва сума в размер на 1704 лв. на дете на година.[25] Бюджетът се основава на изчисления от опита на управление на Програмата Ранна интервенция за деца на „Карин дом". Въпреки това, този бюджет отразява само сумите, разрешени от общината за възнаграждение на специалисти, които не биха покрили нито възнаграждението на опитни специалисти, нито на допълнителните разходи за професионално развитие и супервизии, необходими за прилагането на тези услуги. Това може да бъде една значителна сума, защото в България образователната система не предвижда целево обучение в ранна интервенция за деца. По време на висшето образование на специални педагози, логопеди и психолози, работата с деца на възраст 0 до 3 г. и техните семейства не е цел. Обучението, предоставяно от медицинските университети за кинезитерапевти и рехабилитатори включва обучение за работа с деца от 0 до 3 г. Въпреки това, дипломираните студенти се нуждаят от допълнителни знания, умения и практически опит, за да бъдат компетентни в предоставянето на РИД за деца със специални нужди от 0 до 3 г. Бюджетът също не покрива инфраструктурните разходи, необходими за изготвяне и поддържане на сградите, в които са предвидени някои от услугите по РИД (например групите за игра родител-дете).

Фокус групите и полуструктурираните интервюта във Варна предлагат модела на „Карин дом" за ранна интервенция за деца да се поддържа и доразвива. Респонденти от медицинската общност, психолози и социални работници от Отдела за закрила на детето твърдят, че семейно-ориентирания подход, който услугата на „Карин дом" е възприела, запълва празнина в социалните, образователните и медицински услуги. Семейно-ориентираният подход има предимството да подкрепя не само развитието на детето, но и да се съсредоточи върху цялото семейство, разчитайки на познанията и уменията на родителите и свързвайки ги с ресурсите на общността. Той е посочен от представители на ОЗД като подход, който осигурява устойчивост на положителните ефекти, постигнати за развитието на детето, защото родителите са придобили знания за това как да се грижат и да работят с детето си.

[25] Виж Приложение 7 за сравнение с разходите за държавно делегирани услуги в България.

5.1 Подкрепа за кърменето – устойчивост и откриване на потребности

В момента, осигуряването на подкрепа за кърменето не се финансира от държавните или общинските бюджети, тъй като това се счита за част от задълженията на акушерките. Въпреки това, ниският процент на кърмените деца в България и големият брой деца изоставени на ниво родилни отделения, определят като приоритет подобряването на подкрепата за кърмене и насърчаване на кърменето. Изследването идентифицира два основни типа възможни посоки за този проблем: 1) осигуряване на обучение за медицинския персонал, по-специално на акушерките, за придобиване на повече умения и опит за подкрепа на успешното кърмене и 2) включване на кърменето в медицинските стандарти и по този начин включване на разходи за консултанти по кърмене в бюджетните линии за здравеопазване на родилните отделения.

Първият тип мерки се предвижда също и в националните стратегически документи, свързани с кърменето, въпреки че, както бе споменато и преди, те не са били осъществени поради липса на финансиране. Въпреки това, общо мнение сред анкетираните е, че обучението за подкрепа на кърменето за медици трябва да бъде част от тяхното образование и допълнителна квалификация / специализация:

> *"... Добре е да се включи модул "подкрепа за кърмене" в програмата „Детско здравеопазване" на общопрактикуващите лекари. Възможно е в специализацията на общопрактикуващите лекари да има задължително няколко часа обучение за подкрепа за кърмене. Също така ще бъде добре, ако лекарският съюз, който предвижда следдипломно обучение за медици, да включва подкрепа за кърменето в своите обучителни програми... "* (Интервю със специалист по храненето, участващ в разработването на Националния план "Храни и хранене", София)

Има стъпки, които медицинските власти биха могли да предприемат въз основа на добре познатите нужди. Такива стъпки към подобряване обучението на медици в областта на подкрепа за кърменето, са направени от Медицинския университет във Варна. Въпреки че повечето от въведените форми за обучение по кърмене са факултативни, интересът сред студентите е висок. Предвидени са модули за обучение на завършили акушерки и лекари. Всички тези учебни сесии са на базата на разработеното обучение от Националния комитет по кърмене. Този факт потвърждава важната роля на медицинските власти в България за подобряване на практиките и подкрепата за кърмене.

Втората мярка в тази област, посочена от анкетираните, е кърменето да се включи в медицинските стандарти и по този начин да се гарантира възможност за получаване на финансиране за предоставяне на подкрепа за кърмене в родилните отделения:

> *"Първата стъпка за осигуряване на средства за подкрепа за кърменето трябва бъде промяна на стандартите по неонатология и акушерство. Информацията от тях се прехвърля в клиничните пътеки.*[26]*"* (Интервю с бивш високопоставен представител на правителството от Министерството на здравеопазването, Варна)

Тази мярка може финансово да насърчи родилните отделения да отделят средства за консултанти по кърмене, които заедно с предоставянето на обучение да осигурят добро качество на подкрепата за кърмене.

Респондентите също така твърдят, че акредитацията на болниците, в съответствие с ИБПБ, би могла да бъде използвана за увеличаване на финансирането на тези болници. Въпреки това, анализът в предходните раздели показва, че българските болници по ИБПБ не отговарят на необходимите изисквания.

