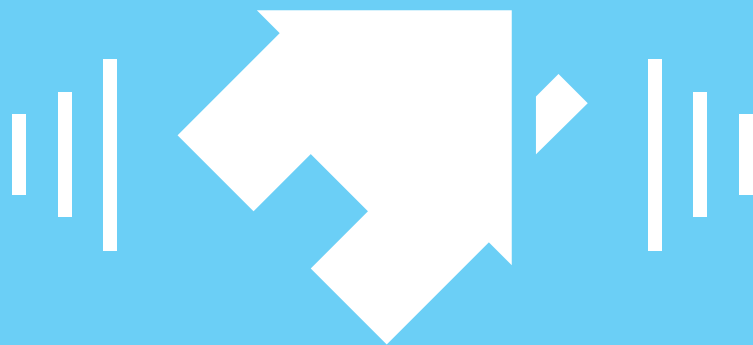


# МЕТАМОРФОЗАТА ДМСГД ПРОБЛЕМ ИЛИ ПОТЕНЦИАЛ



**КРИЗАТА И ВЪЗМОЖНОСТИТЕ В РЕФОРМАТА**

Доклад за домовете за медико-социални грижи за деца



БЪЛГАРСКИ  
ХЕЛЗИНСКИ  
КОМИТЕТ

Български хелзинкски комитет е независима неправителствена организация за защита на правата на човека. Образуван е на 14 юли 1992 г.

Настоящият доклад е изготвен в резултат на мониторингова дейност на БХК по проект, изпълняван с подкрепата на Институт „Отворено общество“ – Будапеща и Фондация „Оук“, Швейцария.

### **Метаморфозата ДМСГД - Проблем или потенциал. Кризата и възможностите в реформата, БХК, 2014 г.**

Докладът може да бъде цитиран свободно с изричното позоваване на източника.

**Автори:**

Антоанета Ненкова, Десислава Симеонова

**Графично оформление:**

Илина Илиева

**Издава:**

Български хелзинкски комитет

ул. „Върбица“ № 7

София 1504

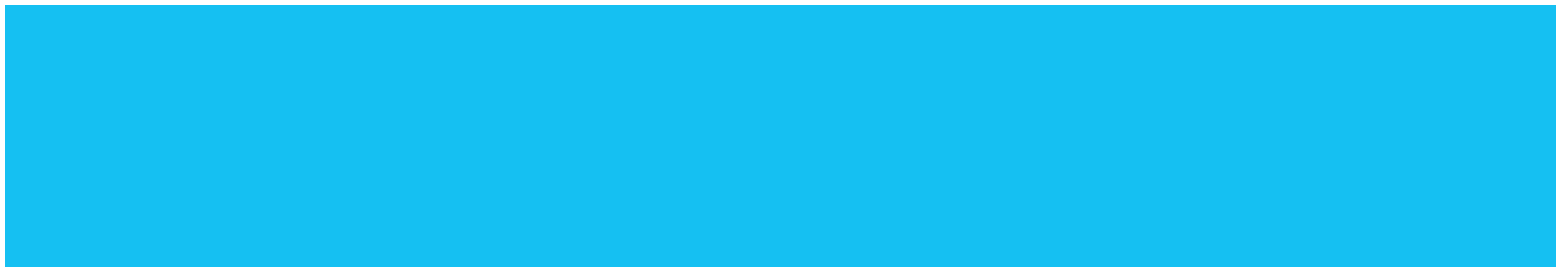
България

[www.bghelsinki.org](http://www.bghelsinki.org)

Печат: [www.eprint-bg.com](http://www.eprint-bg.com)

# СЪДЪРЖАНИЕ

<b>СПИСЪК НА СЪКРАЩЕНИЯТА</b> .....	<b>5</b>
<b>ВЪВЕДЕНИЕ</b> .....	<b>6</b>
<b>ГЛАВА ПЪРВА</b>	
<b>КОНТЕКСТЪТ: ДЕ-ИН-СТИ-ТУ-ЦИ-О-НА-ЛИ-ЗА-ЦИ-Я</b> .....	<b>10</b>
1.1. Цифрите .....	12
1.2. Принципите .....	13
1.3. Движението .....	13
1.4. Едно от девет .....	14
<b>ГЛАВА ВТОРА</b>	
<b>БЕЛИТЕ ПОЛЕТА НА НАПРЕДЪКА</b> .....	<b>16</b>
2.1. Асинхронът институции-алтернативи .....	17
2.2. ДЕинституционализацията като РЕинституционализация .....	17
2.3. Дефектът „реинтеграция на всяка цена“ .....	19
2.4. Без приемна грижа за децата с увреждания и по-големите деца .....	21
2.5. Отложено осиновяване .....	22
<b>ГЛАВА ТРЕТА</b>	
<b>НА ВХОДА НА ДМСГД</b> .....	<b>28</b>
3.1. Специфики на входа на ДМСГД .....	30
3.2. Пилотните домове .....	31
3.3. Дефицитната ранна интервенция .....	34
<b>ГЛАВА ЧЕТВЪРТА</b>	
<b>НЯКОЛКО ЛИЧНИ ИСТОРИИ</b> .....	<b>36</b>
Родени за живот .....	37
„Остави го, от това човек няма да стане!“ .....	37
Да оцелееш сред отписаните .....	40
„Тя е човек. Тя иска да живее“ .....	42
Малките емигранти на България .....	52
<b>ГЛАВА ПЕТА</b>	
<b>НАХОДКИ НА ЕКСПЕРТИТЕ</b> .....	<b>56</b>
5.1. Обща експертна оценка .....	57
5.2. Находки на експертите на терен .....	58
<b>ГЛАВА ШЕСТА</b>	
<b>ВМЕСТО ЗАКЛЮЧЕНИЕ МОДЕЛ ЗА РЕФОРМА НА ДМСГД</b> .....	<b>74</b>



## СПИСЪК НА СЪКРАЩЕНИЯТА

<b>АСП</b>	Агенция за социално подпомагане
<b>ДСП</b>	Дирекция „Социално подпомагане“
<b>ОЗД</b>	Отдел „Закрила на детето“ (към ДСП)
<b>ДАЗД</b>	Държавна агенция за закрила на детето
<b>МТСП</b>	Министерство на труда и социалната политика
<b>МП</b>	Министерство на правосъдието
<b>МЗ</b>	Министерство на здравеопазването
<b>РЗИ</b>	Регионална здравна инспекция
<b>ДМСГД</b>	Дом за медико-социални грижи за деца
<b>ДДЛРГ</b>	Дом за деца лишени от родителски грижи
<b>ДДУИ</b>	Дом за деца с умствена изостаналост
<b>ЦНСТ</b>	Център за настаняване от семеен тип
<b>ЦСРИ</b>	Център за социална рехабилитация и интеграция
<b>ЦОП</b>	Център за обществена подкрепа
<b>ЗЖ</b>	Защитено жилище
<b>ПЖ</b>	Преходно жилище

# ВЪВЕДЕНИЕ

**Докладът „Метаморфозата ДМСГД“** е втори тематичен доклад на Българския хелзинкски комитет (БХК) след публикувания през 2001 г. анализ „Децата в институциите: Домове за медико-социални грижи за деца“.<sup>1</sup> Този доклад е опит да се **проследи промяната в качеството на грижата в домовете за медико-социални грижи за деца (ДМСГД),**<sup>2</sup> както и случващото се на входа и на изхода им, след старта на процесите на деинституционализация през 2010 г. **Анализът проследява ефекта от реформата и през лични истории** на деца, изведени от домовете и отглеждани в семейства. В заключение е предложен и **модел за по-нататъшна промяна** на институциите за деца до три години.

<sup>1</sup> „Децата в институциите: Домове за медико-социални грижи за деца“, БХК, 2001 г.

<sup>2</sup> Домовете за медико-социални грижи за деца (ДМСГД) са регистрирани по Закона за лечебните заведения (1999 г.) като „други лечебни заведения“, в които медицински и други специалисти осъществяват продължително медицинско наблюдение и специфични грижи за деца до тригодишна възраст с хронични заболявания и медико-социални проблеми. Настаняването на децата е в съответствие с разпоредбите на Закона за закрила на детето и се извършва само в случаите, когато са изчерпани възможностите за оставане на детето в семейна среда.

## Реформата за завръщане

на децата от институциите в общността започна с натиск на неправителствени организации и бе поставена като изискване за влизането на България в Европейския съюз. Крайната цел е да се гарантира на децата и на семействата им качествена професионална подкрепа в общността.

През 2010 г. в България съществуват 137 институции. Закриването на 137 институции за деца в България (деинституционализацията) е политически проект, планиран да завърши през 2025 г. със затварянето на всички домове за деца в страната и заместването им с алтернативни услуги. На практика процесът на завръщане в общността на децата от детските домове стартира в средата на 2010 г. с извеждането на децата с увреждания над тригодишна възраст от ДМСГД и домовете за деца с умствена изостаналост (ДДУИ).

**ЗАКРИВАНЕТО НА 137 ИНСТИТУЦИИ ЗА ДЕЦА В БЪЛГАРИЯ (ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА) Е ПОЛИТИЧЕСКИ ПРОЕКТ, ПЛАНИРАН ДА ЗАВЪРШИ ПРЕЗ 2025 Г. СЪС ЗАТВАРЯНЕТО НА ВСИЧКИ ДОМОВЕ ЗА ДЕЦА В СТРАНАТА И ЗАМЕСТВАНЕТО ИМ С АЛТЕРНАТИВНИ УСЛУГИ.**

## Защо ДМСГД?

Трансферът на деца от родилни отделения и семейства към детските домове в България започва именно от домовете за деца до тригодишна възраст, така че метаморфозата на детските домове зависи в решаваща степен от **затварянето на входа и отварянето на изхода** към семейна или близка до нея среда на институциите за деца от 0 до 3 години.

## Проектът на БХК

за проследяване на промяната в грижата за деца в ДМСГД, особено на най-уязвимите от тях – децата с тежки увреждания, бе реализиран в значителната си част през 2013 г. В този период българското правителство вече има няколко проекта за реформа на системата за закрила на децата, които са на различен етап от развитието си. В най-напреднала фаза са проектите за деинституционализация на ДМСГД и ДДУИ „Детство за всички“ и „ПОСОКА: семейство“.<sup>3</sup>

За целите на изследването бе създаден пул от експерти, сред които педиатри, психиатри, психолози, логопед и физиотерапевти.<sup>4</sup> В сформираниите експертни изследователски екипи за конкретните посещения участваха: 2 изследователи, 1 педиатър, 1 детски психолог, 1 психиатър, 1 логопед, 1 физиотерапевт.

Експертите разработиха инструментариум от критерии и индикатори, с които проследиха случващото се на входа, в и на изхода на детските домове за деца от 0 до 3 години, като специални акценти бяха поставени върху **хода на процесите на ранна интервенция и превенция на институционализацията (респ. на основните причини за продължаващата институционализация) и на подготовката и осъществяването на настаняване в семейства и в алтернативни услуги.**

За проучването на по-широкия контекст на извеждането на деца от институциите, експертите осъществиха и посещения в няколко ДДЛРГ, ДДУИ и приемни семейства. Екипът установи контакт и с осиновители/одъщерители в страната и в чужбина.

Посещенията в ДМСГД се извършваха въз основа на институционално споразумение с Министерството на здравеопазването с предварително уведомяване за посещенията. На повечето посещения присъстваха и представители на ДАЗД.

<sup>3</sup> Проектите за реформа на грижите за деца на българското правителство са:

- Проект „Детство за всички“ – с този проект за завръщане в общността на около 1800 деца над тригодишна възраст, живеещи в домовете за деца с увреждания и домовете за медико-социални грижи за деца, стартира реформата през 2010 г.;
- Проект „ПОСОКА: семейство“ - цели деинституционализацията за деца от 0 до тригодишна възраст, настанени в ДМСГД в осем пилотни общини;
- Проект „Приеми ме“ - цели да реализира устойчив модел на приемна грижа;
- Проект „Развитие на системата за планиране и предоставяне на социални услуги на регионално равнище“ – укрепва капацитета в системата за предоставяне на качествени социални услуги;
- Проект „Подкрепа“ - насочен към подобряване на управленския капацитет на процеса;
- Проект „Социално включване“ - развива услуги за превенция на социалното изключване и намаляване на бедността сред децата чрез инвестиции в ранното детско развитие и подобряване на готовността на децата за включване в образователната система, както и подкрепя формирането на родителски умения сред уязвимите групи родители;
- Проект „Кариерно развитие на социалните работници“ цели да повиши капацитета на професионалистите в структурите на Агенцията за социално подпомагане, ОЗД и ДСП.

<sup>4</sup> Експертите, участвали в изследването, са: Весела Банова – клиничен психолог, доктор по социология, бивш национален консултант на МЗ за реформата в ДМСГД, Евгения Цветкова, психолог, д-р Любомир Жупунов – педиатър, доц. Маргарита Станкова – психиатър, Пенко Деков – психолог, Симеон Трифонов – физиотерапевт, Светлана Картунова – логопед, Цветелина Миланова – физиотерапевт, Юлиан Даскалов – психолог.

## На терен

Изследователската част от проекта на терен натрупа и систематизира данните за напредъка в процеса на замяна на институционалната грижа с грижа в семейна или близка до семейната среда в общността, екипът посети 37 населени места, където извърши структурирано наблюдение на детски институции и на нови услуги:

- Бяха събрани нови данни за практиките на ранна интервенция и превенция на изоставянето.
- Беше изследвано качеството на грижа в 26 институции (20 ДМСГД, 1 ДДЛРГ и 5 ДДУИ) и 30 алтернативи (услуги в общността - резидентни и съпътстващи: ЦНСТ, защитени жилища, наблюдавани жилища, ЦСРИ, ЦОП, дневни центрове).
- Констатираните при наблюденията на терен случаи на деца във видимо тежко състояние (поради тежестта на заболяването им или поради занемара) бяха обследвани детайлно. Медицинските консултанти на БХК дадоха на място и препоръки за подобряване на качеството на грижата за всеки конкретен случай (ДМСГД – Бузовград, ДМСГД – Кърджали, ДМСГД „Св. Иван Рилски“ – София, ДМСГД – Кюстендил, ДМСГД – Плевен, ДМСГД – Варна, ДМСГД – Ветрен). Във фокуса на мониторинга попаднаха и няколко проблемни смъртни случаи и инциденти/травми в ДМСГД и предприеманите мерки/назначените терапии преди настъпването на смъртта.
- Освен медицинската грижа, бяха изследвани и други аспекти от грижата за децата в институциите, които са немедицински, в т.ч. практики на реинтеграция на деца в биологичните им семейства, приемна грижа и вписване в регистрите за осиновяване/одъщеряване.
- Бе проследен и процесът на подготовка за пренасочване към нови услуги (извеждане и намаляване на капацитет – закриване на ДМСГД). Бе проучено изготвянето на оценки на потребностите на около 20 деца от списъците за извеждане от домовете. В 4 детски институции експертите участваха в обсъжданията на оценяващите екипи (изготвяне на оценка на потребностите и на план за действие и грижа за деца от институциите).
- Бяха посетени 17 приемни семейства и осиновители/одъщерители. Специален фокус бе поставен върху конкретната работа на органите по закрила в общините – отделите за закрила на детето (ОЗД) към дирекциите за социално подпомагане (ДСП) и на доставчиците на социални услуги с поелите ролята на „семейство“ на деинституционализираните деца.
- Бяха идентифицирани добри и лоши практики в областта на включване на персонала от домовете в процесите на трансформация и на преквалификация.

С цел подобряване на качеството на грижата вътре в детските институции, експертите от екипа извършиха и консултантска работа:

- Обсъдиха с персонала конкретни случаи и консултираха по отделни специфични казуси специалистите в изследваните детски институции и услуги в общността.
- Демонстрираха практики за подкрепа и супервизия на персонала, грижещ се за децата в резидентните услуги и в дневните центрове, центровете за рехабилитация и центровете за обществена подкрепа.
- С местните органи по закрила (дирекции за социално подпомагане и кметове, както и регионални структури на МТСП и МЗ) екипът обсъди конкретни казуси, изискващи подобряване на качеството на грижа и въвеждането на текущ контрол, вкл. и върху съществуващи и нови услуги в общността.
- Бяха проведени работни срещи с органи на закрила на централно ниво – МЗ, МТСП, ДАЗД, МП. БХК подаде сигнали и проследи предприемането на мерки по констатираните случаи, изискващи спешна намеса на държавните институции: negliжиране и неадекватна здравна грижа, нарушения в процедурите на вписване на деца за осиновяване/одъщеряване, бели полета в оценките на потребностите и подготвителната фаза за пренасочване към ЦНСТ.
- В работна среща с ръководителя на ДАЗД бе обсъдено и продължаващо трансфериране на деца и младежи към други социални домове въпреки оценката да бъдат деинституционализирани.



## Личните истории

Крайната цел на изследователската работа на терен бе не само да се изготви актуална картина на качеството на грижата за децата в институциите от 0 до 3 години, но и да се даде обща оценка на променящата се среда през проследяване на лични истории (пътят на едно дете от институцията към семейството), които показват „нагледно“ ефекта от процесите на реформа.

Докладът описва няколко истории на деца, напуснали детските домове, като слага акцент върху промяната у детето в резултат на напускането на институцията.

## Моделът или накъде?

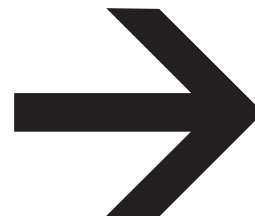
В раздела от доклада за анализ и лобиране освен обобщена оценка на актуалната ситуация, бяха проучени и възможностите за въвеждане на постоянен мониторинг и контрол на процесите на деинституционализация и на механизъм за системна супервизия и подкрепа на персонала, ангажиран в грижите за децата.

На базата на теренните проучвания бе разработен и модел за по-нататъшна реформа на ДМСГД.

- През м. септември 2013 г., във финалната фаза на мониторинга, бе създадена и работна група с участието на представители на неправителствени партньорски организации, която изготви платформа за лобиране и по-нататъшно реформиране на системата от лечебни заведения за деца към МЗ. В работната група се включиха представители на МЗ, БХК, De Passerel, Сдружение „Дете и пространство“.
- На 31.09.2013 г. бе първото работно обсъждане в групата. Документът бе обсъден през юни 2014 г. от членовете на Националната мрежа за децата.<sup>5</sup>
- Предстои и второ консултиране с екип от експерти на МЗ.

По-важното от събраната информация и направените изводи от наблюдението, както и проследените лични истории, ще се публикуват в новия специален микросайт на БХК за правата на децата.<sup>6</sup>

# ДЕ-ИН-СТИ- ТУ-ЦИ-О-НА- ЛИ-ЗА-ЦИ-Я



<sup>5</sup> НМД е обединение от 115 граждански организации, които подкрепят годишно над 58 хил. деца и 13 хил. семейства в България.

<sup>6</sup> Специален микросайт на БХК за правата на децата, <http://deca.bg>.

## ГЛАВА ПЪРВА

# КОНТЕКСТЪТ: ДЕ-ИН-СТИ-ТУ- ЦИ-О-НА-ЛИ- ЗА-ЦИ-Я

” Цял живот преминавах от дом в дом. Когато напуснах последния дом, се чувствах като човек, който няма ръце и крака”.

*Момче на 18 години, напуснало системата на институциите*

## Реформата за завръщането на всички деца в семейна или близка до семейната среда стартира през 2010 г., когато българското правителство прие Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България” и План за действие за изпълнението ѝ.<sup>7</sup>

През 2010 г., когато стартира деинституционализацията на детските домове, институциите за деца са 137, а броят на децата в тях е 5695.

В края на 2013 г. детските домове са 106 с настанени в тях 3819 деца и младежи.<sup>8</sup>

През 2013 г. намаляването на броя на институционализираните деца, както и закриването на детските домове, отбеляза ръст. През 2013 г. са закрити 14 ДДЛРГ и 1 ДМСГД – с. Широка лъка. В началото на 2014 г. са закрити още 3 ДДЛРГ – ДДЛРГ „Св. Иван Рилски“ – София, ДДЛРГ – Попово, ДДЛРГ „Рада Киркович“ – Пловдив. За сравнение, през предходната 2012 г. са закрити 5 ДДЛРГ. През 2011 г. е закрит първият ДМСГД – домът за бебета и деца до 3 години в Тетевен.

До края на 2014 г. трябваше да бъдат закрити всичките 24 ДДУИ. През 2013 г. няма закрити ДДУИ, а през юли 2014 г. е закрит ДДУИ – с. Искра – първият, закрит по проекта „Детство за всички“.<sup>9</sup> През февруари 2014 г. ДАЗД коригира цифрата на планираните за закриване през 2014 г. ДДУИ на 15.

След старта на петте проекта<sup>10</sup> от Плана за действие за изпълнение на Визията за деинсти-

туционализация на детските домове, в периода юни 2010 г. – октомври 2013 г. са открити общо 147 нови социални услуги за деца и семейства.<sup>11</sup>

### **ВЪПРЕКИ ПОСТИГНАТОТО, ДО МОМЕНТА ВХОДЪТ КЪМ ДЕТСКИТЕ ИНСТИТУЦИИ - МРЕЖАТА ОТ ДМСГД, НЕ Е ЗАТВОРЕН.**

Въпреки постигнатото, до момента входът към детските институции - мрежата от ДМСГД, не е затворен. Това сочи наблюдението на БХК за реформата на ДМСГД 2013 г. Институционализирането на новородени продължава. Най-слабото място на деинституционализацията остава дефицитът на ранна интервенция и превенция на изоставянето. Очевидна е необходимостта от алтернативни на детските домове услуги, които да предоставят подкрепа на родителите на най-уязвимите групи деца – бебетата с увреждания, още в родилните отделения, а и продължително време след напускането им.

Накратко: българската държава все още среща трудно: ДЕ-ИН-СТИ-ТУ-ЦИ-О-НА-ЛИ-ЗА-ЦИ-Я.

7 Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България” е приета с Протокол № 8.2 на Министерския съвет от 24.02.2010 г. и е валиден до края на 2025 г. Планът за действие по стратегията е приет осем месеца по-късно с Протокол № 42.22 на МС на 24.11.2010 г. Стратегията и планът за действие, както и мониторинговите доклади по изпълнението 2010-2013 г., са достъпни на сайта на Министерския съвет, <http://www.strategy.bg/StrategicDocuments/View.aspx?lang=bg-BG&Id=601>.

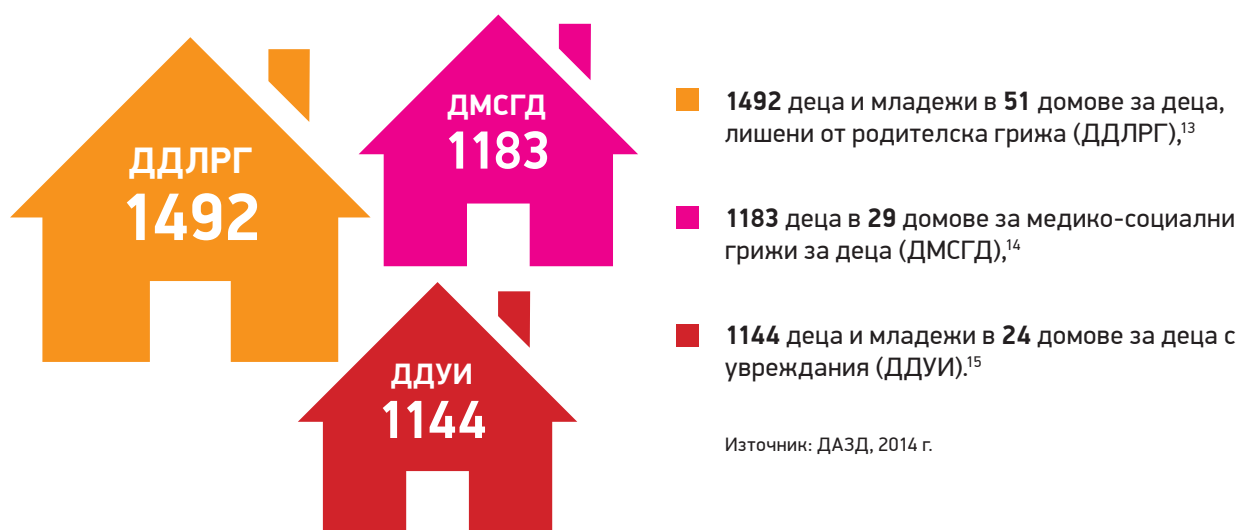
8 Трябва да се отбележи разминаването в статистиките на МТСП и ДАЗД за броя на институционализираните деца и младежи в страната. Според ДАЗД те са 3819 (към 31.12.2013 г.), а според МТСП – 4317 (към 30.11.2013 г.), като бройката на децата в ДМСГД е цитирана по данни на МЗ към 30.06.2013 г.). Цитираната по-горе информация е предоставена на БХК по заявление за достъп до обществена информация от ДАЗД, вх. № 14-00-37/31.03.2014 г. Други експерти дават актуалната бройка на настанените в детски институции като 3113, но тази бройка изключва 706 институционализирани лица на възраст над 18 години, които реално живеят в детските домове (вж. „Бърз преглед и оценка на изпълнението на Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България” и Плана за действие за нейното изпълнение”, стр. 3, Джоана Роджърс, Консултантска група за ЦИЕ/ОНД, Партньорство за всяко дете, София, 20 юни 2014 г.).

9 Вж. съобщение на ДАЗД, достъпно на <http://sacp.government.bg/novini/2014/07/02/zakrit-e-priviyat-dom-za-deca-s-uvrezhdaniya-v-ramk/>.

10 Планът за действие предвижда изпълнението на 5 проекта за деинституционализация, финансирани от структурните фондове: „Проект за деинституционализация на децата от домовете за деца с увреждания”, „Проект за деинституционализация на децата от домовете за медико-социални грижи за деца”, „Проект за деинституционализация на децата от домовете за деца, лишени от родителски грижи”, „Проект за развитие на приемната грижа” и „Проект за кариерно развитие на социалните работници”. Според индикативния бюджет проектите за деинституционализация се финансират от оперативните програми „Развитие на човешките ресурси”, „Регионално развитие” и Програма за развитие на селските региони на ЕС и от националния бюджет, и са на стойност близо 108 млн. евро.

11 Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от АСП към МТСП, изх. № 9102/2296 от 21.12.2013 г.

**Фигура 1: Брой деца и младежи в институционална грижа в ДМСГД, ДДУИ и ДДЛРГ към 31.12.2013 г.**



### 1.1. Цифрите

Към 31 декември 2013 г. общият брой деца и младежи, настанени на институционална грижа в трите типа детски домове, е 3819.<sup>12</sup>

От общия брой 3819 настанени на институционална грижа в трите типа институции, 706 настанени, или всеки пети, е на възраст над 18 г. Най-голям е делът на лицата над 18 години в ДДУИ, където повече от половината настанени,

или 53%, са над тази възраст. В седем от общо 24 ДДУИ в страната<sup>16</sup> делът настанени лица над 18 г. представлява 70% и повече от всички настанени, като най-висок е той в ДДУИ – с. Гомотарци, близо до Видин, където 84% от всички настанени на институционална грижа са лица над 18-годишна възраст. В този дом БХК неведнъж е констатирал тревожно ниско ниво на грижа.<sup>17</sup>

<sup>12</sup> Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от ДАЗД, вх. № 14-00-37/31.03.2014 г.

<sup>13</sup> От тях 104 са на възраст над 18 години. Към 31.12.2013 г. в страната формално съществуват 53 ДДЛРГ, но реално настанени деца има в 51 от тях. От началото на 2014 г. са официално закрити ДДЛРГ – Попово, ДДЛРГ „Св. Иван Рилски“ – София и ДДЛРГ „Рада Киркович“ – Пловдив.

<sup>14</sup> Има разминаване в статистиките на Министерството на здравеопазването и ДАЗД по отношение на настанените в ДМСГД деца. По данни на МЗ към 31.12.2013 г. броят на институционализираните деца в ДМСГД е 1207 деца: 1132 деца на институционална грижа, 57 бебета в отделенията за недоносени към ДМСГД и 18 деца, ползващи услугата седмична грижа. (Броят на децата в дневните центрове към ДМСГД не е включен в общия брой на настанените за институционална грижа деца.) Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от МЗ, вх. № 05-00-16/17.01.2014 г. Въпреки че данните на МЗ са по-точни, за целите на сравнимост между данните за трите вида детски институции, обаче, този доклад ползва като основен източник данните на ДАЗД.

<sup>15</sup> От тях 602 са на възраст над 18 години.

<sup>16</sup> ДДУИ – с. Петрово, Сандански; ДДУИ – с. Илаков рът, Велико Търново; ДДУИ – с. Гомотарци, Видин; ДДУИ – с. Кула, Видин; ДДУИ – Берковица, Монтана; ДДУИ – с. Кермен, Сливен; и ДДУИ – с. Медвен, Сливен.

<sup>17</sup> Посещения на БХК в ДДУИ – с. Гомотарци, едно през 2010 г. и две през 2013 г., констатираха: администриране на вредни за децата лекарства и такива с опасни странични действия без съответното следене на биохимичните показатели на децата, прибегване до свръхмедиализиране на деца за управление на поведението и улесняване на персонала. Липса на жизнено необходими терапевтични дейности, като адекватна физиотерапия. Голям брой деца и лица над 18 г. с изключително тежки деформации на крайниците и торса, гръбначния стълб и гръдния кош в резултат на принудителна лежача поза. Голям брой деца, страдащи от патологично недохранване. Беше установено, че четиринадесет деца през 2013 г. са с драстично изоставане в ръста и теглото спрямо възрастта, като на външен вид изглеждат на не повече от 3 години. Случаи на костни фрактури, останали неразследвани. Занемарено хранене, включително хранене на деца с биберон в легнало положение, водещо до риск от задушаване. Три от смъртните случаи в дома – един през 2008 г. и два през 2010 г. са от „механична асфиксия“ поради задавяне с храна/стомашно съдържимо. Въпреки това, през 2013 г. изследователите видяха шест деца да бъдат хранени с биберон в легнала поза, което представлява сериозен риск от механична асфиксия. Голям брой децата със стереотипни поведения, характерни за тежки емоционални нарушения, същевременно персоналът нямаше идея за диагнозите и лечението на децата, показваше трайно неразбиране и незаинтересованост за специфичните нужди на децата.

