



Обобщен доклад за оценката на програма "Стратегическа деинституционализация и реформа в грижата за деца в България и Молдова"

Д-р Анди Билсън

Почетен професор по социална работа в Университета на Централен Ланкашир, Великобритания

Международен консултант на Ноу-хау център за алтернативите да се грижи, Нов български университет

Д-р Галина Маркова

Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца, Нов български университет



ул. Хан Крум № 38 А, t: +359 2 403 20 30
e: info@knowhowcentre.org, w: <http://knowhowcentre.nbu.bg>



1 Въведение

Настоящият доклад обобщава извършените оценки на програми, предназначени за осигуряване на алтернативна на институционалната грижа за деца от 0 до три годишна възраст в Молдова и България. Тези оценки са извършени от Ноу-хау център за алтернативни грижи за деца, НБУ по задание на Фондация Надежда и домове за децата – клон България /ННД/. Двете програми за оценка бяха предприети паралелно, използвайки подобна методология, базирана на силните страни. Извършена е оценка на работата на организацията в България и Молдова. В двете програми са отчетени много прилики, но и съществена разлика в нивото на развитие в двете държави. И двете програми стартират през 2010 година – в България със закриването на дома за медико-социални грижи в гр. Тетевен, а в Молдова със закриването на институцията за бебета в гр. Кишинев. Разликата е, че в Молдова НДД закрива няколко институции за деца в училищна възраст през периода 2007 до 2010, а в България организацията присъства от 2010 година.

Обхватът на работата, която се оценява, е свързан с програми за подпомагане на правителството във всяка страна за закриване на институции за деца основно чрез подкрепа за семействата и при необходимост със замяна с алтернативна грижа близка до семейната. Целта на тези дейности е по-скоро да се укрепи капацитет на местните услуги, отколкото директно да се предоставят тези услуги. За да се постигне това са били извършени интервенции на няколко нива, в това число:

- предоставяне на насоки относно политиката и стратегията на национално ниво
- създаване на механизъм за координация на регионално равнище, за да се гарантира, че кръгът от агенции и министерства могат да работят ефективно заедно
- пакет от мерки на местно ниво, включващ дейности като обучения на персонала и предоставяне на съвети и подкрепа на социалните работници, отговорни за работата с конкретни семейства.

Този доклад ще покаже, че тази амбициозна работа е допринесла значително за способността на всички участници и в двете държави да бъдат по-ефективни в осигуряването на алтернативи на институционализацията за децата в неравностойно положение.

Докладът ще направи преглед на проблема и отговора на НДД; изследователската методология и подхода на изследването, резултатите от оценката и перпоръките към практиката и политика.

2 Проблемът на децата в домовете за бебета в България и Молдова

Както в България, така и в Молдова има редица големи институции предимно за деца под тригодишна възраст, макар някои деца с увреждания да остават там по-дълго. Проблемите, предизвикани от институционализацията, особено за малките деца, са добре документирани и включват изоставане във физическото развитие, ниски IQs, дългосрочни проблеми с психичното здраве, забавяне в областта на езиковото развитие, както и в много други области (виж Билсън 2009).

В България правителството е поело ангажимент да затвори всички големи институции. Вече са въведени програми за замяна на големите институции за деца с увреждания и с програмата, която се изследва тук, започва закриването на големите институции за бебета. В Молдова има план за действие, подкрепен от Министерство на образованието и НДД, в партньорство с Министерство на образованието, закрива пет институции за деца в училищна възраст с и без обучителни затруднения. Домовете за бебета са изключени от тази реформа. Въпреки това, НДД са подкрепени от правителството и други организации, работещи в сферата на деинституционализацията. В Молдова текущата програма се изпълнява съвместно с една от тези организации, ССФ.