Някои от анкетираните смятат, че подкрепата за кърменето, подобно на ранната интервенция за деца като цяло, трябва да се развива и предоставя от неправителствени организации. Ситуацията в България показва, че организациите на родителите от доброволци консултанти по кърмене разполагат с ресурси за осигуряване на такава подкрепа и насърчаване на кърменето, но най-вече в техните общности. Фактът, че те се развиват много бързо през последните години и включват повече медицински специалисти в своето обучение, потвърждава, че те биха могли да играят важна роля в развитието и предоставянето на подкрепа за кърмене в България.

Що се отнася до подкрепата за кърменето във Варна, Община Варна е склонна да възприеме подкрепата за кърменето като част от програмата за ранна интервенция, която е била предложена за общинско финансиране. Това означава, че част от финансирането може да бъде отпуснато за консултанти по кърмене във Варна като част от целия бюджет за РИД. Това ще създаде прецедент в България, тъй като в момента няма други общини в България, които да предоставят такова финансиране.

---

[26] ‘Клиничните пътеки’ са пътят, по който парите се прехвърлят от Националната здравноосигурителна каса към болниците.

6 Заключение

От изследването могат да бъдат направени няколко основни заключения. На първо място, услугите по ранна интервенция за деца се предвижда да бъдат разработени и приложени чрез Проекта за социално включване, финансиран от Световната банка. С финансиране от Световната банка за две години и обещано финансиране от общините за най-малко още пет години, Проектът за социално включване се оказва добра възможност за постепенно разпространяване на ранната интервенция за деца в България. Фактът, че ще има открити повече от 60 общностни центъра в България и повечето от тях ще предоставят услуги по РИД, предполага, че по отношение и на приемните структури, и на финансирането, услугите по ранна интервенция за деца ще бъдат осигурени за сравнително добър период от време. През това време услугите могат да се оформят, отношенията с местните общности да се развият, а персоналът може да получи необходимите умения за предоставяне на услугата. Ключът ще бъде тези услуги да станат финансово устойчиви в дългосрочен план с финансови рамки, които отразяват реалността на предлагането на услугата по РИД, а не финансовата рамка, която диктува какви услуги по РИД могат да бъдат предоставени.

Друго развитие, което се нуждае от внимание, е фактът, че като част от плана за деинституционализация, българското правителство планира да създаде друга услуга по ранна интервенция за деца, като тази на услугите в преструктурираните ДМСГД. Това е съвсем отделна дейност от Проекта за социално включване. Не е ясно дали двете услуги по ранна интервенция за деца ще имат общи методологии, кои ще са техните целеви групи и дали тяхното планиране ще бъде координирано. Докато Проектът за социално включване е на подчинение на Министерството на труда и социалната политика, ДМСГД е отговорност на Министерството на здравеопазването и под надзора на Агенцията за закрила на детето. Така, докато на теория трите структури на управление би трябвало да се координират за създаването на нови услуги, се оказва, че има много малка възможност за гъвкавост по отношение на съвместни действия, защото, на практика, Проектът за социално включване не е част от националния план за деинституционализация. Съществува риск услугите по РИД на мястото на ДМСГД да приложат "медицинския модел" на подкрепа.

Програмата Ранна интервенция на „Карин дом” ясно показва, че такава услуга е най-необходима и подходяща за възрастова група 0-3 г. Това е особено вярно, ако ранната

интервенция за деца се разбира като услуга в домашна среда или услуга, предоставяна в естествената среда на детето. Макар че общностните центрове ще имат мобилен екип за домашни посещения, не е ясно дали мобилните услуги ще бъдат основната форма на подкрепа.

По същия начин, семейно-ориентираният подход - толкова важен за практиките по ранна интервенция за деца - не е задължително да бъде включен в работата на общностните центрове. Оказва се, че въпреки, че и децата, и семействата ще бъдат подкрепени в общностните центрове, се предвижда тази подкрепа да бъде предоставяна отделно за деца и родители. Например, децата ще получат терапия в центъра, докато родителите ще бъдат включвани в обучения, училище за родители и т.н. Не е ясно как детето и родителите ще бъдат включени в единен процес на подкрепа, което би довело до най-големите подобрения в областта на развитието на детето. С други думи, принципът на партньорство между родители и консултантите по ранна интервенция за деца - толкова важно за семейно-ориентирания модел - може да не се приложи непременно.

Накрая, анализът на подкрепата за кърменето е показателен за една по-скоро неясна ситуация за това каква е ролята на кърменето в услугите по ранна интервенция за деца. Ясно е, че медицинската общност подкрепя идеята за насърчаване на кърменето в родилните отделения, но рядко кърменето се разбира като инструмент за превенция на изоставянето на бебета. Прекалено много се разчита на очакването, че или законодателството, или политиката на правителството ще регулират практиките по кърмене и едва след това могат да помогнат кърменето да се превърне в ключов компонент на услугите за деца. В същото време фактът, че подкрепата за кърменето не е ясно включена в никоя услуга на деинституционализация, макар че е посочена в документите, показва, че ù се дава много малко приоритет от политиците. Ако тази ситуация трябва да се промени, медицинската общност ще трябва да разработи тази област на интервенция в рамките на своята система.

Този доклад показва, че РИД, като мултидисциплинарна услуга, постепенно се оформя и набира популярност сред доставчиците на услуги в България. Въпреки че няма общо разбиране за това какво трябва да включва РИД като пакет от услуги, налице е общо разбиране, че както деца, така и родители трябва да бъдат подкрепяни. Бавно, но постепенно, заинтересовани страни в България започват да мислят за РИД като за услуга, подпомагаща деца на възраст 0-3 г. и техните семейства по интегриран начин

както чрез фокусиране върху функционалното развитие на детето, така и чрез подпомагане на родителите да подкрепят своето дете.