Въпреки тежкото положение в дома, през май 2011 г. Районна прокуратура – Видин прекратява досъдебното производство за оставяне без достатъчно грижи за периода до средата на 2010 г. на 12 деца от дома, страдащи от недохранване, базирайки решението си на разпита на директора на дома, старшата сестра, медицинската сестра и личния лекар на децата, които заявяват, че децата имат достатъчно храна и поднорменото им тегло е „вследствие на заболяване тежка умствена изостаналост“. Постановлението за прекратяване е отменено от висшестоящата Окръжна прокуратура – Видин през юни 2011 г. В БХК не е постъпвала информация за развитията по досъдебното производство след това.

ДДУИ – с. Гомотарци е и единственият дом, в който на изследователи и медицински експерти на БХК през 2013 г. двукратно им беше отказан достъп до съществени за изследването документи, въпреки наличието на действащо споразумение с МТСП и предварително съгласуване на посещенията с кмета на гр. Видин.

**Таблица 1: Брой деца и младежи в институционална грижа към 31.12.2013 г. Разпределение по възраст.**

	Общо	Деца	Над 18 г.	Дял настанени над 18 г.
<b>ДДУИ</b>	<b>1144</b>	542	602	<b>53%</b>
<b>ДМСГД</b>	<b>1183</b>	1183	0	<b>0%</b>
<b>ДДЛРГ</b>	<b>1492</b>	1388	104	<b>7%</b>

Източник: ДАЗД, 2014 г.

## 1.2. Принципите

Принципите на деинституционализацията, изведени във Визията, са:

- Деинституционализацията не е крайна цел, а средство за хуманизиране на грижата за децата,
- Мерките са в защита на най-добрия интерес на детето,
- Семейството е най-добрата среда за развитието на детето, като под семейство се разбира родно, разширено, приемно семейство или осиновители/одъщерители,
- Социално включване на децата.

Според правителствената концепция за деинституционализация реформата включва равномерното осигуряване на нови услуги в цялата страна, които да направят възможно:

- Връщането на децата в биологичните им семейства,
- Отглеждането им в приемни семейства или при осиновители/одъщерители, както и изграждането на малки групови домове за онези деца, които не могат да се върнат в собствения си дом или да намерят ново семейство,
- Предвижда се и разкриване на услуги, които ще подкрепят биологичните родители, за да се предотврати настаняването на деца в специализирани институции.

## 1.3. Движението

Общо 2726 деца излизат от домовете през 2013 г.:

- 1772 деца са напуснали специализираните детски институции за деца от 0 до 3 години (ДМСГД),
- 64 деца са напуснали домовете за деца с увреждания (ДДУИ),
- 900 са изведени от домовете за деца, лишени от родителска грижа (ДДЛРГ).<sup>18</sup>

Ключово в процеса на деинституционализацията е не толкова закриването на детските домове, а хуманизирането на средата за здравна и социална подкрепа, отговаряща на нуждите на децата. Крайната цел е да се даде шанс на България да реализира успешен модел на извеждане на децата от институциите до 2025 г. и да постигне онова равнище на модерни грижи и сигурност на семействата и децата, каквито имат развитите европейски държави.

**КЛЮЧОВО В ПРОЦЕСА НА ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯТА Е НЕ ТОЛКОВА ЗАКРИВАНЕТО НА ДЕТСКИТЕ ДОМОВЕ, А ХУМАНИЗИРАНЕТО НА СРЕДАТА ЗА ЗДРАВНА И СОЦИАЛНА ПОДКРЕПА, ОТГОВАРЯЩА НА НУЖДИТЕ НА ДЕЦАТА.**

<sup>18</sup> Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от ДАЗД, вх. № 14-00-37/31.03.2014 г.

Таблица 2: Деца и младежи, напуснали детски институции (ДМСГД, ДДЛРГ, ДДУИ), 01.01.2013 – 31.12.2013 г.

	ДМСГД		ДДЛРГ		ДДУИ	
<b>Напуснали детски институции, общо:</b>	<b>1772</b>		<b>900</b>		<b>64</b>	
<b>От тях отишли в семейна среда:</b>	<b>1242</b>	<b>70,1%</b>	<b>578</b>	<b>64,2%</b>	<b>22</b>	<b>34,4%</b>
<i>Осиновени/одъщерени</i>	544	30,7%	82	9,1%	7	10,9%
<i>Настанени в приемни семейства</i>	300	16,9%	223	24,8%	1	1,6%
<i>Реинтегрирани в биологичните семейства</i>	377*	21,3%	221	24,6%	13	20,3%
<i>Настанени при близки и роднини</i>	21	1,2%	52	5,8%	1	1,6%
<b>От тях в резидентна услуга в общността:</b>	<b>–**</b>	<b>–**</b>	<b>67</b>	<b>7,4%</b>	<b>22</b>	<b>34,4%</b>
<b>От тях трансфер към друга институция:</b>	<b>54</b>	<b>3,0%</b>	<b>50</b>	<b>5,6%</b>	<b>15***</b>	<b>23,4%</b>

Източник: ДАЗД, 2014 г., изчисления на авторите.

\* Вероятно посоченото число за реинтегрираните деца в биологични семейства включва и бебетата от отделенията за недоносени, които постъпват в ДМСГД краткосрочно до достигане на тегло и не са трайно институционализирани и отделени от семействата си.

\*\* Данни не са предоставени.

\*\*\* В тази бройка са включени и 13 лица „напуснали поради навършване на пълнолетие“, които, по преценка на авторите, най-вероятно са преместени в институция за възрастни.

### Къде са отишли напусналите?

Бързият преглед на данните сочи, че преобладаващият дял от децата, напускащи ДМСГД (70%) и ДДЛРГ (64%), попадат в семейна среда. За децата от ДМСГД най-широк е изходът към осиновители/одъщерители. За децата от ДДЛРГ от началото на деинституционализацията, винаги най-широк е бил изходът към биологичните семейства. През 2013 г. изходът към приемни семейства „догонва“ завръщането в биологични семейства. За децата от ДДУИ нов изход от институцията през 2013 г. става резидентната услуга в общността – всяко трето изведено дете попада в ЦНСТ. Остава обаче висок делът на трансфера „от дом в дом“ (23% се пренасочват към друга специализирана институция).

### 1.4. Едно от девет

Защо все пак, въпреки че изходът на детските домове се разширява през последните години, според експертите държавата все още така трудно срича:

ДЕ-ИН-СТИ-ТУ-ЦИ-О-НА-ЛИ-ЗА-ЦИ-Я?

Към 31 декември 2013 г. 1505 деца и младежи с увреждания от ДДУИ и ДМСГД са оценени за извеждане от институциите в рамките на проект „Детство за всички“.

Едва 163 от първите оценени за завръщане в общността деца и младежи, или 1 от 9, напускат детските домове. Най-голям дял в броя на изведените деца и младежи заема „трансферът към друг тип институция“:

- 83 – осиновени/одъщерени,
- 21 – реинтегрирани в биологични семейства,
- 12 – настанени в приемни семейства,
- 47 – настанени в резидентни алтернативни услуги: 23 – в две нови услуги – Център за настаняване от семеен тип (ЦНСТ) в община Карнобат, в други ЦНСТ – 12 деца; в защитени жилища – 6 деца; в преходни жилища – 6 деца,
- 86 – преместени в други домове.<sup>19</sup>

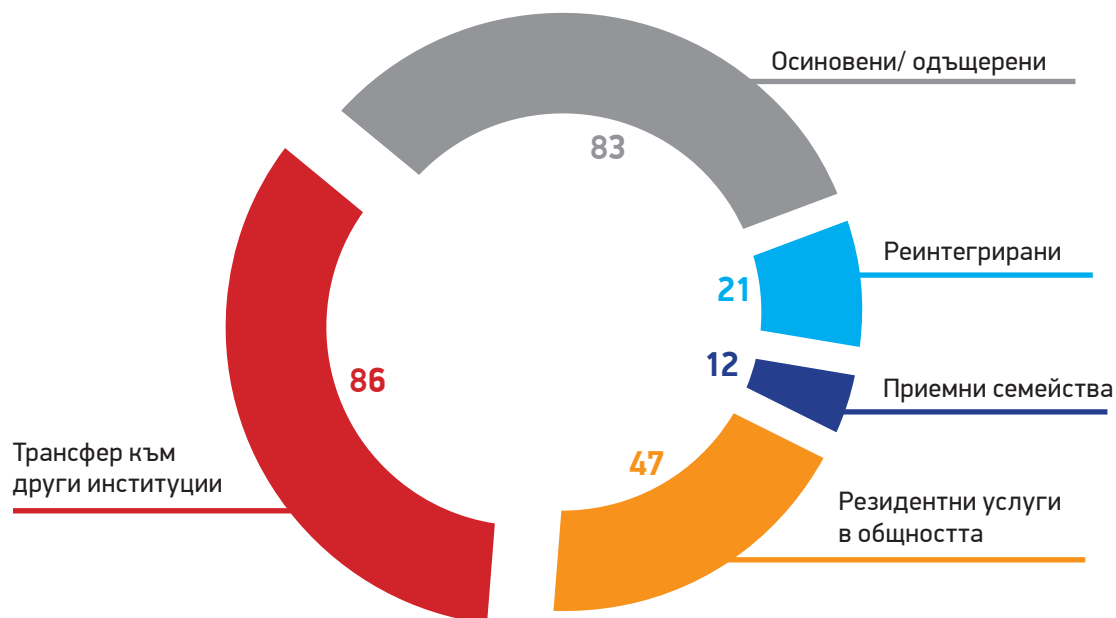
<sup>19</sup> От началото на деинституционализацията до август 2013 г. по проекта „Детство за всички“ общо 123 деца са прехвърлени в друга специализирана институция (от ДМСГД и ДДУИ – в ДДЛРГ, ДВУИ, СУПЦ) – източник „Основни въпроси и трудности при изпълнение на операция „Да не изоставяме нито едно дете“ към 22 август 2013 г., изготвен от екипа на проект „Детство за всички“, ДАЗД.

**Фигура 2: Брой на децата над тригодишна възраст и младежи с увреждания, изведени от ДДУИ и ДМСГД по проекта „Детство за всички“ към 31.12.2013 г.**



Източник: ДАЗД

**Фигура 3: Движение на децата над тригодишна възраст и младежите от ДДУИ и ДМСГД, изведени по проекта „Детство за всички“, към 31.12.2013 г.**



Източник: ДАЗД

## ГЛАВА ВТОРА

# БЕЛИТЕ ПОЛЕТА НА НАПРЕДЪКА

Първият проект от Плана за действие „Детство за всички”,<sup>20</sup> който стартира през м. юни 2010 г., бе насочен към близо 1800 деца над тригодишна възраст и младежи с увреждания, настанени в 24 домове за деца с умствена изостаналост и 31 домове за медико-социални грижи за деца. Логиката бе, че те са в най-уязвимо положение и се нуждаят от спешни мерки за промяна на живота им.

Както се посочва в доклада за дейността на ДАЗД за 2013 г., в момента е в ход етап на насочване на децата и младежите с увреждания към подходящи услуги в общността.<sup>21</sup>

Кои са белите полета на деинституционализацията?

<sup>20</sup> Проект „Детство за всички“ се изпълнява от ДАЗД в партньорство с МТСП, АСП и МЗ.

<sup>21</sup> Доклад за дейността на ДАЗД за 2013 г., март 2014 г., достъпен на <http://sacp.government.bg/novini/2014/03/07/dazd-publikuva-doklada-za-dejnostta-si-prez-2013-g/>



## 2.1. Асинхронът институции-алтернативи Изоставането

С една година назад се измества целият процес на деинституционализацията. Актуализираният на базата на индивидуалните оценки План за действие планира разкриването на 149 ЦНСТ, 36 защитени жилища, 1 дневен център и 8 ЦСРИ на деца с капацитет общо 2076 места.

До момента темповете за изграждане на новите услуги са забавени. Има забавяния в инфраструктурното изграждане. Въпреки че целта бе да се приключи със строителството на всички инфраструктурни проекти до октомври 2014 г., сериозно изостава разкриването на съпътстващите услуги като дневни центрове и центрове за социална рехабилитация и интеграция. Единици са разкритите ЦСРИ и дневни центрове.

Въпреки че 950 деца и младежи са настанени в ЦНСТ, строителните дейности са със забавени темпове<sup>22</sup> и в момента **децата, които се отглеждат в институции, са над четири пъти повече**. В Националната програма за закрила на детето 2013 г. бе планиран скромнен „скок“ на броя на услугите в общността с 6% за 2013 г.

Неравномерното разпределение на разкриваните нови услуги – резидентни и съпътстващи, също е сериозен проблем. На някои места се дублират услуги, а на други – липсват.

В самооценка и на екипа на проект „Детство за всички“ се посочва: „Поради изместване на времевия график на инфраструктурния компонент, има риск проектът „Детство за всички“ и Компонент 2 да не изпълнят важни индикатори за периода до 31.10.2014 г.:

- Брой закрити специализирани институции – минимум 15;
- брой изведени деца/младежи от специализираните институции - не по-малко от 1100;
- увеличен брой лица, ползващи социални услуги в общността и резидентен тип услуги – най-малко с 800“.<sup>23</sup>

Паралелното финансиране и на двете системи за грижа за децата – институциите и алтернативите, продължава. През 2013 г. МТСП заяви, че ще изготви нов финансов механизъм, но практически липсва финансов стандарт за някои от алтернативните услуги. Все още няма както съответни стандарти, така и реално прилагане на принципа „парите следват детето“.

## 2.2. Деинституционализацията като РЕинституционализация

Сред сериозните проблеми в процесите на деинституционализацията е **практиката на разкриване на „кухи“ услуги** (формална услуга, която не гарантира социално включване, а напротив, продължава институционалния стереотип на изключване и предоставя неотговарящо на философията на деинституционализацията грижа).

От 2010 г. БХК наблюдава тревожна практика в сградите и дворовете на детските институции да се „режат ленти“ на нови резидентни услуги и дори на комплекси от услуги (ЦНСТ, защитени жилища, преходни жилища), най-вече в малките селища.<sup>24</sup>

Подобни практики често са мимикрия на деинституционализация и предпоставка за предоставяне на грижа без необходимото качество.

И резултатът понякога е РЕинституционализация.

По пет-седем „лежащи“ деца в групи се трансферират към „кухи“ ЦНСТ с риск от РЕинституционализация. Най-често това са деца, боледуващи от съпътстваща хипостатична бронхопневмония, с множество тежки умствени и физически увреждания: ставни контрактури, мускулна хипотрофия, тежка хидроцефалия и множество вродени аномалии. През 2013 г. БХК констатира, че най-големите групи за „трансфер“ от деца

<sup>22</sup> От разговор със зам. кмета на община Кърджали стана ясно, че новостроящите се центрове за настаняване от семеен тип на територията на община Кърджали са 5 на брой, с общ бюджет 2 730 000 лв. При посещението на един от строежите през 2013 г. се установи, че етапът на строителството е на kota нула, като срокът за приключване на строителните дейности е юли 2014 г. Строителните планове на центъра могат да бъдат определени като отговарящи на изискванията – 500 кв. м. застроена площ, всички спални помещения са планирани за не повече от 2 деца, едно ниво (лесен достъп за трудно подвижни деца), план за външна площадка за игра, както и зеленчукова градина. Отпуснатият бюджет е по европейска програма, което дава известна гаранция, че първият етап от проекта (строителните дейности) ще бъде завършен, тъй като финансовите потоци са стабилни и напълно достатъчни. Вторият етап от този проект – подбор на персонал, е останал на по-заден план, което със сигурност ще забави извеждането на децата от ДМСГД. Настаняването на първите деца се очакваше да започне най-рано в началото на октомври 2014 г.

<sup>23</sup> „Основни въпроси и трудности при изпълнение на операция: „Да не изоставяме нито едно дете“ към 22 август 2013 г., изготвен от екип на проект „Детство за всички“, ДАЗД.

<sup>24</sup> Пример в това отношение са откритите *вътре в двора на институцията* две защитени жилища в ДДУИ – с. Гомотарци, Видин. Потребителите им не напускат пределите на институцията и получават практически същата институционална грижа. Индикатор за това са стереотипните движения на потребителите, прекарването на деня на пейки в двора на институцията, по-често без участие в никакви социализационни дейности.

с множествени увреждания – до 10, бяха от ДМСГД – Кърджали и ДМСГД – Бургас. **Децата са оценени** от екипите на „Детство за всички“ за пренасочване към малки групови домове, **без да е взето под внимание**, по оценка на директорите и медицинските специалисти от ДМСГД, **липсата на гарантиран синхрон между новата социална услуга и 24-часова специализирана здравна помощ** и осигуряване на медицинско наблюдение от специалисти от лечебно заведение в близост.

По данни на директорката на ДМСГД – Бургас, д-р Пепа Ралчева, едно от децата, изведени от ДМСГД и настанени в ЦНСТ – Карнобат на 11 септември 2013 г., е върнато обратно в ДМСГД – Бургас на 27 септември 2013 г., само 16 дни по-късно, в тежко здравословно състояние. Според д-р Ралчева, „детето бе отбелязано в документацията за оценка на състоянието му в рамките на деинституционационния проект с код 1, което значи, че е зависимо от специализирана медицинска грижа и към момента не е подходящо за извеждане. Въпреки това, в таблицата на ДАЗД по проект „Детство за всички“ кодът бе променен и детето бе изведено. Но само за няколко дни. След наложилата се нова институционализация, детето беше настанено по спешност в Детско отделение на МБАЛ - Бургас в крайно тежко състояние и с риск за живота“.

### Алтернативният изход

По данни на ДАЗД преобладаващият дял от децата в ДДУИ и ДМСГД в настоящия момент са с увреждания. Данните показват, че относителният дял на децата с увреждания е: в ДДУИ – 100%, в ДМСГД – 61,45%, в ДДЛРГ – 33%. Нещо повече, през 2013 г. се откроява ясна тенденция за нарастване на дела на децата с увреждания в институциите спрямо предходната година, когато той е бил 56% при децата в ДМСГД и 25% при децата в ДДЛРГ.<sup>25</sup>

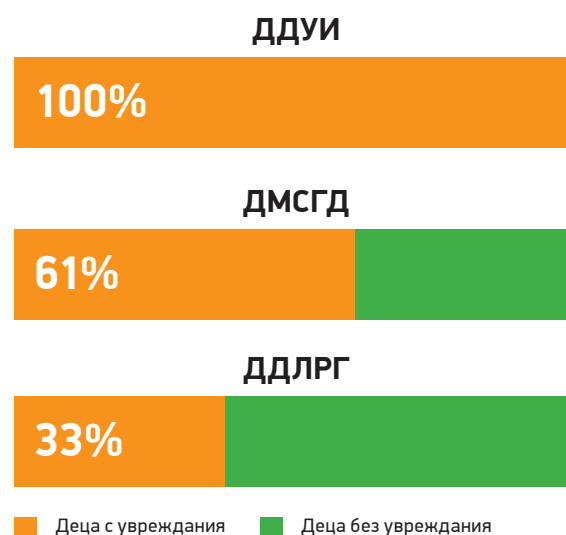
**РИСКЪТ ПРЕД ДЕЦАТА С УВРЕЖДАНИЯ ДА ОСТАНАТ В ИНСТИТУЦИОНАЛНА ГРИЖА Е НАЙ-ГОЛЯМ.**

Тенденцията към нарастване на дела на деца с увреждания в институциите налага извода, че би следвало адекватните алтернативи да предлагат домашна среда, която да се предоставя в координация с провеждане на засилена грижа за здравето на детето, каквато състоянието му изисква, поради болест или увреждане, независимо от неговата възраст и причината за възникване на тази потребност.

Такава би трябвало да е функцията на ЦНСТ – временна специализирана резидентна грижа за деца, която осигурява и достъп до допълнителни грижи за здравето на децата, необходими поради характера, тежестта и продължителността на заболяването, състоянието или увреждането и които семействата им не могат да предоставят в домашна среда.<sup>26</sup> Социалната услуга трябва да осигурява временно място за живот, което подготвя семейството или заместващата грижа да поеме грижата за детето след неговото стабилизиране.

Услугата трябва да се предоставя в координация с услугите за ранна интервенция, Семейно-консултативен център, Звено „Майка и бебе“, Дневна грижа, ЦСРИ, съществуващи ДМСГД до закриването им. Тя е в постоянна координация с лечебните заведения, които провеждат специфичните медицински дейности и манипулации.

**Фигура 4: Относителен дял на деца с увреждания в различните типове институции, към 31.12.2013 г.**



Източник: ДАЗД, 2014 г.

<sup>25</sup> Трети мониторингов доклад върху изпълнението на Плана за действие за Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България“, юли 2012 – юни 2013 г., ДАЗД.

<sup>26</sup> Първият център за настаняване от семеен тип – тип малка къщичка, в която децата живеят, беше открит от държавата през 2007 г. До юни 2009 г. общият брой на такива центрове в страната е 26. До март 2014 г. в страната са разкрити само няколко нови ЦНСТ за деца в рамките на проекта „Детство за всички“. В началото на март 2014 г. бе публикувано и Методическо ръководство за предоставяне на социалната услуга „Център за настаняване от семеен тип за деца и младежи“, <http://sacp.government.bg/novini/2014/03/04/utvrdeno-e-metodichesko-rkovodstvo-za-predostavyan/>.

### 2.3. Дефектът „реинтеграция на всяка цена“

Наблюдението на БХК през 2013 г. в 20 ДМСГД показва, че „разширяването“ на изхода на ДМСГД не протича безпроблемно и заради дефектни практики на реинтеграция, която води до обратна институционализация.

**По три пъти се РЕинституционализират деца от ДМСГД заради изоставяне от „дъното“ и заради реинтеграция в биологичните им семейства „на всяка цена“.**

По данни на директори на ДМСГД и ДДУИ съществуват случаи на реинституционализация като ефект от практики на „реинтеграция на всяка цена“ на деца с тежки заболявания в биологичните им семейства - многодетни семейства, безработни родители. Без финансови възможности, без умения и без подкрепа за развитие от страна на държавата за родителите (адекватна здравна помощ, съпътстващи услуги, съдействие за преквалификация и трудова заетост, обучение), завръщането на децата в семействата им често завършва с обратно настаняване в дом.

Въпреки че процесите на деинституционализация са насочени в правилна посока, съществуват рискове от институционализация с години и от възпроизвеждане на институционализацията, вследствие на дефекти в реинтеграцията.

Адекватната практика е долекуването и продължителното лечение, а също и ранната

интервенция и палиативните грижи, когато е наложително, да се осъществяват в специализирано лечебно заведение, а не в ЦНСТ. Тоест социалната и специализираната здравна грижа да се предоставят в синхрон, но на различно място.

Именно този модел на работа в синхрон „задрасква“ превръщането на ЦНСТ в „куха“ социална услуга и минимизира риска от реинституционализация.

Според експертите, участвали в наблюдението, е наложително както ускоряване на изграждането на мрежата от новите услуги по места и обучение на персонала, така и паралелното адекватно трансформиране на част от ДМСГД в специализирани лечебни заведения за деца с тежки увреждания.

**АДЕКВАТНАТА ПРАКТИКА Е ДОЛЕКУВАНЕТО И ПРОДЪЛЖИТЕЛНОТО ЛЕЧЕНИЕ, А СЪЩО И РАННАТА ИНТЕРВЕНЦИЯ И ПАЛИАТИВНИТЕ ГРИЖИ, КОГАТО Е НАЛОЖИТЕЛНО, ДА СЕ ОСЪЩЕСТВЯВАТ В СПЕЦИАЛИЗИРАНО ЛЕЧЕБНО ЗАВЕДЕНИЕ, А НЕ В ЦНСТ.**

Поне четири ДМСГД в страната, сред които Стара Загора, Бургас, Варна, Плевен, разполагат с необходимия ресурс и могат да се реформират в специализирани лечебни заведения за деца със заболявания, за които са необходими както долекуване и продължително лечение, така и ранна интервенция и палиативни грижи.

#### Примери на реинтеграция, превърнала се в реинституционализация

● Момиче на 1 година и 1 месец, постъпва 11 пъти в детско отделение в рамките на 1 година от раждането си до първото си настаняване в ДМСГД, в резултат на negliжиране от страна на майката. При всички хоспитализации детето постъпва в тежко увредено общо състояние, дължащо се на липса на грижи и лоша хигиена. Майката има още шест деца. Детето постъпва в ДМСГД с ниско тегло и с изоставане в нервно-психическото развитие.

Въпреки наличната информация решението на ОЗД към ДСП е детето да бъде реинтегрирано в семейството на майката и бащата.

В кратък срок след реинтеграцията, през 2012 г. детето е реинституционализирано.

• Е. и М. са близначки на двегодишна възраст, родени през 2012 г. След раждането, Е. е настанена за отглеждане в ДМСГД - Кърджали поради невъзможност на майката да се грижи за нея. Реинтегрирана в биологичното си семейство в края на 2012 г. Два месеца по-късно, през февруари 2013 г., тя постъпва в Отделение „Детска неврохирургия“ на „Пирогов“ с диагноза „хигром на мозъка“. На детето му е извършена операция и му е поставена мозъчно-ликводренаща клапа система. По думи на майката, момиченцето е паднало от люлката по време на сън.

По време на престоя си в болница детето не е посещавано от майката. Настанено е за втори път в ДМСГД през март 2013 г. Две седмици по-рано, също за втори път, в ДМСГД е настанена и сестричката.

Според персонала на дома, водещият мотив на биологичната майка и на нейния съжител за реинтеграцията на близначките е финансов - социални помощи. Майката и съжителят ѝ са безработни.

• Х. е на 14 години и 6 месеца. Този случай е от годините преди старта на проектите за деинституционализация, но е емблематичен за феномена „дефектна РЕинтеграция = РЕинституционализация“. След два провалени трансфера „ДМСГД - семейство“ Х. все още се отглежда в ДМСГД.

Х. е настанена за първи в ДМСГД - Кърджали през 1999 г. на 5 дни директно от родилно отделение.

След два безуспешни опита за завръщане в семейството (бел. родителите редуват подписване и отказ от подпис на декларация за съгласие за пълно осиновяване) детето постъпва за трети път в ДМСГД през 2006 г. отново в тежко състояние с „изконсумирана мускулатура“.

В епикризата е записано:

„Х. е познато на институцията дете, постъпващо за трети път в ДМСГД - Кърджали, с реален риск за живота, прието в силно увредено общо състояние. Момиченцето, на 6 години, е изнемощило, няма сили да седи и не може да стои право. Проявява стереотипи, постоянно се завива през главата... Мучи и скърца със зъби.

Напълно липсва подкожна мастна тъкан, сякаш скелетът е покрит само с кожа, изконсумирана е и мускулатурата. Детето има страдалчески вид: изпити черти на лицето, тъмни кръгове под очите, кожата е студена, бледосивкава по крайниците. Отоци по стъпалата, пигментни белези около глезенната става. По слепоочието и челото вляво - зеленикави петна на кожата с неголям размер. Декубитална рана в областта на глутеалната област. Детето е настанено на постелен режим”.

## 2.4. Без приемна грижа за децата с увреждания и по-големите деца

### От седем до осемнайсет години

е възрастовата група на децата, които не са предпочитани от приемните семейства. Приемната грижа се налага като успешна временна заместваща грижа предимно за по-малките деца, докато за децата от 7 до 18 години се налага практиката на изход от институцията чрез реинтеграция в биологичните им семейства или настаняване при близки и роднини.

Пет пъти е нараснал броят на приемните семейства в сравнение с 2011 г., когато те са 391. През 2013 г. приемните семейства са 1847, а настанените в тях деца са 1796.<sup>27</sup> А към 30.06.2014 г. броят на приемните семейства вече е 2160, с 2178 настанени в тях деца.<sup>28</sup>

Решаващи за напредъка са въвеждането на модела на професионалната приемна грижа като възможност за трудова заетост, както и проектът „И аз имам семейство“, реализиран от АСП в 83 общини от 2011 г. Освен това фокусът в отделни региони се насочва (бел. основно от НПО сектора – Сдружение „Съучастие“ – Варна, Център за обществена подкрепа към Сдружение „Жанета“ – Разград) към настаняване на деца с увреждания в приемни семейства, както и на деца директно от родилните отделения. Добър пример е работата на неправителствения сектор в гр. Разград, където е положена основата на система за приемна грижа в най-ранна детска възраст, както от ДМСГД – Разград, така и от родилно отделение.

Според анализа на данните за 17 приемни семейства и осиновители, събрани и обобщени по време на изследването на БХК от психолога Пенко Деков, както и от информация, предоставена от ОЗД към ДСП за случаи на осъществена реинтеграция, става ясно, че в повечето приемни семейства са осигурени в необходимата степен условия за грижа и отглеждане на децата („...гледахме си ги повече от нашите“, „...цялата любов е за тях“).<sup>29</sup> В някои случаи първоначално децата обяснимо са реагирани по различен начин – с недоверие, проблемно поведение: „За пръв път го видях в парка, един такъв жаловиден. Прегърна ме и заплака“.

„...гледахме си ги повече от нашите“, „...цялата любов е за тях“

„...Първоначално правеше бели... чупеше прозорци, беше децата, но отскоро започна да се променя“.

„Първите 15-20 дни ги гледахме заедно, не можеха да се отделят едно от друго, пицяха“.<sup>30</sup>

Впоследствие всички деца, настанени в приемна грижа, са успели да се адаптират в новата за тях „семейна среда“. Периодът на адаптиране на децата към новата за тях среда е преминавал плавно (при някои от децата е имало първоначално затруднение). Във всички семейства са били създадени условия за поемане на възможните поведенчески и емоционални затруднения. За времето на съвместно живеене в преобладаващия дял от изследваните приемни семейства е създадена добра връзка дете-възрастен.

Макар че бяха констатирани и отделни случаи на извеждане на деца от приемни семейства, поради влошени отношения с приемните родители, изследването не установи данни за примери на неуспешна приемна грижа.