И в двете държави се развива социалната работа с деца и семейства, както и системата за алтернативна на резидентната грижа, напр. приемната грижа. Договореното споразумение с правителството е по-скоро за разработване на модел за закриване на домовете за бебета с цел да се подсилят тези системи, а не предоставяне на преки услуги. Фокусът, в този смисъл, е развитието на компетентност чрез създавайки на структури на вземане на решения, предоставяне на технологии за оценка и разглеждане на случаи, и подкрепа за създаването на нови услуги. Целта на проекта е да се закрийт осем дома за бебета в България и един в Молдова. Ключовите аспекти на работа включват:

- 1) Разработването на координационен механизъм за сътрудничеството между агенциите и органите на местно ниво, за разработване на ефективни алтернативи на институционалната грижа.
- 2) Оценка на децата в институциите и техните семейства, с цел подпомагане на реинтеграцията или намиране на алтернативна, близка до семейната грижа.
- 3) Създаване на система за оценка и предоставяне на услуги за подкрепа на семействата, които иначе биха могли да оставят децата си в институцията.
- 4) Създаване на политики и процедури на местно ниво, които да гарантират прилагането на ефективната система за затварянето на входа към институциите.

3 Методология на изследването

Изследването съчетава количествени и качествени методи, като използва подход, основаващ се на силните страни. Провеждани са: интервюта и фокусни групи, анализи на доклади и документи; анализи на количествени данни за развитието на децата и семействата, включени в програмите за превенция на институционализацията и реинтеграция на деца в семейна среда. В Молдова са проведени 34 индивидуални интервюта, фокусни групи с общо 37 участници; четири интервюта със семейства, включени в програмите. В България изследването включва Монтана, Перник, Пазарджик и Русе - четири от осемте региона на ДИ за бебета. Общият брой на участниците в индивидуални интервюта и фокусни групи е 128, от които 103 са професионалисти, 15 са родители и семейства, 10 са деца. Количественият анализ е използвал документи, данни от системите за управление на случай.

3.1 Етика

Всички участници в интервюта и фокус групи са дали информирано съгласие за участие.

4 Основни находки и препоръки

Това проучване показва ефективността на работата на НДД с всички местни участници в ДИ. Качественото изследване демонстрира големи постижения в разработването на ефективна система за подкрепа на семействата и предотвратяването на институционализацията на деца. Макар и основателно предпазливи относно констатациите на количественото изследване, дължащо се на метода и характера на събиране на данни, резултатите показват значително намаляване на рисковете за развитието на децата, както в програмите за превенцията, така и в програмите за реинтеграция. Тази информация се допълва от интервюта със семейства и служители, много от които подкрепят картината на основните подобрения в развитието на децата, когато се полагат грижи за тях извън институциите. Такива доказателства са добре документирани в надеждна международна изследователска дейност. Проучването показва, обаче, че съществува загриженост относно способността на местните организации да продължат да предоставят същото ниво на подкрепа за семействата след като услугите, предоставяни от Надежда и домове за децата, преустановят действие. Например, без тяхно участие наличието на транспорт и аварийен достъп до финансова и друга помощ ще бъде много по-ограничен. Малък брой респонденти поставят въпроси относно интензивната подкрепа, предлагана на семействата, въпреки че тя е значително по-евтино и по-полезна, отколкото алтернативата за грижа на децата в институционална или приемна грижа.

В България програмата е ефективна в предотвратяване на институционализацията на децата и в оказване на подкрепа за много такива деца. Екипите на НДД работят с такива деца без оглед на това дали са с увреждане или не. Организацията е предприела редица новаторски действия по отношение на работата с деца с увреждане. Професор по неонатология е извършил повторна оценка на над 120 деца, които са били обявени от персонала на институциите като нуждаещи се от специализирана резидентна грижа. Тази оценка намалява броя им до 30 деца. Всички останали са настанени в семейства. НДД е изградила екип от лекари в подкрепа на превенцията на институционализацията, които оспорват мита, че децата с увреждания трябва да живеят в резидентна грижа. Медицинските специалисти преразглеждат оценките на новородени деца с увреждания и насърчават родителите да се грижат за тях у дома. Същият екип предоставя на отделите за закрила на детето писмени заключения за това, че децата могат да бъдат отглеждани в домашни условия, за да предотвратят раздялата им от техните родители, препоръчана от местни лекари, категорични, че децата трябва да бъде отглеждано в институции. Тези препоръки са писмени и НДД има редица доказателства за начина, по който медицински експерти използват своите правомощия, за да разделят деца със здравословни проблеми от техните семейства. Майката на дете със синдрома на Даун, което е реинтегрирано от екипа, говори на финалната конференция, представила резултатите, постигнати в този проект и е избрана да говори на събитието на EEG в Парламента на ЕС на 11-ти декември.