7 Предложения за политиката

- Услугите по ранна интервенция за деца в България трябва да се планират както чрез Проекта за социално включване, така и като част от Плана за действие за изпълнение на Националната стратегия "Визия за деинституционализация на децата в Република България". Данните от проучването обаче показват, че тези два механизма са самостоятелни по естество и в рамките на различни органи на управление. За да се постигне обща визия за развитието на услуги по ранна интервенция за деца в България, е необходимо да се постигне по-добра координация между тези два механизма и техните органи на управление;
- За да се преодолее финансовия дисбаланс между малки и големи общини, трябва да бъдат планирани регионални центрове по ранна интервенция, с фокус върху мобилни екипи, обслужващи общините, които нямат ресурси за разработването на свои собствени услуги по РИД.
- Центровете за ранна интервенция за деца с увреждания, които ще бъдат финансирани чрез национални проекти, са изложени на риск от липса на адекватни бюджети за тези услуги. Бюджетите трябва да бъдат проектирани в съответствие с насоките или методологиите за ранна интервенция за деца, разработени специално за услуги по РИД.
- Данните от проучването показват, че кърменето се възприема като важна част от развитието на детето и услугите за деца, но няма конкретни мерки за осигуряване на механизми за подкрепа на кърменето като част от процеса на деинституционализация. Необходимо е правителството да изготви стратегически документ относно ефекта на ИБПБ върху изоставянето на бебета и да повиши осведомеността относно този проблем сред социалните и здравните работници;
- За подкрепа за кърмене следва да се предоставя целева финансова подкрепа в съответствие със стратегическите документи и политики на правителството. В този процес, медицинският персонал трябва да поеме отговорността за прилагане на практиките за кърмене в съответствие с ИБПБ.
- Правителствените органи на държавата трябва да използват примери за най-добри практики по РИД от България за разработване на национален модел и насоки за предоставяне на услуги по ранна интервенция за деца. Разработените

услуги по РИД трябва да бъдат подкрепени с държавни средства, за да се гарантира устойчивост в дългосрочен план.

- Процесът на деинституционализация ще доведе до закриването на ДМСГД. Макар и услугите по ранна интервенция да са предвидени за деца на възраст 0 до 3 г., не е ясно как ще бъде разпределяно финансирането. Държавната политика трябва да гарантира, че финансирането към съществуващите структури ще бъде запазено за услугите за деца (а не слято с целия държавен бюджет) и ще бъде отпуснато подходящо финансиране за разработването на услуги по РИД. Неправителствените организации трябва да бъдат включени като партньори в управлението на процеса на деинституционализация, по-специално във връзка с разработването и изпълнението на услуги в общността, включително услуги по ранна интервенция за деца.
- Необходима е по-голяма осведоменост за ранната интервенция. Трябва да се организират информационни кампании както за широката общественост, така и за местните и национални управленски структури.

ПРИЛОЖЕНИЯ

Приложение 1. Полуструктурирани интервюта: план на интервюто

Встъпителни въпроси

1. Според Вас, какво е ранна интервенция и за кого се отнася?
2. Има ли необходимост от услуги по ранна интервенция в общността? Ако е така, на какво се основава тази необходимост?
3. Знаете ли за някакви услуги по ранна интервенция в България? От кого са предоставяни услугите? Моля, дайте пример за услуга по ранна интервенция.
4. „Семейно-ориентираният подход” е от ключово значение за предоставянето на услугата по ранна интервенция. Как разбирате „семейно-ориентирания подход”? Този подход свързва ли се с нуждите на родителите, които биха могли да използват услуги по ранна интервенция?

Въпроси, свързани с Програмата Ранна интервенция на „Карин дом”

5. Ранната интервенция включва услугите, предоставяни от мобилен екип, който прави посещения по домовете. Според Вас, каква трябва да бъде ролята на специалистите, предоставящи домашни посещения на родители и деца?
6. Според Вас, каква е ползата от предоставяне на услуги в дома на семейството?
7. "Подкрепа за кърменето" е допълнителна услуга в ранната интервенция. Каква смятате, че е ролята ù? (По-специално се отнася до услугата на „Карин дом”).
8. Според Вас, има ли нужда от консултант по кърмене в родилните домове? Защо?

Въпроси, свързани със средата, в която ранната интервенция може да работи

9. Според Вас, как може родилните отделения и болниците да участват като партньори в услугите по ранна интервенция?
10. Мислите ли, че ранната интервенция се нуждае от допълнителни услуги, които да придружават нейните основни услуги (например в допълнение към домашните посещения). Какви биха могли да бъдат те?
11. В допълнение към семейно-ориентирания подход, какви други подходи биха били полезни в предоставянето на услуги (за деца на възраст 0-4 г.)?
12. Според Вас, как може услугите по ранна интервенция да се управляват в общността? Каква структура ще бъде подходяща за осигуряване на услуги по ранна интервенция (например неправителствена организация, общинска структура и т.н.)? Защо?

13. Как може ранната интервенция да се финансира и от кого?

а) по отношение на мобилен екип, предоставящ домашни посещения;

б) по отношение на подкрепата за кърмене;

в) по отношение на друга услуга за деца на възраст 0-4 г. (моля, посочете).