Препъни камъкът в успешното налагане на услугата „приемна грижа“ (въпреки нормативно регламентираното задължение приемните семейства да подготвят детето за процеса на реинтеграция/осиновяване/одъщеряване)<sup>31</sup> е постигането на синхрон между процедурите по приемна грижа като временна мярка на закрила и по осиновяване/одъщеряване и реинтеграция. Слабо място е и разделянето на братя и сестри.

Приемната грижа се налага като успешна временна заместваща грижа предимно за по-малките деца, докато за децата от 7 до 18 години се налага практиката да се реинтегрират в биологичните си семейства или да се отглеждат при близки и роднини.

**ПРИЕМНАТА ГРИЖА СЕ НАЛАГА КАТО УСПЕШНА ВРЕМЕННА ЗАМЕСТВАЩА ГРИЖА ПРЕДИМНО ЗА ПО-МАЛКИТЕ ДЕЦА.**

27 Писмо до БХК по заявление за достъп до обществена информация от АСП към МТСП, с изх. № 92-920/11.02.2013 г.

28 Развитие на приемната грижа през 2014 г., сайт на АСП, <http://www.asp.government.bg/>.

29 Интервюта на БХК с приемни родители в гр. Ракитово и гр. Костандово, община Велинград.

30 Пак там.

31 Наредба за условията и реда за кандидатстване, подбор и утвърждаване на приемни семейства и настаняване на деца в тях, приета с ПМС № 314 от 04.12.2006 г.

## 2.5. Отложеното осиновяване

От 2010 г. насам няма дете с тежко увреждане от ДДУИ, което да е осиновено или одъщерено в България. Нито едно от осиновените/одъщерени деца от ДДЛРГ в България не е с признато заболяване. И за децата от ДМСГД с тежки заболявания изходът от институцията е труден. Тежко увредените деца са най-голямата група с отложено осиновяване/одъщеряване. Тази най-уязвима група деца често не е вписвана в специалните регистри и така децата са били обречени на институционализиране без шанс за изход.

Според цифрите:

- През 2012 г. от ДДЛРГ са осиновени/одъщерени 134 деца. От тях в България остават 26 деца, а в чужбина намират семейства 108. От намерилите семейство в чужбина деца, 18 са с признато заболяване и 90 деца са здрави.<sup>32</sup> **Нито едно от осиновените/одъщерени деца от ДДЛРГ в България не е с признато заболяване.** През 2013 г. от ДДЛРГ са осиновени/одъщерени 82 деца.<sup>33</sup>
- От 567 деца от ДДУИ, вписани в регистрите за пълно осиновяване, осиновените/одъщерените през 2012 г. са едва 12 – всички деца са диагностицирани с тежки заболявания и са осиновени/одъщерени в чужбина.<sup>34</sup> През 2013 г. от ДДУИ са осиновени/одъщерени 7 деца – всичките с признато заболяване и всичките в чужбина. По данни на ДАЗД, **от 2010 г. насам няма дете с тежко увреждане от ДДУИ, което да е намерило семейство в България.**<sup>35</sup>
- **И за децата от ДМСГД с тежки заболявания, дори в кърмаческа и ранна възраст, изходът от институцията е труден.** Общо 544 деца са били осиновени/одъщерени от ДМСГД през 2013 г. От тях в България – 395, като 325 деца (82%) – са здрави деца под тригодишна възраст. Точно обратната е тенденцията за чужбина. От осиновените/одъщерените 149 деца, 113 (76%) са над тригодишна възраст и почти всичките (109 деца) – с признато забо-

ляване. **Всяко четвърто дете с увреждане, осиновено или одъщерено от ДМСГД в чужбина, идва от ДМСГД – Плевен** (причините за това са разгледани по-нататък в доклада (на стр. 23)).

**Тежко увредените деца са първата група деца с „отложено осиновяване“.** На практика тази група остава с години в институциите, без надежда за изход.

През 2009 г. влязоха в сила промени в Семейния кодекс, чрез които беше изрично посочено, че ако в срок до 6 месеца родителите не поискат прекратяване на настаняването и връщане на детето в семейството, без основателна причина, се допуска осиновяване/одъщеряване без тяхното съгласие.<sup>36</sup> С разпоредбата на чл. 21(1) от Наредба №13 от 30.09.2009 г. **започва да се прилага и специален ред за международни осиновявания/одъщерявания**, в това число воденето на отделна статистика за процедурите за осиновяване/одъщеряване **на деца със специфични здравословни потребности.**<sup>37</sup>

По данни на Министерство на правосъдието, Дирекция „Международна правна закрила на детето и международни осиновявания“ след 2010 г. расте броят на осиновените/одъщерените деца със специфики в здравословното състояние, най-вече в чужбина. Причините са развитие и прецизиране на специалните мерки за осиновяване/одъщеряване, по-големият брой на българските акредитирани организации, които участват в процеса, както и прилагането на специалните мерки за осиновяване/одъщеряване на деца на по-висока възраст, които са в добро здравословно състояние, както и на групи от братя и сестри.

Все пак, през 2013 г. има спад с 18 при осиновените/одъщерените в чужбина деца със специфични здравословни потребности и тези на по-голяма възраст.<sup>38</sup>

**Над 60% от всички осиновявания/одъщерявания в чужбина за последните седем години са през периода 2011-2013 г.** До 2010 г. не се води

32 Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от ДАЗД, вх. № 05-00-9/18.12.2013 г.

33 Информация за наличие на заболяване сред децата не е предоставена. Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от ДАЗД, вх. № 14-00-37/31.03.2014 г.

34 Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от ДАЗД, вх. № 05-00-9/18.12.2013 г.

35 Консолидиран трети, четвърти и пети доклад на Р България за изпълнение на Конвенцията за правата на детето, 2008-2012 г., септември 2013 г., достъпен на [http://www.stopech.sacp.government.bg/?sid=child\\_bg&ptype=news&nid=0000000108](http://www.stopech.sacp.government.bg/?sid=child_bg&ptype=news&nid=0000000108).

36 Чл. 93, ал. 2, *Семеен кодекс*, в сила от 01.10.2009 г., обн. ДВ. бр. 47 от 23 юни 2009 г., изм. ДВ. бр. 74 от 15 септември 2009 г., изм. ДВ. бр. 82 от 16 октомври 2009 г., изм. ДВ. бр. 98 от 14 декември 2010 г., изм. ДВ. бр. 100 от 21 декември 2010 г.

37 Чл. 21(1), Наредба № 13 от 30.09.2009 г. за определяне на условията и реда за даване на съгласие за международно осиновяване и за воденето на регистрите на международните осиновявания (оттук нататък, Наредба № 13/2009 г.).

38 Спад с 139 се наблюдава и при националните осиновявания/одъщерявания през 2013 г.

отделна статистика за броя на процедурите за осиновяване/одъщеряване на деца със специфични в здравословното състояние. По данни на Дирекция „Международна правна закрила на детето и международни осиновявания“ за периода 2007-2009 г. 489 деца са намерили семейства извън България. Броят осезаемо нараства след влизането в сила на новата нормативна уредба през 2009 г. Новите правила въвеждат

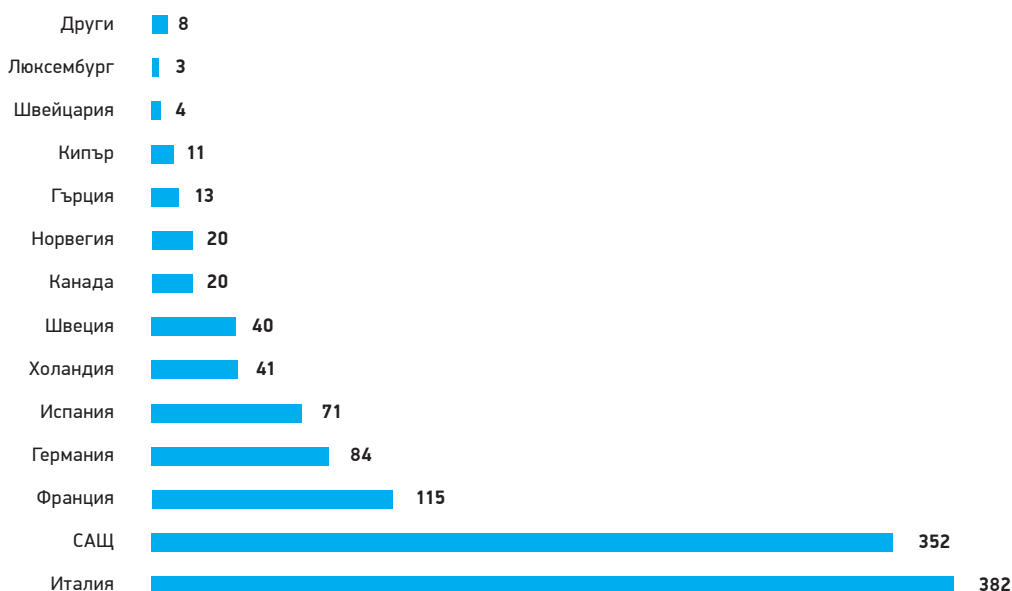
по-строг контрол върху съблюдаването на най-добрия интерес на детето. Децата, напуснали България по новия ред на международните осиновявания/одъщерявания за последните четири години (2010-2013 г.), са 1377. Повече от една трета от тях, или 477 деца, са именно от групата на „специалните“ деца и са намерили своите семейства по реда на специалните мерки за закрила.

**Таблица 3: Брой международно осиновени/одъщерени деца от България, 2007-2013 г.**

Общо	Наредба № 3/2003 г.	Наредба № 13/2009 г.	В т.ч. по чл. 21(1) от Наредба 13/2009 г.
2007 г.	85	-	-
2008 г.	184	-	-
2009 г.	220	-	-
2010 г.	-	246	71
2011 г.	-	329	108
2012 г.	-	395	158
2013 г.	-	407	140
<b>Общо осиновени/ одъщерени деца:</b>	<b>489</b>	<b>1377</b>	<b>477</b>

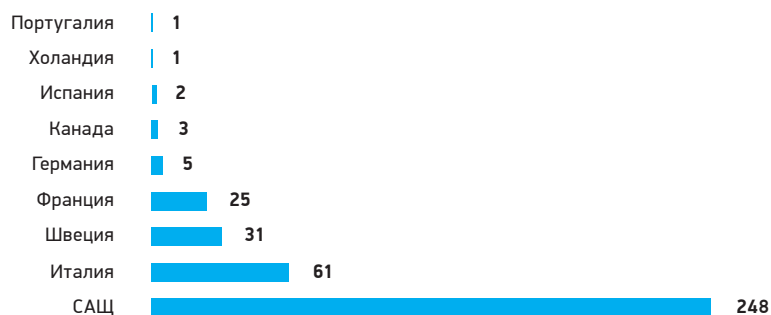
Източник: Сайт на Министерство на правосъдието, 2007-2013 г.

**Фигура 5: Процедури по международно осиновяване/одъщеряване, по държави, 2010-2013 г.**



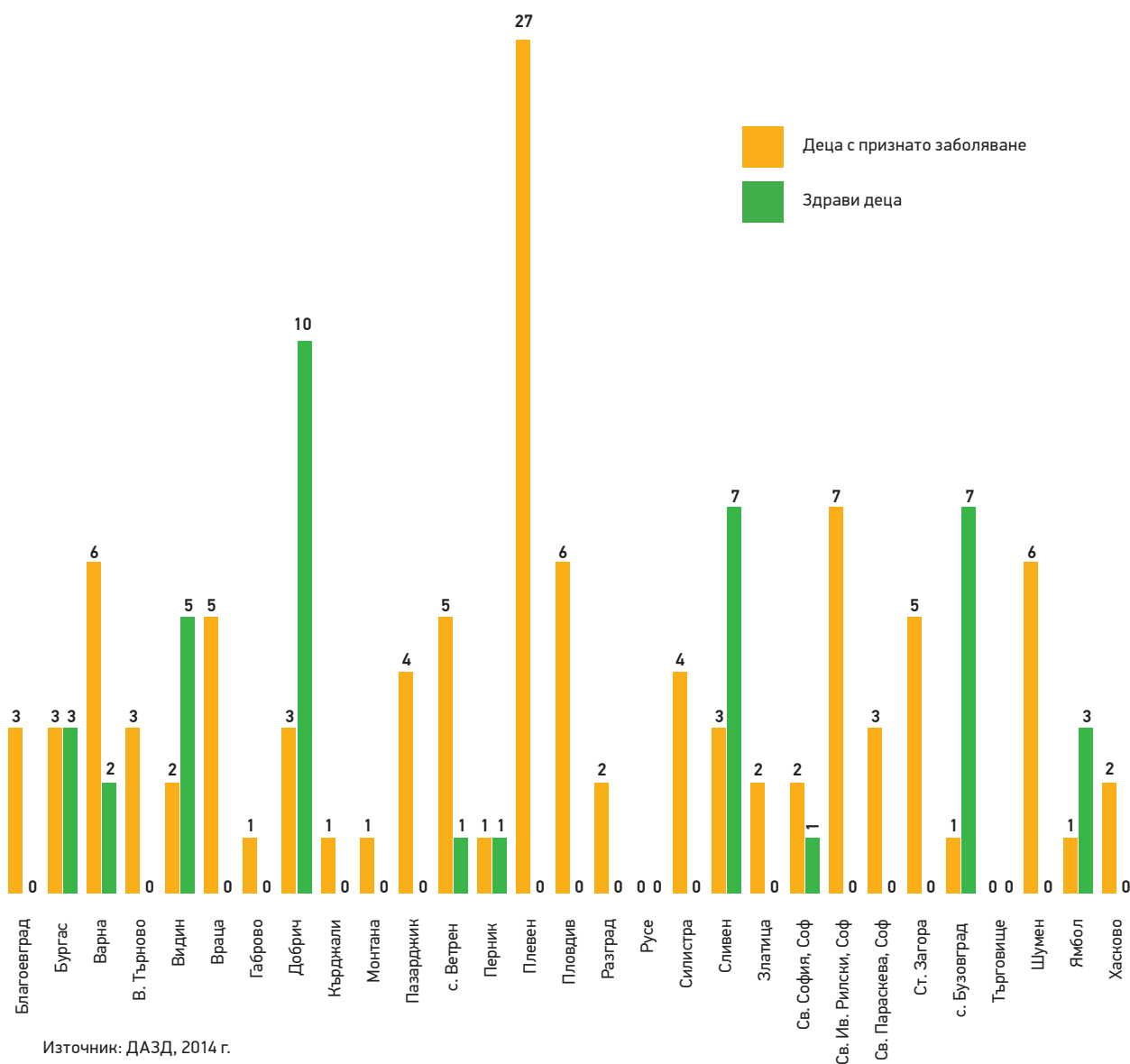
Източник: Сайт на Министерството на правосъдието, 2010-2013 г.

**Фигура 6: Процедури по международно осиновяване/одъщеряване по чл. 21(1) по държави, 2010–2013 г.**



Източник: Сайт на Министерството на правосъдието, 2010–2013 г.

**Фигура 7: Брой на осиновени/одъщерени деца от ДМСГД в чужбина, 2013 г.**



Източник: ДАЗД, 2014 г.



Италия, САЩ и Франция са трите държави, в които намират семейства над 70% от всички международно осиновени/одъщерени деца от България.

Най-голямата група деца, осиновени/одъщерени по специалните мерки за закрила, заминават за САЩ. За последните четири години над две трети от всички процедури за международно осиновяване/одъщеряване по специалната процедура по чл. 21(1) на Наредба 13/2009 г. са за САЩ (248 от общо 377 процедури). Най-голям пик в това отношение се отбелязва през 2013 г., когато 76% от всички процедури по международно осиновяване/одъщеряване за САЩ са именно по реда на специалните мерки за закрила.

Един дом конкретно допринеся за този своеобразен „пик“ – ДМСГД – Плевен.

ДМСГД – Плевен е имал по 2 международни осиновявания/одъщерявания на деца с увреждания годишно през 2009-2010 г. и четири през 2011 г. През 2012 г. бройката нараства четирикратно до 17 деца с увреждания, а през 2013 г. те са вече 27.<sup>39</sup>

По информация на Министерството на правосъдието, след оповестяване на факти в публичното пространство за тревожно ниско ниво на грижа в ДМСГД – Плевен, станали причина на уволнението на дългогодишната директорка на дома, министерството е поело специален ангажимент за приоритетно обработване и вписване в регистъра на децата за международно осиновяване/одъщеряване на децата от ДМСГД – Плевен.<sup>40</sup>

В обобщение, въпреки че след 2010 г. има ръст на броя на осиновените/одъщерените деца със специфични здравословни потребности (предимно в чужбина), изходът от институциите за деца с тежки заболявания, дори в кърмаческа и ранна възраст, е труден.

Посещенията на БХК в ДМСГД не разкриха нито един случай на осиновяване/одъщеряване в България на дете със синдром на Даун или на дете с тежка степен на детска церебрална парализа, или на дете с лицева малформация, например.<sup>41</sup>

Агенцията за социално подпомагане, която по закон поддържа националния регистър за осиновяване/одъщеряване на деца в България<sup>42</sup> не предостави на БХК официална статистика за броя на осиновените/одъщерените деца с горните здравословни състояния в България с обяснението, че „не администрира тези данни“.<sup>43</sup>

Но не само тежките диагнози са бариера пред осиновяването/одъщеряването на деца от домовете. Наблюдението констатира и други причини, включително и от субективен характер.

## Шестнайсетгодишни – в регистрите

Към 29 август 2014 г. в официалния регистър на МП за осъществяване на специални мерки за осиновяване/одъщеряване на деца със здравословен проблем, специални потребности или на възраст над 7 години фигурират профилите на 1165 деца.<sup>44</sup> Прави впечатление, че една немалка част от тях достигат до този специален регистър едва след навършване на 12-13

39 В този период е в апогея си една лична история на одъщерената от ДМСГД – Плевен в САЩ Кейти Мюсър. Момиченцето, родено със синдром на Даун и изоставено веднага след раждането си, е изписано от институцията на възраст девет и половина години с тегло 4830 г през ноември 2011 г. Вж. повече за нейната лична история и напредъка с новото ѝ семейство в четвърта глава „Няколко лични истории“.

40 Но случаят „Плевен“ показва, че въпреки че съществува нормативен текст, държавата не е предприемала навременни мерки за вписване, когато са били налице обстоятелствата за това, на деца в специалния регистър по чл. 21(1) от Наредба №13/2009 г. (наличие на тежък здравословен проблем, специални нужди, възраст над 7 години), т.е. процедура има, но не е била спазвана. Най-уязвимата група деца не е вписвана в този специален регистър и така децата са били обречени на институционализиране без шанс за изход. Подобни случаи на невписване в специалния регистър на по-големи деца с тежки здравословни проблеми бяха констатирани и в Стара Загора и София. Вж. повече в глава четвърта „Няколко лични истории“.

41 Наблюдението на БХК в ДМСГД и приемни семейства разкри единични случаи на отглеждане на деца с по-тежка степен на детска церебрална парализа в приемни семейства. От Сдружението на родители на деца със синдром на Даун съобщават само за един известен случай на приемна майка, отглеждаща дете със синдром на Даун в град в Южна България.

42 Семейен кодекс, чл. 83(1). Агенцията за социално подпомагане поддържа Национална електронна информационна система за децата, които могат да бъдат осиновени при условията на пълно осиновяване; Наредба № РД-07-7/5.10.2010 г. на МТСП за условията и реда за водене и съхраняване на регистрите за пълно осиновяване, чл. 1(1) С тази наредба се определят условията и редът за: 1. водене и съхраняване на регистър на децата, които могат да бъдат осиновени при условията на пълно осиновяване; 2. водене и съхраняване на Националния регистър на осиновяващи за пълно осиновяване; 3. поддържане на Национална електронна информационна система за децата, които могат да бъдат осиновени при условията на пълно осиновяване; чл. 3(1) Дейностите по чл. 1 се осъществяват от Агенцията за социално подпомагане, регионалните дирекции за социално подпомагане и дирекциите „Социално подпомагане“. (2) Изпълнителният директор на Агенцията за социално подпомагане определя със заповед длъжностните лица, които извършват дейностите по чл. 1, ал. 1, т. 2 и 3 и ал. 2, т. 3 и 5.

43 Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от АСП, изх. № 92-310/09.05.2014 г.

44 Вж. <https://mjs.bg/83/>, актуално към 29.08.2014 г., дата на посещение на сайта 04.09.2014 г.

годишна възраст, в някои случаи – след 16-тата им година, а понякога дори месеци преди да навършат 18 години, когато системата ги „пенсионира“ и те вече се озовават с напълно преграден шанс за намиране на семейство.<sup>45</sup>

Това се потвърждава и от Милена Първанова, директор на Дирекция „Международна правна закрила на детето и международни осиновявания“ в МП, която споделя, че продължава постъпването на досиета на деца на възраст 16, 17 и дни преди навършване на 18 години с предложение за вписване в регистъра, което не може да доведе до реални ползи за тях: „Често децата са изведени късно от семейна среда, но има и случаи на забава при предприемането на действия за вписване“.

Така например, от общо 47 публикувани на сайта на МП профили на деца през март 2014 г.,

18 (или 40%) са на деца над 12-годишна възраст – 15 са на възраст между 12 и 15 години, а три деца са на възраст над 15 години (две момичета на 17 г. 4 м. и 16 г. 9 м. и едно момче на 15 г. 3 м.).<sup>46</sup>

След сигналите на БХК през 2013 г. МТСП ревизира практиките по спазване на процедурите за вписване за осиновяване/одъщеряване на деца, при условията на пълно осиновяване/одъщеряване в РДСП в страната.<sup>47</sup> През юни 2013 г. бе изготвено Методическо указание за координация при осъществяване на процедури по осиновяване/одъщеряване в страната и в чужбина, подписано от МТСП, МП, ДАЗД и АСП.

Въведен е и Механизъм за контрол и извършване на мониторинг на качеството на работа на служителите на ОЗД по проследяването на работата по конкретни случаи на деца в риск.

По сигнал на БХК Агенцията за социално подпомагане инспектира процеса на осиновяване/одъщеряване, координиран от РДСП – Стара Загора.

Наблюдението на БХК установи няколко конкретни случая, в които вписванията в регистъра за осиновяване на две момчета с тежки здравословни състояния са били забавени от РДСП – Стара Загора с 8 години, а това сериозно е „свило“ шансовете за осиновяване на вече порасналите деца. В момента на наблюдението децата бяха на 12 години.

Случай на забавено с две години вписване в националния регистър на шестгодишно момче, останало без живи родители, с тежки здравословни проблеми, беше установен и в РДСП – София.

### Осем години забавяне

бе установено в няколко случая при предприемането на действия за вписване в регистрите за осиновяване/одъщеряване на деца със специални нужди.

По наблюдение на БХК вписванията се бавят най-вече на ниво РДСП (непълна информация в досиетата на децата, липсващи документи, забавяния в поправяне на пропуските). По оценка на МП през 2013 г. като цяло комуникацията и сътрудничеството с РДСП в страната са се подобрили.

Още през 2010 г. ДАЗД констатира проблеми в синхрона и координацията между институциите, отговорни за осиновяванията/одъщеряванията – ДСП, на чиято територия е детето, и ДСП, на чиято територия се намират родителите; РДСП, където са създадени съветите по осиновяване; като и ДМСГД, които подготвят част от необходимата информация за осиновяване/одъщеряване.<sup>48</sup> ДАЗД установява:

- Недобро взаимодействие и обмен на информация и документация между ДСП – настанила детето, ДСП – по местонахождение на институцията и самата специализирана институция.

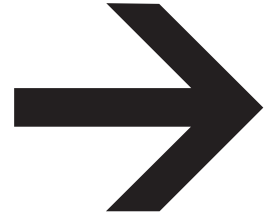
<sup>45</sup> След навършване на пълнолетие те преминават към следващата брънка от веригата на институционалната или квази-институционална грижа за лица – социалните домове за възрастни с ментални увреждания или различни видове резидентни алтернативи за възрастни в общността, много от които по оценка на независими експерти са мимикрия на реална деинституционализация.

<sup>46</sup> Справка на МП от март 2014 г. за решенията на Съвета по международни осиновявания за вписване на деца в регистъра съгласно чл. 113, ал. 1, т. 1 от Семейния кодекс.

<sup>47</sup> Писмо до БХК с изх. №92-920 от 11.2.2013 г. от АСП към МТСП.

<sup>48</sup> Вж. "Анализ на дейността на ДМСГД и ДСП в областта на осиновяването", 2010 г., ДАЗД.

## НА ВХОДА НА ДМСГД



- ДМСГД не предоставя на ДСП своевременно медицинската документация за децата, с което възпрепятства социалната служба да уведоми в срок РДСП за вписване в регистъра на деца за пълно осиновяване/одъщеряване.
- От своя страна, РДСП предоставят информация за изписването на детето и предаването му на кандидат-осиновителите/одъщерителите в същия ден или ден преди това, което поставя в невъзможност екипа на специализираната институция да подготви детето за извеждането му в семейна среда. Като процес осиновяването се ръководи от РДСП – водещи регистрите за деца и кандидати-осиновители/одъщерители и администриращи работата на съветите по осиновявания/одъщерявания.
- На ДМСГД не е предоставяна официална информация за вписаните деца в регистъра на децата, които могат да бъдат осиновени/одъщерени при условията на пълно осиновяване. Не всички домове имат данни за децата, които са вписани в регистрите на деца за пълно осиновяване, за датата на вписване и др. данни от значение за специализираната институция.

ДАЗД обобщава, че в резултат на тези пропуски е налице обезпокоителен факт: че до средата на 2010 г. 48,3% от децата в ДМСГД не са вписани в регистрите на деца за пълно осиновяване/одъщеряване, т.е. тези деца ще продължат да се отглеждат в институция и шансовете им да заживеят в семейна среда се минимизират.

Тежкото увредените деца и децата на по-голяма възраст са двете основни групи деца, които остават с минимална надежда за изход от институциите. Единственият им шанс е семейство в чужбина. Късното им вписване в регистрите за осиновяване/одъщеряване реално не само отлага, но и прегражда шансовете им за намиране на семейство. Вписването на деца на голяма възраст, над 16 години, в регистъра за международно осиновяване/одъщеряване, на практика не носи никакви реални ползи за децата.

**ТЕЖКОТО УВРЕДЕНИТЕ ДЕЦА И ДЕЦАТА НА ПО-ГОЛЯМА  
ВЪЗРАСТ СА ДВЕТЕ ОСНОВНИ ГРУПИ ДЕЦА, КОИТО ОСТАВАТ  
С МИНИМАЛНА НАДЕЖДА ЗА ИЗХОД ОТ ИНСТИТУЦИИТЕ.**

## ГЛАВА ТРЕТА

# НА ВХОДА НА ДМСГД

” Родилните отделения са  
основният вход за системата  
на детските домове“.

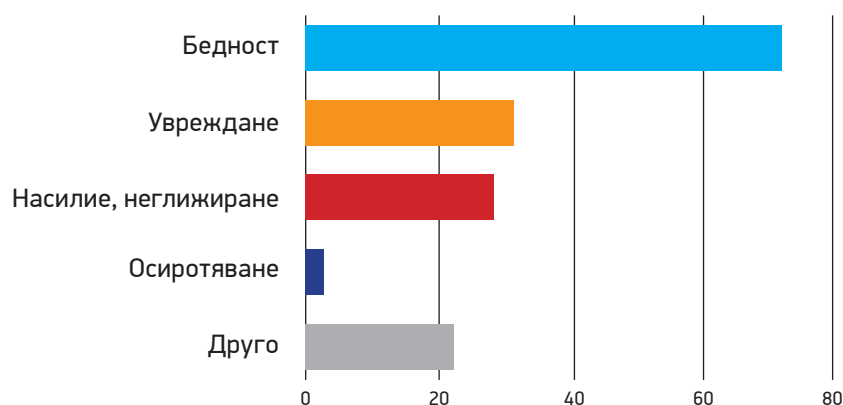
*Директор на ДМСГД*

Поне пет са водещите причини за институционализацията на деца в Източна Европа. Според изследване на Фондация „Лумос“ от 2012 г. това са бедност, увреждане, етническа принадлежност, поведенчески проблеми, насилие и неполагане на грижи. Анализът на причините за институционализация показва, че липсата на подкрепяща среда в общността, която да отговори на нуждите на бедни деца, на деца с увреждания или на деца от етнически малцинства, води до насилие, недобро полагане на грижи или поведенчески проблеми, което от своя страна разделя семейства и вкарва децата в институциите.

Над половината от новопостъпилите в детските домове в България идват от семейство, според статистиката на ДАЗД за 2013 г. Прегледът на данните за случващото се на входа на трите типа детски институции: ДМСГД, ДДУИ и ДДЛРГ, откроява спецификите:

- Спецификата на входа на ДМСГД е, че въпреки че има спад в броя на новопостъпилите деца, се очертава скок с 20 на сто на новите настанявания на деца до 1 година, преобладаващият дял от които – от родилни отделения.
- За ДДУИ данните сочат, че новоприетите през 2013 г. са 27, като преобладаващият дял идват от други специализирани институции (10 деца) или от биологично семейство (14 деца).
- В ДДЛРГ делът на новопостъпилите, идващи от биологични семейства за същия период, е най-висок – 63%.

**Фигура 8: Причини за институционализация на деца в една европейска страна**



Източник: Лумос, 2012 г.

### 3.1. Специфики на входа на ДМСГД

В началото на деинституционализацията през 2010 г. в 32-та дома за деца от 0 до 3 години са настанени 2455 деца.<sup>49</sup> Към 31.12.2013 г. по данни на ДАЗД актуалният брой на децата в 29-те ДМСГД е 1183.<sup>50</sup> Официалната статистика отбелязва намаляване на коефициента на институционализация на децата, настанени в ДМСГД.<sup>51</sup> Различни източници сочат като причина за това демографския срив и завишения „контрол на входа“ – полага не основата на система за приемна грижа от родилно отделение и оставане в семейството.<sup>52</sup> Независима оценка на изпълнението на „Визията за деинституционализация“ от 2014 г. цитира 226 успешни случая на превенция на изоставянето в 7 пилотни области, посочени от екипа на проект „ПОСОКА: семейство“. Сдружение „Надежда и домове за децата“ е „помогнало на семействата на 435 деца в риск от изоставяне в 8-те пилотни ДМСГД през 2012 – 2013 г.“. Цитирана е и Фондация „За нашите деца“, която работи за превенция на изоставянето на бебета в София и Пловдив и съобщава за 90% равнище на успех при задържане на новородените в техните семейства. Това изследване, въпреки тези конкретни случаи и данните за завишен „контрол на входа“ на пилотните 8 ДМСГД чрез прилагане на приемна грижа от родилно отделение и подкрепа за оставане в биологичното семейство, не счита, че съществуват убедителни аргументи, че е затворен входът на всички ДМСГД. Нещо повече, данните по-нататък сочат тенденция към нарастване на потока на входа в определени региони и като цяло за всичките 20 ДМСГД, извън проекта „ПОСОКА: семейство“.