Екипът на НДД предотвратява институционализацията на деца, родени в терминални състояния, като им осигурява достъп до най-добрите медицински грижи в страната. Само деца с дълбоки и множествени, често летални увреждания не винаги успешно са били предпазени

от институционализиране или оставане в институциите. Те се нуждаят от резидентна услуга, която да може да поеме грижата за тях.

Веднага след намирането на подобна възможност за превенция на институционализацията и насърчаването на разработване на алтернативи за децата в институции в Молдова, програмата на НДД стартира и е още в ход до закриването на домовете за бебета.

Ключовите елементи на подхода на НДД са представени по-долу, заедно с препоръки за тяхното приложение към бъдещите програми за затваряне на институции, както и за общите подобрения в системата за закрила на детето.

4.1 Външна организация в подкрепа на деинституционализацията

НДД предоставя експертен опит, ресурси и ангажираност към процеса на деинституционализация, необходими при закриване на институциите и развитието на нови услуги. Този външен стимул за промяна ще бъде необходим и в бъдещите програми, като идентифицираните фактори на промяна трябва да имат различни функции в: улесняване на процеса на деинституционализация, подкрепа за регионалния координационен механизъм (препоръка 10 по-долу), подкрепа за местните власти в разработването, изпълнението и устойчивостта на новите услуги, предназначени за замяна на резидентната грижа. Препоръчва се:

1. Ангажираните министерства да гарантират, че бъдещите програми за закриване на домове включват сключване на договор с външна организация като НДД с цел : осигуряване на лидерство, опит, ресурси и ангажираност в процеса на закриване на институции. От съществено значение е този договор да се сключва само с организации с доказан опит в подкрепата за деинституционализацията.

4.2 Подобрени услуги за подкрепа на семействата и превенция на влизането на институционална грижа

Независимо от предварителните уговорки за предпазливо използване на данните, получени от инструментите на социалните работници, статистическия анализ показва, че положението на много семейства и деца се е подобрило значително. Същото се подкрепя от констатациите от интервюта и фокус групи с родители и професионалисти. С това проектът показва, че ОЗД могат да подкрепят деца и техните семейства в затруднено положение, ако:

- а) услугите са в състояние да реагират бързо на кризисни ситуации;
- б) използва се модел за **активна** превенция, който осигурява структуриран подход за идентифициране на широк набор от потребности на семействата и подкрепя дейности за посрещане на тези потребности;
- в) служителите разполагат с основните ресурси, необходими за осъществяване на тяхната работа;
- г) има кариерно развитие на персонала по ключови аспекти на семейното подпомагане.

Препоръчва се програмите за деинституционализация в двете страни да бъдат разширени по следните начини:

2. *Налице е необходимост от промени в процедурите, за да се гарантира, че ОЗД са в състояние да предоставят бърза и навременна подкрепа на семействата - финансова и в натура.*

3. *Важно е специалистите, които подкрепят семейства, ОЗД или услуги за подкрепа на семействата да развиват нагласи за осигуряване на **активна** семейна подкрепа (илюстрирана в случая по-долу).*

4. *Моделът на **активна** превенция трябва да се възприеме в цялата страна.*

5. *О"ЗД" притежават необходимите ресурси, необходими за подкрепа на семействата, включително достъп до транспорт, мобилни телефони и офис оборудване.*