Въпроси, свързани със системата на социалните услуги и процеса на деинституционализация в България

14. Какви са предизвикателствата пред доставчиците на услуги за деца и семейства в България?
15. Кои са основните проблеми, свързани с финансирането на социални услуги?
16. Кои са основните проблеми, свързани с делегиране на социални услуги на независими доставчици?
17. Процесът на деинституционализация предоставя ли възможности за услуги по ранна интервенция в общността и други услуги за деца? Какви са те?
18. Каква е ролята на ранната интервенция в процеса на деинституционализация?

Приложение 2. Списък с интервюирани институции и НПО

Председател на Сдружение "Съучастие", Варна

Консултант на правителството "Проект за социално включване", София

Представител на "Национално сдружение на общините в Република България", София

Ръководител на офиса на Световна здравна организация в Република България, София

Координатор на "Проект за социално включване", Световна банка, София

Декан на Факултет по обществено здраве, Медицински университет-Варна, Варна

Ректор на Медицински университет-Варна, Варна

Председател на Парламентарната комисия по здравеопазване, Народно събрание, София

Член на Парламентарната комисия по здравеопазване, Народно събрание, София

Консултант по кърмене, Национална асоциация "Подкрепа за кърмене", София

Представител на фондация „Де Пасарел България", София

Председател на Постоянната комисия по социално подпомагане, Общински съвет, Варна

Министър на здравеопазването (2009-март 2010 г.), София

Координатор на проект "Храни и хранене" (2005-2010), Министерство на здравеопазването, София

Ръководител на Дирекция "Социални дейности и жилищна политика", Община Варна, Варна

Представител на Националния комитет по кърмене, София

Началник на отделение по неонатология, СБАГАЛ „Проф. д-р Д. Стаматов", Варна

Началник на родилно отделение, МБАЛ „Света Анна", Варна

Началник на отдел „Закрила на детето", Варна

Директор на дирекция "Социални дейности и здравно развитие", Община Варна, Варна

Представител на Сдружение "Цветно бъдеще", Варна

Представител на Родителска мрежа за подкрепа, Варна

Приложение 3. Списък с институции и неправителствени организации, участващи във фокус групи[27]

Община Варна, Варна

Столична община, София

Отдел за закрила на детето, Варна

Клуб на нестопанските организации, Търговище

СНЦ "Еквилибриум", Русе

УНИЦЕФ-България, София

ФИЦЕ-България, София

Национална мрежа за децата, София

Сдружение "Самаряни", Стара Загора

Национален център по обществено здраве и анализи

Сдружение "Съучастие", Варна

Фондация „Карин дом”, Варна

СБАГАЛ „Проф. д-р Д. Стаматов“, Варна

МБАЛ "Света Анна", Варна

Сдружение "Цветно бъдеще", Варна

Фондация „Лумос”, Варна

Дирекция „Социално подпомагане”, Варна

Регионален инспекторат по образованието, Варна

[27] Някои от изброените организации участват във фокус групи с повече от един представител.

Приложение 4. Списък на неправителствените организации, участващи в проучването сред доставчиците на услуги по РИД

НПО „Клуб на нестопанските организицаии”, Търговище

Русенска асоциация на лица с интелектуални затруднения - БАЛИЗ, Русе

Сдружение "Първи юни", Бяла Слатина

Сдружение "Алтернативи", Айтос

"БАЛИЗ" - Плевен, Плевен

Фондация „Ръка за помощ”, Добрич

Българска асоциация на лица с интелектуални затруднения, София (услуга, базирана във Видин)

Сдружение "Свети Мина" на семействата на деца със специални нужди, Добрич

Гражданско сдружение "Алтернатива 55", Стара Загора

Сдружение "Самаряни", Стара Загора

СНЦ "Еквилибриум", Русе

ДМСГД "Вяра, Надежда, Любов", Бургас

„Национален алианс за работа с доброволци”, Пловдив

Фондация „Карин дом”, Варна

Приложение 5. Въпросник, използван в проучване сред доставчиците на услуги по РИД

УСЛУГИ ПО РАННА ИНТЕРВЕНЦИЯ ЗА ДЕЦА В БЪЛГАРИЯ **Въпросник**
Организация: Адрес за кореспонденция: Тел: E-mail:
1. От колко време предоставяте услуги по ранна интервенция? Къде се предоставят услугите? (Моля, дайте информация за периода на предоставяне, местоположение и дали услугите са базирани в център или са в домашна среда).
2. Кой е основният подход, който използвате в работата си: диагностика/детска терапия/семейни консултации/други? (Моля, дайте кратко описание)
3. Какво обучение или квалификации е получил Вашият екип за предоставяне на услуги по ранна интервенция? Какви са вашите нужди от обучение?
4. Кои са бенефициентите на услугите по ранна интервенция, предлагани от Вашата организация (Моля, дайте информация за възрастта на децата и основните критерии за включване на деца и семейства в услугите).
5. Какъв е общият брой на децата, които са получили услуги по ранна интервенция от Вашата организация? Колко деца в момента получават услуги по ранна интервенция от Вашата организация?
6. Как финансирате Вашите услуги по ранна интервенция? (Ненужното се зачерква. Можете да изберете повече от един отговор.) а) проекти б) общинско финансиране в) дарения г) като част от държавно-делегирана услуга д) други (моля обяснете).....
7. Въз основа на практиката си, моля дайте информация за стойността на Вашите услуги по ранна интервенция на база "на дете", както и за основния вид разход за предоставяне на услугите. Моля, посочете дали информацията се изчислява на годишна, месечна или друга основа на разходите.
8. Моля, представете друга информация или коментари по отношение на услугите по ранна интервенция, които Вашата организация предоставя. Благодарим Ви за съдействието!

