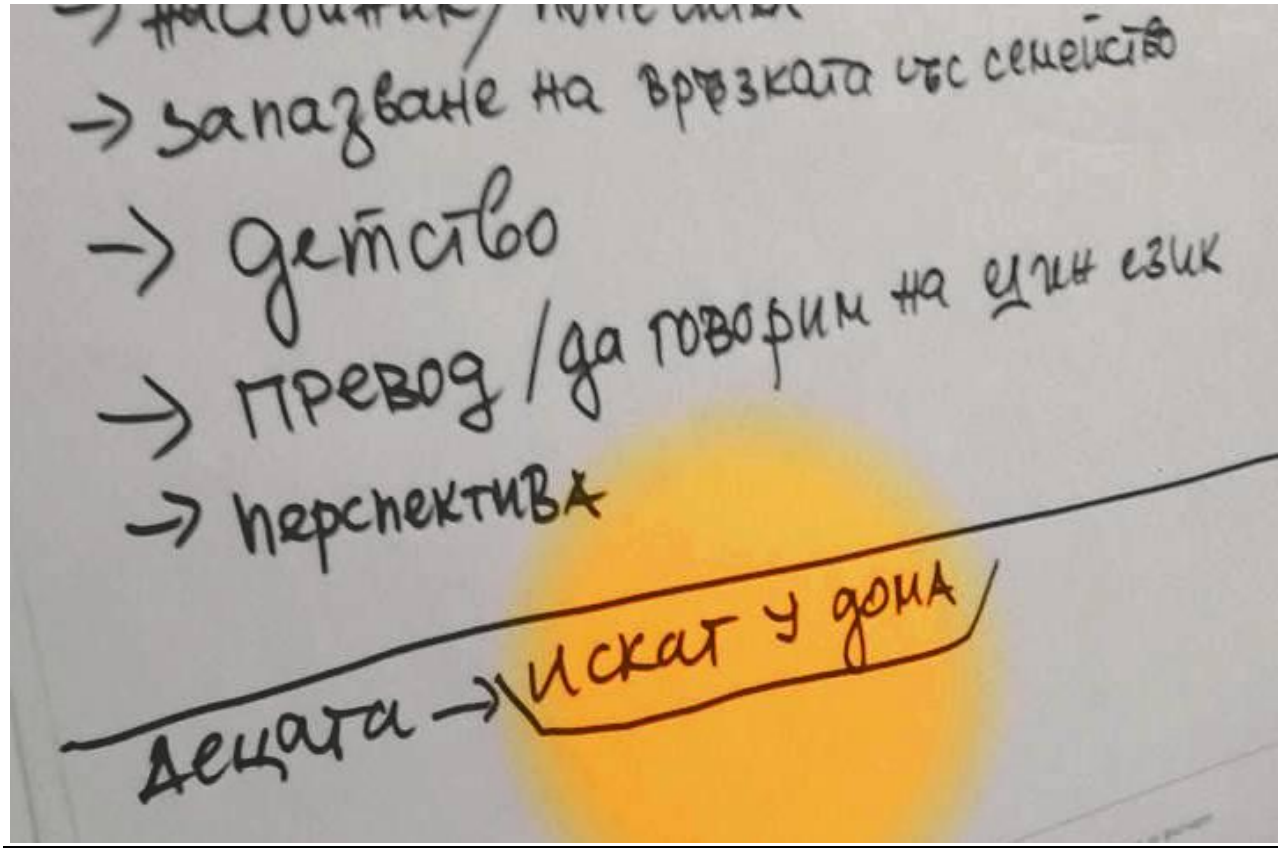
НОУ-ХАУ ЦЕНТЪР ЗА АЛТЕРНАТИВНИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА — НБУ

OAK FOUNDATION

БЮЛЕТИН

Брой 13 **Август 2015**

Проект „Детство за всички“ – закриване на институциите за деца с увреждания – какво постигнахме, какво научихме и какво не успяхме да преодолеем?



Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца е консултантска и изследователска организация, която работи с правителство то на Република България за преустановяването на използването на институционална грижа за деца и развитието на услуги в общността. Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца работи за това деинституционализацията на децата в България да се извършва по начин, който цени уникалността на всяко дете, зачита мнението му и подкрепя родителите и общностите в осигуряването на сигурна семейна среда.

Адрес: ул. “Хан Крум” 38А
София 1142
Тел.: 02 403 20 30
http://knowhowcentre.nbu.bg

Вместо увод: социален и медицински модел на увреждането

Галина Маркова, доктор по социална работа. Ръководител на „Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца"

Колега от Великобритания редовно ми разказва как двегодишната Лиса, дъщеря на негов приятел, прави първи опити да се движи. Виждала съм го да гледа клипове с постиженията на момиченцето, които семейството й качва във фейсбук, след което пише възторжено „Браво, Лиса,... браво, давай напред…"

Опитите на детето са драматични, защото то се ражда с множество увреждания и преживява няколко тежки операции. Виждам, че наред с моя колега, под всеки клип много други хора се радват заедно с родителите на Лиса на всеки неин малък напредък.

Колега от България, в резултат от мое обучение за вредите от институциите, подкрепи желанието на своя клиентка да не остави новороденото си дете със синдром на Даун в дом. Днес колегата ми се чувства виновна, тъй като майката на вече двегодишното дете е изоставена от съпруга си, не работи и няма подкрепа от родните си, които й се „чудят на акъла", че детето не е в дом. Социалният и медицинският модели за мисленето и практиката в областта на увреждания представляват два диаметрално противоположни възгледа, които могат да се обобщят чрез въпроса „чий е проблемът за увреждането" – на индивида с увреждане, или на обкръжението му.

В първия случай, илюстрация на социалния модел, Лиса е сред хора, които я обичат такава, каквато е, подкрепят и се радват на развитието й, което тя постига. Тези хора създават средата около Лиса, която й помага да се развива с нейното темпо. Те чувстват, че това е тяхна задача. Във втория случай, илюстрация на медицинския модел, за детето се мисли единствено като за болно. То няма място в семейството и в общността, защото проблемът е единствено негов, не е на обкръжението му. То трябва да е обект на специализирана грижа, а тя се дава само от професионалисти.

В България, както и в много други страни, хора с увреждания и техни роднини въвеждат социалния модел като протестират за ограниченията, които хора без увреждания са им наложили. Ако те имаха асансьори в училище, подходящи тротоари, компютри и други средства, които правят средата достъпна, те биха могли да участват равноправно в живота на общността. Социалният модел се противопоставя на медицинския като вменява отговорността за увреждането на обществото, което е създало обкръжение и условия за живот, забравяйки тези, които имат увреждане. „Детство за всички" се разви върху допускането, че държавата може да наложи в широк мащаб социалния модел, т.е. да накара обществото да се съобрази с особеностите на децата с увреждания, живели в домове. Това не се случи. Това, обаче, което „Детство за всички" постигна, е, че всички хора, живеещи в страната, вече знаят, че идеите за човешките права могат да бъдат прилагани в практиката от държавата, включително за тези, които засягат най-уязвимите членове на общността. От изследванията, които Ноу Хау Център проведе, научихме, че хора, които изповядват идеите на деинституционализацията

водят ежедневна борба с хората, които не ги изповядват. Тази борба може да се дефинира като борба между социалния и медицинския модели - борба между идеята за човека, който е ценен такъв, какъвто е, и идеята за човека, който е ценен, само защото е такъв, какъвто ни се иска да бъде. Фактът, че има повече хора, които водят борбата на социалния фронт, е голямото постижение на проект „Детство за всички“.

В следващия текст припомняме въпросите, по които трябва да мислим и да работим, за да направим следващите стъпки в деинституционализацията по-добри за децата.

„Детство за всички“ приключи. Какво научихме за ДИ от този проект?

Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца беше създаден като консултантска и изследователска организация през първата година от провеждането на проекта “Детство за всички”. Затова нашата работа е много свързана с неговата задача - закриването на домовете за деца с увреждания. Този проект постави въпроси, които изискваха анализ на процеса, събиране на данни и изучаване на практики, консултиране на професионалисти. Екипът ни проведе няколко изследвания (те са публикувани на страницата на Центъра), на конференции и срещи свери наученото от тях с всички участници в процеса – централни и местни власти, НПО, международни организации и университети, професионалисти, потребители на услуги, общности, медии, бизнес и други. В резултат от тази работа се направиха важни изводи, поставиха се важни въпроси, от решаването на които ще зависи доколко ДИ предоставя детство за всички. Смятаме, че ако си ги задаваме редовно и прилагаме препоръките, независимо в кое от структурите и нивата на ДИ работим, целият процес ще е по-успешен.

Извод 1: ДИ е планирана и се реализира от държавата по централизиран начин. Това се отнася за всички компоненти на процеса – брой и вид на услугите, които ще се разкрият, деца, които ще се местят, обучението и подкрепата на специалистите. Той отчита изпълнението на планираното в проектите.

Въпрос: Възможно ли е централизираното управление на ДИ да осигури „детство за всички“?

ДА, защото държавата е създала системата от институции и единствено с нейна политика тази система може да бъде заменена с по-добра. Да, защото държавните институции имат по-голям опит от това провеждат политиките.

НЕ, защото държавното управление е бюрократично, отчита само формални успехи, управлението не разбира трудностите и няма пряк опит от провеждането на ДИ. Такова управление блокира местните инициатива и лидерство.

Препоръки

- Създаване на механизъм за цялостното управление на процеса (планиране, управление, наблюдение, комуникация и координация, мониторинг), който осигурява възможност за промени в плана, когато дори интересът само на едно дете изисква.
- Децентрализиране на социалната система така, че държавните институции да създават стандарти и да осъществяват мониторинг на качеството.

Извод 2: Проектите по ДИ се управляват от ДАЗД, АСП, МЗ, които работят по собствените си цели без оглед на общата цел. Комуникацията и координацията между институции и ведомства на национално и местно нива е недостатъчна, противоречива, формална и често служи за легитимация на вече взети решения.

Въпрос: Възможно ли е ДИ да се прави по проекти?

ДА, защото проектите следват ясен план, регламенти, имат начало и край, изискват резултат**.**

НЕ, защото ДИ е национален процес, който изисква цялостно мислене, в което са включени всички заинтересовани лица. Проектният принцип не отговаря на тази задача.

Препоръки

- Изясняване и регламентиране на отговорностите на всички участници в ДИ и създаване на информационна система за проследяване на следване на регламентите.
- Разработване на гъвкави насоки на ОПРЧР и нормативни документи, които се актуализират като интегрират наученото в практиката.

Извод 3: Общините често разглеждат своята роля в ДИ като изпълнители на външно зададена политика и „докладващи" на по-високо ниво. Липсва пространство, където местни лидери на процеса да обсъждат напредъка в работата си. Така общността няма чувство за собственост върху ДИ, приема го като чужд.

Въпрос: Възможна ли е ДИ без участие на общността?

ДА, защото ДИ е спешен процес, в който децата и услугите са приоритет. Постепенно общността ще се приспособи, това е задача на местните.

НЕ, защото хората от общността реагират негативно на спуснати отгоре решения, настройват се срещу децата, вместо да станат естественото и добро обкръжение за тях, което да замести институцията.

Препоръки

- Работата с общността трябва да е
- систематична, информативна, да включи местните лидери
- Хората от общността трябва да знаят, че подкрепата, която те ще дават на децата от домове е ключова.

Извод 4: Професионализирането на кадрите в социалната система не е приоритет, въпреки че липсата на знания и умения на участниците в ДИ е основно предизвикателство пред нея.

Въпрос: Възможна ли е ДИ без подготвени кадри?

ДА, отглеждането на деца в риск е естествен процес, който всеки човек може да упражни ако е загрижен за децата.

НЕ, защото децата, живели в домове изискват познания за въздействието на институциите и умения за терапевтична работа с тези деца.

Препоръки:

- Прозрачен процес на подбор, супервизия и сертифицирано обучение на специалистите, които работят с деца от домове.
- Определяне на натовареността, условията на труд и квалификация на социалните работници от системата за закрила.

Извод 5: Няма модел за ДИ, който да приложим в България, а закриването на всеки дом е уникално, защото зависи от това къде се намира, кой живее и работи в него, къде и кои са родителите на децата. Затова ДИ трябва да се превърне в "лаборатория", в която практиката се анализира, описва и споделя в професионалната общност, за да се подобрява непре-

късното. Съществува голяма потребност от споделяне и учене от натрупания опит.

Въпрос: Трябва ли да отделяме време, за да се **у**чим от ДИ?

НЕ, защото наученото от закриването на един дом не може да се приложи при закриване на друг**.** Не, всеки случай е индивидуален. Ако водещият на случай намери добри решения за конкретното дете, ДИ ще се случва успешно без това да е свързано с промяна на цялата система от грижи. При това положение е излишно да се отделя ресурс от време и средства за изучаване на ДИ**.**

ДА, защото се развиваме и интегрираме нови ценности в практиката ни и защото променяме цялата система. Поуките, които научаваме и моделите, които развиваме, служат като модел на страни, които също преминават през подобен процес на социална промяна.

Препоръки:

- Публикуване на добри практики, които да се превърнат в основа за национални програми.
- Организиране на редовни срещи за споделяне на опит между професионалисти.

Извод 6: Липсва цялостна визия за важността, набавянето и управлението на информацията, свързана с ДИ. Това възпрепятства публичността на процеса, както и качествената работа на професионалистите. Липсват данни дори за състоянието на децата и техните семейства

Въпрос: Възможна ли е ДИ без информационно осигуряване?

ДА, защото всичко е планирано предварително и държавата отговоря за всичко.

НЕ, защото всяко дете е различно и състоянието му се променя.

Препоръки

- Да се повиши информираността на обществеността за процеса на ДИ.
- Да се започне използването на създадената от НХЦ информационна система за състоянието на децата и развитието им в новите услуги.

Извод 7: Финансовата обезпеченост на ДИ е задължение на българската страна след приключването на проектите, но финансовият стандарт е недостатъчен, за да гарантира качество на услугите.

Въпрос: Възможна ли е ДИ без осигурени достатъчни ресурси и финанси?

ДА, защото услугите трябва да са креативни и инициативни да осигуряват недостигащия ресурс, а с това и гъвкавост на финансирането.

НЕ, защото качествените услуги зависят от добро финансиране, а ниските заплати не мотивират персонала.

Препоръки:

- Бюджетите трябва да се базират на кръстосано финансиране, да се използват гъвкаво, прозрачно, без излишна бюрократичност.
- При финансиране на услугите трябва да се приложи принципа „парите следват детето” на базата на точно отразяване на нуждите на детето.

Извод 8: Мненията и решенията на децата и семействата са изключени от ДИ.

Въпрос: Възможна ли е ДИ без участието на децата и семействата?