6. *Систематично и целенасочено трябва да се осигурява обучение за професионалисти с акцент върху начини на подкрепа на семействата. Това трябва да бъде подкрепено от системи за професионално наблюдение, основаващи се на този подход.*

4.3 Реинтеграция

Изследването показва, че с подкрепа семействата могат да поемат грижата за децата си, а в някои случаи това е възможно, дори когато контактът между детето и семейството е бил изгубен. Повторно установяване на контакт, обаче, е по-трудно, отколкото ако връзката се поддържа. Препоръчва се:

7. *Да бъдат разработени процедури за осигуряване на работа със семействата на децата, настанени в грижи (както институционална, така и приемна), за да се поддържа контактът между тях и за подготовка на бъдеща реинтеграция.*

Случай на активна реинтеграция:

Х. е шесто дете в ромско семейство, което го е настанило в институция поради това, че боледува често и тежко. Семейството е насочено към програмата по реинтеграция на НДД за първоначална оценка. НДД оценява безопасността на дома на семейството и идентифицира много рискове – къщата е малка, стара, небезопасна не само за бебето, но и за по-големите деца. Организацията се застъпва пред общината за общинско жилище на семейството. Този процес е продължителен, но накрая семейството получава такова жилище, което е нестабилно и изисква ремонт. НДД включва неправителствена организация, която да направи ремонта и планира работата по него със семейството. Работата се разпределя между всички участници: НДД осигурява материалите, по-големите синове в семейството - отопление и ремонт на част от къщата. Бивш клиент на НДД от същата общност, който има нужните умения, помага доброволно и заедно със синовете прави ремонта. Къщата става безопасна и удобна. Всички неплатен сметки се покриват от НДД, а семейството поема плащането на новите. Договаря се отговорността на семейството да поддържат къщата безопасна, да изискват режим за децата, особено за реинтегрирането, да запишат децата в детски градини и

училище..НДД влиза в контакт с местни донори, които помагат на семейството с употребявани мебели, детски дрехи, обувки, храна. Организацията помага на семейството да развие умения да планира разходите си, насочва го към местна услуга за 6-месечна подкрепа за изпълнение на родителските ангажименти.

НДД проследява как семейството се справя с договорените задачи в продължение на 3 месеца. В момента случаят е приключен, но отношенията със семейството не са. В трудни ситуации то се свързва с НДД, за да сподели за тях и за да си спомни, че има капацитет да се справя само.

4.4 Приемна грижа

Повишаването на качеството на приемната грижа, както и осигуряването на гъвкава подкрепа за семействата, се постигат чрез консултации и подкрепа в натура за приемните семейства, които се предоставят веднага след настаняването на децата при тях. Тази незабавна подкрепа, предоставена след настаняването, е особено необходима в случаите на бебета и деца със специални потребности. Това води до подобряване на приемната грижа и възможност за предоставяне от тяхна страна на грижи за деца с различни нужди. Препоръчва се:

8. Необходима е система от доставчици, която да подпомага приемните родители с консултиране, обучение и подкрепа в натура, предоставени незабавно след настаняването на детето.

9. Назначаванета на приемни родители трябва да се съсредоточи върху намирането на онези, които желаят да се ангажират със специализирани роли, като например предоставяне на грижи за деца със специални нужди или краткосрочна грижа за бебета, които очакват връщане в семейството или осиновяване.

4.5 Координация:

Установено е, че регионалният координационен механизъм, прилаган във всеки регион, предоставя ефективна интердисциплинарна подкрепа и лидерство за процеса на деинституционализация на регионално ниво. Във всеки регион координационният механизъм се прилага гъвкаво, позволявайки използването на различни подходи в отговор на потребностите на кризисните случаи по места. Механизмът гарантира последователност и целенасоченост в работата в региона. Значението му може да се повиши с включване на повече неправителствени организации и по-малки общини.