**СТАТИСТИКАТА НА МЗ СОЧИ, ЧЕ БЛИЗО 40% ОТ ПРИЕТИТЕ ПРЕЗ 2013 Г. ДЕЦА В ДМСГД СА НОВОРОДЕНИ. В 20 ДМСГД, ИЗВЪН ПИЛОТНИТЕ, ДЕЛЪТ НА ДИРЕКТНИТЕ НАСТАНЯВАНИЯ ОТ РОДИЛНИ ОТДЕЛЕНИЯ НЕ НАМАЛЯВА.**

Статистиката на МЗ сочи, че близо 40% от приетите през 2013 г. деца в ДМСГД са новородени. В 20 ДМСГД, извън пилотните, делът на директните настанявания от родилни отделения не намалява. Нещо повече. Наблюдения на ДАЗД и изследвания на независими наблюдатели сочат, че в някои региони в страната броят на насочените към ДМСГД от родилни отделения е особено голям или има тенденция към покачване – Видин, Кърджали, Стара Загора, Варна, Ямбол и Хасково.<sup>53</sup>

За 2013 г. въпреки че има спад в броя на новопостъпилите деца в ДМСГД с 1295 деца, се очертава **скок с 20% на новите настанявания на деца до 1 година**, преобладаващият дял от които от родилни отделения.

Според данни на НСИ:

- През 2012 г. в ДМСГД са постъпили 2485 деца, от които 62,8% (1561) на възраст до 1 година.<sup>54</sup>
- През 2013 г. новонастанените в ДМСГД са 1190 – 82,6% от тях (983) на възраст до 1 година, 8,2% (98) – от 1 до 2 години, 4,1% (49 деца) – от 2 до 3 години, и 5,1% (60) – на 3 и повече навършени години.<sup>55</sup>

**Входът към институциите остава отворен.**

49 НСИ, „Домове за медико-социални грижи за деца през 2010 г.“, достъпно в интернет на адрес: <http://www.nsi.bg/sites/default/files/files/pressreleases/DMSG2010.pdf>

50 Както бе отбелязано по-горе, има разминаване в статистиките на МЗ и ДАЗД по отношение на настанените в ДМСГД деца, като по данни на МЗ броят на институционализираните деца в ДМСГД е 1207 (1132 деца на институционална грижа, 57 бебета в отделението за недоносени към ДМСГД и 18 деца, ползващи услугата седмична грижа). (Броят на децата в дневните центрове към ДМСГД не се включва в общия брой на настанените за институционална грижа.) Данните на МЗ са по-точни. За сравнимост на данните между трите вида детски институции този доклад ползва като основен източник данните на ДАЗД. Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от ДАЗД, вх. № 05-00-9/18.12.2013 г.

51 През 2013 г. НСИ отбелязва намаление на коефициента на институционализация на децата, настанени в ДМСГД. Показателят се изчислява като отношение на общия брой на децата, настанени в ДМСГД, на 1000 деца от населението във възрастовата група до 3 навършени години. Към 31.12.2013 г. стойността на коефициента е 4.5 на 1000. За сравнение през 2008 г. този коефициент е бил 12 на 1000.

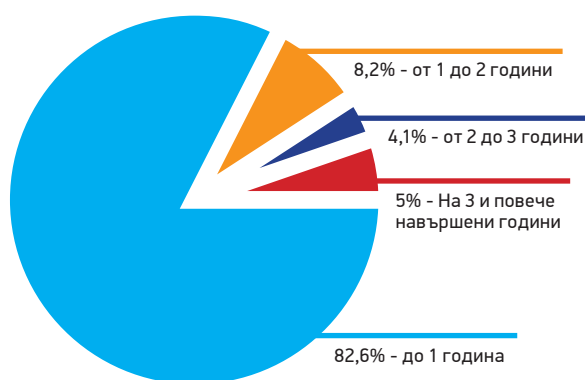
52 „Бърз преглед и оценка на изпълнението на Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България“ и Плана за действие за нейното изпълнение“, Джоана Роджърс, консултантска група за ЦИЕ/ОНД, Партньорство за всяко дете, София, 20 юни 2014 г.

53 Пак там.

54 НСИ, „Домове за медико-социални грижи за деца през 2012 г.“, достъпен на [http://www.nsi.bg/sites/default/files/files/pressreleases/DMSG2012\\_ZGY5P2D.pdf](http://www.nsi.bg/sites/default/files/files/pressreleases/DMSG2012_ZGY5P2D.pdf).

55 НСИ, „Домове за медико-социални грижи за деца през 2013 г.“, достъпен на [http://www.nsi.bg/sites/default/files/files/pressreleases/DMSG2013\\_H8Z0DKK.pdf](http://www.nsi.bg/sites/default/files/files/pressreleases/DMSG2013_H8Z0DKK.pdf)

**Фигура 9: Структура на постъпили деца в ДМСГД през 2013 г., по възраст**



Източник: НСИ, 2013 г.

### 3.2. Пилотните домове

Реформата на ДМСГД е част от цялостната „Визия за деинституционализация на децата в Република България“ и би следвало да се осъществява по логиката, че деинституционализацията е не просто затваряне на институции, а е преди всичко завръщане на децата от домовете в семейна среда и подкрепа за развитие.

Проектът „ПОСОКА: семейство“ реално е основният и единствен проект на държавата, насочен към подкрепа на децата от ДМСГД и общността и на техните семейства.

Преструктурирането на ДМСГД се осъществява с реализирането на два проекта, съответно по ОПРР (Оперативна програма „Регионално развитие“) и ОПРЧР (Оперативна програма „Развитие на човешки ресурси“). Предложението на МЗ по ОПРР „Подкрепа за реконструкция, обновяване и оборудване на държавни лечебни и здравни заведения в градските агломерации“ преструктурира ДМСГД чрез ремонт, реконструкция, обновяване и оптимизиране на пространствата, за да предостави в трансформирани пространства на бившите ДМСГД новите интегрирани здравно-социални услуги в общността за подкрепа на семействата на малки деца, включително с увреждания.

Процесът на преструктуриране на ДМСГД в комплекси/центрове за подкрепа се предвижда да продължи до 2025 г.

Началото на деинституционализацията на децата от ДМСГД се поставя на практика през април 2011 г., когато е закрит първият дом за

деца от 0 до 3 години в гр. Тетевен. От първия закрит дом за медико-социални грижи за деца са изведени 27 изоставени деца. Те, заедно с родителите си, и още 53 деца в риск, получават възможност за безплатни консултации, временен престой и медицински грижи в новия Център за обществена подкрепа в гр. Тетевен. Центърът е изграден на мястото на закрития ДМСГД.

Проектът „ПОСОКА: семейство“, изпълняван от МЗ, е проектът, в чийто рамки се осъществяват пилотните опити за преструктуриране на ДМСГД (октомври 2011 – ноември 2014 г.).

Общата цел на проекта е да реализира устойчив модел за трайна деинституционализация на децата от 0 до тригодишна възраст, настанени в ДМСГД, чрез предоставяне на услуги за подкрепа на семействата и превенция на риска от изоставяне. Пилотният етап на проекта преструктурира ДМСГД в 8 области като ги заменя с алтернативни услуги, подготвя за извеждане децата от тях и обучава персонала на ДМСГД и алтернативите им.

Пилотните 8 ДМСГД, предвидени за закриване, са домовете за деца от 0 до 3 години в Габрово, Монтана, Русе, Перник, Пловдив, София, Търговище и Пазарджик. По последни данни на МЗ това се очаква да се случи до края на 2014 г. За изведените деца като краткосрочна мярка на закрила е планирано настаняване в специализирана резидентна услуга за деца с увреждания - ЦНСТ. Предвижда се разкриването на 7 семейно-консултативни центъра, 3 центъра за приемна грижа, 5 центъра за ранна интервенция, 3 центъра за психично здраве, 8 дневни центъра, 2 звена „Майка и бебе“, 8 центъра за майчино и детско здраве, 9 центъра за настаняване от семеен тип.

По данни на МТСП при стартирането на проекта децата в пилотните институции са 342, а към 31.12.2013 г. в тези домове има 90 деца с увреждания, като от целевата група до три години са 36 деца.<sup>56</sup> По данни на МЗ към 26.08.2014 г. в пилотните ДМСГД са настанени 75 деца с увреждания и тежки здравословни проблеми, които следва да бъдат настанени в изградени по проекта **центрове за специализирана резидентна грижа**.

**Ако има напредък в затварянето на входа и в отварянето на изхода на ДМСГД, то той е в пилотните 8 ДМСГД, където е поставена целта**

<sup>56</sup> Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от МЗ, вх. № 05-00-16/17.01.2014 г.

„контролиране на входа“, от всичките 29 детски домове за деца от 0 до 3 години.

Броят на бебетата, постъпили в осемте пилотни ДМСГД от родилните отделения, е спаднал с почти 80% от 91 през 2012 г. на 21 през 2013 г., от семейства – с около 85% и от болници – с подобен дял.<sup>57</sup>

По данни на МЗ от пилотните ДМСГД са изведени всички деца, за които е планирано извеждане в семейна среда. През периода декември 2012 г. – ноември 2013 г. напусналите са 474 деца, като на 420 от тях (88%) е осигурена семейна среда. Над половината са осиновени/одъщерени или реинтегрирани. Всяко трето дете е насочено към приемно семейство (като временна мярка преди реинтеграция или

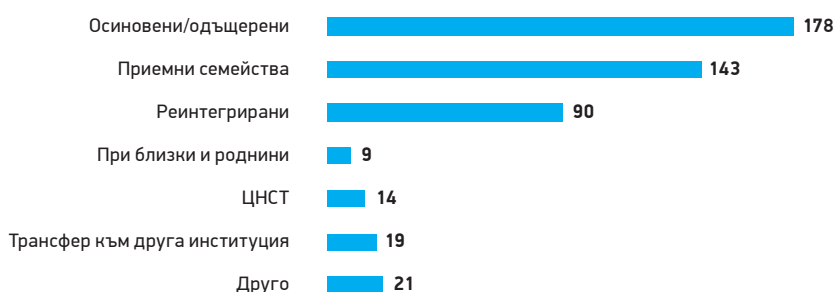
осиновяване). 19 деца (10%) от напусналите пилотните ДМСГД, са били преместени в друга институция, като почти всички пренасочвания са през 2012 г.<sup>58</sup>

Като цяло обаче за системата се очертава и друга тревожна тенденция.

Този мониторинг констатира (включително според директори на ДМСГД и ръководители на ДСП) тревожно нарастване на институционализирането на **деца от „дъното“**.

Ескалация на изоставянето от биологични семейства от „дъното“ е сред основните причини входът към детските домове в България да остава отворен. През последните три години се установява устойчива негативна тенденция на

**Фигура 10: Движение на изведени деца от осемте пилотни ДМСГД по проекта „Детство за всички“, декември 2012 – ноември 2013 г.**



Източник: Министерство на здравеопазването, 2014 г.

### Примерът Николаево

В ромската махала в гр. Николаево, област Стара Загора, само през периода ноември–декември 2013 г. са отворени за наблюдение от социалните работници 12 нови случая на деца в риск от изоставяне (всичките деца са на самотни непълнолетни майки). Според ръководителя на ДСП – Гурково само за 2013 г. 8 деца от ромската махала в Николаево вече са в институция.

Справка, предоставена на БХК от директорите на ДМСГД в региона (ДМСГД – Стара Загора и ДМСГД – Бузовград), сочи, че ромската махала в гр. Николаево е „устойчив широк канал“ на изоставени деца към ДМСГД. През последните три години в ДМСГД – Стара Загора са приети три деца от гр. Николаево. Общо 16 деца на възраст от 1 месец до 1 година и половина са настанени в ДМСГД – Бузовград в периода 2010 – 2013 г. Според д-р Георги Узунов, директор на ДМСГД – Стара Загора:

<sup>57</sup> „Бърз преглед и оценка на изпълнението на Националната стратегия „Визия за деинституционализация на децата в Република България“ и Плана за действие за нейното изпълнение“, стр. 32, Джоана Роджърс, Консултантска група за ЦИЕ/ОНД, Партньорство за всяко дете, София, 20 юни 2014 г. По данни на ДАЗД за 2013 г. новите настанявания в пилотните ДМСГД са 103, от които 40 от родилни отделения.

<sup>58</sup> Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от МТСП с изх. № 92-211 от 17.01.2014 г.



„Всички деца са с тежки здравословни проблеми (вродени аномалии), които в повечето случаи се задълбочават в резултат на negliжиране и на мизерни условия на живот в семейството. Без подкрепяща среда родителите не могат да отговорят на специфичните потребности на децата си“.

Профили на деца, постъпили в ДМСГД - Бузовград през 2011-2013 г.

„Детето е с ниско тегло, влошено здравословно състояние, в резултат на неправилните грижи от страна на майката. Момчето постъпва в тежко общо състояние, дължащо се на неполагане на грижи при отглеждането му и крайно лошите условия, при които живее. Прието е за лечение в Детско отделение на МБАЛ - Казанлък в терминално, септично състояние, с тежка хипотрофия и дехидратация. Цялата кожа на детето е била в мацерации и рагади, с тегло 1,900 кг., а е родено 2,900 кг. - резултат от неправилно отглеждане и незаинтересованост от страна на майката“.

„Детето е от многодетно семейство. Майката и нейният партньор имат общо 9 деца. Майката е изразила в молба личното си желание детето да бъде настанено в специализирана институция. Като причина е посочила влошеното си здравословно състояние - страда от онкологично заболяване“.

„Момче на 5 месеца, постъпва в ДМСГД - Бузовград на 04.01.2011 г. от Детско отделение на МБАЛ - Казанлък с тегло под 3 кг. В ДСП - Гурково постъпва сигнал от зам. началника на Детското отделение, че детето (на 4 месеца) постъпва за 4-ти път в отделениято. При всички хоспитализации детето е в тежко общо състояние, интоксигирано и дехидратирано, с придружаваща хипотрофия. Момчето е петото дете в семейството. Според личния лекар детето няма изграден правилен режим на отглеждане. Хранено е нездравословно, предимно с кисело мляко“.

„Детето е хоспитализирано общо 9 пъти. Хранено е нездравословно - само с каша от брашно“.

„Момиче на 2 години и 4 месеца, постъпва на 23.06.2011 г. от семейна среда. В ОЗД - Гурково е получен устен сигнал, че детето живее при лоши битови условия. Бащата е на 84 г. и държи момиченцето вързано през деня, тъй като не е в състояние да се грижи за детето. Майката не полага адекватни грижи и често отсъства от дома. Детето постъпва в ДМСГД - Бузовград в много окаяно състояние - мръсно, без бельо, само с една рокличка, покрито с фекалии, некъпано“.

„Момче на 1 година и 5 месеца, постъпва на 13.11.2013 г. от семейна среда. Майката на детето е непълнолетна, заминала е за Гърция, изоставила детето си на грижите на бабата. Бащата излежава присъда „лишаване от свобода“. В ОЗД - Гурково е получен сигнал, че детето е в много тежко здравословно състояние. Издадено е направление за незабавна хоспитализация“.

„наплив на входа“ на ДМСГД на деца на многодетни, безработни семейства, както и на непълнолетни майки от ромски произход.

Почти всички деца, отглеждани в ДМСГД, имат поне един жив родител, като към края на 2013 г. 1163, или **96.6% от настанените в ДМСГД деца, са с един или двама живи родители.** Кръгли сираци и подхвърлени са само 41 деца, или 3,4% от общия брой на настанените.

Необходимо е детайлно изследване на данните за прием на деца в ДМСГД от родилни отделения и болници, както и от семейства в риск, за да се оцени по-категорично случващото се на тези два основни „входа“ в системата. **Родилните отделения и биологичните семейства в риск остават сериозен източник за запълване на капацитета в 20 ДМСГД.**

Дори в 8-те пилотни ДМСГД статистиката регистрира нови настанявания. По данни на ДАЗД за 2013 г. новопостъпилите са 103 бебета.<sup>59</sup>

### 3.3. Дефицитната ранна интервенция

Въпреки че промените в Закона за здравето (чл. 125а от 2009 г.) и в Закона за лечебните заведения (чл. 69, ал. 2, т. 10 от 2010 г.) задължават родилните отделения да уведомяват социалните служби в общините за рискове от изоставяне и да си взаимодействат с тях, и до момента няма общи стандарти за ранна интервенция, чрез които да се осъществяват политиките за превенция на изоставянето на деца с увреждания чрез подкрепа на техните родители.

Не се предприемат последователни стъпки в осъществяване на ранната интервенция: съобщаване на родителите за увреждането; информиране на родителите за възможностите за подкрепа за тях и за детето им; придружаване на родителите в първите седмици, месеци и години след раждането на детето; придружаване и работа с детето.

Проблемът с намирането на конкретни начини за подпомагане на едно дете на възраст от 0 до 7 години, да стане колкото е възможно по-функционално е особено остър за три основни групи деца от 0 до 7 години в институциите. Това са:

- Децата, които са на границата на медицинската грижа и терапия и се нуждаят от засилено медицинско внимание и специфично оборудване;
- Децата с увреждане, които понякога имат нужда от засилена медицинска грижа, но не са болни, например децата със синдром на Даун;
- Хоспитализирани деца, защото родителите им не могат да се справят с проблеми, като хидроцефалия например. Тези родители са несигурни, шокирани, не знаят какво да правят. За тях е наложително да получават подкрепа. Когато не я получат, изоставят децата си в институции.

Липсата на дейности по превенция на изоставянето и ранна интервенция, както и мизерията, допълнена от тежък здравословен проблем, са решаващите фактори за продължаващото настаняване на деца в институции. Входът към домовете за деца на възраст от 0 до 3 години остава отворен, като притокът идва основно от родилни отделения.

Ако има напредък в затварянето на входа на ДМСГД, то той е в осемте пилотни институции за деца от 0 до 3 години. В края на 2013 г. в осемте пилотни ДМСГД са останали само 75 деца с увреждания. Макар че във всичките 8

**ЛИПСАТА НА ДЕЙНОСТИ ПО ПРЕВЕНЦИЯ НА ИЗОСТАВЯНЕТО И РАННА ИНТЕРВЕНЦИЯ, КАКТО И МИЗЕРИЯТА, ДОПЪЛНЕНА ОТ ТЕЖЪК ЗДРАВΟΣЛОВЕН ПРОБЛЕМ, СА РЕШАВАЩИТЕ ФАКТОРИ ЗА ПРОДЪЛЖАВАЩОТО НАСТАНЯВАНЕ НА ДЕЦА В ИНСТИТУЦИИ.**

<sup>59</sup> Според МЗ през 01.12.2012 г. – 30.11.2013 г. в 8-те пилотни ДМСГД са настанени 228 деца. Основно настаняванията са от родилно отделение, откъдето са постъпили 106 деца. Информация до БХК по заявление за достъп до обществена информация от МЗ, вх. № 05-00-16/17.01.2014 г.

пилотни общини до април 2014 г. са взети решения на Общинските съвети за закриване на ДМСГД, нито една от осемте пилотни институции не е закрыта реално до септември 2014 г. МЗ и МТСП все още не успяват да намерят изход за последните деца в пилотните ДМСГД. Основният проблем, който възниква, е как да бъде регламентирана специализираната резидентна грижа за деца с потребност от постоянни здравни грижи.<sup>60</sup>

Най-тревожната тенденция е нарастването на дела на директните настанявания от родилни отделения, с изключение на 8-те пилотни ДМСГД. Увеличил се е леко и делът на децата с увреждания в ДМСГД през 2013 г.

Тревожно нараства **институционализирането на деца „от дъното“**.

## НЯКОЛКО ЛИЧНИ ИСТОРИИ



<sup>60</sup> МТСП, АСП и ДАЗД твърдят, че МЗ се е ангажирали да създаде нормативно и практически съвършено нови за страната ни услуги, с изцяло или преобладаващо здравен характер, които да се уредят в Закона за здравето, като този ангажимент е изрично поет в Проект „ПОСОКА: семейство“ по ОПЧР и в Проект „Подкрепа за реконструкция, обновяване и оборудване на държавни лечебни и здравни заведения в градските агломерации“ по ОПРР. Именно и единствено в тези нови услуги според тях могат да бъдат настанени тези 75 деца. Заключение на експертите на МЗ е, че в посочените документи липсва поет ангажимент от страна на МЗ и не е необходимо и целесъобразно резидентната грижа за деца с увреждания да бъде регламентирана като здравна или интегрирана здравно-социална услуга в Закона за здравето или друг нормативен акт в системата на здравеопазването, а тя може и следва да бъде осъществявана като социална услуга с гарантиран капацитет за осигуряване на здравни грижи.

Това становище на МЗ многократно е представяно на МТСП и АСП, но не се приема от тях, като продължава да се настоява МЗ да поеме ангажимент за регламентиране на нов вид „интегрирана здравно-социална услуга“ в Закона за здравето. На проведена на 27.08.2014 г. работна среща с представители на МЗ, МТСП, ДАЗД и АСП всички предложения на МЗ отново са отхвърлени. Всъщност такова решение е взето от Ръководството на МЗ с Протокол – Решение № 8 от 13.05.2014 г. Впоследствие предложението е отпаднало от окончателния вариант на ЗИД на Закона за здравето, внесен от МЗ в Народното събрание.

## ГЛАВА ЧЕТВЪРТА

# НЯКОЛКО ЛИЧНИ ИСТОРИИ

” Днес нашата гордост има рожден ден.

*Преди 10 години, когато се роди, първо ни го скриха. Внимателни, красиви, нежни лекарки. Казаха ни, че може би е по-добре да го оставим в незнанието. Но не знаеха, че имат насреща си киномани. Спомних си за Паскал Дюкен, белгийският актьор със синдром на Даун, и за наградата за главна мъжка роля, която спечели в Кан за филм, който много добре си спомнях. Кой казва, че от изкуството няма практическа полза?*

*Преди 9 години рано една сутрин един хирург в София ни каза, че най-добре да отидем до близката църква и да запалим по една свещ. Влизаше да оперира сърцето на Б. Не сме особено вярващи, но го направихме. Може би лекарят беше вярващ. Сега, много време по-късно, в същата тази болница ни казват, че сърцето му е практически излекувано.*

*Преди 8 години се разболя от диабет, преди 7 се научи да ходи сам. Преди 2 се научи да чете, пише и смята, сега ходи в най-доброто училище в града.*

*За всичкото това време разбрахме, че няма невъзможни неща и че има много добри хора“.*

*Баща на дете със синдром на Даун,  
по повод 10-тия рожден ден на момчето си*

## Родени за живот

През пролетта на 2002 г. в един български град се ражда момиченце. По ирония на съдбата рожденият ѝ ден почти съвпада с деня, в който светът отбелязва деня за съпричастност с хората със синдром на Даун – 21 март. За разлика от другите бебета, проплакали заедно с нея обаче, тя няма да напусне родилното, отнесена в родителска прегръдка към новия си дом. Родена със синдром на Даун, тя ще бъде изоставена веднага след раждането.

### Защото диагнозата ѝ вече я е превърнала в Проблем.

Майка ѝ ще се прибере вкъщи с празни ръце, а бебето Вяра<sup>61</sup> ще поеме своя път в българската система за институционална грижа за деца. Ще бъде настанена в „дом“. Това през 2002 г. в един български град.

През юни 2010 г. на 8000 км от този град едно семейство приветства десетото си дете на този свят. И Верити, също като Вяра, се ражда със синдром на Даун. И Верити, също като Вяра, ще трябва да се бори, за да преодолее предизвикателствата на състоянието си, свързани с понижен мускулен тонус, закъснения в двигателното развитие, нужда от засилена двигателна рехабилитация от най-ранен етап, специфични подходи при храненето, при развиване на говора и ежедневните умения и т.н.

Сходствата между тези две деца обаче спират дотук, защото животът на тези две момиченца, родени с еднакво заболяване на два различни континента, ще тръгне по коренно различни пътища.

Верити ще се прибере у дома, където семейството ѝ е решено да ѝ даде възможно най-добрия старт и да осигури грижи и занимания, които да разгърнат в максимална степен потенциала и уменията, каквито тя безспорно има. Те ще очакват да видят първите ѝ стъпки, да чуят първите ѝ думи, да станат свидетели на израстването на още една дъщеря...

Вяра ще отиде в домския сектор „Аномалии“ с единствена перспектива да остане там до края на живота си.

## „Остави го, от това човек няма да стане!“

*Или защо лекарите съветват родителите на деца със синдром на Даун да се отказват от тях*

Синдромът на Даун е едно от най-често срещаните генетични заболявания и се дължи на една допълнителна хромозома в 21-ата хромозомна двойка. Синдромът се среща еднакво сред всички раси, във всички страни и всички социални групи. Честотата на раждане на дете със синдром на Даун е приблизително 1 на 700, което означава, че в България ежегодно се раждат около 100 такива деца.<sup>62</sup>

Макар да няма официална статистика колко от тях биват изоставяни в институции заради състоянието си, според Сдружението на родителите на деца със синдром на Даун този процент е голям. До 2013 г. има множество докладвани случаи на родители на деца със синдром на Даун, които са „уговаряни“ от здравни специалисти да изоставят децата си след раждането. От Сдружението споделят, че до този период често са получавали сигнали от майки от цяла България със свидетелства за тежки лекарски присъди и увещания да се отърват от такова ненужно дете, защото децата нямат шанс за пълноценен живот и живеят малко и защото са бремене за семействата си – това обикновено са двата най-чести аргумента в уговарянето към изоставяне на новородени.

Много често липсата на пълна и достоверна информация за медицинското състояние на деца, родени със специални нужди, както и дефицитът на съпътстваща подкрепа за родителите неучудващо води до раздяла на родители с деца. Тони Маринова, майка на дете със синдром на Даун, споделя: *„Докараха ми психологически шок, от който сама се чудя как се измъкнах. Ако този шамар беше зашлевен на някоя лабилна психически жена, кой знае дали тя нямаше да вземе погрешното решение и да се откаже от детето си. Не може образован специалист да ти казва безцеремонно „Остави го, от това човек няма да стане!“ или „За какво ти е да си усложняваш живота? Какво толкова, ще си родиш друго дете!“, си спомня тя момента, в който ѝ съобщават за състоянието на момиченцето ѝ.*

61 Името на детето преди одъщеряването е променено. В момента момиченцето живее в новия си дом в САЩ и се казва Катерина Хоуп Мюсъър.

62 Сайт на Сдружението на родителите на деца със синдром на Даун, <http://downsyndromebg.com/bg/downsyndrome>.

„В края на юли 2014 г. в АГ болница във Варна се роди нашето момиченце. Излизайки от упойка след секцио, докторът дойде и ме попита: „Правила ли си скрининг?“ Каза, че имат съмнения за синдром на Даун и ще направят необходимите изследвания. На следващия ден дойде и ми каза: „По-добре да дадете детето в дом. Вие сте млади, ти си на 29 години, знаеш ли, какво означава това? Имам познати с такова дете и животът ви ще се превърне в ад, обществото ни не приема такива деца“. Отговорих му, че животът ми ще спре и ще се превърне в ад, ако направя нещо подобно.

След това всички доктори, сестри, социални работници ни питаха: „Какво решихте? Ще го задържите ли?“ Никога, нито за част от секундата не ни се наложи да обмисляме такова решение, защото ни го задаваха този въпрос изобщо.... И когато им го казвахме и те се радваха... Недоумявах реакцията им, та нали именно от тях трябва да започне промяната?!

Ужасена съм от всичко, което се наложи да изживеем. Но не от това, че детенцето ни е със синдром, а от цялостната реакция в болницата. Защото имаше и такива, които ни подкрепиха.

Детенцето е наше, заслужава любов и внимание не по-малко от всяко друго. Обичта ми към него не се различава от тази към първото ми дете и не си представям да го оставя...“

„Още не мога да забравя момента, в който педиатърката ми съобщи за бебето и как през половин час идваше главната сестра в отделението да ме пита какво съм решила, ще оставям ли бебето... В интерес на истината при мен точно социалните изиграха роля, за да съм по-сигурна, че ще си взема детето. Но и сега продължавам да се срещам с медицински работници, които ми задават въпроси от рода на: „Ама, тя разбира ли?“, „Я, гледай, хваца ми ръцете!“, „А, ама тя можела и да ходи...““

„Когато Х. се роди всички лекари не й даваха никакъв шанс за живот. Не вярваха в нея и дори ми се подиграха, когато я поднесох към гърдата си. Но тя засука...“

„Още чакаме изследванията, но на 95 процента диагнозата е синдром на Даун, мина първоначалният шок и предложенията да я оставим за нас са просто безпредметни“.

„... животът ви ще се превърне в ад, обществото ни не приема такива деца“.

„На мен също в Сливен лекарите ми предлагаха да оставя Б. в дом, но аз не съжалявам, че си я взех“.

Това са само част от свидетелствата на майки на деца със синдром на Даун, сблъскали се с уговаряне от медицински специалисти да изостават децата си след раждането.<sup>63</sup>

Клиничният психолог и експерт по ранно детско развитие Весела Банова разказва за показателен случай, който е ярък пример за решавашото влияние на начина, по който се съобщава за увреждането на детето още в родилния дом върху вземане на решение от майката и бащата за настаняване на бебето в дом. Ето какво споделя майка на момиченце със синдром на Даун:

„Те, като се роди, дойдоха сутринта и ми съобщиха, че детето ми е родено със синдром на Даун. В първия момент аз наистина не бях чувала за [него]... Лекарите ме посъветваха, че най-добрият вариант е детето да го оставя в дом. В дом за медико-социални грижи, защото по принцип тези деца били с увредени сърца, с увредени бъбреци и животът им бил много кратък и не си струвало да свиквам с него, защото после щяла да ми бъде по-трудна раздялата. И аз се подведох, настанихме я в ДМСГД. Но решихме да търсим причината, защо се е получило да се роди със синдром на Даун. Свързахме се със София, с проф. Симеонов. Той каза, че трябва да заведем и детето.