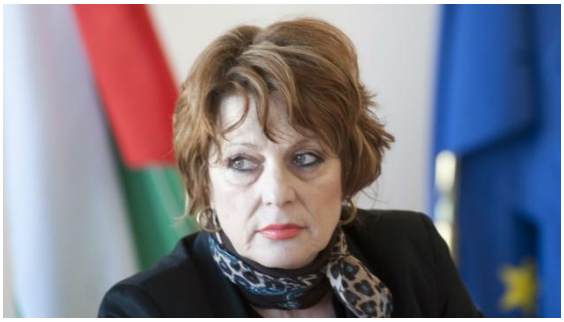
ДА, защото животът в домове е ограничаващ, не предлага избори и децата нямат опит от това да изразяват мнение. Семействата не могат да участват, защото често не искат или нямат информация, тъй като връзката с техните деца е прекъсната отдавна.

НЕ, защото ДИ няма да се състои без това държавата да върне отговорността на родители и деца за техния собствен живот.

Препоръки:

- Професионалистите да развият умения да подпомагат участието на деца и родители, независимо от техните ограничения (възраст, увреждане и др.)
- Създаване на система за мониторинг на ДИ, в която детето и родителите дават обратна връзка за качеството на процеса.

Из словото на Ева Жечева, председател на Държавната агенция за закрила на детето, по случай финала на проекта „Детство за всички”



За мен е огромно удоволствие да ви приветствам днес, на финалната конференция на проект „Детство за всички”, но ще говоря с още по-голямо вълнение, защото днес тук с нас са не само екипите на новите услуги, хората, които поеха грижата за децата и младежите и отвориха сърцата си за тях, а тук са част от децата и младежите, чийто живот промени проект „Детство за всички”.

Днес в залата са и кметове, представители на общини и на партньорите на проекта, на неправителствените организации, на УНИЦЕФ България, на фондация Лумос, на Коалиция „Заедно за децата”, които проведоха обученията и супервизиите на екипите, тук е и екипът на проект „Детство за всички”, заедно със своите координатори. Благодаря ви, че сте тук!

Днес всички участници в този труден, но и вълнуващ и хуманен процес на деинституционализация, заедно ще направим равносметка в какво успяхме и в какво не, как изпълняваме целите, които през 2010 г. начерта Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България”. Документ, чиито принципи се основават на полити-

ка в най-добрия интерес на детето, насочена към подкрепа на семействата и създаване на най-добри условия за развитие на децата и реализиране на техния пълен потенциал, политика на зачитане на правата на детето, нормите, стандартите и принципите на универсалност, неделимост и недискриминация, политика, която се характеризира с висока чувствителност, гъвкавост и подготвеност за посрещане на предизвикателства.

Какво е Деинституционализацията - да признаем уникалността и достойнството на различния и да работим за това. Всяко дете има своите права и потенциал, които излизат извън характеристиката „дете с увреждане“ и всички ние сме длъжни да направим всичко възможно те да бъдат реализирани. Затова една от основните ни цели бе да създадем система, ориентирана към нуждите на отделното дете и неговото семейство, на които се предоставя съответна подкрепа и услуги.

Процесът на деинституционализация започна с децата с увреждания – защото те са в най-уязвимо положение и се нуждаят от спешни мерки за промяната на живота им. Защото често се случва така, че най-трудните и предизвикателни деца и младежи биват оставяни най-накрая, когато вече е твърде късно да се изготвят цялостни и подробни индивидуални планове. Затова приехме предизвикателството да започнем с домовете за деца с умствена изостаналост и физически увреждания.

Закриването на институциите не е самоцел, а дългосрочен процес на социална промяна. И означава промяна в мисленето, в поведението на хората, в разбирането на системите, в институциите, промяна във всеки един от нас.

Цялото изявление на Ева Жечева, председател на Държавната агенция за закрила на детето можете да свалите от: http://sacp.government.bg/media/uploads/27.05_-_izqvlenie_-_e._jecheva.doc

„ДЕТСТВО ЗА ВСИЧКИ” в цифри

ПРОЕКТ „ДЕТСТВО ЗА ВСИЧКИ“
Държавна агенция за закрила на детето

Актуална информация за децата и младежите, които вече са настанени в новите услуги, разкрити в рамките на Операция „Да не изоставяме нито едно дете“

Към 30 април 2015 г. в новите услуги са настанени 1144 деца и младежи с увреждания:

- в ЦНСТса настанени 949деца и младежи с увреждания от ДДУИ и ДМСГД;
- в ЦНСТ са настанени 51 деца с увреждания от ДДЛРГ;
- в ЦНСТ са настанени 28 деца в риск от общността;
- 116 младежи с увреждания от ДДУИ живеят в ЗЖ. По информация от РДСП в резидентните услуги за деца без увреждания са настанени общо 162 деца от ДДЛРГ и общността. През м. април 2015 г. 94 деца и младежи са били настанени в новите услуги. Към 30 април 2015 г. новите услуги функционират на територията на 71 общини:
- 115 ЦНСТ за деца и младежи с увреждания са разкрити в 60 общини:Благоевград, Сандански, Петрич, Гоце Делчев, Бургас, Созопол, Поморие, Карнобат, Провадия, Долни чифлик, Горна Оряховица, Павликени, Видин, Белоградчик, Враца, Мездра, Бяла Слатина, Габрово, Севлиево, Добрич, Кърджали, Кюстендил, Дупница, Ловеч, Луковит, Монтана, Берковица, Лом, Пазарджик, Велинград, Перник, Плевен, Червен бряг, Пордим, Пловдив, Асеновград, Стамболийски, Карлово, Разград, Исперих, Русе, Силистра, Сливен, Котел, Смолян, София , Ботевград, Правец, Стара Загора, Казанлък, Чирпан, Търговище, Попово, Хасково, Димитровград, Харманли, Шумен, Нови пазар, Ямбол и Елхово.
- 16 ЗЖ за младежи с увреждания са разкрити в 16 общини: Благоевград, Айтос, Стражица, Видин, Кула, Мездра, Крушари, Кърджали, Ловеч, Монтана, Червен бряг, Пордим, Пловдив, Правец, Казанлък и Ямбол.
- 25 ЦНСТ за деца без увреждания са разкрити в 22 общини:Сандански, Бургас, Павликени, Мездра, Севлиево, Балчик, Кърджали, Момчилград, Пазарджик, Велинград, Пещера, Панагюрище, Перник, Плевен, Долни Дъбник, Пловдив, Първомай, Разград, Сливен, Самоков, Стара Загора, Шумен и Нови пазар.
- 1 ПЖ за деца без увреждания е разкрито в община Враца.

Актуална информация за децата и младежите с увреждания, които са част от целевата група на проекта

От старта на проекта до 30април 2015 г. броят на децата над 3-годишна възраст и младежите с увреждания, настанени в домове за деца с умствена изостаналост (ДДУИ) и домове за медико-социална грижа за деца (ДМСГД), е намалял с 679:
- Осиновени деца – 279;
- Реинтегрирани деца – 61 (плюс 2 неуспешни реинтеграции, след които децата са настанени обратно в институцията);
- Настанени в приемни семейства деца – 56;
- Младежи, напуснали ДДУИ след навършване на пълнолетие – 2;
- Преместени младежи в СУПЦ – 6; - Преместени деца в ДДЛРГ – 38;

- Преместени младежи в ДВХУИ – 44;
- Преместени деца в други ЦНСТ – 51;
- Преместени младежи в други ЗЖ – 22;
- Преместени деца в ПЖ– 6;

(Преместванията са предприети след промяна на мярката за закрила от ДСП/ОЗД)

- Смъртни случаи – 114.
Има още два смъртни случая на деца с увреждания от ДДУИ/ДМСГД през м. май 2015 г.

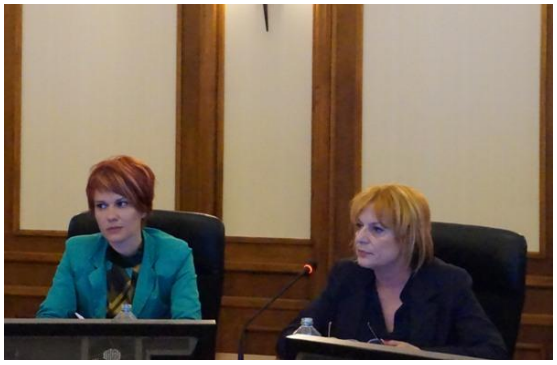
Към 30 април 2015 г. децата и младежите с увреждания, които са в целевата група на проект „Детство за всички“ са 264:
• 167 деца и младежи, настанени в 17 ДДУИ;
• 97 деца, настанени в 18 ДМСГД.

*Децата и младежите, които все още се настанени в ДДУИ и ДМСГД, но няма категорично решение по отношение на алтернативната резидентна услуга, в която да бъдат настанени, са 24. Към тази дата вече не са настанени никакви потребители в ДДУИ Искра (Карнобат), ДДУИ Кошарица, ДДУИ Търговище, ДДУИ Кермен, ДДУИ Просторно, ДДУИ Търнава и ДДФУ Луковит.

В началото на м. май 2015 г. са изведени и последните потребители от ДДУИ Медвен и ДДУИ Мездра.

• НОВИНИ

Работна група към НСЗД обсъди проект на Стратегия на Съвета на Европа за закрила на детето 2016 - 2021 г.



снимка: ДАЗД

Проект на нова Стратегия на Съвета на Европа за закрила на детето 2016-2021 г. обсъди на заседание днес работната група по координация на дейностите и политиките към Националния съвет за закрила на детето. Срещата ръководи председателят на ДАЗД г-жа Ева Жечева. Проектът бе представен от г-жа Велина Тодорова - представител на Република България в Експертния комитет за подготовка на новата Стратегия, в който са включени представители на 47-те държави-членки на ЕС и на научните среди в областта на правата на децата.

Стратегията за правата на детето 2016 – 2021 г. се основава на приетите от СЕ

стандарти. Целта й е да допринесе за по-ефективното им прилагане, за да бъде постигната реална промяна в живота на децата. При подготовката на проекта е взето предвид и мнението на децата, които определят бедността като най-сериозния проблем, който ги тревожи, защото може да доведе до социалното изключване.

В документа са описани и основните предизвикателства пред децата в следващите 5 години, като се обръща внимание на подходите за осъществяване на стратегическите цели чрез работа в мултидисциплинарен екип, изграждането на устойчиво партньорство и ефективна комуникация в името на децата.

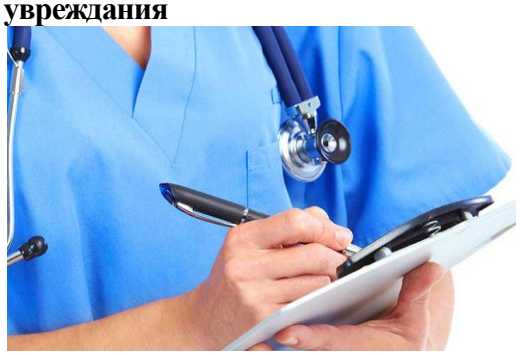
Петте приоритетни области в Стратегията за правата на децата 2016-2021 г. са:

- **равни възможности за всички деца;**
- **участие на всички деца;**
- **живот без насилие за всички деца;**
- **достъп до правосъдие за всички деца;**
- **участие, закрила и осигуряването в цифровата среда**.

Проектът е предоставен за обсъждане на всички органи по закрила. ДАЗД ще обобщи коментарите и предложенията им и ще изготви националното становище по проекта, което ще бъде изпратено на Съвета на Европа до края на юли т.г. Очаква се Стратегията да бъде обсъдена и приета през април 2016 г. на конференция на високо равнище по въпросите на правата на децата, която ще се проведе в гр. София в рамките на Председателството на България на Комитета на министрите на Съвета на Европа.

Източник: ДАЗД

Барокамера лекува безплатно деца с увреждания



Снимка: freeimages.com

Пазарджишката барокамера е първата в страната, която започна да предлага безплатно лечение за деца с увреждания. Тя е част от националния проект на фондация Движение на българските майки за безвъзмездна хипербарна кислородотерапия за семейства в неравностойно положение.

Първото детенце от програмата, което вече започна да посещава процедурите в града, е с диагноза детска церебрална парализа. То е осиновено 4-годишно момченце, което живее с новото си семейство в смолянска област.

Процедурите вече дават надежда на родителите, че здравословното състояние на техния син ще се подобри. Първият случай от проекта е подаден от звеното на майките в Пловдив. Те свързали нуждаещото се семейство със собствениците на пазарджишката барокамера.

След внимателно проучване на конкретното заболяване и консултация със специалист, детето започнало първите си влизания.

До него неотлъчно са майката и таткото, които му дават спокойствие, докато стои под маската за вдишване на кислород.

Припомняме, че барокамерата е дело на Петър Кондев, който собственоръчно я изработи за своя син с аутизъм. Добрите

резултати, които семейството постигна, дават надежда и на много други хора в страната, че могат да помогнат на децата си.

Източник: в. Марица, Пазарджик

❖

Фахредин Фаредин е новият председател на Съвета на децата

снимка: ДАЗД

Фахредин Фаредин - представител на Област Разград е новият председател на Съвета на децата към председателя на Държавната агенция за закрила на детето. Той бе избран единодушно днес от членовете на Съвета. Негов заместник ще е най-младият представител на децата – 14–годишната Йоана Захариева от Област Перник. За секретар е избрана Михаела Романова от Област Велико Търново – нов член на Съвета. Съветът на децата реши да инициира провеждане на лятна кампания „Безопасно и здравословно лято”. До края на юни ще бъде направен календар на кампанията на областно и общинско ниво, който ще обхване периода юли – август. Започва подготовката и на „Седмицата на правата на детето”, която ще се проведе в цялата страна в периода 16 – 20 ноември 2015 г. В нея ще бъдат предприети инициативи за популяризиране на Конвенцията на ООН за правата на детето.

„Седмицата на правата на детето” ще бъде координирана на областно ниво от представителя на Съвета за съответната област.

През следващата седмица членовете на консултативния орган на ДАЗД ще запознаят връстниците си и представителите на местните власти с приетото на вчерашното заседание обръщение към институциите.

Всеки член на Съвета на децата ще запознае връстниците си и представителите на регионалните власти с решенията от заседанието на Съвета, проведено на 1 юни.

16-годишният Фахредин е член на Съвета на децата с втори мандат. През предишния си мандат той беше негов зам.-председател. От 2012 г. е председател на Общинския детски съвет в град Разград. Той е един от най-активните и инициативни членове на съвета.

Преминал е и обучение за „Детски защитник на детските права” в Европейския младежки център към Съвета на Европа в гр. Будапеща /Унгария/.

Източник: ДАЗД

❖

Национална мрежа за децата алармира за сериозни проблеми в управлението на медицинската помощ в бежанския лагер в Харманли

Снимка: rgbstock.com/lusi

Национална мрежа за децата алармира за липсата на адекватна медицинска помощ в Регистрационно-приемателния център в Харманли.