Приложение 6. Десет стъпки за успешно кърмене на ИБПБ

Десет стъпки за успешно кърмене

Всяко заведение, предоставящо услуги за майките и грижи за новородените, трябва да:

1. Има писмена политика за кърмене, която рутинно бива сведена до знанието на целия здравен персонал.
2. Обучава целия здравен персонал в умения, необходими за въвеждане на тази политика.
3. Информира всички бременни жени за предимствата и поддържането на кърменето.
4. Помага на майките да започнат да кърмят до половин час след раждането.
5. Показва на майките как да кърмят и как да поддържат лактацията, дори да са разделени от бебетата си.
6. Не предлага на новородените храни или напитки, различни от кърма, освен по *медицински* показания.
7. Практикува настаняване на майка и бебе – да позволи на майките и бебетата да са заедно – 24 часа в денонощие.
8. Окуражава кърмене при поискване.
9. Не предлага изкуствени зърна или залъгалки (наричани още биберони) на кърмените бебета.
10. Насърчава основаването на групи за подкрепа на кърменето и да насочва майките към тях при изписване от болницата или клиниката.”

Източник: СЗО / УНИЦЕФ (2009) *Инициатива „Болници – приятели на бебето”*. Женева, Швейцария

Приложение 7. Описание и разходи за делегирани от държавата услуги в България

Център за настаняване от семеен тип – институция от резидентен тип за деца с увреждания - предоставя храна и подслон. Изпълнява социална, психологическа и рехабилитационна работа за деца с увреждания. Годишната норма за дете – 7 255,00 лв.

Звено „Майка и бебе" - предоставя комплекс от социални услуги с цел превенция на изоставянето, подкрепа и подслон за самотни майки и бременни жени; работа с близки и разширеното семейство, когато е налице риск от изоставяне. Годишната норма за дете – 6 257,00 лв.

Център за обществена подкрепа - предоставя комплекс от социални услуги за деца и техните семейства в риск - семейна консултация, семейно планиране, услуги за превенция на отпадането от училище, превенция и подкрепа на деца - жертви на насилие, работа с деца с увреждания. Годишна норма за дете и семейство - 2 566 лв.

Център за социална рехабилитация и интеграция за деца с увреждания и техните семейства - предоставя комплекс от социални услуги, индивидуална работа с деца, психологическо-педагогическа работа, програма за деца с аутизъм и деца с хиперактивност и дефицит на вниманието; терапевтично-рехабилитационна работа с деца с церебрална парализа; плуване, музика и арттерапия; подготовка за приобщаващо образование; родителски групи за подкрепа. Годишна норма за дете – 2 328 лв.

Приложение 8

Програма Ранна интервенция на „Карин дом" – случай, представен от специалисти по РИД

М.П. (инициали на детето) е момиче на 3 години и 2 месеца от ромско семейство. Тя е насочена към програма Ранна интервенция на Карин дом от роднина на семейството през юни миналата година (2012 г.). Причината за насочването е забавяне на развитието. М.П. е дете от първа нормална бременност със забавяне на моториката. Малко преди препращането тя претърпява остра вирусна енцефалопатия.

Първоначалната оценка показва, че ходенето на М.П. е все още е нестабилно. Тя не винаги разбира хората, които ù говорят и използва ограничен набор от думи. Според родителите ù тя не иска да си взаимодейства с непознати и други деца. М.П. все още използва памперси.

След първоначалните разговори и оценка, детето е включено в програмата. Рехабилитатор и логопед започват посещения в дома на семейството два пъти месечно. Една от първите предприети стъпки е да се развият някои умения за самообслужване, за да бъде М.П. по-независима. Родителите са посъветвани да говорят само един език, защото билингвизмът добавя трудности в нейното общуване. Консултантите дават на майката множество идеи за дейности и игри за развитие на фината моторика на детето и познавателните умения.

Те също така помагат на семейството да се консултира с невролог и да представи детето пред лекарска комисия. Това помага на семейството да получи достъп до допълнителна подкрепа и ресурси.

Майката на М.П. помага много в терапията и момичето показва добро подобрение. Тя обича да тича и скача, играе с различни играчки и става все по-добра във вграждането и подреждането на предмети един върху друг. Тя се опитва да рисува и да свързва картинки. Също така съставя прости изречения и се храни самостоятелно с любимите си храни. Нейните родители се опитват да ù осигурят възможности да си играе с другите деца.

В този случай, програмата Ранна интервенция допринася с малки стъпки за постигане на целта на бащата: "Искам тя да бъде грамотна".

Програма Ранна интервенция на „Карин дом" – случай, представен от родител

"Програмата Ранна интервенция е проект, който учи родителите по най-добрия начин как да общуват пълноценно и да играят с децата си и как да стимулират тяхното

физическо, психическо и умствено развитие. Възхитена съм от резултатите за периода от декември 2011 г. (когато дъщеря ми и аз се присъединихме към програмата) до настоящия момент - май 2012 г. Има огромна промяна в положителна посока.