10. Координационният механизъм следва да се прилага на регионално ниво, за да координира всички дейности по деинституционализация. Необходима е подкрепа по отношение на обученията и развитията, посочени в изследването. Тази подкрепа трябва да бъде предоставена от външна организация, както е предложено в препоръка 4 по-горе.

11. Следва да бъдат проучени възможности за стимулиране и включване на по-малките общини и неправителствени организации

4.6 Отделения за интензивни грижи:

Проучването показва, че отделенията за недоносени бебета и деца, нуждаещи се от медицинска грижа, са се превърнали в основен маршрут в „изоставянето“ на деца в институции. Установено е, че: а) че деца биват премествани без разрешение на родителите; б) че не се насърчава контакт с родителите; в) че преместването на деца в институции не е било съгласувано с О”ЗД”; и г), че това е основен начин децата да бъдат настанени дългосрочно в институция. Това потвърждава констатациите на по-ранно проучване и анализ на националните данни (Билсън 2010), което показва, че голяма част от децата, които влизат в отделенията за интензивно лечение, не се връщат при своите семейства. Тези отделения имат медицински функции, които в други държави се осъществяват в неонаталните отделения на местните болници. Като се има предвид плана за закриване на всички институции за новородени се препоръчва ангажираните министерства да предприемат следните действия:

12. Функцията на интензивно лечение на всички институции за новородени следва да бъде прехвърлена на местните неонатални звена.

13. Докато това се случи, да бъде издадено процедурно ръководство за това, че: а) всички новородени деца, които се нуждаят от интензивни грижи, трябва да се насочват веднага към местните О”ЗД”, където на техните семейства може да се предлага подкрепа за поддържане на контакт и за реинтеграция, ако прилаганата терапия позволява; б) да прилагат най-добрите практики в областта на грижите за недоносените бебета, които, по данни на Световната здравна организация¹, се фокусират върху "Подчертано внимание върху грижи с приятелско отношение към бебето, намаляване на болката и свръх стимулацията и грижи в среда близка до семейната, включително семейни стаи, свързани с неонаталните звена и улеснен достъп на родителите до техните бебета, докато са в неонаталните отделения."

14. Следва да се проведат изследвания на преждевременните раждания и на новородени, нуждаещи се от интензивни грижи, с цел да се проучи възможността за основи на доказателства превантивни интервенции в местните общности.

4.7 По-нататъшните изследвания

Въпреки че проучването дава убедителни доказателства за положителното въздействие на подхода, бъдещо изследване трябва да включи независим преглед на случаи и контролна група. Това би увеличило доказателствата, необходими за процеса на деинституционализация. Препоръчва се:

15. Да се извършват по-нататъшни изследвания на бъдещите програми по деинституционализация, като се използва експериментален дизайн.

5 Заключение

¹ Dean S, Bhutta Z, Mason E, Howson C, Chandra-Mouli V, Lassi Z, Imam A: *Born Too Soon: The Global Action Report on Preterm Birth*. Geneva: March of Dimes, PMNCH, Save the Children, World Health Organization; 2012 page 65

Изследването на програмата на НДД за подкрепа на правителствата в Молдова и България показва, че тя се оказва ефективна при създаването на алтернативи на институционалната грижа за деца в риск от институционализиране. Двата пълни доклада от тази оценка дават подробна информация за развитието на програмите, както и за специфичните силни и слаби страни.

Като цяло, програмата е приета много добре от родителите и от по-голямата част от професионалистите. Тя демонстрира способността на настоящите системи, които с въвеждането на определени реформи, биха могли да създават програми за превенция и реинтеграция на деца от институционални грижи в семейства. Въпреки това, е важно тези програми да бъдат продължени от самите правителства и този кратък доклад дава препоръки за това.