Според информация, подадена от представители на организации на Мрежата

за децата, през месец юни 2015 г. медицинският екип на Държавната агенция за бежанците е преустановил работа за неопределено време и близо 2000 души са останали без базисна здравна помощ. Ръководството на бежанския лагер се принуждава да се обърне към доброволци, които да подпомогнат с обезпечаването на медицинската помощ до 19 юни 2015 г. Десетки са случаите на болни деца и възрастни сред бежанците които нямат достъп до медицинска помощ, поради липса на специалисти в центъра. В същото време, през месец май тази година дете на 4 години, настанено в РПЦ – Харманли, почива вследствие на усложнение след инфекция на горните дихателни пътища. В лагера цари масова психоза след смъртния случай. Родители отказват прегледи на децата си, поради страх да не им се случи същото. Национална мрежа за децата настоява Държавната агенция за закрила на детето да се ангажира с проверка на управлението на медицинските грижи в лагера в Харманли, както и за изясняване на обстоятелствата, които довеждат до смъртта на детето. Също така, настояваме Държавната агенция за бежанците незабавно да преразгледа бюджетните средства, предвидени за РПЦ – Харманли и да предостави спешно допълнителна финансова подкрепа за повече специалисти, които пряко да работят с настанените бежанци – медицински кадри, социални работници, медиатори, преводачи, които да осигуряват ежедневен и навременен достъп до адекватна здравна помощ на настанените.

Източник: НМД

НСЗД реши да се създаде Национална стратегическа рамка за ранно детско развитие

снимка: ДАЗД

Националният съвет за закрила на детето /НСЗД/ се обедини около необходимостта от изработване на Национална стратегическа рамка за повишаване на благосъстоянието на децата в ранна детска възраст.

Решението бе взето на 30-тото редовно заседание на НСЗД, на което бе обсъден изготвеният съвместно от ДАЗД и УНИЦЕФ Анализ на политиките за ранно детско развитие в България.

„Инвестициите в ранното детско развитие са сред най-ефективните инструменти за осигуряване на по-добро бъдеще на детето. Ние имаме нагласите, възможностите и ресурсите да изградим интегрирани политики за ранно детско развитие, механизми за междусекторното взаимодействие и координация", заяви председателят на НСЗД и на ДАЗД г-жа Ева Жечева.

Пред членовете на НСЗД д-р Франк Оберклайд, педиатър и консултант на УНИЦЕФ, представи опита си в укрепване на закрилата на детето чрез инвестиции в ранното детство.

Националният съвет за закрила на детето прие доклада за изпълнение на Националната програма за закрила на детето за 2014 г. Предстои той да бъде приет от Министерския съвет.

В заседанието участваха заместник-министрите на образованието и науката г-жа Ваня Кастрева и на труда и социал-

ната политика г-н Лазар Лазаров, представителят на УНИЦЕФ за България г-жа Таня Радочай, секретарят на Националната комисия за борба с трафика на хора г-жа Камелия Димитрова, представители на министерствата на правосъдието, външните и вътрешните работи, здравеопазването, финансите, културата, младежта и спорта, Агенцията за социално подпомагане, Националния съвет по наркотичните вещества, Националния статистически институт, Националния осигурителен институт, Националното сдружение на общините в Република България, секретарят на Централната комисия за борба срещу противообществените прояви на малолетните и непълнолетните и членове на неправителствени организации.

Националният съвет за закрила на детето е консултативен орган и се ръководи от председателя на ДАЗД.

Източник: ДАЗД

Защо в България няма национална детска болница?

През 1978 година Тодор Живков направи първата копка на голяма детска болница и резултатът днес е недостроена сграда, която не става за нищо, в кампуса на Медицински университет – София.

Българската педиатрична асоциация периодично повдига въпроса, че е крайно време в София да има болница, която да обединява всички специалисти, работещи с деца и тяхното здраве, каза в „Денят започва“ проф. Владимир Пилософ – председател на асоциацията. Това е важно на първо място за самите пациенти – ще има възможност на едно място да се изяснят всички медицински проблеми на дадено дете, а след това и за обучението на студентите и специализантите по педиатрия, каза той и поясни, че при разпръсване на отделните специалности в различни точки на града неусетно настъпва деквалификация сред специалистите, които работят по определен тесен проблем. За изграждането на голяма детска болница най-напред трябва да се вземе политическо решение, политиците трябва да осъзнаят тази необходимост. България е единствената европейска държава, която няма такава болница, подчерта Георги Богданов от Националната мрежа за децата. Това, което виждаме като голям проблем освен липсата на болница, която да подкрепя децата и техните семейства, е необходимостта да се обърне сериозно внимание на доболничната помощ, която да е ясно свързана с болничната и така да се знае какво точно е извършено като профилактика, уточни той.

Повече по темата може да видите в предаването на БНТ.

Източник: НМД

Затлъстяване при децата и опасно ниско тегло при тийнейджърите установи изследване на БАН

Проучване на Института по антропология на Българската академия на науките показа две тенденции при българчетата. От една страна, децата са по-податливи на затлъстяване, от друга – сред подрастващите има много такива, които са твърде слаби. Подобно проучване за растежа и развитието на децата у нас от

официални източници не е правено от 1980 г. насам. Основната промяна за тези 30 години е увеличаването на наднорменото тегло, коментира Яница Жечева, главен асистент в секция „Антропология и анатомия“ на БАН. По думите й днешните деца са като цяло по-големи на ръст и с по-големи ходила. Един от 10 тийнейджъри е под нормата. “Открихме, че освен затлъстяването, вече като проблем се проявяват поднормената охраненост, като свързваме това със стартирането на диети“, казва Жечева. По думите й поднорменото тегло също води след себе си много здравословни усложнения и на него трябва да бъде обърнато внимание, също като на пълнотата при децата.

Учените смятат, че проучването може евентуално да залегне в нов медицински стандарт по педиатрия.

Източник: bnr.bg, dnevnik.bg

Правят безплатни центрове за деца с хронични болести

Снимка: freeimages.com

В 28-те областни болници се създават здравно-консултативни центрове, които ще осигуряват лечението на хронично болните деца. Това съобщи здравният министър д-р Петър Москов.

Центровете са част от националната програма за майчино и детско здравеопазване, която е приета и стартира от септември. Бюджетът й е 2 млн. лв. до края на годината. С тях се осигуряват безплатни грижи, прегледи и изследвания за бременни, майки и деца. В здравните центрове ще работят медицински специалисти, психолог, социален работник и координатор. Те ще консултират и ще организират прегледите, изследванията и терапията на децата с хронични заболявания – сърдечни, неврологични, обменни, вродени малформации и др. За всяко дете ще се изготвя терапевтичен план, който ще трасира пътя му за директен достъп до нужните специалисти и дейности. Ще пише от какви прегледи и изследвания има нужда детето и с каква периодичност да се правят.

Достъпът до центровете в областните болници е безплатен, вече няма да се налага родителите да търсят начин за справяне с проблемите, обясни Москов. Специализирани центрове за някои хронични заболявания се създават в университетски болници, предвижда още програмата. Те ще предоставят прегледи, консултации и изследвания извън болничното лечение. За сърдечноболните деца например центърът ще е Националната кардиологична болница, а за тези с лицеви малформации – УМБАЛ „Св. Георги“ в Пловдив. Децата с диабет пък ще се консултират в ендокринологичната болница в София и университетските в Пловдив, Варна и Плевен. Хематологичните болести поемат детската онкохематология в София, „Св. Марина“ – Варна, и „Св. Георги“ в Пловдив.

Недоносените деца ще се проследяват в университетската болница „Майчин

дом“ в София, а децата с муковисцидоза - в Александровска болница. За спинална мускулна атрофия центърът ще бъде в „Пирогов“.

Програмата поема и профилактични изследвания за предотвратяване на увреждания. Изследването на слуха при всички новородени – слуховият скрининг, вече ще е задължителен и с пълно финансиране от държавата.

Осигуряват се още изследванията за ретинопатия – увреждане на зрението при недоносени, както и пренаталната диагностика за бременните. Тя включва биохимичния скрининг за генетични заболявания като синдрома на Даун. Сега изследванията се плащат от бременните, а държавата покриваше само реактивите за тях. Предвижда се и обучение на педиатри за откриване на аутизъм при децата до 3-годишна възраст.

Всички тези дейности до момента са недофинансирани или изцяло пропуснати от финансиране, а сега се обхващат и координират, обясняват педиатри. Най-трудно е за семействата с деца с увреждания и хронични заболявания, които се лутат между различните центрове, налага се да пътуват и да плащат много дейности и често пропускат важни прегледи и изследвания.

Източник: в. 24 часа

❖

Мобилни екипи на УНИЦЕФ се борят с насилието над деца в Северозапада

От есента в Северозапада тръгват мобилни екипи, които ще съдействат от първа стъпка за решаването на терен на всяка възникнала ситуация с дете в риск, съобщи консултантът на УНИЦЕФ България Милен Гечовски от Монтана.

Насилието над деца често остава скрито. То се случва и при българските семейства. 30 от общо 168 деца, настанени в приемни семейства в монтанско, са жертви на насилие.

Новост в дейността на УНИЦЕФ е Детски център за застъпничество и подкрепа „Зона ЗаКрила“. Там ще работят заедно социални работници, психолози, полицаи, юрист, медицинско лице при сигнал за насилие, уточнява Гечовски. „До есента ще бъдат изградени три центъра „Зона ЗаКрила“ – в Монтана, София и Шумен. Това е нов модел, по който се работи в Нова Зеландия, Англия, Канада и Скандинавските държави“, пояснява експертът.

Според статистика на Агенцията за социално подпомагане, годишно се подават по 3600 сигнала за насилие над деца у нас. Много други обаче остава неизвестни. Така че реалният брой вероятно е в пъти повече. Най-често сигналите се подават на общия телефонен номер за спешни случаи 112 и на създадената с подкрепата на УНИЦЕФ денонощна гореща телефонна линия за деца, жертва на насилие 116111.

В подкрепа на бедните деца е и програмата „Работилница за родители“.

Създават се и Семейно-консултативни центрове в градовете Лом и Берковица с изнесени филиали във Вълчедръм, Брусарци и Медковец, където има редица предизвикателства, както и във Вършец. Разкрива се и Център за майчино и детско здраве за деца 0 до 3 години и бременните жени.

Цялата новина: ТУК

Източник: Монт-прес

Над 170 представители на новите услуги за деца обсъждат в Пловдив предизвикателствата в работата с децата с увреждания, настанени в ЦНСТ

снимка: ДАЗД

Резултатите от проведените международни срещи за обмяна на опит, анализират на конференция в град Пловдив над 170 представители на новите социални и съпътстващи услуги за деца с увреждания, на общини и неправителствени организации. Конференцията е организирана в рамките на изпълнявания от Държавната агенция за закрила на детето проект „Подкрепа“, който подпомага ресурсно процеса на деинституционализация на деца и се финансира от Оперативна програма „Техническа помощ“.

„Процесът на промяна на грижата за децата с увреждания, отглеждани в специализирани институции, ни направи партньори, фокусирани върху потребностите на децата.

Деинституционализацията помогна тези момчета и момичета да получат любов и внимание, да се почувстват личности“, заяви при откриването на срещата председателят на Държавната агенция за закрила на детето г-жа Ева Жечева. Управители, социални работници, възпитатели и детегледачи от центровете за настаняване от семеен тип, разкрити в изпълнение на Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България“, и специалисти от съпътстващите услуги разказаха как са променили методите си на работа и отношението към настанените деца след споделения опит с белгийските и френските експерти по време на 6-те регионални срещи, чиято цел бе да подпомогнат създаването на модели за работа с деца и младежи с тежки физически и психически увреждания, настанени в новите социални услуги.

Цялата новина: ТУК

Източник: ДАЗД

ДАЗД издаде наръчник за работа с кандидат-осиновители и кандидати за приемни семейства

Сборник с информационни и методически материали за работа с кандидат-осиновители и кандидати за приемни семейства „Посрещането на детето” издаде Държавната агенция за закрила на детето.

Целта на сборника е да подкрепи всички участници, специалисти и експерти, ангажирани с процеса на деинституционализация на деца с увреждания, както и доставчиците на социални услуги в работата им с тях. В него са очертани

предизвикателствата, отговорностите и връзките между родното и приемното семейство и общността. Споделени са добри практики от България и гледните точки на различните участници в процеса на осиновяване и настаняване в приемно семейство: приемно дете и приемна майка, майка на осиновено дете с увреждане, детски психиатър, педиатър, клиничен психолог, психолог от център по ранна интервенция, социални работници, ръководители на социални услуги.

В сборника е представен и чуждестранен опит в прилагането на различни форми на резидентна грижа за подкрепа на приемни родители, които се грижат за деца с увреждания и с психични заболявания, сред които наративна и арт терапия и др. Наръчникът е издаден в рамките на проект „Детство за всички", чиято основна цел е създаване на устойчив модел на деинституционализация на децата с увреждания от домовете за деца с увреждания и домовете за медико-социални грижи за деца.

Източник: ДАЗД

❖

ДАЗД започна тематична планова проверка за подготовката и преместването на децата от ДДЛРГ

Държавната агенция за закрила на детето започна тематична планова проверка за спазване правата на детето в процеса на подготовка и извеждане на децата от специализираните институции.

Проверката ще обхване 34 дома за деца, лишени от родителски грижи в страната и съответните 30 дирекции "Социално подпомагане"/ОЗД, в чиито териториален обхват са институциите. Тя е в изпълнение на една от стратегическите цели на ДАЗД за 2015 година – „Закриване на институциите за деца и предоставяне на по-добри и качествени грижи за децата, настанени в тях", както и на оперативната цел - „Оптимизиране на процесът на реформа и замяна на модела на институционална грижа".

Основната цел на проверката е да се направи обективна оценка на процесите на планиране и на преместване на деца, настанени в домовете за деца, лишени от родителски грижи в новоизградените услуги от резидентен тип – ЦНСТ, както и на ефективността на междуведомственото сътрудничество при планирането и преместването на децата. Специално внимание ще бъде обърнато на изготвянето на индивидуални планове на всяко дете за напускане на институцията и на заложените в тях дейности, стъпки и срокове за подготовка на децата; на обмена на информация между изпращащата и приемащата общини, на планирането на опознавателните срещи и качеството на провеждането им.

Цялата новина:
http://sacp.government.bg/novini/2015/08/19/dazd-zapochna-tematichna-planova-proverka-za-podgo/

Източник ДАЗД

❖

Уважаеми читатели,
по-долу са публикувани три теории, които предлагат обяснение за увреждането – психоаналитичната, системната и теория за загубата. Познаването им дава възможност на практиците да стъпва на по-твърда почва когато работят по случаи.