Докато не бях в София и не бях я взела в ръцете си, аз няхах никакви майчини чувства. Беше ми тежко, защото така се е получило, но не ми беше мъчно за нея, за себе си ми беше мъчно – защо [така] ми се случи. Но ми казаха, че няма никакви други сериозни увреждания, нито на сърце, нито на бъбреци, и ми казаха да не я оставям повече. Проф. Симеонов ми каза: „Детето ти ще постигне всички неща, които другите деца са постигнали, но малко по-бавно и ти няма да правиш сравнение с неговите връстници“.

В момента детето живее със своите родители, посещава дневен център за деца с увреждания, расте в игри като всички останали деца в предучилищна възраст и заедно с тях.<sup>64</sup>

<sup>63</sup> Свидетелства на майки на деца със синдром на Даун, дадени в лични интервюта с БХК и в интернет форум.

<sup>64</sup> Весела Банова, материалът е предоставен от авторката на БХК. Цитираният случай е автентично интервю с майка на дете със синдром на Даун от документалния филм „Несравнимите деца“ на Международната социална служба, 2009 г.

Практиката родители да бъдат насърчавани да изоставят децата си, когато са родени със специални нужди, се приема нееднозначно и вътре в самата медицинска общност. Медицински професионалист, пожелал анонимност, се изказа силно критично към практиката в неговата болница в голям български град заболяването да се съобщава на майката по телефона от служители на външна генетична лаборатория, която извършва генетичните тестове: „Тестът за Даун е положителен!“<sup>65</sup> Липсата на подготовка и последваща подкрепа на родителите при съобщаване на новината за състоянието на новороденото и продължаващите практики родители да не бъдат насърчавани да отглеждат децата си в семейна среда при наличие на увреждане резултира в продължаващо изоставяне на деца с увреждания в институционална грижа, и оттам, към насочването на новородени към грижа извън биологичните им семейства.

Именно продължаващият проблем е и причината през 2013 г. тогавашният председател на ДАЗД Калин Каменов да предложи въвеждане на финансови наказания за медици и служебни лица, които съветват родители да изоставят деца с увреждания. Предвидените текстове в проекта за Закон за детето<sup>66</sup> обаче така и не бяха гласувани, както и самият закон, работата по който беше напълно стопирана през 2012 г.

От Сдружението на родители на деца със синдром на Даун отчитат промяна в нагласите на медицинската общност, макар и слаба. Според тях това се дължи на по-активното говорене на тема синдром на Даун. От Сдружението казват, че след кръгла маса през 2013 г., на която въпросът получава по-широка публичност, и публична кампания с участието на известни личности, случаите на явен натиск от страна на лекари за изоставяне на новородени са намалели. „Имаме нови майки, които дори разказват за лекари, които успяват да им вдъхнат надежда с адекватното представяне на информацията. Наистина, за съжаление, са по-скоро изключение, отколкото правило“.

Сигнали за изоставяне на бебета вследствие на „съветване“ от лекари продължават и днес, и то от големи градове. Последният такъв е от август 2014 г. и идва от една от големите акушеро-гинекологични болници в София. Въпреки работата на специалисти със семейството, родителите, които живеят в малък град, взимат решение да изоставят бебето, защото не вярват, че ще могат да се справят с отглеждането му. „След тежката лекарска присъда нито психолози, нито социални работници, нито ние като родителска организация, имахме шанс да бъдем чути. Заради начина, по който им е поднесена ситуацията, родителите си представят живота си единствено и само по болницата...“ В този случай „съветването“ от лекари взима следната форма: „Моля ви, няма страшно, ще си родите друго. Това само ще ви пречи, оставете го и започнете на чисто...“

Другата страна на проблема, според Тони Маринова от Сдружението на родители на деца със синдром на Даун, е заложената в самото общество, възпитавано в продължение на десетилетия в неприемане на различните. И разказва за случаи, при които дори и ранната, адекватна намеса, психологическа подкрепа, информация и връзка с други семейства, успешно отглеждат биологични деца със синдром на Даун, не променя нагласите на родители, които не могат да преглътнат бебе с допълнителна хромозома. „Лятото на 2013 г. преболедувахме една история на семейство, което просто не можа да приеме различността на новороденото си момченце-близък със синдром на Даун. Бебенцето беше изоставено от родителите си, защото те просто не можаха да приемат неговата различност. Признаха ми, че просто не могат да си позволят да „обрекат“ живота си на грижа за едно такова дете. Майката така и не прегърна сина си с допълнителната хромозома...“

Днес редица от митовете за синдром на Даун се преосмислят. Един от най-разпространените е за кратката продължителност на живот на

65 Интервю на БХК със служител на неонатологично отделение, 3 юни 2013 г.

66 Проект на Закон за детето, глава „Предотвратяване на изоставяне на дете с увреждане“: чл. 69. (1) Главният лекар в родилното отделение, където е родено дете с увреждане, или определено от него медицинско лице, информира незабавно и по подходящ начин след установяване на увреждането родителите на детето в присъствието на психолог или социален работник.

(2) Медицинските лица в родилното отделение, където е родено дете с увреждане, са длъжни да положат усилия да мотивират родителите да не изоставят детето си както и да им предоставят пълна информация за състоянието на детето, за възможните лечения, за последиците за неговото развитие и необходимите грижи.

(3) Главният лекар в родилното отделение информира незабавно дирекция „Социална подкрепа“ за раждането на дете с увреждане. Дирекция „Социална подкрепа“ предоставя подробна информация на родителите по отношение бъдещото отглеждане на детето, услугите, които могат да ползват и всички права, които имат според действащото законодателство.

хората с това състояние. Противно на схващането, че хора със синдром на Даун са обречени още от раждането, продължителността на живот при тях бележи значителен ръст през последните десетилетия. По данни на Европейската асоциация на хора със синдром на Даун, средната продължителност на живот при синдром на Даун вече достига 60-65 години благодарение на по-доброто качество на живот и по-добрия контрол върху съпътстващите заболявания.<sup>67</sup>

Друг мит е, че хората със синдром на Даун са „умствено изостанали“, което им пречи да водят „нормален живот“. Реалността е, че децата със синдром на Даун могат да участват в обществения живот и да се обучават по специално разработени за тях програми. В развитите страни повечето деца със синдром на Даун посещават общообразователни училища и се научават да четат и пишат. Повечето възрастни намират работа, имат семейства и водят в голяма степен независим живот в общността.

Друго схващане е, че хората със синдром на Даун могат да живеят единствено в специализирани институции. Истината е, че в западните страни хората с това състояние живеят в семейна среда, посещават училище, получават професионална подготовка, на тях се гледа като на равноправни членове на семейството и обществото и се приобщават в социалния живот по различни начини. Осигуряването на качествено здравеопазване, образование и подкрепа в семейна среда и в общността имат огромно значение за подпомагане на прогреса в живота на хората със синдром на Даун.

В България наследството от миналото вече е обрело хиляди деца и възрастни с увреждания на „живот в институция до живот“. Продължаващото изоставяне на деца с увреждания, под лекарски натиск, е крещящ пример за дефицит на реална подкрепа от страна на държавата за родители на такива деца - липса на адекватна подкрепа за отглеждане на деца със специални нужди в биологичното им семейство, на така необходимите качествени и достъпни съпътстващи услуги в общността, както и на неприемане в обществото на децата със специфични здравословни състояния.

В България са рядкост успешните модели за интеграция на деца със синдром на Даун в местните общности, което обезсърчава роди-

телите да отглеждат у дома своите деца със синдром на Даун. Много от тях ги оставят в институциите, където не им се предоставят адекватни възможности за интелектуални стимули за развитие.<sup>68</sup>

### Да оцелееш сред отписаните

*„Виждала съм деца с Даун, оставени в дом, и трябва да ви кажа, че гледката е отчайваща. Те са с памперси и на 6 г., не говорят, не се усмихват, не растат...“*

Майка на дете със синдром на Даун в интернет форум

*„Развитието на бебетата и децата със синдром на Даун се влияе от качеството на любовта, грижата, стимулацията, образованието и социалния опит, който им се предоставя от техните семейства и общности – точно, както е при всички други деца...“*

Сю Бъкли, „Да живееш със синдром на Даун“<sup>69</sup>

**Но да се върнем към Вяра, детето, за което стана дума по-горе.** На 11-дневна възраст родителите ѝ подписват декларации за съгласие за пълно осиновяване. С това те де юре се отказват от нея и тя става „държавно дете“. Попадала в български дом за медико-социални грижи още от няколкодневна възраст, тя започва да води най-тежката битка в живота си - да оцелее в условията на пълна липса на доверие, че притежава какъвто и да било потенциал и да се бори със силно занижените очаквания, че изобщо може нещо. Осакатяващото тихо negliжиране, на което е подложена, я оставя да лежи ден след празен ден, заключена между четирите стени на своята кошара.

За деветте години, прекарани в „дом“, тя не прохода, не се научава дори да седи, може единствено да се преобръща от корем на гръб и обратно, не наддава на тегло, не се развива емоционално или говорно, остава на памперс, хранена е с бутилка с пасирана блудкава течност... И ако не напредва в развитието си, то не е заради увреждането си, а защото годините, прекарани в този тип „грижа“, са дни на безцелно лежане в детска кошара и лишаване от жизнено необходимата ѝ стимулация и терапия от страна на специализирания персонал, който трябва да се грижи за нея.

Годината вече е 2011. Вяра е на 9 години. Верити, момиченцето, за което също стана дума

67 European Down Syndrome Association, "Down Syndrome: Facts about Down Syndrome", достъпно на: <http://www.down-syndrome.eu/html/downsyndrome.html>

68 Проект „Синдром на Даун - посрещаме трудностите заедно“, <http://www.bg-mamma.com/index.php?action=showNews;id=5737>

69 Sue Buckley, Living with Down syndrome, The Down Syndrome Educational Trust, UK, 2000. Български превод на книгата е достъпен на адрес: [http://downsyndromebg.com/sites/default/files/polezna\\_informacia/BG-dsii-01-01-living-with-ds.pdf](http://downsyndromebg.com/sites/default/files/polezna_informacia/BG-dsii-01-01-living-with-ds.pdf).



по-горе, току-що е навършила една. Претърпяла е първата си сърдечна операция заради вроден сърдечен порок на 5-седмична възраст. Преминава през интензивна физическа рехабилитация за преодоляване на понижения мускулен тонус и ерготерапия за развиване на функционални умения. Ежечасово ѝ се дават подходящи играчки за стимулиране на сетивата и моториката. Получава внимателно подбрани хранителни добавки за компенсиране на дисбаланси в организма си. На една година тя се изправя в самостоятелен седеж, стои права с опора, изрича първите си срички, в менюто ѝ започва да се включва твърда храна, поддържа силен контакт „очи в очи“ с близките си, откликва на и изпълнява команди... Семейството методично я подготвя за първите ѝ стъпки,

които при деца в нейното състояние се случват средно на около двугодишна възраст. На 12 месеца тежи 7,6 кг. и е висока 70 см., което напълно отговаря на средните стойности за момичета със синдром на Даун на нейната възраст.

На другия край на океана, Вяра продължава да прекарва ден след празен ден в своето легло.

Тя не умее нищо, рядко плаче, защото няма кой да ѝ обърне внимание, продължава да яде пасирана блудкава течност с биберон.

**На 8-годишна възраст тежи 4680 г и е висока 71 см.** Теглото ѝ спрямо предходната година е започнало да пада. От медицинската документация на дома е видно, че за една година теглото на Вяра пада от 4960 г (2009 г.) на 4680 г (2010 г.). На 8 години теглото на Вяра **съответства на теглото на 3-месечно бебе със синдром на Даун:**

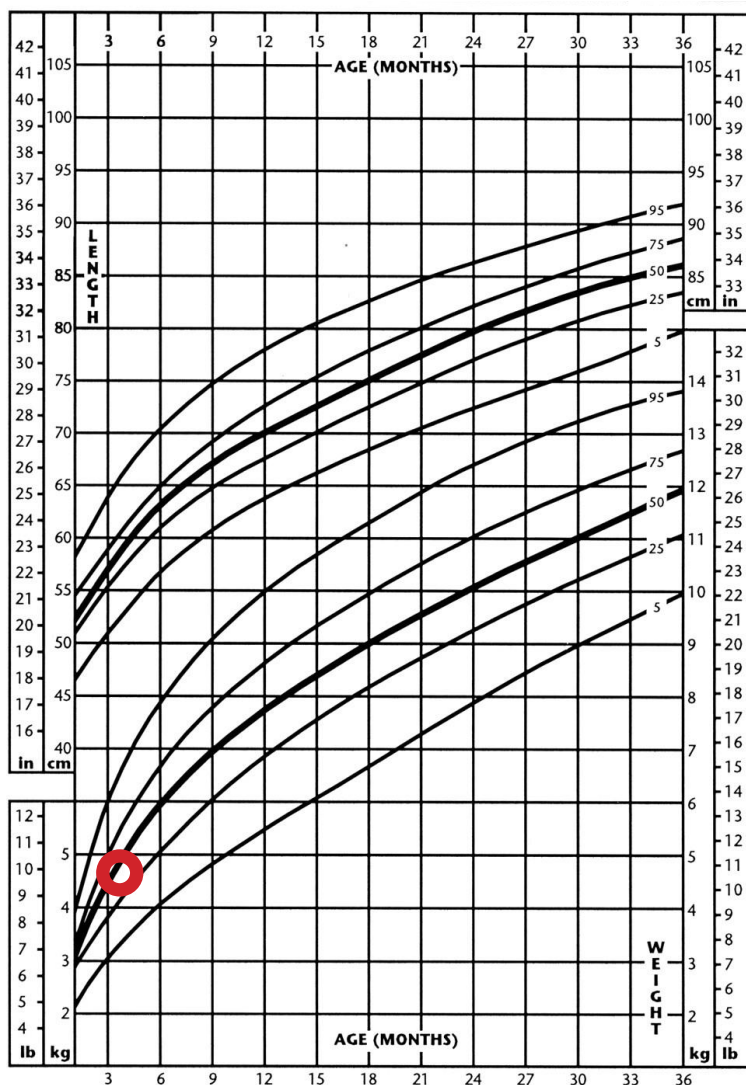


Таблица за ръст и тегло на момичета със синдром на Даун, 1 до 36 месеца. В съответстващата на възрастта на детето таблица (от 2 до 18 години), осемгодишната Кейти не попада дори близо до минималното тегло за двугодишно момиче със синдром на Даун.

Източник: Интернет сайт на Американска академия по педиатрия<sup>70</sup>

70 American Academy of Pediatrics, пренепечатано от Cronk C, Crocker AC, Pueschel SM, et al. Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age. Pediatrics. 1988;81:102-110, достъпно в интернет на адрес: <http://pediatrics.aappublications.org/content/107/2/442/F1.large.jpg>

## „Тя е човек. Тя иска да живее“

Тук настъпва обрат, който пресича пътищата на Верити и Вяра, и той не само ще се окаже животооспасяващ за втората, но и ще обори насажданото удобно обяснение, че „тези деца умират от уврежданията си“.

Когато научава за диагнозата на нероденото си дете Верити, майка ѝ Сузана Мюсър започва да пише свой блог, *The Blessing of Verity*.<sup>71</sup> Блогът бързо набира стотици читатели. Една от тях се свързва със Сузана с молба да ѝ помогне с информация за осиновяване/одъщеряване на дете със специални нужди. Докато търси информация, Сузана попада на запис от предаването USA Today на NBC от 2007 г., „Тъмната страна на сръбските институции за лица с умствени увреждания“.<sup>72</sup> Кадрите са шокиращи. Измършавели деца, много от които с церебрална парализа и синдром на Даун, захвърлени в институции до живот. Завързани за леглата си, някои с усмирители ризи, свръхмедиализирани за удобство на персонала, изкривените крайници и атрофирани мускули издават дългосрочна и пълна липса на грижа. Като родител на „специално“ дете, Сузана припознава своето момиче в лицата на децата от кадрите. В кадър е 9-годишно момиченце, Катерина, със синдром на Даун, крачетата ѝ тънки като клечки, изкривени от години занемара:

*„О, Катерина, денят в който чуждите посетители дойдоха да те видят, колко дълго никоой не беше те поглеждал? Колко време никоой не беше произнасял името ти? Или не беше те докосвал с грижовни ръце?... И три години по-късно, дали все още лежиш там, безмълвно чакайки една смърт, за която никоой няма да скърби...“*

Веднъж изгледали видеоматериала, семейство Мюсър взимат неочаквано решение – правят първи стъпки да осиновят/одъщерят дете със специални нужди от институция в Източна Европа. Проучването им свежда страните на избор до България.

Новото законодателство, регулиращо международните осиновявания/одъщерявания, вече е в сила от 2009 г. Новият Семейен кодекс и Наредба №13/30.09.2009 г.<sup>73</sup> са напълно унифицирани с Хагската конвенция<sup>74</sup> и Конвенцията за правата на детето.<sup>75</sup> Осиновители/одъщерители не могат да посочват конкретно дете, което да осиновят/одъщерят, вместо това за всяко дете се определя подходящ осиновяващ/одъщеряващ при водещия принцип най-добрият интерес на детето. Това е правилото за всички осиновявания/одъщерявания. Но по отношение на една уязвима категория деца, тези със специални нужди, които оставят неосиновяеми/неодъщеряеми до навършване на пълнолетие, се въвежда специална мярка за закрила, предвидена в чл. 21 на Наредба №13/30.09.2009 г.<sup>76</sup> Според този член за децата „с здравословен проблем, специални нужди или на възраст над седем години“ се полагат специални грижи за намиране на осиновители/одъщерители като се предоставят предварителна информация за здравословното състояние на конкретно дете и други материали. Семействата правят проучване (обикновено медицинско) и преценяват дали ще могат да се справят с конкретните здравословни нужди и как да ги решат. Тогава се пристъпва към осиновяване/одъщеряване на конкретно дете, а не на дете по принцип.

*„Осиновяват не защото искат да решат свой проблем със стерилитета и да имат дете, а защото искат да дадат любов, семейство, грижи и т.н. на конкретно дете със специални нужди и по този начин да му дадат шанс в живота,“* казва адв. Антония Владимирова, която работи като адвокат за акредитирана организация от Министерството на правосъдието при международни осиновявания изключително на деца със специални нужди. И допълва, че много такива деца, останали неосиновени дълги години поради липса на подходящи осиновяващи или откази на вече определени такива „*дължат живота си, здравето си и семейството си именно на тази революционна промяна, която е изключително в интерес на детето*“.

71 Блогът *The Blessing of Verity* – „Благословията на Верити“ – е кръстен така на името на биологичната дъщеря Верити и първоначално започва да се пише, за да проследява нейното развитие и пътят, по който минават родители на дете със синдром на Даун. Впоследствие, вътре започва да се пише и историята на Кейти, както и на нейния брат Томас, осиновен малко преди 16-тия му рожден ден през юни 2013 г., от същия дом като Кейти. Виж <http://theblessingofverity.com>.

72 NBC News, „Dark Side of Serbian Mental Institutions“, 2007, достъпно в интернет на адрес: <http://www.youtube.com/watch?v=q1kbyAdlgg>

73 Семейен кодекс от 01 октомври 2009 г., ДВ, бр. 47 от 2009 г. (чл. 77 до чл. 122 вкл.); Наредба №13/30.09.2009 г. на Министерството на правосъдието за определяне на условията и реда за даване на съгласие за международно осиновяване и за воденето на регистрите на международните осиновявания, чл. 21.

74 Конвенция за защита на децата и сътрудничество в областта на международното осиновяване от 29 май 1993 г., ратифицирана със закон, ДВ, бр. 16 от 2002 г. (ДВ, бр. 78 от 2002 г.).

75 Конвенция за правата на детето, ратифицирана с решение на ВНС, ДВ, бр. 32 от 1991 г.

76 Промяната е въведена още през 2008 г. по времето на тогавашния министър на правосъдието Миглена Тачева, когато се въвежда нов чл. 19а (макар и много фрагментарен) в тогава действащата Наредба № 3/2003 г. на Министерството на правосъдието.

Семейство Мюсър получава досието на Вяра, чийто профил е публикуван в официалната страница на Министерството на правосъдието в списъка на децата със специални нужди две години по-рано. Според наличната информация, тя е много малка, тежи почти колкото новородено, не притежава никакви умения, показва слаби емоционални реакции. *„Касае се за дете с хромозомно заболяване, което обуславя*



*нейното тежко изоставане във физическото и нервно-психическото развитие“* – фраза-клише, с която изобилстват повечето профили.

През февруари 2011 г. семейството официално подава документи за нейното одъщеряване. Решават да я кръстят Катерина Хоуп. „Катерина“ в чест на момиченцето от документалния филм за сръбските институции, и „Хоуп“ – в превод „надежда“ – в чест на всичките деца, които тя ще остави след себе си в институцията след като си отиде у дома.

През август 2011 г. Сузана Мюсър пътува до България за първата опознавателна среща с дъщеря си. Снимките, които е виждала преди това, не биха могли да я подготвят за шока на тази първа среща. Детето е настанено на последния, шести етаж на институцията, където са отпратени най-безнадеждните и необратимо увредени деца. Макар момиченцето да е надало няколкокостотин грама благодарение на индивидуалната грижа, която е започнала да получава по няколко часа на ден от „баба“, наета по програмата на чуждестранни дарители „Внучето на баба“, състоянието ѝ е тежко. *„Когато взех Кейти в ръцете си за пръв път, усетих какво е да държиш недохранено дете. Моето детенце беше на девет години, но телцето ѝ беше малко и крехко колкото на измършавяло 9-12 месечно бебе“.*



Първите снимки, които семейството получава на бъдещата си дъщеря. На тях момиченцето е на 7 години. Снимките са предоставени от семейството на Кейти и се публикуват с тяхно съгласие. Снимки: Личен архив.



Август 2011 г. Първа среща на Сюзана Мюсър с дъщеря ѝ. Детето първоначално се притеснява от чуждото присъствие, на каквото не е привикнало, затова майката я слага в скута си с гръб към нея, за да не ѝ се налага да гледа лицето ѝ. Постепенно детето се отпуска, започва да се усмихва и да се смее. „Тя тежи толкова малко, че скутът ми вече е забравил, че е там... В нея има живеец, тя се усмихва, тя откликва на внимание... Тя е човек, тя иска да живее!“ Снимки: личен архив.

Адв. Антония Владимирова, която придружава Сюзана Мюсър по време на посещенията в институцията, изпраща сигнал до Държавната агенция за закрила на детето и до БХК, в който алармира за тежкото положение в дома. Децата в сектора с деца с увреждания, независимо от възрастта им, се хранят от стари зелени бирени бутилки с биберон, чийто отвор е почти колкото нокътят на възрастен; никой дори не прави опит да храни с лъжичка децата над тригодишна възраст; децата се хранят с течност, наподобяваща по вид, мирис и вкус на препечено брашно, смесено с вода; децата се хранят в легнало положение, на гръб, като биберонът им се напъхва в устата, а течността се лее в гърлата им и изтича около главите им; памперси се сменят веднъж, най-много два пъти в денонощието; цялото си време децата прекарват легнали в металните клетки, никой не прави опити да ги раздвижва, да играе с тях, да комуникира с тях, да ги учи на подходящи за възрастта им умения и познания, пише в сигнала си тя.

Алармирана за изключително тревожно ниско ниво на грижа в дома, през септември 2011 г. ДАЗД прави съвместна проверка в дома с БХК. Държавната агенция констатира случаи, при които децата системно са държани в леглата си, изцапани до главата с урина и изпражнения. Констатирано е, че при всички прегледани

смъртни случаи в дома в периода от 2005 г. до 2011 г. е налице „хипотрофия“ (недохранване) в различна степен, до „кахексия“ (патологично измършавяване). Агенцията констатира и случаи на настъпване на смърт вследствие на аспирация на стомашно съдържимо, довела до механична асфиксия, както и че няма данни на рискови деца да е бил въвеждан специален режим на хранене с оглед превенция на заболявания и смърт. Проверката установява, че живите деца в едно от отделенията за деца с увреждания са с хипотрофия до кахексия и тежки контрактури на крайниците. Въз основа на доклада на ДАЗД през декември 2011 г. тогавашният министър на здравеопазването д-р Стефан Константинов издава заповед за дисциплинарно уволнение на директорката на дома, която е заемала тази длъжност в продължение на 25 години, и назначава изпълняващ длъжността до избора на нов директор. Скоро след рокадата, обаче, и.д. директорката преназначава уволнената си шефка на друга длъжност и така ефективно отново ѝ дава достъп да се разпоредва с дома и организацията на дейностите в него. През март 2012 г. бившата директорка е повторно уволнена от новата министърка на здравеопазването Десислава Атанасова.<sup>77</sup> От май 2012 г. след проведен конкурс домът вече има нов директор.

<sup>77</sup> Проверката от февруари 2012 г., разпоредена от МЗ, установява, че в дома за година и половина са починали 18 деца. Констатирано са липса на грижа, тежка занемара, недохранване. В този дом има деца-скелети - например В., която на 11 години тежи под 5,6 кг., или П., която на 16 години тежи 8,6 кг. Уволнената директорка обжалва освобождаването си. На първа инстанция уволнението е потвърдено, но през декември 2012 г. второинстанционният Плевенски окръжен съд го отменя. Година по-късно Върховният касационен съд изцяло отхвърля исконите на бившата директорка на ДМСГД – Плевен за възстановяване и дисциплинарното ѝ уволнение е окончателно потвърдено. За повече информация, виж *Позиция на БХК относно възстановяването на Иржина Костова като директор на ДМСГД – Плевен*, 13 декември 2012 г., достъпно на <http://www.bghelsinki.org/bg/novini/press/single/poziciya-na-bhk-otnosno-vzstanoviyavaneto-na-irzhina-kostova-kato-direktor-na-dmsgd-pleven/>.

Междувременно, процедурата по одъщеряването на Кейти приключва с рекордна бързина. Новото ѝ семейство идва да си я вземе през ноември 2011 г. **Детето е на девет години и половина и е изписано с тегло 4830 г и ръст 74 см.**

Още на втория ден състоянието ѝ драстично се влошава и тя е приета по спешност в болница. Поставят ѝ назална сонда за хранене. Установени са хронично недохранване и множество зараснали стари счупвания на кости.<sup>78</sup>

Прекарва пет дни в София преди да отлети за САЩ. За тези пет дни наддава 250 грама и за пръв път преминава 5-килограмовата граница.

И това е повече отколкото е тежала през целия си живот.

**Прекарала е общо 9 години и 7 месеца от живота си в институция.**

## Любовта е лекарство

**Или бележки от след-одъщерителния период**

*„Мое обично дете,*

*Ти прекара по-малко от 18 часа в моите ръце през онези горещи августовски дни... Цялото ми сърце копнееше за теб, но ти не ме познаваше. Не знаеше коя съм, защо съм там и какво означава това за теб.*

*Ти беше много предпазлива да отпуснеш защитите си през онази седмица. Беше толкова ранима отвън, а сърцето ти беше като покрито с твърда, дебела черупка отвътре.*

*През онези парещо-горещи часове, които прекарахме заедно, можеше ли ти да усетиш, че аз те обичам повече отколкото някой те беше обичал през целия ти живот...?*

*Сега ти вече си свободна... И си способна на толкова много... Ние поставихме висока летва пред теб, малка дъщеричке, и ще ти дадем цялата си подкрепа, за да можеш да я достигнеш.“*

*„Писмо до най-новата ми дъщеря“<sup>79</sup>*



Декември 2011 г. Кейти след 12-дневно захранване в Детската клиника на Филадельфия, тегло 6,400 кг. До нея е сестра ѝ Верити, на 17 месеца, тегло 8,200 кг. Източник: личен архив.



Януари 2012 г. Пет седмици по-късно, Кейти вече е догонила Верити по тегло. Източник: личен архив.

<sup>78</sup> Сигнал на адв. Антония Владимирова до българските власти, февруари 2012 г.

<sup>79</sup> The Blessing of Verity, *Letter to my newest daughter*, достъпно на: <http://theblessingofverity.com/2012/06/letter-to-my-newest-daughter/>.



Май 2012 г. Шест месеца у дома. Кейти, тегло 12,3 кг, Верити, тегло 9 кг. Източник: личен архив.

Още с пристигането си в САЩ, Кейти е приета в Детската клиника на Филаделфия за хранителна рехабилитация. Лекарите се опасяват, че тя може да развие т. нар. синдром на възстановеното хранене, при който приемането на прекалено голямо количество храна прекалено бързо може да доведе до опасна метаболитна реакция, водеща до пристъпи, сърдечни проблеми или дори смърт.

Изписват я у дома след 12-дневно захранване с тегло 6400 г. **За 17 дни тя е наддала 1570 г.**

**И това е почти толкова, колкото е наддала за целия си досегашен живот от раждането си, за всичките девет и половина години институционална грижа.**<sup>80</sup>

Пристигнала у дома, Кейти ще започне своето пътуване към физическо укрепване, емоционално привързване и разгръщане на всичките й умения в новото й семейство. По думите на майка й, тя ще започне **да се учи да живее вместо просто да оцелява.**

За шест месеца у дома, тя вече се изправя на ръце и колене самостоятелно, започва да дъвче храната си. Казва първото си „мама“. Прави ежедневна физиотерапия със специална

проходилка. Физиотерапевтът предвижда, че до година ще ходи самостоятелно.

След осем месеца вкъщи се появява първият й постоянен зъб. Тя вече е започнала сама да търси играчки и да се заиграва с тях по подходящ начин, може да стои изправена и го прави с малко чужда помощ.

След дванадесет месеца вкъщи, тя утроява теглото си и това вече я доближава до средните стойности за 5-годишно момиче със синдром на Даун.