Домашните посещения от специалисти, които дават насоки и съвети за начини за комуникация и възпитание на детето, са изключително полезни за нас лично. В началото, когато търсихме помощ от консултантите в Карин дом, дъщеря ми (тогава на 1 година и 3 месеца) не можеше да стои изправена, не можеше да ходи самостоятелно, не беше в състояние да казва думи, не беше свикнала да общува с други хора, освен с родителите си, плашеше се от непознати. Първите резултати дойдоха след няколко срещи с експерти от Карин дом (терапевт, психолог, логопед). Спазвахме внимателно съветите за стимулиране на двигателното развитие, в резултат на което детето започна да се изправя без помощ, на 1 година и 4 месеца тя вече правеше отделни стъпки, и на 1 година и 5 месеца се разхождаше съвсем свободно. След като се научи да ходи, се появи една много важна положителна промяна в психологически аспект - дъщеря ми беше много по-спокойна и приказлива. Тази голяма промяна се забелязва и от консултантите по време на следващото посещение у дома. Аз съм много доволна от начина, по който те работят с нея. Тя обича да бъде с тях, да ходи сама при тях, да ги търси, да им носи играчки, да им се усмихва, да им позволява да я вземат на ръце, което преди беше немислимо. Те я предразполагат толкова много и тя е достатъчно спокойна, за да си взаимодейства с тях без проблеми. За няколко месеца тя научи много нови неща - как да разпознава и да показва животни в книжка, да издава техните звуци, да изпълнява команди (ела тук, дай предмет), да прибира играчките си след игра; започна да се концентрира за дълго време върху определена дейност, започна да се увлича и да играе игри, които бяха скучни за нея преди – нанизване на пръстени, строене на кули, вграждане на форми, подреждане на детски пъзели, сортиране на предмети; тя стана по-самостоятелна - започна да пие от чаша, опитва се да се храни сама, да изкачва стълби с помощ; започна да казва и да използва много думи, тя дори каза първото си изречение; помага при обличане и събличане, учи и посочва части от тялото и много други умения.

Специалистите, които провеждат всяка седмица игри с деца в Карин дом, играят голяма роля в този прогрес. По време на първото посещение там, дъщеря ми наистина хареса атмосферата и дейностите, а сега веднага щом вземем раницата с обувките и тя осъзнава, че ще играем, започва да се радва. Методът на структурирането и

провеждането на дейностите е много умело изграден. Участниците в игрите са деца от 1 до 2-годишна възраст. В часовете децата се учат да поздравяват, пеят песнички, участват в групови игри и слушат приказки. Освен това, има и индивидуални игри и дейности, чрез които всяко дете стимулира развитието на уменията от фината моторика или придобива нови умения. По този начин, под формата на игра децата се забавляват, от една страна, а от друга страна придобиват знания и умения, учат се как да общуват помежду си и да спазват ред и дисциплина, такива умения, които ще са им изключително полезни в бъдеще (напр. при записване в детска ясла и детска градина).

В резултат на редовно посещаване на игрите с деца в Карин дом и строгото прилагане на съветите и препоръките на експертите при домашните посещения, дъщеря ми напълно навакса забавянето в двигателното развитие, което беше причината за нас да се присъединим към програмата. След постоянни занимания, нейните умения в други области на развитие - познавателна, речева, социална, сега отговарят на нейната възраст. Към момента смятам, че тя по никакъв начин не е с по-малки способности от връстниците си, което едва ли щеше да е така, ако не се бяхме включили в тази програма.

В този ред на мисли смятам, че има обществено търсене на такива услуги, каквито се предлагат от програмата Ранна интервенция и е от голямо значение това да продължи с течение на времето, както по отношение на децата, които вече са включени, така и за децата, на които предстои да се възползват от нея. Мисля, че община Варна трябва да направи всичко възможно, за да гарантира бъдещото финансиране на програмата, така че много хора, които се нуждаят от нея, да могат да се възползват от услугите, които тя предоставя. Така че аз смятам, че програмата Ранна интервенция трябва да продължи след август 2012 г., в същата форма, в която е провеждана досега - с домашни посещения от специалисти, с групи за игра, с родителски групи за подкрепа, с подкрепа за кърменето (за родители на малки деца).

В заключение, още веднъж бих искала да кажа, че съм впечатлена от работата и подхода на консултантите, работещи по Програма Ранна интервенция. Те учат родителите как да бъдат полезни на децата си, как да общуват с тях, как да учат нови умения, как да се стимулира тяхното развитие. Работата на специалистите по тази програма дава много добри резултати, така че е от решаващо значение тя да продължи. Бих искала да изразя искрената си благодарност към всички специалисти от екипа на Карин дом, участващи в програмата за тяхната всеотдайност и успехи."

Библиография

Апостолов, А. (2013). *Оценка на Програма Ранна интервенция на „Карин дом”*. Презентация във Фондация „Карин дом” 16.05.2013 г.

Association of Early Intervention (2004), Annual Report, Czech Republic.

Bricker, D. & Widerstrom, A., (1996) *Preparing Personnel to Work with Infants and Young Children and Their Families: A Team Approach*. Paul Brookes Publishing, Baltimore, MD.

Browne, K., (2009) The Risks of Harm to Young Children in Institutional Care. Save the Children. The Save the Children Fund.

Brown, S.E., Guralnick, M.J., (2012) ‘International Human Rights to Early Intervention for Infants and Young Children with Disabilities’. *Infants & Young Children*, vol.25, No.4, pp.270-285.