- ***ОТПРАВНА ТОЧКА***

За психичната болест и деинституционализацията

Д-р Калина Йорданова

Голямо предизвикателство пред деинституционализацията на деца с увреждане по проект „Детство за всички“ е съпътстващата физическото увреждане психична болест. По данни на Държавна агенция за закрила на детето в институциите за деца с увреждания в България има 112 деца/ младежи с агресивно, автоагресивно и девиантно поведение. Специалисти от фондация Лумос добавят: “Ако към тях прибавим и онези деца и младежи, които понякога (или доста често) проявяват неразбираемо и излизащо извън всякакви общоприети норми поведение, цифрата става значително по-голяма”
http://bulgaria.wearelumos.org/sites/default/files/Lumos%20doklad_final.pdf

Психично-здравните проблеми изискват специализирана оценка. Тя не само не се прави при прием в социална институция, но и рисковите фактори, които се асоциират с психичната болест като раздяла от семейството, неглижиране и насилие, не се вземат предвид. От друга страна, животът в дом е условие за развитие на психичноздравни проблеми. За съжаление, в България има недостиг на квалифицирани специалисти в тази област, особено такива, които да имат опит от работа с хора, живели в домове. Затова, работещите в сферата на деинституционализацията, основателно се страхуват. Те обикновено нямат знания в областта на психичната болест, умения да помагат на хора с такава болест, както и авторитет да държат на екипната работа по случай. Така те остават в жертва на безпомощността си и на страховете си. Най-честият изход от тази ситуация е напускане на работното място, укриване на проблемите в работата, насилие, използване на медикаменти, които тушират проблемните поведения…

Ноу Хау Център за алтернативни грижи за деца покани психичноздравни специалисти, които да предложат добри практики за подход към темата за психичната болест и деинституционализирането на деца и младежи от домове. Тези материали предлагат стандарт за работа с деца и младежи от домове. Тези текстове, както и приетите общовалидни за всеки българин процедури за лечение на психичната болест, са рамка, която всяко дете и младеж от дом може да използва.

По-долу предлагаме текст, който разглежда темата за психичната болест като усилие на общности и професионалисти да я разберат и овладеят.

Психичната болест и нейното лечение вълнуват всички култури, но подходът

към тях не е еднозначен. Много общества, например, нямат наименование за психични болести, класифицирани като такива на Запад и гледат на тях като на свързани с живота на общността феномени. Проучванията на антрополозите Пол Антце и Майкъл Ламбек показват, че на много места по света психичната болест не се приписва на индивида, а на стихиите на природата или на други външни сили. Тя е метафора за притежаването на индивида от някой друг. Лорънс Кирмаер (2007) описва ритуалите, които културите създават, за да лекуват психично болните. Тези ритуали са практикувани в голяма група и са свързани с поглъщане на вещества за прочистване, пускане на кръв, оперативно отстраняване на тъкан, докосване до специален предмет, преобличане и танц. Независимо от това какви действия културата предписва, за да превърне "болестта в здраве", съществува символна връзка между симптома и това, което културата вярва, че го причинява. Така например, ако се смята, че психичната болест е причинена от нападението на дух, лечителят и пациентът извършват пътуване до света на духовете. Тези антропологични наблюдения свидетелстват, че психичната болест е разглеждана символично и третирана в общността, а не извън нея. Лечението на психичната болест в общността има също така смисъла на запознаване на всички членове на общността с нея и приобщаване на семейството на психично болния. С използването на ирония и двусмисленост по време на символичните ритуали за лечение, лечителят дава възможност на пациента и близките му да изразят огорчение, омраза, гняв и всички останали преживявания, съпътстващи живеенето с психично болен в защитеното пространство на ритуалния акт.

Откриването на отдалечените култури от западните изследователи е повлияло начина, по който мислим за психичната болест днес. Фокусът върху индивидуалните особености на всеки човек, но винаги в определен културен контекст и време, извежда на преден план тревожността и способността тази тревожност да бъде управлявана. Когато говорим за психична болест нямаме предвид тревожността, произтичаща от състоянието на страх пред надвиснала опасност, а тревожността, която се дължи на непоносими вътрешнопсихични съдържания: собствената ни агресивност, чувството на омраза, което изпитваме към друг човек или просто разбирането за нашата крайност.

Съществуват хора, които имат по-малка способност да се справят с тези преживявания поради спецификата на тяхното психо-социално развитие. Именно те са предмет на този текст.

Психичната болест като език

Когато през 1845 година терминът "психоза" се използва за пръв път от Фойхтерслебен в неговата *Медицинска Патология*, този термин означава „психично заболяване" в най-общия смисъл. До голяма степен разбирането за психичното заболяване в психоанализата остава свързано с изследванията на психозата като нарушена връзка с реалността и необичаен начин за комуникиране на трудностите, свързани с тази нарушена връзка. В психоанализата интересът към психичната болест е интерес към най-достъпните за психоаналитично изследване психотични състояния. По тази причина най-

често описваните психологически разстройства са параноята, шизофренията, меланхолията и манията.[1]

Психоанализата вижда в психотичните състояния нарушена либидна връзка с реалността, а симптомите на тези състояния - като опит на пациента да възстанови връзката си с нея. В ранната си кореспонденция с Флийс Фройд описва психозата като защитен маханизъм. Така например в анализа на случая Шребер (1911) и в своята статия *За нарцисизма* (1914) Фройд отчита нарушената връзка с реалността, представяйки я като пропаст между егото и реалността, което остава подвластно на нагоните. В момент на халюцинаторно обърквене егото се опитва да конструира нова реалност в съответствие с желанията и инстинктите си, смята Фройд.

Британската психоаналитичка Хана Сийгъл продължава изследванията върху психичната болест и по-конкретно върху психозата, които според нея трябва да бъдат разглеждани като опит да се отправи послание (1975). Въпреки че много пациенти изглеждат напълно неразбираеми за околните, Сийгъл смята, че техните вербални и невербални послания могат да бъдат разбрани. Продължавайки традицията на Фройд в схващането на психичната болест като проява на скрити съдържания чрез симптоми, Сийгъл твърди, че тези съдържания трябва да бъдат тълкувани само в контекста на отношенията с някой друг, т.е. във връзката пациент – терапевт.

Тази отношенческа традиция в разбирането на психичната болест е най-отчетлива в работата на Мелани Клайн, която през 1930 г. описва случая на малкия Дик (1930). Клайн твърди, че неговата психична болест се дължи на патологични развития в ранното му детство. Тя забелязва, че при малките деца преобладават механизмите на проекция и интроекция. Клайн открива, че чрез тези механизми децата се предпазват от силната тревожност, свързана с неприятни усещания като глад и студ, както и от преживявания за изоставяне, вина и депресия. Тъй като именно тези механизми присъстват по много осезаем начин в психозите, можем да мислим за нарушенията в процесите на ранно развитие като причина за психична болест. Ако през първата година от живота, когато детето се учи да символизира опита и да усвоява речта, това учене бъде нарушено, то у детето настъпва обърквене между вън и вътре, мое и чуждо, цяло и парче.

Разбирането за увреждането като нарушена връзка със света не винаги помага за лесното му приемане. Увреждания та са съпроводени с много съпротиви и тревожност у околните. Това прави изключително трудно вписването на психично болния в общността.

Социалистическото управление в България например разреши тревогите си по повод психично болните чрез тяхното изолиране в периферията на общността, където те бяха невидими и контролирани. С разпада на социалистическата система част от тези практики се промениха. През 2012 г. Агенцията за социално подпомагане започна план-програма за реформиране на съществуващите социални институции за отглеждане на деца, лишени от родителска грижа. Както в увода към този материал посочихме, това решение даде началото на

[1] Това са наименованията, използвани в края на 19-и и началото на 20-и век.

нов тип социална услуга (центрове на настаняване от семеен тип, дневни центрове за деца с увреждания, центрове за обществена подкрепа и т.н.), но стана причина и за огромни предизвикателства. Реална или привидна е промяната в мисленето за институцията? Как се отнасяме към институциите, които са отговорни за грижата за хора с увреждания?

Институцията като защита

Ако приемем, че съществува групов процес, повлиян от всички участници в него, то социалната институция е има своя структура, подсистеми и култура, които функционират, както на съзнавано, така и на несъзнавано ниво (Бион, 1961; Лит, 1989). Някои изследователи смятат, че институциите се появяват, за да обслужат конкретни потребности на общността, но бързо се превръщат в отделни реалности, относително независими от обществото (Феникел, 1946). Институциите заживяват свой свят със свои правила и отношения, които всъщност пречат на отглежданите в тях деца да се адаптират обратно в общността. Проучванията на ролите и културата в социалните институции показват, че персоналът в тях се преживява силно натоварен и емоционално прегорял в ежедневната си работа с настанените в институцията. Това от своя страна води до редица защитни механизми срещу свързването с децата, настанени за отглеждане: биологизиран възглед за увреждането и отказ от емоционално свързване (да са нахранени и облечени), категоризиране на децата и отричане на индивидуалните им особености (циганчетата, момчетата, по-големите и т.н.), подмяна на индивидуалните решения с формални процедури и т.н.

Практикувани по този начин, отношенията между персонал и настанени в институцията деца не позволяват подкрепа в интегрирането на загубите и дефицитите, които са неизбежна част от живота на едно дете с увреждане. Някои увреждания дори могат да бъдат пряк резултат от занемарената емоционална връзка между дете и възрастен. Още през 1945 година Рене Шпиц предлага термина *хоспитализъм*, за да опише телесните и психологическите ефекти на дългия престой на деца в болнични заведения, където грижата за тях е поета от персонала на институцията. Шпиц смята, че анонимното отглеждане в институция в отсъствието на майката на детето не позволява свързване. По тази причина възникват редица затруднения в развитието на детето, включително забавяне във физическото развитие и овладяването на моториката, трудности в адаптацията, езикови затруднения, ниска устойчивост на заболявания, неадекватен вътрешен образ за себе си и дори смърт.

В заключение можем да кажем, че психичната болест не може да бъде разбрана извън контекста на някаква споделена реалност. За да се случи това обаче, е необходим диалог както с клиенти, така и с професионалисти.

❖

Системен възглед за семейството със семеен член с увреждане

Борислава Мечева
- психолог, фамилен терапевт

Съществуващи модели и дефиниции.
Международната класификация на функционирането, увреждания и здравето (International Classification of Functioning, Disability and Health, Second Edition - ICIDH-2) на Световната Здравна Организация (СЗО), или по-известна само като ICF, се базира най-вече на т. нар. *медицински модел* за увреждането, въпреки че включва списък от фактори на обкръжението. Медицинският модел прави аналогия (или поставя знак за равенство) между увреждане и болест. Накратко, увреждането се разглежда като негативно състояние, изискващо лечение и рехабилитация. По-новият модел, който набира популярност през последните десетилетия, *социалният модел*, предполага, че въпреки че увреждането може да включва редица проблеми, свързани със здравето, то е социално обусловено, тъй като обществото стигматизира хората с увреждания и създава физически и социални бариери пред тяхното пълноценно участие като ги поставя в по-неизгодна позиция от другите индивиди (Oliver, 1996). В рамките на този модел Swain и French (2000) предлагат понятието "модел на утвърждаване" (affirmation model), при който увреждането се разглежда като нормална (и позитивна) форма на човешките различия. Докато медицинският модел определя доминиращата роля на професионалиста (лекаря или медицинския персонал), социалният модел поставя контрола в ръцете на индивидите с увреждания и вдъхновява възникването на движения за самопомощ, базирани на правата на човека и правото на личен избор. По този начин, експертността, базирана на професионално обучение и образование, се замества с експертността базирана на личния опит. И накрая, докато медицинският модел разглежда увреждането като лична трагедия за индивида или неговото семейство, социалният модел го вижда като социален проблем. При втората дефиниция на проблема, неговото решение се състои в обществени промени и промени в социалните политики по-скоро, отколкото в лечение и рехабилитация на индивида (Seligman & Darling, 2009: "Ordinary Families, Special Children: A Systems Approach to Childhood Disability).

Едно по-широко разбиране се предлага в рамките на *био-психо-социалния модел*, според който комбинация от биологични (медицински), психологически (напр. мисли, емоции, поведения) и социални (социално-икономически, културални и идващи от обкръжението) фактори оказват влияние върху човешкото функциониране по отношение на увреждането. Или накратко, в рамките на този модел здравето се разбира в термините на комбинация от биологични, психологически и социални фактори, а не като чисто биологичен термин. Био-психо-социалният модел е теоретизиран от американския психиатър Джордж Енгел още през 70-те години на

20-ти век като апел за нов модел в здравната грижа. Той се базира на *теорията за естествените системи* на Weiss и von Bertalanffy, според която природата е "йерархично подреден континуум, къде-то по-сложните и комплексни единици подчиняват по-простите и малки единици", както и това че "в континуума на естествените системи всяка единица е едновременно цялост и част (от система)". Освен това, системата има свойства различни от просто сбор на съставните й части.

Системната теория в контекста на здравните и социални грижи

Системното мислене се заражда през 60-те години на 20 век. Учените забелязват, че много биологични и небиологични феномени проявяват свойствата на системи. Те започват да изследват правилата, по които работят системите - правилата, по които системите се организират, поддържат, преработват информация и се приспособяват към промяна. Терминът „система" сега се използва за описание на връзките между членовете на кое да е човешко формирование, като например болнично отделение, фирма или семейство. Тъй като системата е нещо различно от просто сбор на своите части, промяната в коя да е част на системата води до промяна в останалите части, както и промяната на едно ниво може да доведе до промяна на друго (напр. промяната на поведението може да повлияе на убежденията).

Системното мислене предполага, че онова, което наблюдаваме около нас, може да се разбира по много различни начини; събитията могат да се разглеждат в различен контекст и на различни нива на смисъл. Например, ако родителите гневно критикуват медицинската сестра, която е закъсняла с дадена манипулация на детето им, това може да се определи като гняв, ако мислим изолирано за тази реакция. На друго ниво същата реакция може да се приеме като част от по-комплексен процес, който взема под внимание минал опит - например, неспособността на родителите да намерят лечение за заболяването на детето. Поставена в този системен процес, ние разбираме реакцията на родителите като отговор на преживяването им за некомпетентност и провал (Алтшулер, 1997: "Как да работим с хроничната болест").

Системите не са статични образувания. Те могат да бъдат затворени или отворени, с пропускливи граници, които допускат приемане на нови членове. Около специфични задачи се организират и развиват подсистеми. Например, за да се преодолее страхът на детето от дадени медицински манипулации, родител, психолог, лекар, медицинска сестра могат да формират подсистема за справяне с тази задача. По този начин подгрупите оформят временни или постоянни подсистеми, които непосредствено влияят на голямата система, от която са част.