Три години след одъщеряването, теглото й се е увеличило четирикратно. Двете таблици по-долу показват скока във физическото развитие на Кейти в годините след одъщеряването:

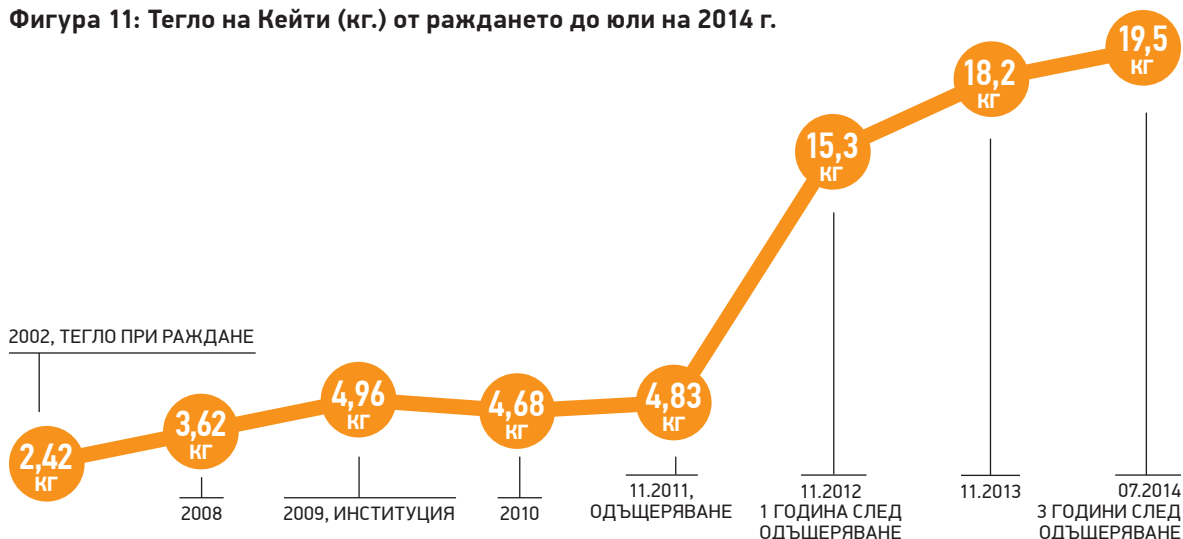
Това е често наблюдавано явление при осиновявания/одъщерявания на деца, прекарвали дълги периоди на институционализация и negliжиране. Според експерти, се дължи на факторите на подобро хранене, увеличено производство на хормона на растежа и намалено производство на хормона на стреса, кортизол.

Резултатите от DEXA изследването на костната плътност също разкриват драматично подобряване в здравословното състояние на момичето. Година по-рано, измерванията на минералната плътност на костния обем на детето, извършени чрез съвременния метод DEXA или двойна абсорбационна рентгенометрия, разкриват тревожно ниско минерално съдържание на костта. Резултатите не са изненадващи, защото костите на детето едва са се виждали на рентгеновите снимки. Костната плътност на Кейти е толкова нищожна, че лекуващият я педиатър никога през кариерата си не се е сблъсквал с подобни стойности при толкова млад пациент: първият DEXA скан от януари 2012 г. разкрива, че средната костна минерална плътност на Кейти е -15 (за сравнение, за наличие на остеопороза се говори при резултати, започващи от  $\leq 2.5$  стандартно отклонение).

За да се бори с остеопорозата си, в следващите месеци Кейти получава интравенозни вливания на памидронат четири пъти годишно, всяко в продължение на няколко дни, подложена е на специален хранителен режим и високи дози протеини, витамин Д и калций, за да „храни“ костите. Работи с рехабилитатор по специално разработена програма за физикална терапия, за да укрепи опорно-двигателния апарат.

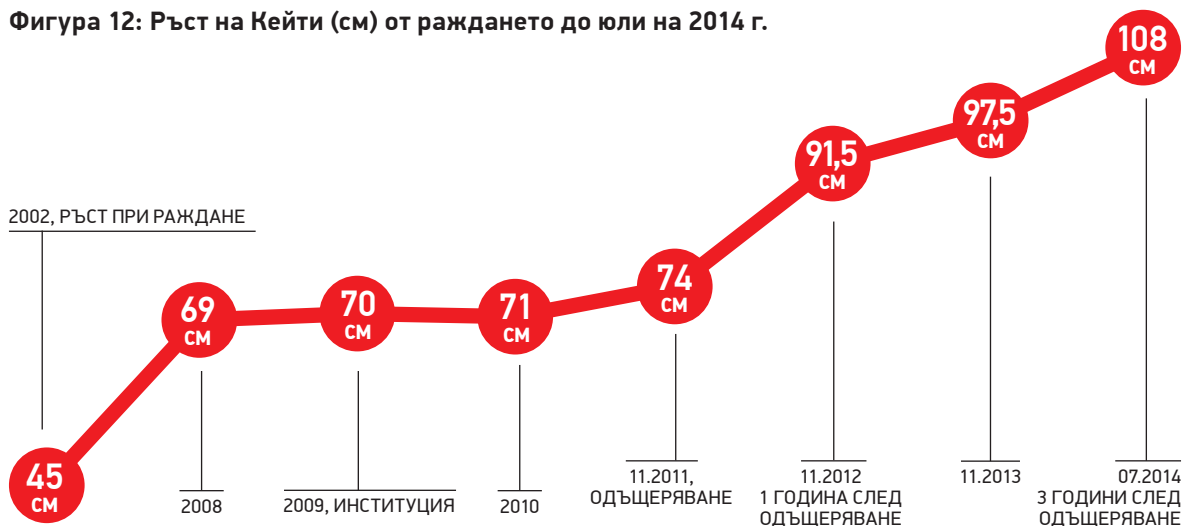
<sup>80</sup> Кейти се ражда с тегло 2,420 кг и ръст 45 см. За всичките девет години и 7 месеца институционален живот тя успява единствено да удвои теглото си от раждането и достига 4,830 кг. Според здравните стандарти за тегло при момичета със синдром на Даун, средното съответстващо на възрастта и пола на Кейти тегло е 30 кг., т.е. на сравнимата възраст тя не е достигнала дори и 1/6 от него.

**Фигура 11: Тегло на Кейти (кг.) от раждането до юли на 2014 г.**



Източник: Данните са взети от резултати от проверка на ДАЗД и БХК в дома, 2009-2011 г.; данни, предоставени от семейството на детето, 2002 г., 2008 г., 2011-2014 г.

**Фигура 12: Ръст на Кейти (см) от раждането до юли на 2014 г.**



Източник: Данните са взети от резултати от проверка на ДАЗД и БХК в дома, 2009-2011 г.; данни, предоставени от семейството на детето, 2002 г., 2008 г., 2011-2014 г.

Година по-късно, през януари 2013 г. – или една година след одъщеряването – резултатите са повече от красноречиви: средните нива на костна плътност са се покачили от -15 на -5. При последното тестване през 2014 г., или две години след одъщеряването, те вече са -3,5.

Драматичният напредък на момиченцето в новата ѝ семейна среда безусловно оборва удобното обяснение, че тежкото ѝ състояние е следствие от „уврежданията ѝ“, в случая синдром на Даун, а не от дългогодишна занемара и липса на качествена грижа.<sup>81</sup>

С всеки месец у дома Кейти става все по-силна и по-координирана. За година и половина у дома, тя е започнала сама да изкачва стълбите на къщата.

В момента, детето, което „не расте заради увреждането“, е високо 108 см и тежи близо 20 кг. И на 13 години се учи да ходи!

При пристигането си Кейти почти не поддържа зрителен контакт с околните, не доближава ръката до устата си освен, за да си хапе китката в израз на раздразнение и напрегнатост. Сега тя вече е започнала да търси играчки сама

<sup>81</sup> По време на първата опознавателна среща през август 2011 г., вече бившата директорка на институцията обяснява състоянието на детето така: „Тя, освен другите проблеми, и не наддава на тегло. Храни се много добре, ама не наддава“.

и се заиграва с тях, вместо да отхвърля подадените ѝ играчки далеч от себе си, както е правила при идването си, когато избягва всякакви сензорни дразнители. Сега с все повече вещина работи с пластелин, лепило, хартия. Започнала е самостоятелно да държи пастели и прави опити да оцветява картинки. Изразява силни предпочитания към музикални играчки и инструменти, изправя се сама и се придвижва до пианото без чужда помощ, за да „свири“ на него.

Говорно, при идването си Кейти не е разбирала почти нищо друго освен рожденото си име. Не е произнасяла срички и не е издавала никакви звуци освен смях за изразяване на радост или скимтене при раздразнение. Системна работа за развиване на говорни умения постепенно започва да дава резултат. Пасивният речник на детето започва да се обогатява, тя откликва на команди, както и активният – тя вече започва да изрича първите си срички.

Самостоятелно яде богат избор от храни, в това число твърда храна. Самостоятелно държи чашка и пие от нея.

Скокът в емоционалното развитие на детето обаче е още по-драматичен. Кейти все повече и повече се отдалечава от „домските“ си поведения. Започнала е да изгражда връзка на привързаност към членовете на семейството си. Дава първа целувка на майка си.

Одъщеряването на Кейти и последвалия скок в развитието ѝ е ярък пример, че деца като нея заслужават шанс не по-малко от всяко друго и че с методична работа (която в оптималния случай трябва да се започне възможно най-рано след раждането) те могат да постигнат много и да се радват на щастлив и удовлетворяващ живот.

” Тя обича да бъде обичана и „попива“ любовта ни. Жадна е за нея и никога не се изморява да я получава“.



Юни 2013 г. Кейти в самостоятелен стоеж, 18 месеца възраст.  
Източник: личен архив.

Това се потвърждава и от лекарите и терапевтите, следящи състоянието на Кейти Мюсър. Според тях, ако Кейти беше получавала добра грижа в семейна среда от самото си раждане, най-вероятно сега тя щеше да бъде много високо-функциониращо дете. Дори и в момента Кейти показва огромен потенциал въпреки вредата, нанесена ѝ в продължение на дълги години.

„Тя обича да бъде обичана и „попива“ любовта ни. Жадна е за нея и никога не се изморява да я получава“, казва майка ѝ. И допълва, че не се изисква особен героизъм, за да я обичаш.





Источник: личен архив.



Кейти на училище, 2014 г. Източник: личен архив.



Кейти на училище, 2014 г. Източник: личен архив.

## Малките емигранти на България

*Осиновяват ги в България само ако са с „коригиреми“ проблеми“*

*Директорка на дом за медико-социални грижи за деца*

По време на изследването си БХК се натъкна на потресаващи забави във вписванията на деца със сериозни здравословни проблеми в спе-

циалния международен регистър по Наредба № 13/2009 г. Така например, в най-малко два случая от град Стара Загора две момчета с тежки специални нужди, изоставени веднага след раждането си, ефективно стигат до специалния регистър едва след като вече са навършили 12 години, след години пропилени шансове за намиране на дом и семейство.

### Случаят Ж.

Ж. е роден през 2001 г. През 2014 г. навършва 13 г.

Изоставен от родителите си веднага след раждането, Ж. е настанен в ДМСГД - Стара Загора на 18-дневна възраст, където живее до 9-годишен. През октомври 2010 г. е преместен в ДДЛРГ в същия град.

Момчето е родено от трета нормална бременност, недоносен първа степен. От раждането му е установен малформативен синдром: фронтално менингоенцефалоцеле и костни аномалии, засягащи ляв долен и десен горен крайник. На 6-дневна възраст е осъществена хирургична интервенция върху лицето, като до 9-годишна възраст са му извършени общо 6 сложни пластични операции. Детето е с изцяло изградено наново лице. През пубертета му предстоят още операции до окончателното оформяне на липсващите лицеви кости.

От настаняването си в специализирана институция през 2001 г. Ж. никога не е посещаван от близки или роднини. Това се потвърждава и от проучването на възможността за реинтеграция на детето в биологичното му семейство или в семейство на близки, което потвърждава, че никой от неговите близки не желае да го отглежда или да поддържа връзка с него.

Майката на детето е напуснала пределите на страната през май 2005 г., няма данни за последващо завръщане, поради което не са могли да бъдат изяснени нагласите ѝ относно отглеждането на детето в семейството ѝ. По информация на сестрата на бащата, той не се е срещал със сина си, между тях няма изградена емоционална връзка. Близките на бащата също не са се срещали с детето и нямат желание да поемат ангажимент по отглеждането му. Заключение на социалното проучване е, че към датата на настаняване на детето в специализираната институция ДДЛРГ през 2010 г. не е налице възможност детето да бъде отглеждано в семейна среда.

През ноември 2011 г. ОЗД по местоживее на бащата на Ж. изиска актуален социален доклад на детето във връзка с продължаващото проучване на възможността за реинтеграцията му в семейна среда. Според директорката, последващ интерес към детето Ж. от страна на неговото семейство или роднини няма, т.е. няма промяна в обстоятелствата около възможностите за завръщане в семейството му.

През октомври 2012 г. РДСП - Стара Загора изисква от директорката на ДДЛРГ да предостави актуална информация във връзка с работата на Съвета по международни осиновявания на Министерството на правосъдието. Исканите документи са изпратени в РДСП - Ст. Загора на 18.10.2012 г.

Към момента, в който всички необходими документи на детето за вписване в регистъра на децата, които могат да бъдат осиновени от лица с обичайно местопребиваване в чужбина по чл. 113, ал. 1 от Семейния кодекс, са предоставени на МП:



Ж. вече е на 11 г. и 4 м.,

- изоставен още от раждането си, живее в институция от 18-дневно бебе,

- здравословното му състояние го прави неосиновяем в България,

- възможностите за отглеждане в семейна среда са оценени като изчерпани две години по-рано (още през септември 2010 г.) и отхвърлени година по-рано (ноември 2011 г.).

Ж. е окончателно вписан в специалния регистър на деца със специални нужди на МП през септември 2013 г. Към този момент той вече е на 12 г. 4 м.

Случаят С.

С. е роден през 2001 г. В момента е на навършени 13 г.

И двамата родители на С. са неизвестни. Изоставен е в родилно отделение, още в първите часове след раждането си. На 26-дневна възраст е преведен в ДМСГД - Стара Загора. Там живее до 9-годишна възраст. През октомври 2010 г. заедно с Ж. е преместен в ДДЛРГ в същия град.

С. е роден от трета бременност, недоносен трета степен, в средно тежко депресивно състояние. Детето страда от ДЦП (дясна хемипареза) и намален слух.

От момента на своето настаняване в институционална грижа, С. не е посещаван от роднини или близки. Фактът, че и двамата му родители са неизвестни, автоматично изключва възможността за реинтеграция в семейна среда, следователно такова проучване не е правено.

Детето е включено в регистъра, воден от ДСП - Стара Загора, на деца, нуждаещи се от специализирана закрила.

По информация от МП, досието на С. (както и на Ж.), е постъпило в МП още през 2005 г., но до 2011 г. не е било представено съдебно решение за настаняване на детето в специализирана институция. Поради липсата на този документ не се е пристъпило към вписването на детето в регистъра на МП за задействане на специалната процедура по чл. 21(1), респ. чл. 19а преди 2009 г. на Наредба 13/2009 г.

Така, през февруари 2011 г. МП връща досието му обратно на РДСП - Стара Загора.

Едва през октомври 2012 г. РДСП - Стара Загора изисква от директора на ДДЛРГ актуална информация за С. във връзка с работата на Съвета по международни осиновявания. Исканите документите са изпратени от директорката на ДДЛРГ още същия ден.

През ноември 2012 г. досието на С. постъпва в МП, като по него вече е представено съдебно решение за настаняване в специализирана институция, датиращо от 2011 г.

През м. юни 2013 г., седем месеца по-късно, С. е вписан в регистъра за международно осиновяване. Към този момент той вече е на навършени 12 г.

Припомняме, живее в институция от 26-дневен, роден с „майка - неизвестна“ и „баща - неизвестен“.

Бюрократичните спънки при вписването на тези две момчета в специалния регистър за международно осиновяване – единственият, който им дава някакъв реален шанс за намиране на семейство, най-сетне са преодоляни през втората половина на 2013 г. Профилите на С. и Ж. са публикувани в сайта на МП в официалния регистър на деца със специфични здравословни състояния. Това усилие е „отнело“ 8 години.

През октомври 2013 г. семейство осиновители от САЩ подават документи за осиновяването на С. и Ж. заедно. Процедурата по осиновяването на двете момчета, израснали заедно в институцията, вече е в ход. Семейството, в което те отиват, има няколко осиновени и одъщерени деца – две

от тях са от същия дом, в който са израстнали С. и Ж. Първата опознавателна среща вече е факт.

По време на мониторинга си през 2013 г. БХК се натъкна и на друг показателен случай на деветгодишно момче, загубило единствения си жив родител три години по-рано. Въпреки изключително тежкото му здравословно състояние (детска церебрална парализа, спастична квадрипареза и епилепсия), момчето Д. е настанен в ДДУИ, вместо в ДМСГД, където би получавал по-добра медицинска грижа. С постъпването си в специализираната институция е отделен и с единствените си останали близки – брат и сестричката.

### Случаят Д.

Д. е момче на 9 години, загубил единствения си жив родител през април 2010 г., когато е на шест години. Вписването му в националния регистър на деца за пълно осиновяване отнема 23 месеца и половина. През цялата 2013 г. досието на детето чака разглеждане на Съвет за международно осиновяване, за да бъде публикуван профил на интернет-страницата на МП. Поради здравословното му състояние, български осиновители не са проявили интерес към Д.

Д. е роден през 2004 г. с диагноза детска церебрална парализа, спастична квадрипареза, тежка степен на умствена изостаналост, епилепсия. Ежедневно му се извършва рехабилитация, постигнато е леко раздвижване на едната китка.

Попада в системата на институционална грижа за деца вече шестгодишен, от собствения си дом. Живеел с майка си и с по-малкото си братче и сестриче в общинско жилище в София. Бащата е неизвестен. През април 2010 г. по сигнал на съседите, полицията и ОЗД влизат в дома, откъдето се чуват детски ридания и плач. Намират трите деца над трупа на убитата им майка, завита с одеяло на пода в хола. „Мама спи“, казвало едно от децата. Д. бил във влошено здравословно състояние – същият ден е настанен по спешност в болница.

На 23.04.2010 г. е настанен в детска институция в София. Месец по-късно е пренасочен в ДДУИ. Оттогава е разделен от братчето си и сестричето си.

Въпреки че Д. е кръгъл сирак и от страна на разширеното семейство „липсва нагласа да поемат грижи за неговото отглеждане“ (по данни на социалния доклад), вписването на детето се проточва. Хронологията е следната:

- Документите за вписване в регистъра по осиновяване са подадени на 30.09.2010 г.
- Заповедта за вписване в регистъра за пълно осиновяване е от 04.04.2012 г.
- т.е. над 23 месеца след първоначалното влизане на детето в системата на институционална грижа за деца поради смъртта на единствения му жив родител.
- Досието на Д. постъпва в МП към края на 2012 г. Публикувано в специалния регистър едва през април 2014 г.

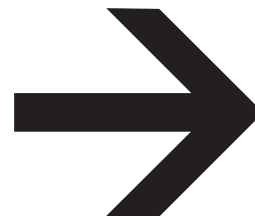
Вписването на Д. в националния регистър на деца за пълно осиновяване отнема абсурдните 23 месеца и половина.

Момчето попада на международния регистър на деца по реда на специалните мерки за закрила едва през април 2014 г. От осиротяването му са минали четири години.

През 2013 г. БХК сигнализира Агенцията за социално подпомагане, на чието подчинение се намират РДСП, по повод забавените вписвания на С. и Ж. от РДСП – Стара Загора и на Д. от РДСП – София. В резултат на сигнала, Инспекторатът на АСП извърши редица проверки на отдели „Закрила на детето“ в ДСП.

АСП не предостави конкретен отговор на БХК за това какви наказания са наложени на длъжностни лица заради проточилите се забави за вписвания в регистрите на уязвими деца, намиращи се под закрилата на държавата.<sup>82</sup>

## НАХОДКИ НА ЕКСПЕРТИТЕ



<sup>82</sup> Писмо до БХК с изх. № 92-920 от 11.12.2013 г. от АСП на МТСП по искане на БХК за достъп до информация по реда на Закона за достъп до обществена информация.

## ГЛАВА ПЕТА

# НАХОДКИ НА ЕКСПЕРТИТЕ



## 5.1. Обща експертна оценка

### Ранната интервенция - най-слабото място

Липсата на ранна интервенция е първият дефицит, който според екипа, извършил наблюдението на ДМСГД през 2013 г., трябва да се преодолее, за да бъде осъществена крайната цел на деинституционализацията – хуманизиране на грижата за децата чрез подготовката и преместването им от институциите в семейна (биологично семейство, разширено семейство, осиновители/одъщерители или приемно семейство) или близка до семейната среда.

Въпреки че промените в Закона за здравето (чл. 125а от 2009 г.) и в Закона за лечебните заведения (чл. 69, ал. 2, т. 10 от 2010 г.) задължават родилните отделения да уведомяват социалните служби в общините за рискове от изоставяне и да си взаимодействат с тях, няма общи стандарти за ранна интервенция.

А именно ясните общи стандарти, критерии и индикатори за подкрепа в ранното детско развитие са инструментът за осъществяване на политиките за превенция на изоставянето на деца с увреждания.

### Оскъдна подкрепа към три основни групи деца

Липсват специфични структурирани дейности и програми за грижа и подкрепа към най-уязвимите групи деца в ДМСГД: децата в кърмаческа и ранна детска възраст без родители, новородени и кърмачета с увреждания и ниско тегло, децата с увреждания и психични смущения.

### Непостоянно качество на грижа в ДМСГД

Дефицити има и в качеството на грижата за децата в ДМСГД:

- Нивото на здравната грижа в ДМСГД за деца от 0 до 3 години е непостоянно и варира значително в зависимост от населеното място, в което се намира домът. Много от децата с увреждания (детска церебрална парализа, синдром на Даун), които остават в ДМСГД след навършване на тригодишна възраст, **имат значително изоставане в развитието**, заради лошо провеждана рехабилитация от неквалифициран персонал.<sup>83</sup>

- Макар че повечето от настанените в ДМСГД деца са в добро общо състояние, се открояват и някои белези на занемаряване. Практика в някои ДМСГД е бебетата да се хранят легнали в креватчетата – **с шишета, подпрени на завивките**.<sup>84</sup>
- **Бебетата прекарват голяма част от деня в креватчетата си, в проходилки или в малко, заградено пространство, наречено „манеж“**. Наблюдават се типични характеристики на институционална среда – сензорно-моторна депривация, еднотипно и ограничено пространство.
- За децата с увреждания провежданата физиотерапия е частична и се ограничава единствено до прилагането на пасивни упражнения и позициониране. Повечето от децата с увреждания са настанени в дом от кърмаческа възраст. Състоянието на мускулно-скелетната им система, наличните **ставни контрактури и мускулна хипотрофия** говорят за недостатъчна работа с тях. С лежащите деца не се провежда дихателна рехабилитация, което е доказано средство за профилактика на хипостатичната бронхопневмония – причина №1 за смъртност на децата в домовете.<sup>85</sup>
- В ДМСГД се наблюдават деца с **устойчиви стереотипни движения**, които съпътстват от години живота им. Няма разбиране у персонала за значението на тези поведения, няма съответно и правилно третиране и превенция. Въпреки че има индивидуални планове за грижа, те са разработени стереотипно и не показват необходимата координация, изисквана за екипната работа.<sup>86</sup>
- Децата, които имат психични нарушения, се консултират с психиатър, но въпреки това има случаи на прекомерна или **неправилна употреба на психотропни медикаменти**. Един от сигналите за свръхмедиализация, който БХК получи по време на изследването, бе за ДМСГД – Кърджали, например.<sup>87</sup>
- В повечето ДМСГД има изградени дневни центрове, в които обаче децата от институцията невинаги са приобщени. Основна нужда за правилното емоционално развитие на бебетата е присъствието на майката още от

83 Становище на д-р Бояна Петкова, педиатър.

84 Становище на д-р Бояна Петкова, педиатър.

85 Становище на Цветелина Миланова, физиотерапевт.

86 Становище на доц. Маргарита Станкова, психиатър.

87 По твърдения на кандидат-одъщерители на дете от дома, детето е било свръхмедиализирано. Детето е със синдром на Даун. По думите на майката, когато отвеждат момичето в паспортната служба за снимка, то едва стои на крака. „По устата му се стичаха лиги, трябваше да държим главата изправена, за да го снимат. Като се върнахме, детето изведнъж се превъзбуди, след като го успокоихме изключително трудно, просто се свлече върху мен и лежа така в продължение на 40 минути“. Предполагамата причина е използване на свръхмедиализация като практика за овладяване на поведението на децата за по-голямо удобство на персонала.

първите дни от живота, което не се реализира при правилата на отглеждане в дома. Изключение с добри практики е ДМСГД – Стара Загора с изградено отделение за майки и деца.<sup>88</sup>

### Деца в шокиращо състояние

Въпреки че по дефиниция ДМСГД са лечебни заведения и медицинската грижа в тях е на ниво, по-добро отколкото в другите детски институции, бяха установени случаи на деца в шокиращо състояние:

- **Значително изоставане в ръст и тегло.**
- **Значително изоставане в психомоторното развитие.** При децата с най-тежки увреждания са налице адинамия, принудителна лежача поза, съпътствана с инфектирани декубитални рани, деформации на опорно-двигателния апарат, ставни контрактури, мускулни хипотрофии.
- **Липса на хранителни и комуникативни умения.**
- Често над симптомите на физическо страдание се наслаждат и **прояви на психично страдание.** Емоционалният дефицит (кърмаческа депресия, хоспитализъм) като резултат от ранната раздяла с майката и близките и липсата на пълноценен контакт с околния свят остава непреодолян.
- **Неразследвани смърти и травми (вкл. черепни фрактури),** в резултат на инциденти и negliжиране са детайли от картината на грижата в някои ДМСГД.

с увреждания и ниско тегло; децата с увреждания и психични смущения, лишени от родителска грижа.

Изследване на УНИЦЕФ на причините, които водят до изоставянето на деца в България, показва, че психологическите консултации в момента на оповестяването на факта, че детето е с увреждане, липсват. В 70% от случаите майката научава, че детето е с увреждане, от лекар. Нито една от майките – нито в контролната, нито в експерименталната извадка, не е научила за това, че детето ѝ е с увреждане, от психолог. Едва 3% от майките, които са изоставили децата си, са разбрали, че детето е с увреждане под формата на специално консултиране с оказана психологическа подкрепа, докато при майките, които отглеждат децата си, този процент е над 5 пъти по-висок (16,7%).

#### Примерът ДМСГД - Шумен

От профили на институционализирани деца в ДМСГД – Шумен през 2013 г. става ясно, че по-голяма част от децата, които се отглеждат в дома, са настанени по медицински причини и социални индикации и не са посещавани от близки и роднини.

**Дете на 7 г. 7 м.,** настанено в дома през 2007 г.: детска церебрална парализа; вътрешна хидроцефалия; умерена умствена изостаналост. Непосещавано от години.

**Дете на 7 г.,** настанено в дома през 2006 г.: множествени малформации, Хейлогнатопалатосхизис – корекция с многократни оперативни интервенции; двустранна вродена катаракта – имплантирани лещи; генерализирано разстройство на психичното развитие. Скъсана връзка с близките.

**Дете на 9 г. 7 м.,** настанено в дома през 2004 г. Хидроцефалия; дълбока умствена изостаналост. Непосещавано от години.

## 5.2. Находки на експертите на терен

**ВЕСЕЛА БАНОВА, клиничен психолог, доктор по социология:**

*„За да се затвори входът към ДМСГД, очевидно е необходима мрежа от услуги за подкрепа на родителите на новородени деца с увреждания още от родилен дом и за продължителен период след напускането му“.*

Най-уязвимите групи деца в ДМСГД са децата в кърмаческа и ранна детска възраст, лишени от родителска грижа; новородени и кърмачета

Единични са случаите, в които родителите разбират за увреждането по време на бременността и решават да запазят детето. Данните сочат, че в най-голям дял изоставени деца в ДМСГД, решението да се отглежда детето или да се настаня в институция се взема в повечето случаи след раждането – в първите дни и седмици.

Според медицинския персонал на някои от посетените ДМСГД, при случаи на деца с увреждания, майките най-често решават да институционализират децата, когато се сблъскат с трудностите при отглеждане на дете с увреждане.

<sup>88</sup> Становище на доц. Маргарита Станкова, психиатър.

В ДМСГД – Шумен има и няколко случая на деца, родени от желана бременност, настанени единствено заради тежкото им здравословно състояние и необходимостта от постоянни медицински грижи. Връзката с близките не е скъсана. Но в повечето случаи връзката е прекъсната от години, а решение за изоставяне на дете, родителите вземат, когато научават за увреждането на новороденото бебе след раждането му. Именно във всички тези случаи липсата на ранна интервенция и подкрепа за родителите е най-честата причина за изоставяне в институция.

Анализът на причините за директна институционализация от родилен дом, с тенденция към нарастване в последната година, очертава неотложна необходимост от услуги, които предоставят подкрепа на родителите на новородени деца с увреждания още от родилен дом и за продължителен период след напускането му. Системните и комплексни услуги и дейности по ранна интервенция, насочена към новородени

## АНАЛИЗЪТ НА ПРИЧИНИТЕ ЗА ДИРЕКТНА ИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЯ ОТ РОДИЛЕН ДОМ, С ТЕНДЕНЦИЯ КЪМ НАРАСТВАНЕ В ПОСЛЕДНАТА ГОДИНА, ОЧЕРТАВА НЕОТЛОЖНА НЕОБХОДИМОСТ ОТ УСЛУГИ, КОИТО ПРЕДОСТАВЯТ ПОДКРЕПА НА РОДИТЕЛИТЕ НА НОВОРОДЕНИ ДЕЦА С УВРЕЖДЕНИЯ ОЩЕ ОТ РОДИЛЕН ДОМ И ЗА ПРОДЪЛЖИТЕЛЕН ПЕРИОД СЛЕД НАПУСКАНЕТО МУ.

и деца до тригодишна възраст с увреждания и техните семейства, са дефицитни. Това е решаваният начин да се предотврати настаняване в институция.