Деца страдат когато биват настанявани в големи институции и когато родителите им, или семействата им не са в състояние да им осигурят достатъчно добри грижи. Програмата на НДД показва, че тези два вида вреди могат да бъдат намалени чрез ефективни програми за подкрепа на деца и семейства. Става ясно, че това не изисква невероятно големи допълнителни ресурси, а по-скоро целенасочено увеличение на специфични ресурси, промяна на нагласите и повишаване на уменията и знанията за това, кое работи най-добре за децата и техните семейства. Надяваме се, че правителствата на Молдова и България ще създават система, която да продължи добрата практика, пилотирана в тази програма. Тези промени са необходими, тъй като те облагодетелстват по-широката общественост, а не само деца и семейства в риск. Работата със семействата насърчава включване и им дава възможност да станат по-продуктивни членове на обществото. В същото време дългосрочните негативни последици от ранното институционализиране са предотвратени, а социалните и финансовите ползи от това са огромни.

6 Реформаторския профил на НДД и препоръките относно устойчивостта на програмите

Направленията, в които НДД работи са няколко: 1/ осмисляне на ДИ чрез обучения, екипна работа, координация, 2/ прилагане на политиката на ДИ чрез директна работа с деца и семейства, 3/ демонстриране на ефекта от ДИ чрез изследователска работа, 4/ развитие на общности на базата на ценностите на ДИ. Тези направления организацията прилага на няколко нива – централно, местно, общност, услуги, институции за деца и помощ на деца чрез подкрепа на родители. Работата в няколко направления и на няколко нива прави НДД трудна организация за описване, а „Моделът НДД“ – труден за разпознаване. Трудността идва от това, че направленията на работа се възприемат ценни сами по себе и затова участниците в оценката се тревожат, че оттеглянето на НДД ще наруши устойчивостта в работата. Те забравят, или не са разбрали, че основната задачата на НДД е не работата по отделните направления, а закриването на институции за деца, че присъствието на НДД по места зависи от това – дали има или няма такива институции за закриване.

Задачата на НДД – закриване на домове в България и в Молдова предполага временност на ангажимента им по места. Тя помага на участниците да осмислят и постигат ДИ, след това организацията си тръгва. Тръгването на организацията повдига тревоги за устойчивостта на постигнатото. Това е голяма тема на оценката.

За постигане на устойчивостта на постигнатото може да се мисли в следните посоки:

1. Оповестяване на профила на НДД като реформаторски. Обявяването на този профил ще улесни идентификацията на участниците в работата на НДД с реформаторската мисия на организацията. Това ще им даде възможност да разпознаят собствените роли на помагачи, подкрепящи и обучители като допринасящи към голямата реформа, да видят себе си като реформатори. Така те ще могат по-лесно да разбират и учат от практиката на НДД да увлича други хора в процеса и да доказва, че написаните стратегии могат да се прилагат в практиката.

2. За да откликне на нуждата от по-продължителна подкрепа и след закриването на домове, НДД може да предложи методи за такава подкрепа, а за да бъде консистентна на овластяващите си методи, НДД може да попита подготвени от нея хора, които в мрежа да решат кои да са тези методи.

Мислейки по-глобално, ролята на НДД като „катализатор“ в случая на България не е достатъчна, тъй като катализирането предполага вече стартирали процеси в една общност. Въпреки, че деинституционализацията е започнала отдавна и редица неправителствени организации са инвестирали в този процес, той придобива нов тип сложност, и затова се възприема като нов, в резултат на това, че се ръководи от правителства, провежда се мащабно, в него се включват най-маргинализираните групи и се фокусира изключително върху закриването на институции. Именно затова направленията, в които НДД работи в България, описани по-горе, развиват липсващи емеленти на реформата в България. На други места те биха били други. Вероятно във всяка култура НДД използва набора от дейности в зависимост от контекста, а с това профилът ѝ се променя. Изясняването на този профил и обявяването му на партньорите във всеки контекст, в който НДД работи, е важно. Това ще се превърне в още един инструмент на НМД за привличане на съмишленици към ясна мисия и споделени задачи, които те да продължат да практикуват помагайки си, когато организацията си отиде.