Системите реагират на смущения като се опитват да възстановят статуквото, да се предпазят от хаос и дезинтеграция. Това се нарича хомеостаза, или промяна от първи ред. Но системите притежават и капацитета да променят правилата или структурата си, за да установяват нова организация, подходяща за променените условия - това се нарича промяна от втори ред. Например, адаптирането към това, че в семейството се ражда дете с увреждане изисква радикално реорганизиране на личния и семейния живот. Всеки от семейните членове трябва да открие начин на предефиниране на очакванията към себе си и към взаимоотношенията с другите. Някои семейства се реорганизират като се разпада субсистемата на съпружеската двойка, но се запазват и развиват родителските роли, обикновено при единия родител до степен на експертност по отношение на увреждането. Без да се омаловажават трудностите, пред които се изправят семействата, научавайки за

увреждането, важно е да се отбележи и това, че независимо от широко разпространеното схващане за стресовите събития като разрушителни, много семейства демонстрират неочаквано здрава адаптивност, откриват ресурси за които не са подозирали и развиват емоционалните връзки между членовете си.

Семействата със семеен член с увреждане се свързват с множество системи: здравната, училищната, системата за социални грижи, организации на родители и хора с подобни на техните проблеми. Те чуват различни съвети от различни специалисти. За да се избегне объркване, специалистите би трябвало да могат да признаят както ограниченията, така и възможностите си, да не дават съвети извън тяхната компетентност и да помагат на семействата да зададат своите въпроси на съответния специалист. Например, фамилният терапевт не би трябвало да се занимава с лечението на епилепсията, а да помогне на семейството да открие нови начини на взаимодействие за справяне с тези състояния и т.н. Освен това, професионалистите, които работят с тези семейства трябва да са наясно, че родителите имат предварително мнение за характера на професионалната им роля. Степента, в която специалистите са в състояние да отговорят на очакванията на родителите, може да определи естеството на връзката, която те ще имат със семейството (Seligman & Darling, 2009). Затруднения за семейството могат да възникнат поради дисбаланс между всички системи, с които семейството се свързва, произтичащ от:

- липса на информация за състоянието и потребностите на семейството и семейния член с увреждане,
- прекалено малката отговорност поемана от една група и очакването й, че друг ще се справи,
- прекалено голямото ангажиране на една група с увреждането,
- поставянето на несъвместими изисквания от различните системи (по Алтшулер, 1997)

Системен подход към семействата със семеен член с увреждане

Когато родителите чуят диагнозата на своето дете, това в повечето случаи действа като атака спрямо познатото. Много хора говорят за чувство на "разкъсване" (Алтшулер, 1997), че представата им за света е разбита. Това означава разбъркване в последователността от събития и взаимоотношения, възприемане на семейните връзки като временни, а настоящето - като откъснато както от миналото, така и от бъдещето (Cohen, 1993: "The Unknown and the unknowable - managing sustained uncertainty").

Справянето с несигурността включва предефиниране на личните истории, развиване на стратегии за боравене с познатото, непознатото или непознаваемото. Някои от най-срещаните дилеми за тези семейства са: как да се живее с несигурността оттук нататък; как да се запази идентичност, която не е изцяло проникната от увреждането; как да се предоговорят непрекъснатите промени на ролите в процеса на развитие на детето с увреждане - бебе, дете, юноша, млад възрастен... Една честа стратегия за справяне е реорганизиране на ролите така, че започват да действат паралелно две системи - едната е организирана около задачите на развитието, а другата - около здравословното състояние, изискващо грижи. Кризата, която семействата първоначално преживяват може да отключи ресурси и да доведе до израстване поради трудностите така че бъдещите кризи да бъдат посрещани с подобрени емоционални и инструментални ресурси (Seligman & Benjamin, 2009). Специфично за ситуацията на дете с увреждане Patterson (1991) изброява следните фактори, които могат да помогнат на семействата:

- Семействата трябва да направят активно усилие да останат заедно и да разпределят отговорностите и задачите. Те трябва да се научат да балансират между специалните потребности на детето с увреждане и потребностите на другите семейни членове. Когато не се вкопчват в потребностите на детето с увреждане, те му осигуряват повече независимост и са способни да зачетат потребностите на всички семейни членове.

Те трябва да поддържат семейната рутина и да имат съгласие по отношение на семейните ценности и приоритети.

- По-устойчивите на стрес семейства откриват смисъл в лицето на предизвикателството. Семейните членове не обвиняват един-другиго за това, че някой е предизвикал или допринесъл за увреждането. Те са гъвкави в установяването на правила, роли и очаквания. Те учат за увреждането и не се притесняват да се свързват и контактуват с услуги и различни форми на подкрепа.

- Устойчивите на стрес семейства отчитат факта, че отношенията семейство-професионалисти са от изключително значение и се стремят да поддържат добри отношения с учители, лекари, други професионалисти. Обратното води до допълнителен стрес и риск детето да не получи необходимата медицинска, образователна и социална грижа.

- Комуникацията в семейството е жизнено важна. Перспективите за семейните членове се подобряват, когато те съумеят да припишат позитивно значение на случващото се. Устойчивите семейства рядко подхождат към предизвикателството с пасивно отричане. Семейството се подобрява, когато активно търси ресурси и възможности.

Системен подход и грижи базирани в общността

Най-съвременните приложения на системния подход в създаването на услуги, базирани в общността, включват две основни тенденции: фокус върху семейството и фокус върху силните страни. В основата им стои философията, че семейството трябва да бъде подкрепяно в своите естествени роли на предоставяне на грижа и вземане на решения като се надгражда върху уникалните им силни страни, и като индивиди, и като семейство. Фокусираният върху семейството модел в областта на медицината, образованието и социалната работа (Lee, 1994) предполага, че клиентите са способни да действат в свой най-добър интерес и да разбират своите собствени проблеми и жизнена ситуация по-добре от професионалистите. За разлика от ранните модели фокусирани върху дефицитите, този подход се фокусира върху ресурсите на семейството – подкрепа от членовете на разширеното семейство, от друга организация, от църквата. Потребностите на семействата на децата с увреждания не е задължително да бъдат посрещнати само от професионалисти. Подобно на това, те не се разглеждат като патологични и непременно в нужда от терапия, както се казва в ранната литература по темата. *Всички* семейства, независимо дали имат или не дете с увреждане, се нуждаят от малко подкрепа понякога, а някои се нуждаят от значителна подкрепа. Тази потребност е нормален аспект от живота на семейството и при повечето семейства бива посрещната по неформален начин, от роднини или приятели. Понякога обаче, неформалните системи за подкрепа на семейството са недостатъчни да отговорят на техните тревоги и тогава се изисква професионална помощ. Тази подкрепа работи най-вече трайно и дългосрочно за семействата, когато се осъществява в партньорство със семейството, а не от позицията на доминиращ експерт, който приема, че семейството е в позиция на безпомощност, некомпетентност и зависимост от грижи.

Увреждането като загуба

Какво представлява скърбенето. Скърбенето е психологическа реакция след всякакъв вид загуба - загуба на близък човек или домашен любимец, развод, загуба на работа, на част от тялото, на бъдеще в здраве. То е нормален, здравословен отговор при загуба на собственото здраве или на здравето на близък човек при появата на хронично заболяване. Всеки човек скърби през някакъв период от живота си. Всеки човек преминава през процеса на скърбене по свой начин. Човек, който преживява процес на скърбене, може да се чувства в шок, да отказва да повярва, да преживява копнеж, гняв, вина, тъга и приемане. Чувствата могат да се променят, да изчезват и да се връщат отново. Това ни помага да виждаме скърбенето като продължителен процес.

Скърбенето може никога да не приключи напълно, но болката, която причинява в началните етапи може да намалее с времето, докато човек преминава и преработва всички свои сложни чувства.

Когато родителите чуят диагнозата. Когато родителите чуят, че тяхното дете има увреждане, те преживяват смесица от емоции - шок, страх, отричане, тъга, объркване, печал, гняв, вина, изненада, безпомощност. Повечето от тях не са имали предишен опит с близък с увреждане и изведнъж се оказват в непозната и плашеща територия. Въпреки че е индивидуален, за много от родителите отговорът при съобщаването на диагнозата е начало на процес на скърбене за загубата на всичко онова, което са имали като представа за бъдещето със своето дете. Някои родители бързо се справят с новината и приемат диагнозата, докато други се оказват в борба със себе си дали да се изправят лице в лице с това, което им се случва, или да продължат да отричат факта на диагнозата. Независимо какъв тип е отговорът на семейството, той е нормален, няма правилна или грешна реакция в този момент.

Приемане на диагнозата. Също като реакцията на загуба, приемането на диагнозата е индивидуален процес. Повечето родители го описват като продължителен процес, който се активира и затихва през времето. Когато говорим за приемане, ние имаме предвид не само приемането на наличието на специфично увреждане, а приемането на това, че целият живот на семейството се е променил и нищо вече не е същото. С течение на времето родителите стават все по-образовани по отношение на увреждането, до степен на експертност. Но също така, ако получат адекватна подкрепа в този процес, те могат да развият осъзнаването, че увреждането е само част от това, което е тяхното дете, а не определение за него.

Какво помага и какво затруднява семействата в процеса на справяне със загубата: основни теории

Процесът на скърбене в теорията за привързаността.

Това, как родителите ще преминат през процеса на скърбене зависи в голяма степен от техния предишен опит - имали ли са загуби в живота си преди, в каква възраст, имали ли са подкрепа тогава, как се е случило, рязко или постепенно и т.н. Според теорията за привързаността, когато се развие доверие и привързаност в ранно детство, това доверие се пренася по-късно в живота на човек като възрастен във всичките му значими връзки (включително връзките със собствените му деца). Когато привързаността в ранна възраст е прекъсната поради загуба на здравето на родител, раздяла на родителите или смърт), детето скърби (Bowlby,1970). Bowlby и Parkes (1970) представят четири основни етапа в процеса на скърбене:

1. Шок и отричане, чувство на нереалност;

2. Копнеж и протест, включва изблици на мъка, ридаене, въздишане, тревожност, напрежение, загуба на апетит, раздразнителност и липса на концентрация или гняв към други хора;
3. Отчаяние, дезорганизация, безнадеждност;
4. Ре-организация, изграждане на привързаност, инвестиране в бъдещето.

Ранните преживявания по време на първите 2 години от живота влияят на детето физически и емоционално, когато се установяват неговите емоционален стил и емоционалните ресурси. То се научава как да се справя с чувствата и как да се съотнася с другите хора, как да реагира на стрес, което от своя страна влияе физически на организма. Когато човек преминава през процес на скърбене, той реагира физически, емоционално и когнитивно на загубата. Дете, което е преживяло стрес, травма или несигурна привързаност в най-ранната част от живота си, може да изпита повече трудности в процеса на скърбене от такъв, който е израстнал със сигурна привързаност. Загуба, преживяна в най-ранно детство, може да се реактивира в живота на възрастен. Изследванията на Margaret Stroebe показват, че несигурната връзка с родителя в детството е свързана с усложнена реакция на загуба при възрастните. (Wijngaardsdemelj et al. 2007). **Боулби вижда скърбенето като адаптивен процес, който включва както настоящата загуба, така и опи-та от справяне с предишни загуби.**

Загубата в семейството според системната теория. От гледна точка на семейните системи загубата може да се разглежда като преходен (транзакционен) процес в жизнения цикъл на семейството, който признава едновременно необратимостта на загубата и продължението на живота.

Примиряването с процеса е най-трудната задача, която семейството трябва да изпълни в живота си (Walsh & McGoldrick, 1995). Системната перспектива към загубата отчита не само влиянието на загубата върху семейството като малка група от хора, но също и непосредствените и дългосрочни ефекти за всеки от семейните членове върху всички техни взаимоотношения. Това означава, че от една страна трайно се реорганизират отношенията в семейството, а от друга страна – отношенията на семейството с околния свят - с приятелския кръг, със специалистите, с родините.

Един от пионерите-фамилни терапевти, които разпознават фундаменталното влияние на загубата върху семействата е Norman Paul. **Той открива, че колкото и интензивна да е съпротивата и нежеланието да се изрази скръбта и болката от загубата, тяхната сила ще бъде изразена въпреки това.** Загубата, когато е неразпозната и не й се обърне внимание, може да се прояви като, например, отхвърляне на партньора или на детето в последващите взаимоотношения. Това може да се прояви скоро след настъпилата промяна в живота на семейството или доста по-късно, например когато детето достигне възрастта на юношеството. В някои случаи травмата от скърбенето може да блокира интимността или да се намеси в сексуалното поведение във вид на отдръпване от сексуална активност или сексуална дисфункция, извънбрачни афери и дори инцестно обвързване (Paul & Paul, 1989, цитирано по Walsh & McGoldrick, 1995). В тази връзка, Paul вижда терапевтичната задача в това "да изведеш прекъснатия процес на скърбене на открито", така че семейството да може да се справи с него като част от нормалното житейско преживяване.

Процес на адаптиране на семейството към загубата.

Загубата поставя семейството пред предизвикателството да се адаптира, както непосредствено след нея, така и в дългосрочен план. Непосредствено след като чуят диагнозата на своето дете, семействата реорганизират отношенията си така, че един винаги да е в ролята на

грижещия се, експерт по увреждането и комуникацията със специалистите и в постоянна връзка с потребностите на детето. Способността да се приеме загуба е в сърцевината на здравата семейна система. Противоположно на това, най-дезадаптивните модели в процеса на справяне с неизбежна загуба са тези, при които семейството се вкопчва във фантазията, и размива границата между фантазията и реалността. Адаптирането на семейството не означава разрешаване на проблем, "веднъж за винаги" примиряване със загубата.

Психоаналитичното разбиране за "работа на скръбта"/"преработване на загубата" не съвпада с преживяванията на повечето хора и техните семейства (Wartman & Silver, 1989). Адаптирането няма логика и определено времетраене, и някои травматични загуби може никога да не бъдат изцяло "разрешени". Поскоро историята и значението на загубата се вплитат в жизнения цикъл на семейството, тъй като те биват преживявани и интегрирани с други житейски преживявания, включително и други загуби.

Семейната историята и значение на загубата - наративен подход.

Когато сме конфронтирани от загуба, свързана с наш близък човек, имаме нужда да разберем какво се е случило и защо, и да конструираме история около загубата. Като социални същества ние се опитваме да си обясним това, което се е случило, последователността от събития, как се чувстваме и как сме различни или същите с това преживяване (Gilbert 2002). Резултатите от изследванията показват, че когато можем да намерим значение за преживяването на загуба, тогава има по-голяма вероятност да преживеем позитивна адаптация (Hansen 2004; Walter 1996b; Wortman et al. 1993, цитирано по Mallon, 2008). Когато скърбящите имат трудност да намерят значение на загубата, те може да станат уязвими към хронична или усложнена реакция на загуба.

Parkes (1988) представя концепцията за "свят от допускания", който се променя в процеса на скърбене. Всичко, за което сме допускали, че е в безопасност и на мястото си, нашите очаквания за света, отношенията и нашето място в тях биват хвърлени в безпорядък, когато преживеем загуба: познатият свят става непознат. Когато нещо внезапно и критично се случи, нашият свят от допускания бива подкопан. Parkes казва, че в скърбенето ние преадаптираме нашия свят от допускания и това е основата за психологическа и психосоциална промяна. Хората може да се нуждаят от помощ да преконструират своя свят от допускания след преживяване на загуба, защото загубата е направила значително разместване в тази система. (Mallon, 2008).