### Д-Р ЛЮБОМИР ЖУПУНОВ, педиатър:

*„В ДМСГД децата преживяват различни степени на вид депресия, наречена „анаклитична депресия““.*

Един от най-сериозните проблеми в деинституционализационните процеси е пълната липса на ранна интервенция за новородени и малки деца, родени с ниско тегло и проблеми в развитието.

### Случаят А.

А. е момиче, родено през септември 2008 г. от поредна непроследена бременност. Детето постъпва в ДМСГД – Шумен на 11-дневна възраст. Поради чести повръщания и руминации А. е хоспитализирана многократно, за последен път през април 2011 г. Поставят ѝ се множество диагнози, които свеждат повръщанията и руминациите до медицински симптом. До март 2011 г. детето се храни с гастрален катетър, в който се влива храна, бедна на глюкоза, лактоза и глутен. Освен по този начин детето се храни с лъжичка по девет пъти на ден.

Супервизията на неправителственото сдружение „Дете и пространство“ през февруари 2011 г. констатира, че А., която е на 2 години и 6 месеца, тежи 5680 г – тегло, което съответства на тримесечно бебе. Обсъдени са многобройните хоспитализации на детето, свеждането на всички страдания до болести на организма и пълната липса на подобрение. На експертите прави впечатление резкият регрес в поведението на детето след първата дълга хоспитализация:

„А. спира да се изправя и да се движи, както и да говори, отказва контакти и не дава да я докосват. Детето отказва и храна. Персоналът решава да влива храната през гастрален катетър направо в стомаха, вместо да направи по-простото – да замени безвкусното меню с любимо ястие“.

В резултат от обсъждането на случая на А. на екипната супервизия се дават препоръки за промяна в социалната ситуация. Медицинската сестра и кинезитерапевтката в дома поемат функцията на семейство на детето. Хипотезата е, че симптомите на А. (предизвикване на повръщане чрез бъркане с ръка в гърлото, руминациите, апатията, регресът в развитието, отказът



от контакти с околните и драстичното спадане в теглото) са прояви и на душевно страдание, клинични симптоми на кърмаческа депресия, а не само израз на телесно страдание. Персоналът е окуражен да насърчава проявите на активност на А. - отказ на неприятни и предпочитания към любими храни.

Директорът на ДМСГД и екипът разбират посланието и по-късно при следващо представяне на случая формулират целите на своята работа така:

„Нашата цел е да събудим душата в това малко телце, в което „влизат и излизат тръбички“.

Кинезитерапевтката споделя: „Всяка сутрин в 9 ч. сядам до леглото и започвам да ѝ говоря. В началото ме изучаваше с поглед. Лапаше двата пръста дълбоко в гърлото, с другата ръка си скриваше част от лицето и въртеше таза си. Поглеждаше ме с периферното си зрение и започваше да плаче, въртейки глава. Това продължи цяла седмица. На 7 февруари 2011 г. като че ли вече ме очакваше! Напрежението от лицето ѝ беше заменено с широка усмивка! Тогава за първи път я взех на ръце. Усмивките вече бяха повече от сълзите, и не само към мен“.

На 21 март 2011 г. за първи път А. променя положението в леглото.

Тя позволява да ѝ масажират крачетата, ръчичките и гърба. През април 2011 г. детето вече се храни с апетит и недоволства, когато свършва любимото ѝ пюре. На познати лица реагира с усмивка. Започва да наддава на тегло: от 5680 г през февруари до 6300 г през май. Руминациите, въртенето на главата и лапането на пръстите се разреждат. Няма повръщане, храни се с лъжичка. Започват да я поставят и хранят в проходилка за 10-15 минути. Вече държи главичката си стабилно, оглежда се и проявява интерес към играчки. Когато ѝ се доспи, започва да се приспива, като си върти главичката, тананикайки си.

Постепенно А. изгражда връзка на доверие с кинезитерапевтката и с медицинската сестра. През януари 2013 г. А. вече учи да произнася първи думи и да ходи.

По-късно момичето е в процедура на международно одъщеряване.

Една от характерните особености на децата с кърмаческа депресия е тяхната нетолерантност към разделите и преместванията. В този смисъл е изключително важно за тях да се грижат екипи от постоянни възрастни в постоянна среда до стабилизирането на физическото и психическото им състояние. Екипите следва периодично да обсъждат стратегиите за действие и методите на намеса.

При различните целеви групи дейностите за подкрепа, вкл. и ранната интервенция и превенцията на изоставянето, включват различни методи на работа. При групата на новородените и малките деца, родени с ниско тегло, увреждане и/или проблем в развитието, водещи са

здравните грижи, решаването на медицинските проблеми, психологичната подкрепа на родителите и детето. Това не изключва и социалната работа.

Към здравната ранна интервенция, осъществявана от ДМСГД, по-често не се надгражда психологична и терапевтична интервенция, насочена към детето и към родителите. Медицинските грижи в ДМСГД сами по себе си не са достатъчни за осигуряване на пълноценна грижа. Необходим е и психотерапевтичен подход, основан на разбирането за болестите на емоционалния дефицит (кърмаческата депресия, хоспитализъм) като резултат от ранната раздяла с майката и близките. Проявите на психично

страдание често се наслагат над симптомите на физическо страдание, което изисква работа в интердисциплинарен екип и координация между тези, които са ангажирани в грижите и подкрепата на детето и неговото семейство.

Медицинските грижи в ДМСГД сами по себе си не са достатъчни за осигуряване на пълноценна грижа. Необходим е и психотерапевтичен подход, основан на разбирането за болестите на емоционалния дефицит (кърмаческата депресия, хоспитализъм) като резултат от ранната раздяла с майката и близките.

## МЕДИЦИНСКИТЕ ГРИЖИ В ДМСГД САМИ ПО СЕБЕ СИ НЕ СА ДОСТАТЪЧНИ ЗА ОСИГУРЯВАНЕ НА ПЪЛНОЦЕННА ГРИЖА.

### ЦВЕТЕЛИНА МИЛАНОВА, физиотерапевт:

*„От 3 до 6 месеца изостават в психомоторно-то си развитие здрави деца в ДМСГД.*

*Липсата на специално обучени специалисти за работа с деца с най-тежки увреждания е решаващият фактор за практики на negliжиране и провеждане на оскъдна рехабилитация за тази група деца“.*

Изоставането в психомоторното развитие на децата се изразява в това, че здравите деца в ДМСГД овладяват по-късно основни моторни умения като седеж, пълзене, изправяне, прохождение. А при децата с вродени и мозъчни увреждания, особено тези от тях, които са с най-тежки заболявания, въпреки че е очаквано да има по-голямо изоставане в развитието им, грижата за психомоторното им развитие е на зачатъчно ниво.

Обичайно напредъкът при децата в институциите или се задрасква от персонала на ДМСГД или се приема за незначителен. Подобни стереотипи, както и липсата на специалисти, обучени за работа с най-тежко увредените деца, са основният дефицит, който води до negliжиране и до **оскъдност на интензивна, системна и комплексна рехабилитация**, която освен, че поддържа жизнените процеси, може в значителна степен да разшири и развие рехабилитационния потенциал на децата с най-тежки увреждания.

Наблюдението в 20 от 29 ДМСГД през 2013 г. установи, че **при децата с най-тежки увреждания са налице адинамия, принудителна**

**лежаща поза, деформации на опорно-двигателния апарат, ставни контрактури, мускулни хипотрофии.** Липсват каквито и да било форми на движение и двигателни умения. Липсват хранителни, комуникативни и игрови умения. При деца с увреждания, но със запазена степен на рехабилитационен потенциал, също бе установено значително изоставане в психомоторното развитие.

Най-често се наблюдаваха овладени моторни умения само до пасивен седеж или стоеж, страх от смяна на обстановката, липса на интерес за изследване на средата, липса на двигателна инициатива, двигателен ступор, постоянно търсене на опора на ръце, страх от движения (височини, смяна на посоката), липсващи игрови умения, липса на самостоятелна игра, слаб интерес към играчки, липса на фина моторика, само груб захват, никакви умения за дейности от ежедневието, липсващи комуникативни умения, прилепчивост, автостимулиращо поведение (скърцане със зъби, клатене), липса на прояви на индивидуалност, изразяване на емоции само чрез плач и усмивка, успокояване само чрез прегръдка, хранителни проблеми, никакви опити за самостоятелност, висока степен на зависимост. Наблюдава се и липса на интерес към собственото тяло и слаб стремеж за изучаване на средата.

### Мотивацията за движение е слаба

Често липсва двигателна инициатива. Много по-често институционалните деца се отказват от достигане на определена цел, когато това изисква да достигнат границите на възможностите си. Почти всички показват извънреден страх от височини и промяна в положението, което да ги кара постоянно да търсят опора. Това в значителна степен ограничава усвояването на умения, свързани със самостоятелния стоеж и ходенето.

Институционалните деца развиват хватателни умения на ръката, но поради ограничените възможности на жизненото им пространство, игровите им умения най-често се ограничават единствено до оглеждане и задържане на играчката, без проява на активна игра с нея.

Проблем е и прехвърлянето на двигателен опит, тъй като рядко имат възможност да преживяват различни ситуации. Характерна е и липсата на умения за локомоция (придвижване в пространството), като това ограничава способността за изследване на средата и реализиране на развиващи игри.

Персоналът, който често е без необходимата специална квалификация за работа с тежко увредени деца, също допринася за задълбочаване на проблемите, като оставя децата да играят предимно в леглата си, а при обучението в ходене насърчава децата да разчитат единствено на ръцете на възрастен, което фиксира чувството за страх при смяна на ситуацията и обстановката.

Наблюдението констатира **23 случая на достигнато двигателно ниво само до пасивно ле-**

**жащо положение** в 6 ДМСГД – Шумен, Ямбол, Плевен, Пазарджик, Златица, Бузовград.

Дефицитите в психомоторното развитие на децата с увреждания в ДМСГД до голяма степен са резултат от типичните характеристики на институционалната среда – сензорно-моторна депривация, еднотипно и ограничено пространство, в което децата се развиват, липса на предизвикателства и намалена възможност за намиране и усъвършенстване на адаптивно двигателно поведение.

### Добрият пример: ДМСГД - Плевен

А. е на 8 години, с диагноза детска церебрална парализа, епилептичен статус. Рехабилитационни дейности с детето се провеждат едва от 2 години, преди това заради епистатуса детето не е било насочвано за рехабилитация. В началото А. не е имал контрол на главата, проявявал е автоагресивни прояви, никакъв модел за комуникация, никакви умения за движение на ръката, контрактури на крайниците.

След започване на системна физикална рехабилитация с детето е постигната възможност А. да лежи по гръб и по корем, да бъде придвижван в количка с изграден контрол на главата, да заема опорен седеж продължително време. Ограничени са автоагресивните прояви. Очевидно проявява удоволствие от заниманието, извежда се навън с количка от физиотерапевта при подходящо време.

Детето е добър пример за ефекта от системната физиотерапия при деца с тежки увреждания и дълбока степен на умствена изостаналост. Резултатът се дължи и на координираната работа между физиотерапевтите и специалните педагози на дома.

### **ЦВЕТЕЛИНА МИЛАНОВА, физиотерапевт:**

*„12 от 39 деца със синдром на Даун изостават с повече от 1 година от средностатистическото развитие за състоянието и възрастта си“.*

В рамките на настоящото изследване бе проведено и специализирано наблюдение на двигателното развитие на деца със синдром на Даун в 12 от посетените 20 ДМСГД: Пловдив, Видин, Кюстендил, Сливен, Златица, Ветрен, Стара Загора, Плевен, София – „Св. Иван Рилски“, Бургас, Варна, Бузовград.<sup>89</sup>

Бяха изследвани 39 деца със синдром на Даун от изброените институции на възраст между 4 месеца и 13 години.

От включените в отчитането на резултатите за развитие на двигателните умения 30 деца със

синдром на Даун на календарна възраст над 1 година, само 2 деца ходят самостоятелно и те са на възраст 3 и 7 години (ДМСГД – Бузовград – момче на 7 години, и ДМСГД – Пловдив – момиче на 3 години).

От същата група на деца над 1 година – 2 не могат да седят самостоятелно (ДМСГД – Ветрен – дете на 1 г. 2 месеца, с двигателно развитие, отговарящо на 8 месеца за синдром на Даун, и ДМСГД – Стара Загора – дете на 1 г. и 6 месеца с двигателно развитие, отговарящо на 5 месеца за синдром на Даун).

Крайният резултат сочи, че 12 от 39 деца изостават с повече от 1 година от средното за възрастта им развитие.

<sup>89</sup> За целите на специализираното изследване бе използвана методика за тестване на моторно развитие до фаза на прохождение при синдром на Даун, разработена от холандски физиотерапевти, които са изготвили и стандарти за моторна възраст специално за деца със синдром на Даун.

#### ДМСГД - Златица

М. - календарна възраст 6 години и 3 месеца, двигателно развитие, отговарящо на 2 години за синдром на Даун. Седеж, стоеж, не ходи сам.

#### ДМСГД - Кюстендил

Д. - календарна възраст 5 години и 10 месеца, двигателно развитие, отговарящо на 2 години и 9 месеца за синдром на Даун. Седеж, стоеж, не ходи сам.

#### ДМСГД - Плевен

А. - календарна възраст 13 години и 1 месец, двигателно развитие, отговарящо на 2 години и 8 месеца за синдром на Даун. Седеж, стоеж, не ходи сам.

А. - календарна възраст 13 години, двигателно развитие, отговарящо на 2 години и 8 месеца за синдром на Даун. Седеж, стоеж, не ходи сам.

Л. - календарна възраст 3 години, двигателно развитие, отговарящо на 10 месеца за синдром на Даун. Само седеж, не стои, не ходи.

Н. - календарна възраст 10 години, двигателно развитие, отговарящо на 2 години и 2 месеца за синдром на Даун. Седеж, стоеж, не ходи сам.

#### ДМСГД - Бургас

С. - календарна възраст 6 години, двигателно развитие, отговарящо на 2 години и 6 месеца за синдром на Даун. Седеж, стоеж, не ходи сам.

К. - календарна възраст 6 години, двигателно развитие, отговарящо на 1 година и 9 месеца за синдром на Даун. Седеж, стоеж, не ходи сам.

За сравнение само ще посочим, че по данни на Cunningham (1982)<sup>90</sup> двигателните умения: самостоятелен седеж, стоеж (с или без опора) и самостоятелно ходене при деца със синдром на Даун се развиват както следва:

- *Седежът* се развива средно на около 9-месечна възраст или в периода между 6-я месец и 1 година 4 месеца, при норма на развитие за здрави деца около 7-я месец.
- *Стоежът* при деца със синдром на Даун се развива средно за около 1 година и 6 месеца или в периода между първата и третата година, при норма - 11-месечна възраст.
- *Самостоятелно ходене* при синдром на Даун се развива средно на около 1 година и 6 месеца или в периода 1-4 годишна възраст, при норма около първата година.

<sup>90</sup> Cunningham, Cliff C., професор по приложна психология в университета John Moores, Ливърпул, един от най-уважаваните и цитирани изследователи на синдром на Даун. Провежда многогодишни изследвания, обхващащи стотици семейства във Великобритания. Неговите изследвания са едни от най-задълбочените в областта на синдром на Даун. През 2001 г. участва в авторски колектив, който публикува стандарти за ранно детско развитие на деца със синдром на Даун.

<sup>91</sup> Въпреки че тази експертна оценка е илюстрирана с примери от практиката само в ДМСГД - Кюстендил, подобни стереотипи бяха констатирани и в други ДМСГД.

<sup>92</sup> Например, дете на 5-месечна възраст имаше инфекция на ухото с гноевиден ексудат, която бе третирана с бебешка козметика, а впоследствие с клотримазол, без да се вземе микробиологично изследване за посявка и антибиограма.

#### **Д-Р БОЯНА ПЕТКОВА, педиатър:**

*„Качеството на здравна грижа в ДМСГД носи белези на занемаряване. Персоналът в някои ДМСГД полага грижи, които едва осигуряват физическото оцеляване“.*

ДМСГД – Кюстендил<sup>91</sup> е един от детските домове, в които бе направена детайлна експертна оценка на качеството на здравна грижа в ДМСГД по време на изследването.

Наблюдението установи, че повечето от настанените в дома 11 деца са в добро общо състояние, но се откриха и някои белези на занемаряване и характеристики на институционализъм.<sup>92</sup>

Практика в детското заведение е бебетата да се хранят легнали в креватчетата – с шишета, подпрени на завивките. Освен че представлява риск от аспирация на храна в дихателните пътища, това лишава децата от жизненоважен физически контакт и изграждане на връзка с възрастните. Също така след нахранване децата се поставяха легнали на една страна, подпрени, но не изправени, за да се освободи стомахът от погълнатия въздух, което повишава риска от регургитация (повръщане на стомашно съдържимо).

В същия дом бе установена неразследвана смърт на дете, починало през 2001 г. от аспирация.<sup>93</sup>

Наблюденията и направеният паралел с данните за нормата на развитие на двигателни

## ОГРАНИЧАВАЩАТА РАЗВИТИЕТО СРЕДА НА ДЕТСКАТА ИНСТИТУЦИЯ И ЛИПСАТА НА АДЕКВАТНА И НАВРЕМЕННА РЕХАБИЛИТАЦИЯ, СА ОПРЕДЕЛЯЩИЯТ ФАКТОР ЗА ЗАДЪЛБОЧАВАНЕ НА ИЗОСТАВАНЕТО ПРИ ДЕЦА СЪС СИНДРОМ НА ДАУН.

умения на деца в кърмаческа и ранна детска възраст сочат, че институционалната среда влияе неблагоприятно както на психическото, така и на двигателното развитие на децата със синдром на Даун.

Самият синдром на Даун е свързан с определена степен на изоставане в развитието, но именно ограничаващата развитието среда на детската институция и липсата на адекватна и навременна рехабилитация, са определящият фактор за задълбочаване на изоставането.

### Случаят А.

А. е с диагностицирано заболяване – вроден хипотиреоидизъм, за което е провеждано лечение по назначение на детски ендокринолог. На 15 октомври 2001 г. детето е нахранено и е оставено в странично положение, като не е наблюдавано (според документите) повече от 1 час (от 20:30 до 22:00 часа), въпреки че в проведената по повод смъртта „анкета“ на медицинския персонал в дома пише, че децата се наблюдават на интервали от половин час.

Когато в 22:00 часа дежурната медицинска сестра е влязла за проверка в групата, детето е намерено по гръб, със следи от повърнато мляко по бузите и с „все още топло тяло“. От документацията по случая не става ясно дали в този момент детето е имало спонтанна сърдечна и дихателна дейност. Направен е опит за освобождаване на дихателните пътища на място и е извикан екип на спешна медицинска помощ. При направената дълбока аспирация от дихателните пътища са аспирирани 50-60 мл мляко. В аутопсионния протокол като причина за смъртта е посочено: „Смърт от остра дихателна недостатъчност“ (задушаване), но дело по случая не е заведено, въпреки че може да се твърди със сигурност, че причината за смъртта е пряко следствие на немарливост от страна на персонала.

<sup>93</sup> Подобен случай бе констатиран и в ДМСГД – Плевен. В. е починала на 08.07.2011 г., месец преди да навърши 7 години. Детето е намерено в леглото си без дишане и сърдечна дейност, обилно повърнало. Аутопсионният протокол сочи като причина за смъртта „ГЕРБ аспирация“.

От документацията в дома става ясно, че В. е имала многократно документиран инцидент с повръщане и аспирация на храна. В същото време, проверката на ДАЗД установява, че „няма данни да е въведен специален режим на хранене и обгрижване с оглед на идентифицирания риск и превенция на заболявания и смърт“. Описаното заболяване и режим на грижи, както и причината за смъртта, се наблюдават при много от другите прегледани случаи на смърт, настъпили преди 2012 г. (поне два случая през 2007 г. и един през 2010 г.), е заключението на ДАЗД. Свидетели, с които БХК разговаря, споделиха, че са виждали как В. е оставяла да лежи в леглото си сама и да „играе със собственото си повърнато“, без ефективен надзор от персонала, в това число скоро преди смъртта си.

Въпреки всичките доказателства за неполагане на грижи съобразени със специфичното състояние на В. (гастро-езофагиална рефлуксна болест, ГЕРБ), през септември 2012 г. Окръжна прокуратура – Плевен отказва да образува досъдебно производство по случая, като заключава, че действията на персонала на дома са били правилни. Заключениеята са базирани на заключенията на проверка на РЗИ – Плевен. Апелативна прокуратура – гр. Велико Търново отменя постановлението през ноември 2012 г. и постановява да се извърши разследване за причините за смъртта, в т.ч. специално да се установи дали са налице данни за починали деца вследствие на неправилно хранене (липса на контрол за поето и повърнато количество храна).



Наблюдението на качеството на медицинската грижа в ДМСГД – Кюстендил установи, че според наличната медицинска документация на всички деца редовно се извършват необходимите медицински прегледи и имунизации. Ръст и тегло се следят ежемесечно.

Въпреки това има случаи на тежко или средно недохранване сред децата в същата институция. В някои случаи има основание да се твърди, че изоставането в тегловния прираст не е резултат от вродените заболявания на децата, а от неизчерпване на всички възможни причини за изоставане в теглото и непредприемане на корективни мерки.

Децата на възраст под 1 година, по данни на медицинския персонал, приемат витамин Д –

заместващ препарат (Вигантол), но това не е отбелязано никъде в картоните.

В дома имаше няколко деца с параклинични данни за анемия – А. М. (Hb 99 g/l), Г. (Hb 107 g/l), Н. (Hb 106 g/l). Нито едно от тях не приема желязозаместващ препарат.

Налице са необходимите медикаменти за симптоматично лечение на често срещаните оплаквания и инфекции в детската възраст. Теоретично няма проблем с издаването на направления за външни специалисти – те се издават от ОПЛ. Бяха констатирани три случая на непроследяване на деца от специалисти – две деца с увреждания – Г. и Д., както и М., която не е консултирана със специалист по детска гастроентерология по повод изоставането в теглото си.

#### Случаят М.

М. е на 5 месеца с тегло 4900 г. Детето е с хипотрофия II степен. Между 3-ия и 5-ия месец детето е наддало само 300 г, а би следвало да е удвоило теглото си от раждането, т. е. да тежи около 6600 г. Изглежда слабо, с леко хлътнали очни ябълки и слабо представена подкожна мастна тъкан. Няма белези на дехидратация. На запитване дали са предприети мерки за диагностициране на изоставането в тегловния прираст на детето, директорката и старшата мед. сестра отговориха, че „детето просто си е слабичко и сигурно ще се оправи”.

Поради клинични данни за гастро-езофагеален рефлукс известно време е хранено с антирефлуксно мляко, но после отново приема стандартното адаптирано мляко, тъй като вече „повръща по-малко”. Не е направено достатъчно, за да се изключи друга органична причина за изоставането в теглото. Тъй като е захранено с глютен, диагнозата Целиакия не може да бъде изключена.

#### Случаят Д.

Дете на шестгодишна възраст с диагноза синдром на Даун. Не говори. Предстои осиновяване в САЩ. При това дете не е проведена ехокардиография за изключване на вродена сърдечна малформация, често асоциирана със синдром на Даун, поради преценка на лекар, че „не е необходима”. Д. не ходи самостоятелно, а само воден за ръце, за което няма друга обективна причина, освен недостатъчна рехабилитация и грижи, тъй като децата със синдром на Даун в общия случай при добра рехабилитация прохождат до тригодишна възраст.

В картоната е записано, че страда от „тежък умствен дефицит”. По-скоро се касае за средно по степен изоставане в НПП, утежнено от факта, че детето се отглежда в институция.

### Случаят Г.

Детето е на 2 години и 6 месеца, родено с недоносеност III степен, с тегло 980 г, с диагноза ДЦП и бронхиална астма. Провежда се профилактично лечение за астматичните пристъпи, по повод на които е хоспитализирано двукратно. Страда от анемия - Hb 107 g/l, която не е лекувана с желязозаместващ препарат. Има конвергентен страбизъм, който не е коригиран с очила - изчаква се навършване на тригодишна възраст.

Придвижва се легнало по корем, като се придърпва напред с ръцете. В медицинския картон на детето има отбелязана една-единствена консултация с детски невролог, от която липсва изследване на неврологичен статус, а е упомената само диагнозата „двойна хемипареза”.

Детето движи добре ръцете си, подпира се на тях. Забелязват се противоречия в оценката на двигателното развитие. В картоната е записано, че прави стъпки, когато се води за една ръка, което състоянието на детето очевидно не позволява. Според детегледачките в дома „детето не седи”, поради което не се поставя в столче по време на хранене, а се храни на ръце с биберон.

Два пъти в седмицата Г. посещава Дневен център в гр. Кюстендил, където според медицинските сестри седи в специално ортопедично столче, каквото в дома няма. Не се правят достатъчно усилия за развиване на координацията и фината моторика, така че детето да може да се храни само. Прави впечатление на будно, дружелюбно дете, което бързо влиза в контакт. Боледува често от остри инфекции на ГДП, приема често антибиотици по лекарска преценка (без изследване на ПМК и маркери за възпалителна активност).

### Случаят В.

Дете на 1 година и 4 месеца, което все още не е проходило, въпреки липсата на обективна причина. Когато влизаме в дневната стая, В. извършва стереотипни движения (поклаща се напред-назад). Родителите са с анамнеза за психични заболявания. Медицинският персонал отдава на това „странното” поведение на детето. Детето не е консултирано със специалист.

Въпреки че в картоните на децата са отбелязани периодично провеждани профилактични прегледи от стоматолог, до момента на нито едно дете не е провеждано зъболечение. Зъбната хигиена на децата е незадоволителна. Зъбите на Д., например, са във видимо много лошо състояние, с наслоен зъбен камък.

Децата не се извеждат достатъчно на разходки на чист въздух, въпреки че местността, в която се намира домът, е много подходяща за това. В топло време бебетата се извеждат на терасата в колички, а големите деца само понякога се извеждат на разходки в гората. **Бебетата прекарват голяма част от деня в креватчетата си, в проходилки или в малко, заградено**

**пространство, наречено „манеж”**. Големите деца прекарват времето за занимания в салон за игра, където слушат музика и играят под наблюдение на дежурната медицинска сестра.

Прави впечатление емоционалната дистанцираност на персонала на дома от децата. Всяка медицинска сестра има няколко поверени деца, с които трябва да изгражда по-дълбока връзка в рамките на работния си ден. Не става ясно дали с децата се общува активно, индивидуално, дали се четат приказки, дали се развиват основни умения и навици за самообслужване.

Само две от децата се хранят сами.

В ДМСГД – Кюстендил бе констатиран и случай на увреждане на дете, вследствие на инцидент.

### Случаят А.

По време на мониторинга БХК попадна на документ за преживяна травма от детето А., което постъпва в ДМСГД през 2010 г. веднага след раждането си. Според персонала на дома травмата е настъпила по време на престоя на детето в МБАЛ - гр. Кюстендил.

Детето е постъпило за кръвопреливане в МБАЛ на 8 ноември 2011 г. Изписан е на 10 ноември 2011 г. След хоспитализация на детето в МБАЛ - гр. Кюстендил главната сестра на ДМСГД, която прибира детето от болницата, не забелязва травмата на главата на детето, въпреки че когато го облича, детето плаче. Същият ден, нощният екип установява травмата на главата. Поставени са компреси. На следващия ден А. е заведен отново в МБАЛ - гр. Кюстендил. Хирургът коментира пред колегите си от ДМСГД: „Няма му нищо на детето“. По настояване на директорката на ДМСГД е направена рентгенова снимка. Установена е диагноза „Фрактура крании. Комоцио церебри“. Коментарът по повод инцидента на ръководителката на детското отделение в МБАЛ - гр. Кюстендил е „Минало - заминало“.

Според директорката на ДМСГД - Кюстендил инцидентът вероятно е възникнал именно в детското отделение на болницата при удар в решетката на леглото или при падане от леглото в болницата. При постъпването си в болницата, детето е без неврологична симптоматика. Случаят не е разследван от отговорните институции.

Медицинското обслужване в повечето ДМСГД, както е и примерът с ДМСГД – Кюстендил, е задоволително по отношение на здравите деца, но не и по отношение на децата със здравословни проблеми/увреждания. Персоналът полага грижи, които осигуряват физическото оцеляване на децата:

- Пренебрегват се очевидни индикатори за недохранване, което може да доведе до дълготрайни последствия за здравето на децата.
- Не се полагат максимални грижи за гарантиране на прогрес във физическото и нервно-психическото развитие на децата с най-тежки увреждания.
- Най-често незаети са позициите за логопед, психолог и педагог.

- Има рискови практики като храненето на бебета в легнало положение.
- Зъбната хигиена, както и стоматологичната помощ, са незадоволителни.
- Не се проследяват отклонения в профилактичните параклинични изследвания.
- Липсват изградени стабилни емоционални връзки между децата и персонала.

**МЕДИЦИНСКОТО ОБСЛУЖВАНЕ В ПОВЕЧЕТО ДМСГД Е ЗАДОВОЛИТЕЛНО ПО ОТНОШЕНИЕ НА ЗДРАВИТЕ ДЕЦА, НО НЕ И ПО ОТНОШЕНИЕ НА ДЕЦАТА СЪС ЗДРАВΟΣЛОВНИ ПРОБЛЕМИ. ПЕРСОНАЛЪТ ПОЛАГА ГРИЖИ, КОИТО ОСИГУРЯВАТ ФИЗИЧЕСКОТО ОЦЕЛЯВАНЕ НА ДЕЦАТА.**



*Няма разбиране у персонала за прояви на поведенчески разстройства“.*

**ДОЦ. МАРГАРИТА СТАНКОВА, психиатър:**

*„Повечето деца в ДМСГД не показват адекватна за възрастта си емоционална реакция. Има деца със стереотипни движения. Няма разбиране у персонала за прояви на поведенчески разстройства“.*

В сравнение с останалите детски специализирани институции медицинските грижи за децата в ДМСГД са на по-високо ниво и с по-добра организация и хигиена.

На повечето места е осигурен достатъчен медицински персонал – лекари и медицински сестри, лекарства и достъп до консултации със специалисти. Във всяко ДМСГД има най-малко един педиатър.