Чалмърс, Б. (2011) *Оценка на статуса на Инициативата „Болници – приятели на бебето” в България.* Документ, представен на Конференцията на УНИЦЕФ «Да пораснем заедно», 1-2 юни 2011, София.

Отдел за закрила на детето (2012 г.) *Доклад за децата, настанени в ДМСГД*. Отдел за закрила на детето. Варна.

Министерски съвет (2010а) *Визия за деинституционализация на децата в Република България*. Министерски съвет.

Министерски съвет (2010б) *Концепция за деинституционализация на деца на възраст 0-3 г*. Министерски съвет.

Министерски съвет (1998 г.) Наредба за прилагане на Закона за социално подпомагане. Министерски съвет. http://www.mlsp.government.bg/bg/law/rules/index.htm, посетен на 15.12.2012.

Министерски съвет (2005 г.) *Национален план за действие „Храни и хранене” 2005-2010.* Министерски съвет.

Department of Human Services and Department of Education and Early Childhood Development (2011). *Family-centred, Person-centred: A Guide for Everyday Practice and Organisational Change*, State Government of Victoria, Melbourne.

Европейски съвет (2003 г.) ЕО: Решение на Съвета от 19 май 2003 г. относно принципите, приоритетите, междинните цели и условията на Партньорството за присъединяване на България. 2003/396/ЕС.

Edmond, K.M., Zandoh, C., Quigley, M.A., Amenga-Etego, S., Owusu-Agyei, S., & Kirkwood, B.R. (2006). 'Delayed Breastfeeding Initiation Increases Risk of Neonatal Mortality'. *Pediatrics*, Vol. 117 (3), pp. 380-386.

Ertem I.O. (2011). Monitoring and Supporting Early Childhood Development. In: *Rudolph's Pediatrics* 22nd Edition. Rudolph CD, Rudolph AM, Lister GE, First l, Gershon AA (Eds). New York: McGraw-Hill 2011:34–38.

Европейска агенция за развитие в образованието на хора със специални образователни потребности (2010). *Early Childhood Intervention – Progress and Developments 2005-2010*, Odense, Denmark: Европейска агенция за развитие в образованието на хора със специални образователни потребности.

Европейска комисия (2004) *Защита, насърчаване и подкрепа на кърменето в Европа: план за действие*. Европейска комисия, Дирекция Обществено здраве и оценка на риска, Люксембург.

Freund, L. (2012) *Nurturing the Developing Brain in Early Childhood*, The National Institutes of Health, The Eunice Kennedy Shriver, National Institute of Child Health and Human Development, Research Presentation. На разположение онлайн на адрес www.smartstartga.org, посетен на 05.02.2013.

Gantcheva, R. & Kolev, A. (2001). *Innocenti Working Paper No. 84. Children in Bulgaria: Growing Impoverishment and Unequal Opportunities*. UNICEF, Innocenti Research Centre, Florence, Italy.

Guralnick, M. J. (2005a). 'Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: Current Knowledge and Future Prospects'. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 313-324.

Guralnick, M. J. (2008). 'International perspectives on early intervention: A search for common ground'. *Journal of Early Intervention*, 30, 90-101.

Guralnick, M. J. (2011). 'Why Early Intervention Works: A Systems Perspective'. *Infants and Young Children*, *24* (1), 6-28.

Hodes, M. (2007). 'Early intervention in Vietnam'. *Down Syndrome Research and Practice*, Vol. 12 (1), p.38-41.

Ireton, H. R. (1992). *Child Development Inventories.* Minneapolis, MN: Behaviour Science Systems.

Jana A.K. (2009). Interventions for Promoting the Initiation of Breastfeeding: RHL commentary (last revised: 2nd March 2009). *The WHO Reproductive Health Library*, Geneva: World Health Organization.

Jones, L. (2009). *Making Hope a Reality: Early Intervention for Infants and Toddlers with Disabilities.* ZERO TO THREE Policy Center, National Center for Infants, Toddlers, and Families. Washington, USA

Jonsson, T. & Wiman, R. (2001). 'Education, Poverty and Disability in Developing Countries,' a Technical Note prepared for the Poverty Reduction Sourcebook.

Kozhevnikova, E. (1998). 'Comedy of mistakes or a Story about Early Intervention Institute'. Report to Sida (Swedish International Development Cooperation Agency).

Lucas, A., Barton, LO., Hurth, J., Russell, A. (2010). *Evolution of Early Intervention: Integrating Outcomes Measurement into the IFSP Process*. Presented at the ITEIP State Improvement Project Workshop.

Lvoff, N.M., Lvoff, V. & Klaus, M.H. (2000). 'Effect of the Baby-Friendly Initiative on Infant Abandonment in a Russian Hospital'. *Archives of Pediatric & Adolescence Medicine*, vol. 154, 474-477.

McCain, G. (2005). 'Research Evidence about Breastfeeding Infants with Special Needs', presentation, *Midwest Nursing Research Society*. . На разположение онлайн на адрес http://hdl.handle.net/10755/158486, посетен на 05.02.2013.

Mallik, S., Dasgupta, U., Naskar, S., Sengupta, D., Choudhury, K., & Bhattacharya, S.K. (2013). 'Knowledge of Breastfeeding and Timely Initiation of it amongst Postnatal Mothers: An Experience from a Baby Friendly Teaching Hospital of a Metropolitan City', *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences*, Vol.4: 1, pp. 25-30.

Народно събрание (2008 г.). Национална стратегия за детето 2008-2018, Народно събрание от 31.01.2008.