Британският социолог Tony Walter подхожда към преживяването на загуба по постмодерен начин (Mallon, 2008). Вместо да следва теории, той твърди, че в настоящия свят най-важна е "индивидуализацията" на загубата; пътуването през процеса на скърбене е свързан най-вече с индивидуалната личност и нейните механизми за справяне със стреса, т.е. процесът е различен за всеки човек. В статията си A new model of grief (Нов модел на скръбта) (1996), Walter отбелязва, че скърбенето е част от един никога неприключващ рефлексивен разговор със себе си и другите, в който се опитваме да придадем значение на нашето съществуване. Работата за скърбящия е да вплете загубата в своя променен живот, личен и социален. След преживяване на значима загуба няма обичаен или нормален свят, към който човек да се върне, защото светът вече е променен. Целта на процеса на скърбене включва създаване на история, която прави възможно човекът/ семейството да интегрира загубата в своя продължаващ живот (Walter, 1996).

Бориславa Мечева

Горните теоретични материали за възгледите за увреждането можете да разпознаете в следващия материал в рубриката

- **ОТ ПРАКТИКАТА**

Подкрепа на деца със специални образователни потребности – въпроси и срещи на включващото обучение с деинституционализацията

Анет Маринова

Павлина Филева

Авторите практикуват в общообразователни училища: Анет Маринова е психолог в 23-то СОУ "Фредерик Жолио Кюри", София и член на екипа за управление на проект "Включващо обучение" на МОН; Павлина Филева е ресурсен учител в ОУ "Св.Климент Охридски", Павликени. И двете училища са пилотни по проект "Включващо обучение" на МОН.

В настоящия текст коментираме случаите на деца със специални образователни потребности в училище и въпросите, пред които се изправят хората, които имат задачата да ги обучават. Децата все повече показват сложната картина на своите потребности - освен обучителните затруднения тя включва както социална проблематика, така и психичното им състояние. Двата аспекта трябва да влязат в изграждането на общото разбиране за детето и за спецификите, които ще повлияят върху неговото обучение.

Включващо обучение

Децата, които получават официално правото да бъдат подкрепяни в училище от специалисти - ресурсен учител, логопед и психолог, по-трудно намират мястото си между семейството и връстниците. Тези от тях, които имат история на своето развитие, при която връзките с родителите са прекъснати, в резултат на което детето попада в институционалната грижа, не могат да се впишат в регламентирания ред на училището, нито в традиционните методики за работа с деца със специални образователни потребности. Тяхното поведение кара възрастните да преживяват болезнено срещите си с детето и това, което се случва не може да бъде разрешено с администра-

тивни подходи или с прилагане на утвърдените стандарти на общата или специалната педагогиката.

Практиката на училищата по проект "Включващо обучение" на Министерство на образованието и науката[2] показва необходимост от екипна работа, която е повече от съвещание, защото поставя фокус върху търсенето на общ смисъл и значение на затрудненията на специалистите. Супервизиите (проведени с участието на външни специалисти) превръщат пространството в клинично събиране на различните участници, което им позволява да разговарят с внимание и усет към детайлите в отношенията с детето. Когато отделните гледни точки могат да бъдат събрани на едно място се постига общо разбиране за нуждите и необходимите условия за работа с всяко дете.

На този фон ролята на ресурсния учител става разпознаваема за новата му мисия да трансформира мисленето за проявите на детето, при които емоциите са част от цялостното му функциониране, а не са отделени от когнитивните способности и не остават извън обучителната задача. Неговата ключова фигура съдейства на целия педагогически състав да намери начините за работа в съответствие с индивидуалните специфики. Една важна част е използването на език, с който да се обясни поведението на детето, неговите желания, потребностите му да бъде харесвано и да се интересуват от него. Това закрепва любопитство и мотивацията му живи за стимулите, които ще предложи образователната среда през човешкия си ресурс.

Образователната програма е необходимо да отразява намерение и решение как възрастните в училище да присъстват така, че детето да бъде активно; да се базира на начина, по който то използва всеки от тях, за да се впише в училищната среда и намесата им да подкрепя този опит. В резултат на приемане и споделена оценка на потребностите и функционирането на детето се определят обучителните цели и се отчита напредъка, към който са чувствителни всички.

Управлението на процеса трябва да осигурява най-адекватния отговор като се изпълнява основния принцип за най-добрия интерес на детето и правото му на образование. Центрирането на усилията на всеки участник от училище се постига чрез прилагането на метода Работа по случай, който е познат от практиката на социалната работа [3]. Методът може да бъде инструмент за организиране на помагащата работа в училище, така че едновременно да се постига личностна, социална и обучителна промяна, като ученето, научаването и участието се основават на силните страни на детето и на ресурсите на средата. Затова е важно екипът да отчита кои са пресечните точки между индивида и неговото обкръжение. Смисълът на екипните срещи е да се разбере реалната житейска ситуация на конкретното дете. Това означава да се има предвид индивидуалната история на развитие, семейството на детето, отношенията в него, класа и съучениците, отношенията с тях, учителите и сътрудничеството между ангажираните участници.

Всичко, което касае детето в пряката му връзка със средата има значение за ученето в училище. Обучението не е просто следване на учебния план и ДОИ

[2] Проект "Включващо обучение" е пилотен проект на МОН по ОП РЧР, BG051PO001- 4.1.07, http://vkluchvashto.mon.bg/

[3] Методика за управление на случай за Център за обществена подкрепа, (2010), АСП, МТСП

(Държавните образователни изисквания), а включва промяната на ситуацията на детето. Без да се разбира работата в училище по този начин, не може да се постигне включващо обучение.

Предизвикателства

Обикновено детето е насочено за подкрепа при обучителни трудности по заявка на някой друг - семейството, институция или от самото училище. Често пъти то реагира болезнено и изпитва трудности при възприемането на статута на "специален ученик" и обособяването си като различно от останалите деца. Белязането с това различие може да резонира с историята на неговия живот, особено когато детето е минало по пътя на институционализацията и (сегашната) деинституционализация. Преходите от едно място на друго, срещите с непознати деца и възрастни го изправят пред непоносимо преживяване за раздяла и ново напасване. Най-предизвикателното поведение на детето е проявата на агресия, автоагресия, изолация, поставянето в опасности, което затруднява работата на специалистите. Като най-тежки се очертават случаите на деца, които са минали през системата за закрила на детето: те не винаги разбират добре това, което им се случва и го изразяват чрез поведенчески и емоционални проблеми. Основният проблем при тези деца е историята на живота им, при която техният свят се разпада от загуби или провали на връзките им със значимите хора. Това ги кара да не могат да имат доверие във възрастните, които срещат и да отказват да ги следват.

Поставянето под етикета на СОП (Специални образователни потребности), допълнително може да натежи и да направи ситуацията на тези деца непоносима. Ето защо чрез индивидуален подход, осигурен от Работата по случай може да се отвори място за самото дете такова, каквото е. В индивидуалното пространство детето може да говори за себе си и за това, което изпитва между двете важни за него среди - тази на семейството и на връстниците. Зад "специалната образователна потребност" определена и класифицирана с медицинска диагноза се открива личността на детето, която страда, но и която може да разбере защо, кое е то и къде е неговото място сред останалите. Тази част от помагащата работа в училище свързва детето с новата и различна среда, която предоставя ученето с връстници, обучителната ситуация и специалната подкрепа, значението на заслуженото отличие, правилата и общото съществуване, бъдещето му като зрял индивид и гражданин на общността.

Случай от практиката

Катя [4] е на 13 г., в момента е ученичка в шести клас. Живее с с родителите си и по-малкия си брат. Родителите й казват за нея, че не е желано дете. Катя живее в рискова семейна среда. Когато е на 1 г. тя е настанена в дом за деца лишени от родителска грижа и оттогава до сега се е налагало да бъде премествана в други институции. Преди четири години за Катя започват да се грижат приемни родители, с които тя формира добри отношения, приема авторитета им и изгражда доверие с приемната си майка. Преди година по решение на съда и с нейно съгласие Катя се връща да живее с биологичното си семейство. Малко

[4] Името на детето е променено за целите на спазване на поверителността, съгласно професионалния етичен код.

след това започват трудности с поведението на Катя: бягства от дома й, занемарен външен вид, самонаранявания. От Отдела за Закрила на детето отново започват работа по случая на Катя, поради ситуацията на насилие и конфликти в семейството. Те основно са между Катя и майка й.

Катя се обучава като ученичка със специални образователни потребности с Индивидуална образователна програма. Тя има диагноза поставена от лекарска комисия за "Разстройство в развитието на училищните умения, неуточнено". Не успява да учи и не усвоява необходимите знания и умения според изискванията за съответния клас, поради което получава описателни оценки. Въпреки трудностите й в ученето, Катя е добре приета сред връстниците си. Често пъти, обаче не е склонна да спазва правилата в училище и им непредсказуеми агресивни избухвания. Лесно се отказва от работата си, бързо губи интерес и няма добра оценка за възможностите си. По-спокойна е в индивидуалната работа където успява да се концентрира върху определена задача, като често търси одобрение. Това прави обучението й да зависи от отношенията, които Катя формира с възрастните в училище.

Катя търси ресурсния си учител и иска да му разказва за отношенията си с родителите, несъгласието си с искането им тя да се грижи за по-малкия си брат, за което се налага да не присъства в целодневните занимания в училище, изразява гнева и разочарованието си от връщането при тях. Често пъти мълчи или избухва в плач при покана от страна на ресурсния учител за учебна работа, поради поредния конфликт в семейството. Споделя, че е имала труден избор между родителите си и дома за деца. Изгубила е доверието си към всички възрастни, които са и обещали да й помагат, чувства се подведена, излъгана и предадена. Изглежда, че момичето няма никакъв интерес към подготовката и писането на домашните и учебните дисциплини. Ясно се вижда връзката на това нейно емоционално състояние с несигурната ситуация в къщи и историята й на разпадане на връзки със значимите други. Тя се оживява от физическите дейности в училище и се вълнува от възможността да може да поговори с някой. Все по-често търси и учителите си, на които разказва за скандалите с майка си.

В намирането на подход за обучението на Катя и като взема под внимание всички фактори в живота й, както и нейното психично страдание, което се явява бариера пред ученето, екипът провежда разговори с всички ангажирани по нейния случай страни: Отдела „Закрила на детето“, приемното и биологичното й семейства. След обсъждане екипът решава да съобрази реализирането на учебната програма на Катя с нейните емоционални специфики и нуждата й да говори за това, което й се случва и бъде слушана. Това дава възможност Катя да се успокоява и да напредва. Учителят по рисуване открива желанието и таланта й в тези часове. Момичето предпочита да прерисува картини, които харесва и най-вече рисува приемните си родители. Участва в изложби и конкурси, които печели. В същото време, екипът отваря пространство и за нейните родители, като майката на Катя започва да се среща и с психолога, на който разказва за трудностите си в отношенията между двете. Разширяването на помагащата работа

принуждава екипът от специалисти да променя ангажиментите си спрямо останалите ученици и все по-често да обсъждат помежду си ситуацията на Катя. В хода на работа се установява очакването за помощ от училището от страна на семейството на Катя, като по този начин освен грижата за обучението на Катя, училището се наема да удовлетворява нуждата от подкрепа за нейните родители.

Ресурсният учител търси сътрудничество със социалния работник на Катя. Освен професионалните му ангажименти с останалите учениците със специални образователни потребности се налага да запознае служители от Отдела за закрила на детето със спецификата на своята работа и въпросите, пред които го изправя случая на Катя. Преодолява се сериозна празнина в комуникацията между системите, което на свой ред допринася за координирането на общи действия за детето.

След проведена супервизия в училище се потвърждава, че пространството на ресурсния кабинет и на екипа за специални образователни потребности се е превърнало в място, където Катя може да адресира своето страдание. То се изразява чрез поведението й, с което тя търси как може да се чувства значима, обичана и приета такава, каквато е. Катя не се чувства спокойна с биологичните си родители и се преживява като принудена да търси приемното си семейство. То не може да продължава да изпълнява родителската функцията за нея и тогава тя се обръща към училището, където очаква да намери необходимата й близост и подкрепа. Агресивните избухвания на Катя се случват когато е питана за родителите си или е провокирана да мисли или отговаря на въпроси за тях, което я разтревожва. Ресурсният кабинет се превръща в убежище за Катя. А училището чрез ролята на ресурсния учител, екипа за включващо обучение и някои от учителите на Катя предоставя най-важните й опори в непоносимото отхвърляне, което преживява като човешко същество. Учителите си дават сметка, че Катя използва присъствието им, за да може да говори и даде думи на преживяваното. В живота й това се е случило единствено с приемната й майка. В нейния случай статутът й на дете със СОП й дава допълнителна опора, защото по този начин тя се отличава от други деца, с които е била в дома за деца в предишни години и които учат в същото училище. Те й напомнят за липсата на надежда.

Екипът трябва да балансира между грижата за емоционалното страдание и обучението на Катя, и да изобретява начин да й партнира в сложната ситуация на отношенията и в порастването й. Основното усилие е да поддържа доверието във връзката с Катя като намира език, с който да отговарят на въпросите й или да облича в думи нейния разпокъсан живот. На свой ред Катя непрекъснато им показва страданието, което трябва да понася да не разбира какво й се случва, да се чувства предадена и да иска някой да се интересува от нея. Екипът трябва да удържа границите на споделянето и обратната връзка към детето като не изразява осъдително отношение към родителите или към поведението на Катя, още повече в условия на постигнато сътрудничество с тях. Така разстройството на училищните умения на Катя се осмисля през травматичната психо-социална връзка с нейното семейство, нарушената

идентичност и липсата на себеуважение в трудния път на порастване през загуби на важни връзки, които блокират познавателните й възможности и научаването. Екипът изпитва все по-големи трудности в подкрепата за детето, което от една страна работи с желание с тях, от друга споделя, че се чувства постоянно психически и физически атакувано от родителите си, а в периодичните срещи които имат заедно със социален работник сякаш не среща разбиране и се опасява, че отново ще бъде върната в дома за деца. Катя се намира на ръба да изгуби доверие в смисъла на подкрепата, която получава.

С напредване на помагащата работа се забелязват развития, които все по-категорично налагат съвместна работа по случая на Катя между училището, социалните работници от системата за закрила на детето и социалните услуги в общността. Например, майката на Катя заявява желание да я премести в друго училище, където няма да учи с деца, които да й напомнят за приемното семейство или за институцията, в която е живяла заедно с тях. Същевременно Катя се противопоставя на това, като заявява, че иска да продължи да учи в сегашното си училище. Така на всяко решение и привидно затихване на конфликтите между родителите и Катя се появява ново основание за възобновяването им. Как се партнира в такава ситуация от позиция на училището е въпрос, пред който се изправят учителите на Катя, специалистите и училищното ръководство?

В заключение можем да кажем, че от една страна специалистите, които подкрепят децата със специални образователни потребности се натъкват на техни специфики, които се отнасят до емоциите и социалната им среда. От тази позиция диагнозата на детето не дава възможност да се работи в правилната посока, ако само се следва определянето на неговите умствени възможности и механично се пренесат към учебната програма. Много други фактори се намесват и имат отношение към обучението на детето. Същината на включването е разбиране на значението и ролята на въздействията на средата на детето върху ученето, развитието и опита, които определят необходимостта от индивидуален подход и придружаване толкова, колкото е необходимо. Училището се явява следващата по значимост среда за детето, към която то отправя очакването си за надежда, приемане и отзивчив отговор на въпросите си. То реагира с поведение и навици, които е изградило и които го карат да чувства, че ще получи или не вниманието от страна на възрастните. Следователно подкрепата при деца със специални образователни потребности в училище преминава през общуването и отношенията на всеки с детето. Няма шаблон или един единствен начин на работа, а за всеки отделен случай екипът трябва да намира решение и да го създава. Срещите на екипа правят възможно да се отдели време за споделяне на това, което възрастните са открили за детето и за изграждане заедно на познание за него - как то разбира света, себе си, мястото на училището в живота си, смисъла от ученето и как те могат да му партнират през обучителните си роли и отношения.

От друга страна, включващото обучение е процес, при който училището не може само да отговори на нуждите на деца, които са имали травматичен опит и рискове в условията на живота си.

Прекъсването на връзките с най-значимите хора им причинява психично страдание, което изисква деликатно човешко присъствие такова, че да изгради доверието към другите и към себе си. Това присъствие ще даде възможност на детето да намери своя емоционална ниша, която ще канализира развитието му в посока на научаване на нов опит и желания. За целта е важно да се използва интегриран интердисциплинарен подход на работа, рамо до рамо, всички ангажирани участници. Има нужда да се повиши капацитета на отговорните институции на нивото на професионалистите. Взаимодействието между тях е въпрос, който следва да бъде поставен на дневен ред с напредване на процесите на реформи в социалното и образователното включване.

Все по належащо е случващото се в процеса на включващото обучение да се пренесе и свърже с голямото и напреднало поле на социалните услуги за деца, които живеят в рискова семейна среда и са подкрепяни с намеса на държавата. За детето от гледна точка на неговите права ще има още по-голям ефект, защото няма да се налага то да отговаря на изискванията на отделните сфери и политики или да се среща и говори с безбройно много хора, да се сблъсква с етикетирането за "дете в риск", "дете със СОП", "дете с увреждане" и т.н. От страна на помагащата работа двата процеса на включващо обучение и деинституционализация протичат паралелно и следва да се интегрират към обща цел. За да постигаме успех в нашата работа се нуждаем от срещи, диалог, обмен на знания и пресичане на границите на собствената компетентност в името на най-добрия интерес на детето.

❖

ДИ постави големият въпрос за професионализма и обучението на помагащите специалисти – абсолютната необходимост в осигуряването на правата на децата.

Симеон Тодоров:

Да се прецизира подборът на персонал

Симеон Тодоров – психолог, супервизор и обучител

Кои са трудностите, които виждате в работата си на психолог /супервизор на екипите?

Няколко са факторите, които затрудняват работата на супервизора. Първо липсата на подготвени кадри, непознаване на принципите на социалната работа и изначалното неприемане на супервизията като грижа и подкрепа. Тя често се схваща като губене на време... Разбира се, не всички се отнасят така, но тези, които го правят, са по-експанзивни, по-шумни, често увличат и другите в противопоставянето и разнопосочното недоволство.
Друг проблем е в това, че голяма част от екипите не присъства на срещите за супервизия: едните, защото са на работа в момента и не могат да оставят децата, другите защото са в почивни дни и не са склонни да идват в извънработно време.

Бихте ли подкрепили казаното с примери?

Често се чуват реплики като:
„За тези пари и това, което правим, е много, пък и по допълнителни срещи да ходим"; „Аз съм отгледала две деца и четири внука, какво имам тепърва да уча";
„А, аз ще работя по цял ден, а тука разни ще се размотават. Тогава да не чакат и от мен работа";
„То да работехме с нормални деца - да, ама с тези толкова увредени нищо не може да се прави".

Какви решения виждате?

Да се търсят начини за по-уважително заплащане, защото сегашните заплати са изключително демотивиращи. Да се прецизира подборът на персонал. При някои от работещите видимо има неприязън и отвращение към децата и младежите с увреждания. Да се обърне внимание на необходимостта от въвеждащо обучение за новопостъпващите и да се правят надграждащи обучения за всички, както и да се мисли за обмяна на опит. Това са необходими условия, за да бъде приемана супервизията като необходима професионална подкрепа, която има потенциал да улеснява работата.

Къде се провали и къде успя реформата по деинституционализация?

Цялостната реформа не беше добре подготвена. При много деца има пропуски в подбора на място за живеене. Има деца и младежи, за които преместването е било организирано набързо, несръчно, а оттам и травматично. Назначени са неквалифицирани и неподходящи за тази работа хора. Липсват базисни знания и ясна цел в работата. Почти за всички екипи няма осигурена постоянна супервизия… Друг пропуск е фактът, че обществото не беше подготвено да приеме децата и младежите в непосредствена близост. Оттам дойде и недружелюбното и отхвърлящо отношение, а то се отрази най-вече върху персонала и децата.

Учителите, родителите и учениците в училище също не бяха подготвени да приемат децата с увреждания и някои отпаднаха от училище.

Реформата успя в това, че почти всички деца се чувстват по-добре в новите условия. Някои проходиха, други казаха първите си думи, някои за първи път се усмихнаха. Всички са видимо пораснали и въпреки всички трудности се чувстват по-добре.

Каква е квалификацията на персонала?

За съжаление квалификацията на персонала не отговаря на нуждите и спецификата на работата. Изключително важно е да има колкото се може повече обучения и въвеждане на общи стандарти за работа, а това да бъде мониторирано. Важно е също уменията за работа в екип да се развиват и поддържат.

Кои са предизвикателствата пред Вас като супервизор?

Основно предизвикателство е да помогна на персонала да извлече удовлетворение от работата си с децата и младежите. На следващо място да мотивирам готовност за полагане на усилия, дори те да са минимални. Сериозно предизвикателство е организирането на целия екип и разбирането на необходимостта от супервизия, както в групов, така и в индивидуален план.

Въпросите зададе д-р Калина Йорданова

❖

От професионализма на хората, работещи с деца, зависи дали Центровете за настаняване от семеен тип (ЦНСТ), в които се местят децата от институциите, ще се превърнат или не в малки институции. Ние, професионалистите, вече използваме термина „ценесетизация”…

Има ли риск от “ценесетизация”

Дашенка Кралева - управител на Гражданско дружество „Заедно за децата”

(Приключи дейността на Гражданско дружество „Заедно за децата” в изпълнение на проект „Детство за всички” на ДАЗД. Какви са изводите?)

В края на април 2015 г. приключи изпълнението на дейностите по Рамковите споразумения между Гражданско дружество „Заедно за децата”, формирано от Сдружение за педагогическа и социална помощ за деца „ФИЦЕ-България” и Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения (БАЛИЗ), и Държавната агенция за закрила на детето за осигуряване на обучения и супервизии на персонала на новосъздадените услуги за деца с увреждания по проект „Детство за всички”. Целта на проекта бе закриване на голяма част от специализираните институции: Домове за деца с умствена изостаналост и разкриване на нови услуги в общността: Центрове за настаняване от семеен тип за деца и младежи с или без увреждания, Защитени жилища, и съпътстващи услуги: Центрове за социална рехабилитация и интеграция и Дневен център за деца с увреждания. Обученията и супервизиите стартираха с откриването на първите ЦНСТ през м. ноември 2012 г. и до края на април 2015 г. бяха обучени повече от 1600 новоназначени специалисти - детегледачи, социални работници, ръководители на услуги, медицински сестри, рехабилитатори, психолози и други. Обучителната програма обхващаше теми, свързани повишаване на квалификацията и придобиване на практически умения за работа с децата и младежите в посока индивидуализиране на грижата и осигуряване на условия за живот в близка до семейната среда.

Групови супервизии бяха проведени общо в 57 общини в рамките на 2014, 2015 г., като основната цел бе да се подкрепят екипите в условията на преход и въвеждане на нов модел за работа. Ежемесечните срещи бяха насочени към преодоляване на противоречия във все още новите екипи, даване на насоки и методи за работа по конкретни случаи на деца и младежи, осъществяване на комуникация на местно ниво с всички ангажирани страни в процеса на преместване на децата.

Обученията и супервизиите бяха реализирани от подбрани с конкурс експерти на Българската асоциация за лица с интелектуални затруднения БАЛИЗ и СПСПД ФИЦЕ-България, обединени в гражданското дружество „Заедно за децата”. Екипите съчетаваха колеги с дългогодишен практически опит в директната работа с деца и хабилитирани преподаватели по социална работа и педагогика. Основните заключение, които обучителите и супервизорите изведоха бяха, че:

- с тридневни обучения могат да се датат само насоки и идеи за работа на персонала в новите услуги, но че ново-

назначените хора се нуждаят от различни по тематика и формат периодични допълнителни обучения, за да могат да полагат качествени и адекватни грижи за децата;

- необходима е задълбочена работа с нагласите на работещите в услугите, които често са дискриминационни по отношение на хората с увреждания;

- необходими са продължаващи дейности: обучения, супервизии и консултации на персонала с цел индивидуализирането на работата с децата, особено работа с историята на децата/ младежите;

- натовареността на персонала е твърде голяма и количеството нова информация, знания и изисквания към тях често ги "смазват" от самото начало, което води до демотивация и напускане;

- тежестта на задачите, особено на тези служители, работещи в услугите за деца от Дом за деца, лишени от родителски грижи, е твърде голяма: работа с тийнейджъри без увреждания, но със сериозни проблеми в поведението - бягства от ЦНСТДМ и училище, психиатрични диагнози, психически страдания, преживяно насилие, криминални прояви. Липсата на педагози в екипите довежда до безпомощност и "подчиняване" на възрастните на децата;

- поради възникващите проблемни ситуации и стремежите те да бъдат скривани от проверяващите, в някои услуги, се наблюдава "затваряне" на екипите и отхвърляне на външната подкрепа като супервизии или консултации;

- липса на познания у медицинските специалисти на местно ниво - лекари, медицински сестри по отношение на увреждания на децата, настанени в услугите и отказ за полагане на грижи при сигнал от страна на персонала на ЦНСТДМ;

- липсата на достатъчно съпътстващи услуги в близост до ЦНСТДМ и Преходно жилище, особено в малките населени места, води до сегрегиране на децата и създаване на чувство за самотност и липса на подкрепа - у персонала;

- неспазването на важните характеристики на резидентната услуга в общността, а именно "организация на живот, близък до домашния/семейния".
Например неприготвянето на храната в ЦНСТДМ, а използването на кетъринг, който финансово е най-изгоден за общините, лишава децата от възможността за включване в този процес и е типичен белег на институционализацията;

- промяната на средата на живот в някои ЦНСТДМ (обзавеждане, недобри практики за организацията на ежедневието), поради нейната непригодност за живот на деца с увреждания;

- липсата на добра комуникация между местните институции, свързани с работата по случай: ДСП, училище, болница, услуги и т.н.;

- ниско образователно равнище на наетите служители на услугите, а високи изисквания към тяхната работа в ежедневието: да работят по случай, да се обучават в теорията и практиката на социалната работа, да могат да боравят със знания в областта на медицината, психологията, педагогиката и т.н.
Много от тези служители, назначавани от общините с изискуемо средно обра-

зование, не могат да говорят и пишат на български език;

- отделни ЦНСТДМ функционират много добре и в тях децата живеят при много по-добри условия и благосъстояние, благодарение на личните качества на управителите и членовете на екипа;

Дейностите по проект "Детство за всички" доведоха до големи промени в посока подобряване живота на децата от закритите ДДМУИ, сега обаче предстои да се поправят грешките и да се обърне внимание на детайлите, за да не се достигне до състояние на "ценесетизация" като синоним на институционализацията, която всички отричаме и се опитваме да прекратим, в името на децата и техните перспективи за достоен и пълноценен живот.

• НА ФОКУС

Валентина Симеонова: Деинституционализацията е каузата на моя професионален живот!

Как искате да Ви представим?

Като експерт, който работи по деинституционализацията на децата в България още от 1998 г. – тогава работех в МОН и подкрепях усилията на Европейски детски тръст да развият приемната грижа в България като алтернатива на настаняването на децата в институции - след това и като един от създателите на ДАЗД и участник в процеса на оценка на състоянието на всички специализирани институции, а от 2009 – 2013 г. в експертно качество бях поканена за заместник- министър на труда и социалната политика.
Деинституционализацията е каузата на моя професионален живот!

Как оценявате постигнатото до момента?

ДИ е сложен процес и ако искаме да е успешен, той трябва да включва непрекъснато изучаване и рефлексия върху опита. През 2009 г. ние тръгнахме стартово с филма на BBC за Могилино, който по разтърсващ начин показа, че нашата ДИ до този момент е била фраг-

ментарна, неорганизирана политически, твърде формална и нерезултатна и затова много бързо трябваше да дадем адекватен отговор на всички въпроси, които този филм задаваше. В процеса на даване на отговори ние бяхме улеснени от няколко важни обстоятелства - имахме политическа воля ДИ да бъде приоритет в политиката за децата и семействата; имахме категоричната подкрепа на ЕК и европейски НПО, които ни консултираха какво да направим, така че политиката по ДИ да бъде финансирана чрез европейските структурни фондове; имахме голяма мрежа от НПО с опит, готови да участват в процеса; ентусиазиран екип, готов да работи и ориентиран към резултата; имахме общото разбиране, че ДИ не е просто закриване на домове, а сложен процес на оценка на всяко дете, настанено в дом и търсене на най-добрата алтернатива за конкретното дете - ДИ е изграждане на нова инфраструктура от услуги, адекватна на потребностите на децата; ДИ е подготовка на системата за закрила на детето да посрещне новите предизвикателства, както и работа с екипите на старите институции за приемане на новото и стопяване на съпротивите; ДИ е и много задълбочена и сериозна работа по превенция на раздялата на децата от техните семейства. Всичко това ни помогна да създадем нова концепция за политика – дългосрочна стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България“, чрез която за първи път категорично се заяви, че всички стари институции за деца ще бъдат закрити. Беше създаден и План за нейното изпълнение, който показваше чрез проектно планиране - стъпка по стъпка – как ще постигнем целите на стратегията. Успяхме да обединим вътрешния ресурс – за първи път се създаде група на високо политическо ниво, която управляваше процеса и МРРБ, МЗХ, МТСП, МЗ, МП, МОН, започнаха да говорят на един език. ДАЗД получи мандат и възможност да изпълнява една от основните и дадени от ЗЗД функции – да координира политиката по ДИ. Успяхме да стиковаме действието и да стартираме проектите, така както бяха разписани - започна инвестирането както в инфраструктура, така и в обучения за системата за закрила на детето; в оценка на децата; в развитие на приемната грижа. Общините участваха много активно чрез създаване на общинските проекти. Имахме финансова осигуреност на проектите, но и постоянно наблюдение от страна на двете главни дирекции в ЕК. Имахме категорична подкрепа на много НПО, които инвестираха свой ресурс – експертен и финансов в подкрепа, благодарение на което преодоляхме мита, че приемната грижа не се приема добре в България и че не е възможно друго решение за децата от 0-3 г., освен настаняване в ДМСГД. Развихме широка мрежа от приемни семейства и закрихме няколко ДМСГД. Успяхме да променим имиджа на България – от България на Могилино в България - модел за ДИ на ниво ЕК – за първи път се финансира една политика през 4 европейски фонда в постигане на общи цели, което направи деинституционализацията необратим процес.