Национален център по опазване на общественото здраве (2009 г.). *Национално проучване на храненето на кърмачета и малки деца до 5-годишна възраст и отглеждането им в семейството*. София.

Национална мрежа за децата (2012 г.) *Проблемни области в политиката и практиките по деинституционализация и развитие на социалните услуги за деца и семейства в България*, ИЗЯВЛЕНИЕ, 18 април: София. (www.nmd.bg/Position, посетен на 12.02.2013).

Nelson, C.A., Zeanah, C., & Fox, N.A. (2007). 'The effects of early deprivation on brain-behavioral development'. *Adolescent Psychopathology and the Developing Brain: Integrating Brain and Prevention Science*. Oxford University Press, USA.

Nelson, C.A., Zeanah, C.H., Fox, N.A., Marshall, P.J., Smyke, A.T., & Guthrie, D. (2007). 'Cognitive Recovery in Socially Deprived Young Children: The Bucharest Early Intervention Project'. *Science*, Vol. 318, No. 5858, pp. 1937-1940.

Pawson, R. and Tilley, N. (1997). *Realistic Evaluation.* Sage Publications: London.

Петрова-Димитрова, Н. (2009 г.). *Развитие на алтернативни услуги, включително приемна грижа в контекста на реформата на системата за закрила на децата: опитът на България*. Доклад, представен на реформата в детското здравеопазване в Армения, Беларус, Грузия, Молдова и Украйна - Ангажимент, партньорство и действие.

Петрова, С. (2007) Международни и национални политики за подкрепа на кърменето. Национално проучване. Презентация на Първата конференция по кърмене от 2007г. Плевен.

Reuter, I. & Bickett, L. (1985). *The Kent Development Scale. Manual* (2nd ed.). Kent, OH: Kent Development Metrics.

Reuter, L. F. & Reuter, J. M. (1990). *Addendum to the second edition of the KID scale manual. Restandardization of the Kent Development (KID) Scale. The 1990 Normative Study.* Kent, OH: Kent Development Metrics.

Sammon, E. (2001). *Defying Prejudice, Advancing Equality 2: Children and Disability in the Context of Family Breakdown in Central and South Eastern Europe and the Former Soviet Union*. London, United Kingdom: EveryChild.

Scheffer, N., Didden, R., Korzilious, H., & Sturmey, P. (2011). 'A Meta-Analytic Study on the Effectiveness of Comprehensive ABA-Based Early Intervention Programs for Children with Autism Spectrum Disorders'. *Research in Autism Spectrum Disorders*, Vol. 5, Iss. 1, pp. 60-69.

Държавната агенция за закрила на детето (2011а), Мониторингов доклад Деинституционализация, http://sacp.government.bg/detstvo-za-vsichki/, посетен на 18.12. 2012.

Държавната агенция за закрила на детето (2011б) Закон за детето. Проект. Държавната агенция за закрила на детето. http://sacp.government.bg/proekt-na-zakon-za-deteto-komentari/ (посетен на 12.01.2012).

Държавната агенция за закрила на детето (2010 г.) *Методическо ръководство по превенция на изоставянето на деца на ниво родилен дом*. http://sacp.government.bg/polezna-informacia/metodicheski-ukazania/prevencia-izostaviane-rodilen-dom/, посетен на 18.12. 2012

The University of Nottingham (2012). *Child Abandonment and its Prevention in Europe*. Institute of Work, Health & Organizations, Nottingham, UK

UNICEF (2005). *Children and Disability in Transition in CEE/CIS and Baltic States*. UNICEF Innocenti Research Centre, Florence, Italy.

UNICEF (2011). *Early Childhood Development: What Parliamentarians Need to Know and Do*. UNICEF's Regional Office for CEE/CIS.

Организация на обединените нации. (1989). *Конвенция за правата на детето*. Ню Йорк, Ню Йорк: ООН.

ООН. (2005). *Общ коментар № 7: Прилагане правата на децата в ранна детска възраст*. Ню Йорк, Ню Йорк: Комитет за правата на детето.

ООН. (2006). *Конвенция за правата на хората с увреждания.* Ню Йорк, Ню Йорк: ООН.

Ушева, Н., Панчева, Р., Попова, С. (2011 г.) Детско хранене – практики за кърмене и захранване във Варна. IX Национален конгрес по хранене с международно участие "Науката за хранене между дискусии и доказателствата". Книга с абстракти, стр.98-99. Варна.

Vargas-Baron, E. & Janson, U. (2009). *Early Childhood Intervention, Special Education and Inclusion: A Focus on Belarus*. UNICEF Regional Office for CEE/CIS.

СЗО (2008). *Национален план за действие „Храни и хранене" на СЗО 2007 – 2012.* СЗО, Копенхаген, Дания

СЗО / УНИЦЕФ (2009). *Инициатива „Болници – приятели на бебето"*. СЗО, Женева, Швейцария

Yngve, A & Sjostrom, M (2001). 'Breastfeeding in Countries of the European Union and EFTA: Current and Proposed Recommendations, Rationale, Prevalence, Duration and Trends'. *Public Health Nutrition*, Vol. 4(2B), pp. 631-645.

Карин дом
Местност Свети Никола ПК 104
Варна 9010, България
Телефон: 052 302517
Телефон/Факс: 052 302516
e-mail: karindom@karindom.org
www.karindom.org
www.facebook.com/karindom.org