Кои са трудностите пред ДИ и как си ги обяснявате?

ДИ е сложен процес, който изисква дете-центриран подход и работа на системно ниво; координация на много хора

и институции, креативност на идеите и гъвкавост по отношение на тяхната приложимост, който изисква търсене на устойчиви решения, а това не е лека задача.

Много са трудностите и предизвикателствата - не са гъвкави правилата, по които се организират и изпълняват проектите, така че да се отворят възможности за по-активно участие на НПО, които имат опит; не са осигурени законово и устойчиво правилата за насочване на финансовия ресурс от закритите институции – към новите услуги в общността, както и нови, ориентирани към по-добро качество на грижата финансови стандарти за услугите; не се случиха и законодателни решения, които да регламентират устойчиво координацията и интегрирания подход в работата / – например Регионалните екипи по ДИ /РЕД/ не получиха институционален статут/; не се работи добре за повишаване на професионалните компетенции на екипите в новите услуги и има реална опасност от лошо качество на грижата и от повтаряне на стария институционален модел в новите услуги. Повече от две години МТСП, МЗ и ДАЗД не могат да постигнат съгласие за статута на новите услуги – алтернатива на ДМСГД, поради което 8 ДМСГД, избрани като пилотни по проекта не се закриват, подържат персонал и държавна издръжка, макар, че броят на децата в някои от тях е по-малко от 10.

Какво предлагате? Защо мислите, че се случи така?

Според мен е много важно да се прави периодичен преглед и актуализация на Плана за действие, за да бъде адекватен и в отговор на нововъзникващите потребности на децата и техните семейства. Това предполага да се изгради система за мониторинг с ясно разписани индикатори, по които да се проследява въздействието на политиката и практиката върху развитието на детето; система, която ще позволи да се идентифицират рисковете и да се работи за тяхното преодоляване. Важно е да се приеме нов подход на комплексна оценка на потребностите и подкрепа на децата и семействата, което ще позволи да се работи и по-ефективно по превенция на раздялата на детето от неговото семейство. Важно е да се работи за по-голяма гъвкавост на мрежата от услуги в отговор на оценените потребности на децата, да се развива мобилност и по-високо качество на услугите, което означава – нови методологии и финансови стандарти; развитие на нови модели на комплексни услуги; социалното предприемачество и публично-частното партньорство. Важно е да продължи заложеният в стратегията интегриран подход и всеки участник в процеса да знае и изпълнява своята роля и отговорност – да се институционализират чрез законодателни промени механизмите за координация и мултидисциплинарност.

Как виждате подготовката на персонала?

За голямо съжаление, поради ниското заплащане, лошите условия на работа, липсата на система за супервизия и подкрепа текучеството сред социалните работници в ДСП е голямо. От ключово значение за постигане на качествени резултати в работата е подготовката на професионалистите, ангажирани с процеса на ДИ. Необходимо е да се изгради сериозна система за квалификация и ка-

риерно развитие на социалните работници и на екипите на услугите, както и система за трансфер на знания и опит.

Лични предизвикателства – случай, пример

Деинституционализацията е голямо предизвикателство, защото не е просто професионален ангажимент, тя е емоция и кауза за цял живот. Никога няма да забравя първата среща в ЕК с експертната група, създадена от комисаря Шпидла, която продължи повече от 3 часа и след това получихме целевото финансиране на проектите; няма да забравя как една година по-късно получих покана от италианските си колеги да им представя станалия известен в ЕК български модел на ДИ, който ползва кръстосано финансиране от четири структурни и кохезионни фонда.
….Няма да забравя разбира се и огорчението и разочарованието от факта, че не успяхме да се преборим със съпротивите на хора и институции, които се почувстваха заплашени и направиха всичко възможно да не се приеме проекта на новия закон за детето, който е една сериозна крачка в развитието на политиката за детето и семейството.

Елен Иванова

❖

- ***НАШАТА РАБОТА***

Деинституционализацията от „първо лице”

Детското участие през последните години се превърна в модерен термин използван в проектни предложения и отнасящ се до широк диапазон от действия, процеси и поведения в публични и частни структури и пространства. Той се базира на Член 12 от Конвенцията на ООН за правата на детето, който определя правото на всяко дете да изразява мнение по въпроси, които касаят неговия живот и насърчава възрастните да вземат предвид мнението на децата, когато вземат решения по въпроси, касаещи живота им. В същото време, нов доклад от оценка на законодателството, политиките и практиките по детско участие в ЕС твърди, че “дори там, където съществуват структури за изслушване на гласа на детето, основната тенденция е, че гледната точка на детето бива изслушвана, но рядко бива вземана предвид в процесите на вземане на решения.” (Day, Percy-Smith, Ruxton, McKenna & 2014). Ситуацията в България е подобна. Изследване на деинституционализацията, проведено от Ноу-Хау Център, НБУ показва, че "Въпреки че децата са истинските експерти в собствения си живот, те не са включени достатъчно в процеса на оценка и планиране на грижа за самите тях. Професионалистите не са подготвени да търсят и чуват мнението на децата. Нещо повече, опитите да се насърчи детското участие се посрещат с недоверие (Доклад на НХЦ "Деинституционализацията: Случаят България", 2013).
В отговор на констатациите от проведените изследвания, през 2013 г. НХЦ интегрира опита на младежи, прекарали част от живота си в институции, в доклад с препоръки към Правителството на България в областта на деинституционализацията. В период от 6 месеца екип на НХЦ работи с група от 11 младежи в

рамките на проект "За деинституционализацията от първо лице", които, от позицията си на експерти от опит, изработиха и издадоха доклад, наречен "За деинституционализацията от първо лице (Млади хора, живели в институции, консултанти на процеса)". Техните препоръки са в няколко основни области на ДИ:

- Подкрепа на биологичното семейство (превенция на настаняването на деца в институции и реинтеграция в биологичното или разширеното семейство).

- Живот в резидентна грижа, подготовка и преместване на децата от институциите в общността.

- Подготовка на професионалисти, работещи с деца.

- Управление и финансиране на процеса на деинституционализация.

В този брой предлагаме на Вашето внимание обобщена версия на доклада с препоръки на младите хора. Пълната версия на доклада може да прочетете на адрес:

http://knowhowcentre.nbu.bg/language/bg/uploads/files/projects__1/projects__eeebd6eabcfc4c06331495222a063037.pdf

През 2013 год. екипът **на** Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца, НБУ покани млади хора (18-29 г.), прекарали част от живота си в институция да станат **консултанти на ДИ с цел**: Интегриране на опита и препоръките им в процеса на деинституционализация.

В рамките на 10 срещи група от 11 млади хора, прекарали част от живота си в домове, идентифицираха проблеми, свързани с грижите за деца, и дадоха препоръки в следните области:

- Подкрепа на биологичното семейство (превенция на настаняването на деца в институции и реинтеграция в биологичното или разширеното семейство).
- Живот в резидентна грижа, подготовка и преместване на децата от институциите в общността.
- Подготовка на професионалисти, работещи с деца.
- Управление и финансиране на процеса на деинституционализация.

В този материал, предлагаме на вашето внимание извадки от изводите и препоръките на младежкия екип, които касаят част от проблемите на децата с увреждания. Ще се изненадате колко точни са думите и колко сходни са с тези на възрастните и професионалистите работещи с децата.[5]

„Децата с увреждания изискват специална грижа, а родителите имат нужда от подкрепа да я осигурят. **Професионалистите имат нужда от специални знания и умения**, за да помагат на родители в беда.

1. **За да може родителят да оказва добра грижа за дете с увреждания, е необходимо:**

[5] Пълният текст на доклада може да прочетете на сайта на Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца, НБУ http://knowhowcentre.nbu.bg/, http://knowhowcentre.nbu.bg/%D0%9E%D1%82+%D0%BF%D1%8A%D1%80%D0%B2%D0%BE+%D0%BB%D0%B8%D1%86%D0%B5++%D0%BC%D0%BB%D0%B0%D0%B4%D0%B8+%D1%85%D0%BE%D1%80%D0%B0%2B+%D0%B6%D0%B8%D0%B2%D0%B5%D0%BB%D0%B8+%D0%B2+%D0%B8%D0%BD%D1%81%D1%82%D0%B8%D1%82%D1%83%D1%86%D0%B8%D0%B8%2B+%D0%BA/1/MNKrI1OPYRejcxKPcVOXMFincFebYReHcterMJOPIRaHIJKnIRebYNabIVafcRencJaDYZKLYRKXItefIV

Обща препоръка: Създаване на специализирани дневни центрове (7.00 – 18.00 ч.), които да оказват и рехабилитация на децата с увреждания.

Необходими са и:

1.1 Психолог в лечебното заведение за подкрепа и консултации на млади родители и родители на деца с увреждания с цел намаляване на риска от изоставяне.

1.2 Биологичният родител да има право да бъде личен асистент на своето дете с увреждане.

1.3 Да се подобри инфраструктурата (достатъчно големи асансьори и рампи; стълбища за бебешки колички и за инвалидни колички).

1.4 Комуникация и партньорство между социалните служби и професионалистите (лекари, психолози и социални работници).

2. Здравна грижа

2.1 Липса на прегледи и медицински контрол върху здравето на децата.

2.2 Не се правят достатъчно опити да се подобри физическото състояние и качеството на живот на децата в домовете за деца с увреждания. Деца с по-лека форма на двигателно увреждане биха могли да проходят, ако професионалисти работят с тях, или се направи необходимата операция.

2.3 Зъболечение:

- Прегледи се правят рядко.
- Децата не получават обучение как да се грижат сами за оралната си хигиена, в резултат на което имат развалени, счупени или липсващи зъби.
- Не се поставят упойки, дори в случаи на сериозни интервенции, което е източник на голям стрес за децата.

2.4 Липса на компетентност за поставяне на точна диагноза.

2.5 Липса на грижа към състоянието на децата от страна на медицинските екипи.

Обща препоръка: Провеждане на периодични медицински и стоматологични прегледи от компетентни специалисти и въвеждане на система за здравен контрол. Здравно образование и индивидуална грижа към потребностите на всяко дете и млад човек.

1. Специалисти (невролози, ортопеди и др.) да провеждат периодични контролни прегледи на място в домовете за деца с увреждания, в резултат на което да се назначи подходящо лечение и рехабилитация, необходими за укрепване и стабилизиране на състоянието на децата.
2. В домовете за деца с увреждания да се обособят помещения за физиотерапия, раздвижване и др. с персонал и подходящо оборудване с цел извършване на назначените от лекарите предписания.
3. Провеждане на периодични проверки от медицински специалисти на броя и работата на персонала, наличното оборудване и места за рехабилитация, както и на отпуснатите средства. Разговор с децата с цел получаване на обратна връзка за тяхното лечение, както и редовен преглед на медицинските им картони.
4. Зъболечение:

- Децата да бъдат учени още от малки как сами да се грижат за устната си хигиена.

- Осигуряване на четки, пасти и конци за зъби.
- Профилактични стоматологични прегледи.
- Провеждане на системно лечение при необходимост.
- Поради затруднения превоз до стоматологичния кабинет на децата с увреждане е препоръчително в дома да бъде назначен лекар по дентална медицина, който да работи на пълен работен ден най-малко два или три пъти в седмицата.
- Поставяне на упойка при желание на детето и силни болки по време на лечението.

3. **Реинтеграция/Проблеми:**
   - Реинтеграцията се прави прибързано и връщането на детето в неговото семейство, след като е живяло в институция, може да се окаже травмираща без необходимата подготовка.
   - След като детето е в семейството, е нужна подкрепа.
   - Важна е подкрепата за родители на деца с увреждания.

Общи препоръки: За успешната реинтеграция и детето, и семейството трябва да са подготвени, а тази подготовка трябва да става постепенно, защото времето има голямо значение. Ролята на социалния работник е много важна. Детето трябва да има постоянна връзка със социалния работник, който да е един и същ. Ако няма възможност, социалният работник да бъде наеман почасово на граждански договор, за да контактува с детето. Ако социалният работник няма възможност да се включи – да бъде заменен от негов колега, който е посещавал семейството и е успял да изгради връзка. Известно време преди напускането на социалния работник да се въведе друг колега в работата със семейството и детето. Родителите трябва да имат консултант/социален работник, който да им дава съвети при нужда.
Социалният работник трябва да бъде стимулиран да проявява отношение и чувства към благополучието на детето. Ако няма лично отношение и чувства – няма да може да изгради връзка с детето.
Връщането на детето в биологичното семейство не трябва да е на всяка цена. Гласът на детето в този процес е важен.

Когато детето е с увреждане:

Обща препоръка: Много хора изоставят детето си, защото има увреждане. По тази причина е важно родителите да получават подготовка и послание, че тяхната роля е ключова за подобряване на състоянието на детето.

- В някои случаи се налага родител на дете с увреждане да напусне работа, за да оказва адекватна грижа. Важно е такива родители да получават финансова помощ с размер равен или по-висок от приемната грижа в зависимост от здравословното състояние на детето и в случаи когато се налага специфично лечение.
- Осигуряване на възможност за безплатно лечение.
- Родителят трябва да бъде подробно запознат с увреждането на детето още от самото начало, за да може да оказва адекватна помощ.

- Да се създадат повече Центрове за целодневна грижа за деца с увреждане, за да може родителят да не бъде изолиран в грижата за детето си. Възможност да ходи на работа и поддържане на социални контакти.
- Децата с увреждане трябва да получават физическа помощ или да посещават Център за физиотерапия.
- Класните стаи за деца с увреждания да бъдат разположени на първия етаж в сградата на училището или да има асансьор до съответния етаж.

Екип на НХЦ

Уважаеми читатели,
целта на бюлетина е да отговаря на ваши потребности от информация по важни теми от ДИ.
Очакваме вашите предложения за тема на следващи броеве на бюлетина на v_lekov@abv.bg и galina.a.markova@gmail.com