Медицинският персонал е добре обучен за приложение на ежедневните медицински процедури и с дейностите по спешни манипулации. Адекватни са грижите в случай на нужда от реанимация. В ДМСГД децата, които имат психични нарушения, се консултират с психиатър, някои деца се наблюдават и постоянно.

Но наблюдението установи и следните дефицити в обгрижването на децата с хронични здравни проблеми.

В много ДМСГД се наблюдават деца със стереотипни движения, а няма адекватно третиране и превенция. Персоналът няма правилно разбиране за прояви на разстройства от аутистичния спектър и тежките прояви на разстройствата на привързаността (агресия, автоагресия, самостимулиране, отдръпнатост, проблеми с храненето, самонаранявания, негативен афект). Липсва и системно идентифициране на децата с висок риск за развитие на когнитивни нарушения и поведенчески разстройства.

Примерът ДМСГД - Бузовград:

С. е дете, родено от патологична бременност в семейство на социално слаби родители. При раждането са установени микроцефалия, прекъснат е гръбначният стълб и е причинена долна парализа, вродена дисплазия на тазовите кости. След раждането си постъпва ДМСГД - Пазарджик. Детето се храни добре и наддава на тегло.

На около двегодишна възраст детето започва да удря главата си с ръце и да я клати стереотипно. Въпреки направените медицински диагностики, изследвания и консултации, назначените терапии и опити на медицинския персонал за добра връзка с детето, причината за самонараняването не е категорично установена. Не се провежда психологическа работа (индивидуални срещи с психолог и опити за интегриране на детето в група).

Д. е дете, което се самоизолира, извършва стереотипни еднообразни движения, депресирано, реагира негативно при докосване, със самонараняване. По време на наблюдението ръцете бяха скрити в ръкавите и фиксирани една върху друга, вместо да извърши необходимата психологическа работа за изясняване на причините за негативния афект, депресивното настроение, самонараняването и усамотението. Фиксирането на ръцете само би могло да доведе до допълнителна фрустрация.

Наличието на декубитални рани при деца с хидроцефалии в ДМСГД е индикатор, че не се полагат достатъчно усилия и грижи за физикална рехабилитация, не се използват предпазни средства, не се прибегва до по-често обработване на раните (ДМСГД – Кърджали). За тази група деца е наложителна и психосоциална рехабилитация с индивидуална работа с психолог.

Във всички ДМСГД децата с кривогледство са консултирани с офталмолог, но не е осигурен специалист по работа с деца със сензорни нарушения и не се предприема подходящо лечение. Правилното лечение на кривогледството има огромно значение за развитието на малките деца – зрението и възприемането на обектите

в пространството са важен фундамент в когнитивното развитие, вкл. езиковото. Почти липсва приложение на програми за сензорно и зрително-моторно стимулиране, развитие на говора и езика, когнитивното развитие, обучение в работа със знакови системи и символни езици за общуване, според нивото на увреждането на всяко дете. В ДМСГД, където има деца с нарушено зрение и нарушен слух, персоналят не е запознат с методите на работа.

В повечето ДМСГД, броят на психолозите, логопедите, социалните работници, специалните педагози, специалистите, които извършват активна психосоциална рехабилитация, е недостатъчен. В повечето ДМСГД тези специалисти са по един, липсват или са недостатъчен брой.

#### По 1 психолог и по 1 логопед - в масовия случай

В повечето от изследваните 20 ДМСГД няма логопед или един логопед работи с всички деца в дома, което е крайно недостатъчно, особено като се има предвид, че всички деца с увреждания имат нужда от развитие на говора и езика, а всички деца в институциите без увреждания имат изоставане в говорното и езиково развитие. Като добра практика може да се посочи ДМСГД – Бургас, където са ангажирани трима логопеди, развити са и арттерапията и музикотерапията, приложими в работата с деца на тази възраст. (В дома има добре обзаведени кабинети за арттерапия и музикотерапия, „библиотека на играчките“.)

В повечето от изследваните 20 ДМСГД има един психолог. Добра практика бе констатирана в ДМСГД Плевен – в тази институция 4 психолози работят в екип, прилагат програма „Интензивно общуване“. Положително е, че работата с децата е извън техните спални помещения – психолозите работят с децата в Дневния център.

Често в ДМСГД достъпът на децата от целогодишния дом до дневните центрове е епизодичен и ограничен (ДМСГД „Св. Иван Рилски“, София). На практика дневните центрове не се ползват системно от институционализираните деца в ДМСГД. Не се наблюдава или се наблюдава за много малко деца включване в детска градина в общността, въпреки че масовото детско заведение е изключително важно за правилното психо-социално развитие на децата от ДМСГД. На много места това се дължи на негативните нагласи на общността към децата от домовете. Причината често е и в отсъст-

ващата инициатива на персонала на ДМСГД. Добри практики бяха наблюдавани в няколко ДМСГД: 14 деца в ДМСГД – Бузовград, 5 деца в ДМСГД – Благоевград, 7 деца в ДМСГД – Бургас посещават масова детска градина. Но в сравнение с големия брой деца в изброените домове тази бройка е крайно недостатъчна.

Основна нужда за правилното емоционално развитие на едно бебе е присъствието на майката още от първите дни, което не се реализира при правилата на отглеждане в ДМСГД. В преобладаващия дял от тези институции няма установена система за разработване на програми

## РИСКЪТ ПРЕД ДЕЦАТА С УВРЕЖДАНЯ ДА ОСТАНАТ В ИНСТИТУЦИОНАЛНА ГРИЖА Е НАЙ-ГОЛЯМ.

за включване на родители, когато има интерес от тяхна страна, и организирани пространства за постоянно присъствие на майките. Изключение с добри практики е ДМСГД – Стара Загора, където има звено „Майка и бебе“ и обучение на майките за отглеждане на деца с увреждания. Обучение на майките в отглеждане на деца с увреждания има и в ДМСГД – Бургас и ДМСГД – Силистра. Добра практика е Центърът за ранна интервенция в ДМСГД – Стара Загора.

Добра връзка между бебето и обгрижващия възрастен, което е ключово за правилното емоционално развитие в бъдещия живот и би предотвратило развитие на разстройства на привързаността, се създават чрез програми като „Привилегирован възрастен“, прилагана, например в ДМСГД – Силистра.

Обичайно децата в ДМСГД нямат лични вещи, освен четка за зъби и хавлии, нямат шкафчета. Обувките са лични, но стоят на едно и също място. Децата не могат да развият чувството за собственост, правилно отношение към вещите и това се отразява негативно на развитието на личността на детето.

В обобщение, най-големият дефицит в грижата за личностното развитие на децата от ДМСГД е, че персоналят няма достатъчно познания за проявите на патологията в емоционалното и в социалното развитие на институционализирани деца, резултат от неразвита нормална привързаност в ранното детство, както и за специфичните емоционални нужди на децата с увреждания.

Липсва разбиране у персонала за екипност и необходимост от работа на различни специалисти и трудно се надскача идеята, че развитието на детето е свързано само с хранене и обличане.

## ДМСГД – Кърджали: Моделът „отглеждане като растения“

Според експертите, участвали в наблюдението на хода на трансформацията на домовете за деца от 0 до 3 години, ДМСГД – Кърджали е сред институциите със сериозен дефицит в качеството на грижа на една от най-уязвимите групи – групата на така наричаните „лежащи“ деца с множество тежки увреждания.

В ДМСГД – Кърджали към 31.10.2013 г. са настанени 51 деца. 19 от тях са с тежки множествени увреждания, отделени в специален сектор „Аномалии“. Повечето от тези деца са неподвижни (напълно/частично), с изключително тежки увреждания. И въпреки че те имат нужда от грижата на мултифункционален екип, който не само да поддържа живота им, но и да подпомага и насърчава сензомоторното им развитие и по-самостоятелното им съществуване, наблюдението констатира, че грижата за тежко увредените деца е фокусирана върху физическото им състояние и напомня отглеждане на растения. Институцията разполага с добра медицинска база и медицински персонал, но въпреки това условията, в които се отглеждат децата с най-тежки диагнози, са неподходящи за състоянието им. Базата не е достатъчно добре оборудвана за специфичните им нужди. Липсва всякаква психологическа подкрепа.

### Профили на някои от децата в ДМСГД – Кърджали в най-тежко състояние

Хидроцефалия и декубитални рани  
Н. е момиче на 9 години, страда от овладяна хидроцефалия, спина бифида, долна вяла парализа, хронична бъбречна недостатъчност, умствена изостаналост, увреждане на очите. Детето е настанено в ДМСГД на два месеца от МБАЛ – гр. Пловдив. Н. е със силно ограничени двигателни възможности. Поради екстремно големите размери на главата не може да се обръща. Термолабилна. С декубитални рани по главата с прояви на вторична инфекция, за които е необходима специална медикаментозна обработка.

Персоналът счита, че детето се нуждае от постоянно медицинско наблюдение и специфични грижи, но на практика грижата за Н. е сведена до поддържане на основни жизнени функции. Детето е на постелен режим. Дори храненето на Н. е в легнало положение, от бирена бутилка с биберон - шишето обичайно е подпряно на постелното бельо. Н. е чупила крайниците си няколко пъти, като медицинският персонал не може да даде обяснение как точно се е случвало това. Н. намества краката си с ръце сякаш те са външни тела, които ѝ пречат. Животът на Н. преминава в две събрани легла, от които не става по 24 часа в денонощието. Детето разбира кратки инструкции и търси контакт и близост с персонала. Трудно се разделя с хората и създава силна емоционална връзка с тях. Често проявява автоагресия и агресия (удря се, хвърля играчки).

Й. е момче на 11 години с вродена вътрешна (87 см.), бързо прогресираща хидроцефалия, спастична квадрипареза, тежка умствена изостаналост, анемия. Според данни от мед. документация за състоянието и грижите за

Й. от 08.04.2013 г. „детето е в тежко увредено общо състояние и силно ограничени двигателни възможности. Квадрипареза, която прогресира до плегия с контрактури в ставите и деформации в гръдния кош. Тежка белтъчно-енергийна недостатъчност. Тежък регрес в психомоторното развитие. Големи декубитални рани по главата. Поради чести кръвоизливи от декубиталните рани и вторична насложена инфекция се нуждае от динамично проследяване и обработка на раните. Често изпада в апнея, което налага бърза медицинска намеса и подаване на кислород“.

При наблюдението на БХК на 20-21 август 2013 г. не бе констатиран прогрес в лечението на декубиталните рани. И това дете е на постелен режим. Храни се от бирена бутилка с биберон, в легнало положение.

Х. е момче на 7 г., постъпва в ДМСГД на 5 дни от МБАЛ - гр. Кърджали. По данни от документацията на ДМСГД, от 08.04.2013 г. детето е с вродена вътрешна (89 см.) хидроцефалия - бързо прогресираща. Тежка умствена изостаналост, белтъчно-енергийна недостатъчност, анемия. Повишено вътречерепно налягане. Термолабилно. Поради ерозивен гастрит често повръща кръв и хематинови материи. Детето бе с двустрани декубитални рани по главата. И това дете бе хранено от бирена бутилка с биберон.

## Самонаранявания и фрактури

С. е момиче на 7 г., настанено в ДМСГД на 1 месец от биологично семейство. Детето е с туморна формация и патологична фрактура на дясна колянна става, с ортези/гипсова имобилизация, предписани от ортопед с цел предпазване от нови фрактури на крайниците за срок от 25 дни. Детето периодично се е самонаранявало и си е причинявало чупене на костите. Заради множеството увреждания (спина бифида, вторична вродена хидроцефалия, долна вяла парализа, малформативен синдром, при тенденция към самостимулация) за това дете е нужна прецизна функционална оценка на поведението, обучение за контрол на тялото и движенията, евентуално обучение в използване на ръцете, както и приложение на ежедневни психологически техники за подобряване на емоционалното състояние в посока преодоляване на проблемите в развитието на привързаността (в случая от реактивен тип).

### Коментари на експертите:

#### ЕВГЕНИЯ ЦВЕТКОВА, психолог:

*“Тежко увредените деца в ДМСГД Кърджали са в шокиращо състояние“.*

Общото състояние на децата в ДМСГД – Кърджали буди загриженост, особено емоционалното им състояние – бе констатирано от съствие на каквито и да било усилия, насочени към развиване на умения за по-самостоятелен живот. Сензомоторното стимулиране и развиване на когнитивните функции са абсолютно negliжирани.

- **Три от децата с увреждания в ДМСГД – Кърджали страдат от много тежка форма на хидроцефалия** – те са неподвижни и трудни за обслужване. Състоянието им често е критично. Прилагат се манипулации, които да поддържат живота им, но изцяло липсва психологическа грижа.

Тези деца са и с тежки декубитални рани – не бе констатирана практика на прецизно планиране на предпазването от декубитални рани и по-висок контрол на лечението им (използване на предпазни средства, по възможност консултиране със специалист и използване на допълнителни средства за лечение).

- **Две от децата в ДМСГД – Кърджали страдат от тежка форма на спина бифида и са трудно подвижни.** И двете деца имат по няколко фрактури на долните крайници – причината е, че децата не възприемат

крайниците си като част от тялото си, а като предмети за игра и не умеят да ги пазят при придвижването си. Утежняващо състоянието им обстоятелство са и неподходящите легла, в чиито решетки те често заклещват краката си.

Децата са комуникативни. Те имат добър потенциал за работа с психолог и логопед, който не се използва. Тези деца би трябвало по-често да бъдат извеждани навън и да посещават по-активно дневния център към институцията, където да бъдат социализирани и подпомогнати в развитието си. За целта е необходимо да се осигури по-добра възможност за придвижване и извеждане от спалните помещения.

- **В детската институция има и момчета и момичета с повече потенциал** за самостоятелно развитие и работа с психолог и логопед, но и тук потенциалът не се използва оптимално, поради липса на достатъчно специалисти и използването на неподходящи методи на въздействие.

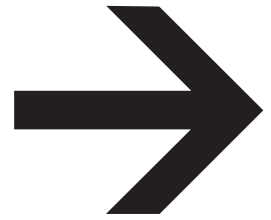
#### ДОЦ. МАРГАРИТА СТАНКОВА, психиатър:

*„Устойчиви прояви в разстройствата на привързаността – отдръпнатост, самонаранявания, агресия, проблеми с храненето, негативен афект“.*

Поради това, че няма добро познаване у персонала на проявите на емоционални затруднения, произлизащи от отглеждането в институция,



## ВМЕСТО ЗАКЛЮЧЕНИЕ



както и поради факта, че не се провежда обучение за адекватна интервенция в случаите на негативни поведенчески прояви, в ДМСГД – Кърджали липсва устойчива практика на изграждане на добра връзка деца-персонал.

Красноречив пример за липсата на изградена връзка между персонала и децата и на адекватна грижа при тежки емоционални разстройства и поведенчески стереотипи е случаят Н. (описан по-горе). Детето често проявява автоагресия и агресия. Н. обича да извършва дейности с ръцете си, да слуша музика, да строи кули с кубчета. Умее да свързва думички в изречения и говори, въпреки че разполага с изключително беден речников запас. Н. е трудно подвижна. Персоналът споделя, че Н. не напуска манежа, на който живее – две легла, събрани едно до друго, тъй като за нея няма подходяща количка, въпреки че има добре развита мускулатура на ръцете и би могла да се научи и сама да се придвижва, ако ѝ се предоставят условия. Н. има и страх от нови места и шумове и това, според персонала, е още една причина детето да не се извежда. С Н. работи както психолог, така и логопед, но по-често специалистите са в ролята на обслужващ персонал.

При Н. не се насърчава развитие към по-голяма самостоятелност – не са осигурени до момента на мониторинга подходяща инвалидна количка и подходящо легло. Детето би трябвало незабавно да бъде подпомогнато от психолога в дома, за да придобие по-цялостна представа за тялото си и особено за ръцете и крачетата си, за да бъдат предотвратени следващи травми. Препоръчително е Н. да бъде извеждана по-често навън, за да свиква с непознатата обстановка. Детето би трябвало и да бъде в контакт и с други деца, а не да живее в изолация. За Н. са подходящи музикотерапия, рисуване, упражнения за фина моторика. Детето би трябвало и по-често да посещава дневния център към институцията, който разполага с добра база и предлага разнообразни възможности за работа с деца в подобно състояние. Накратко: въпреки че детето получава правилно лечение на медицинските усложнения, свързани със състоянието му, няма прецизна оценка на поведението му и мерки за психологическа интервенция за преодоляване на проблемите в привързаността, установяване на връзка с хората наоколо, снижаване на афективните изблици и фрустрацията.

### СИМЕОН ТРИФОНОВ, физиотерапевт:

*„Декубиталните рани на децата от Сектор „Аномалии“ в ДМСГД – Кърджали са знак за липса на адекватна рехабилитация“.*

На 14 от 19те деца в сектор „Аномалии“ в ДМСГД - Кърджали е поставен етикет „лежащи“. Това на практика означава живот в изолация. В трите най-тежки случаи на деца с водеща диагноза хидроцефалия, в два от примерите, съчетана и с квадрипареза и епилепсия, досега не е провеждана адекватна грижа (поставяне на меки дюшеци от вътрешната стена на оградката на леглото, носене на ортези, но само като временна предпазна мярка, поставяне на пояси, меки възглавници, пудра, йодасепт за лекуване на декубитуси, обучение за правилен седеж без опора, развиване на умения с ръцете, за да се компенсира дисфункцията на долните крайници – самостоятелно придвижване само с помощта на ръцете, поставяне в инвалидна количка).

В ДМСГД - Кърджали в отделни случаи се прибягва до форми на „имобилизация“ – в случая С. (описан по-горе) бе установена дългосрочна употреба на ортези, определени от специалист-ортопед за временно приложение за срок само от 25 дни.

В нито един от констатираните случаи на съпътстващи тежки декубитални рани не бе установена адекватна, прецизно планирана реакция за профилактика и лечение.

## ГЛАВА ШЕСТА

# ВМЕСТО ЗАКЛЮЧЕНИЕ МОДЕЛ ЗА РЕФОРМА НА ДМСГД

” *Въпреки напредъка,  
деинституционализацията  
възпроизвежда  
институционализацията*“

*Ръководител на Отдел  
„Закрила на детето“ към ДСП*

## Вместо препоръки, в този финален раздел от доклада представяме изводи от анализ на потребностите от социални и здравни услуги на децата в ДМСГД, както и една идея за по-нататъшна реформа на ДМСГД.<sup>94</sup>

### Моделът

за по-нататъшна реформа на ДМСГД предлага реорганизация на предоставяната здравна грижа за децата от ДМСГД, която не може да бъде осигурена в рамките на извънболничната помощ и болничната помощ за активно лечение в страната.

**Моделът предлага трансформиране на няколко ДМСГД в детски лечебни заведения/центрове за специализирана болнична помощ, осъществяващи дейността си по ЗЛЗ, в:**

- ранна диагностика и медицинска интервенция,
- продължително лечение в клинични условия и рехабилитация,
- както и палиативни грижи.

Броят, видът и дейностите на тези лечебни заведения следва да бъдат определени от МЗ, на база анализ на реалните потребности, като детското лечебно заведение, в което се трансформира ДМСГД, следва да запази целевия си бюджет, за да се осигури улеснен достъп и да се гарантира провеждането на необходимата терапия, независимо от сложността на състоянието.

**Какво ново предлага този модел в сравнение с проекта „ПОСОКА: семейство“, който пилотира процеса на реформа на ДМСГД?**

Чрез проекта „ПОСОКА: семейство“, който пилотира процеса на трансформиране на ДМСГД, се закриват и реорганизируют в услуги в общността съществуващите ДМСГД. Встрани от проекта обаче до момента остават потребностите на част от децата в ДМСГД от специализирана здравна помощ.

**Това е немалък брой деца, чието здравословното състояние изисква адекватна и навременна медицинска помощ, специализирани грижи и ранна здравна интервенция, които не могат да бъдат осигурени в рамките на здравната система през доболничната или болничната помощ, финансирана от НЗОК.**

Тази потребност се нуждае от отговор, независимо от това дали детето се отглежда от собствените си родители или от заместваща семейството услуга.

С трансформирането на ДМСГД в специализирано лечебно заведение ще се даде отговор именно на съществуващата остра потребност от **по-дълъг период на лечение на деца с увреждания и/или със социално значими заболявания**, или с комбинация от заболявания и страдания, които по медицински стандарти изискват провеждането на терапията да се осъществява в клинични условия.

### Фокусът

**Ключов момент на деинституционализацията е ролята на социалната система, която дава отговор на потребности, свързани с ефекта от заболяването, състоянието или проблеми в развитието**, които излизат извън обхвата на здравната система – подкрепа за семейството или осигуряване на заместващи грижи през социалните услуги (като приемни семейства и центрове за настаняване от семеен тип), специализирани дневни занимания и др.

**Наред с това е важно да се даде необходимият отговор и в тези ситуации, в които проблемите със здравето на едно дете са толкова сложни, че не е възможно справянето с тях да се постигне през общите стандарти.**

В тези случаи подкрепата през социални услуги не може да е пълна и достатъчна, ако не е съпътствана от съответните звена в здравната система, които да осигурят **свободен достъп** и адекватна здравна помощ, в случаите, когато е необходимо.

Така както една социална услуга, каквато е един Център за настаняване от семеен тип, не може да предоставя здравна грижа за деца, така не би следвало едно лечебно заведение да предоставя чисто социални услуги, като се съчетава дългосрочно с мястото на живот на детето. Добрата адекватна практика е паралелна интервенция.

<sup>94</sup> Автори на разработения идеен проект на концепция за по-нататъшна реформа на ДМСГД са експерти от БХК, Фондация „Де Пасарел България“ и Фондация „Де Пасарел Холандия“, Сдружение „Дете и пространство“ и директори на ДМСГД.

## Нормативни разминавания

Именно тук е основното разминаване между идеята на този модел на промяна и идеята на представения по „ПОСОКА: семейство“ Проект за изменение на Закона за здравето на МЗ от 16 май 2014 г.

С предложените законодателни поправки от май 2014 г. МЗ цели да легитимира полуздравни и полусоциални Центрове за настаняване от семеен тип, които се изграждат в реформираните по проекта осем на брой ДМСГД. Изготвеният от МЗ проект за изменение на Закона за здравето, с който се създават „интегрирани здравно-социални услуги за деца“, предоставяни в „центрове за специализирана резидентна грижа за деца с потребност от постоянни здравни грижи“<sup>95</sup> отдалечава на практика реформата в ДМСГД, защото тези резидентни центрове реално са 100% повторение на стария модел на ДМСГД, но в умален мащаб.

Реформата на ДМСГД не трябва да бъде насочена към бетониране на стария модел на ДМСГД, нито към превръщането им в интегриран социално-здравен хибрид: ДМСГД/ЦНСТ.

**В свое становище-отговор на проекта на МЗ, от май 2014 г., неправителствените организации „Де Пасарел“ и БАЛИЗ, подкрепени от БХК, се обявиха категорично против създаване на системни и структурни условия за живот на децата с увреждания в клинична среда.** Неправителствените организации оценяват проекто-предложението на МЗ за излишно, защото то по никакъв начин не доразвива съществуващата концепция за сега съществуващите ДМСГД.

Здравната система трябва да се концертира в осигуряване на:

- условия за долекуване и удължен (спрямо покриваното от НЗОК) престой в болница за осигуряване на терапия, която не може да бъде предоставяна амбулаторно;
- да осигури в комбинация с терапията условия за подготовка на родителите/ приемните семейства/социалните работници в осъществяване на медицински манипулации, необходими за живота на детето;
- и да подобри координацията и достъпа до специалисти.

В Становището на Де Пасарел и БАЛИЗ, подкрепено от БХК, се посочва:

**“Категорично не подкрепяме представено в Проекта регламентиране на интегрирани здравно-социални услуги за деца. Намираме за сериозно противоречието с духа на деинституционализацията на подобно регламентиране на социални услуги, изградени в резултат на проекти, реализирани като част от Плана към Визията за деинституционализация. Предложението de facto регулира живот на децата с увреждания в клинична среда, което е отречено от всички правозащитни документи и здравни стандарти“.**

## Възможното развитие

Деинституционализацията е процес на предотвратяване на настаняването в институциите и на развитие на система за подкрепа за децата и семействата им в общността. Този процес протича на много равнища и създава условия фокусът на промените да се пренасочи към интереса и потребностите на конкретни групи деца и семействата им и към адаптиране на здравната, образователната и социалната система към тях.

Съществува обаче тенденция да се формират свръхочаквания към новите социални услуги, а именно с тяхна помощ да се разрешават не само социалните проблеми на деца и семейства от уязвими групи, но и техните психологични, образователни и здравни проблеми.

Подобно свръхочакване носи риск от размиване на отговорностите, ограничаване на достъпа до здравеопазване за децата от някои особено уязвими групи на населението и влошаване на показателите, свързани с детската заболеваемост и смъртност.

Идеята на описания тук модел е ДМСГД да бъдат закрити, като само няколко ДМСГД, които имат потенциал и след анализ на реалните потребности и необходим капацитет, се трансформират в структури, които да предоставят ранна здравна интервенция, палиативна грижа, долекуване и продължително лечение, основано на строго регламентираните медицински стандарти.

<sup>95</sup> Проект за изменение на Закона за здравето, Раздел „Интегрирани здравно-социални услуги“, чл. 125. Проектът бе предоставен на НПО от МЗ на 16 май 2014 г. Впоследствие предложението е отпаднало от окончателният вариант на ЗИД на Закона за здравето, внесен от МЗ в Народното събрание.

**ИДЕЯТА НА ОПИСАНИЯ ТУК МОДЕЛ Е ДМСГД ДА БЪДАТ ЗАКРИТИ, КАТО САМО НЯКОЛКО ДМСГД, КОИТО ИМАТ ПОТЕНЦИАЛ И СЛЕД АНАЛИЗ НА РЕАЛНИТЕ ПОТРЕБНОСТИ И НЕОБХОДИМ КАПАЦИТЕТ, СЕ ТРАНСФОРМИРАТ В СТРУКТУРИ, КОИТО ДА ПРЕДОСТАВЯТ РАННА ЗДРАВНА ИНТЕРВЕНЦИЯ, ПАЛИАТИВНА ГРИЖА, ДОЛЕКУВАНЕ И ПРОДЪЛЖИТЕЛНО ЛЕЧЕНИЕ, ОСНОВАНО НА СТРОГО РЕГЛАМЕНТИРАНИ МЕДИЦИНСКИ СТАНДАРТИ.**

Поне четири ДМСГД имат ресурс за това в момента. Останалите ДМСГД би следвало да се закрийт, а децата от ДМСГД, които не попадат в специфичната група, за която са необходими ранна здравна интервенция, палиативна грижа или долекуване и продължително лечение, би следвало да се завърнат в семейна или близка до нея среда (вкл. резидентни социални услуги – ЦНСТ), като имат безпрепятствен достъп до цялата палитра от здравни и социални услуги.

В ДМСГД, където доминира здравната помощ, се открояват **няколко целеви групи, които не биха получили необходимата адекватна и навременна здравна помощ, ако отсъства специализираното звено**, което да предоставя грижа за здравето, която не се смесва със социалната подкрепа, от която се нуждаят децата и техните семейства.

**В обобщение:** съществува потребност от модел на интервениране в три големи области:<sup>96</sup>

- **Продължително лечение и долекуване** на деца с хронични и социално значими заболявания, както и с различна степен на увреждане – получаване на своевременна и адекватна помощ за определен период от време и обучение на родителите или персонала на заместващата семейството услуга в грижа за здравето, съобразно специфичните особености на детето;
- **Ранна здравна интервенция**, която, според Европейска агенция за развитие на образованието на лицата със специални потребности, е съвкупност от помощи и услуги за предотвратяване или минимизиране на физическите, познавателните и емоционални ограничения в рамките на възможностите на детето.
- **Палиативни грижи**

Палиацията е свързана с кратковременни грижи за деца в рамките на 4-6 месеца, както и с подкрепа на семейството. В момента една част от ДМСГД осъществяват и тази дейност.

Именно потребностите от предоставяне на адекватна здравна грижа за децата и необходимостта от предоставяне на здравни услуги за долекуване,

ранна диагностика и палиативни грижи налагат да се говори за нуждата от развиване на такъв тип услуги, които могат да бъдат предоставяни на различни места – болници/ МБАЛ и ДМСГД в зависимост от ситуацията, нуждите и ресурсите на местно ниво.

### **Предлаганата концепция:**

- прави опит за разработване на **модел на здравна грижа за деца, която е различна от услугите, пилотирани от проект „ПОСОКА: семейство“** и ги **разграничава от място за живот**. Идеята е децата, които ще бъдат настанявани за „по-продължително лечение“, да бъдат с родителите си или друг обгрижващ.
- Моделът разглежда **трансформирането на ДМСГД в детско лечебно заведение за специализирана болнична помощ, което предоставя медицинска ранна диагностика и интервенция, продължително лечение, рехабилитация и палиативни грижи**.
- Нататък следва да се помисли за дефиниране на капацитет на услугата, критерии за специфични заболявания и контрол на входа, максималната продължителност на настаняването, възможност за проследяване на настаняването, независим медицински одит и медицински стандарти за отделните услуги.

Домовете за медико-социални грижи след реформата през 1997 г. са единствената зона на пресичане между здравеопазването и социалната сфера при закрилата на децата. В настоящия си вид те са дефинирани като лечебни заведения и работят по Закона за лечебните заведения, но прилагат и Закона за закрила на детето.

Това именно ги прави и подходяща зона за намиране на пресечни точки между здравната помощ и социалната подкрепа за специфични групи деца и техните семейства.

<sup>96</sup> Предложеният модел се опира на практическия опит на ДМСГД - Стара Загора и други водещи заведения в системата на медико-социалните грижи за деца (Варна и Бургас). ДМСГД - Стара Загора има близо 20-годишен опит в областта на деинституционализацията. Първият проект е реализация на МЗ и ДМСГД – Стара Загора още през 1994 г. Лечебното заведение бе едно от водещите в реформите, започнали след 1998 г. Устойчивото развитие, иновациите и научната дейност са сред насоките за развитие.

## БЕЛЕЖКИ





БЪЛГАРСКИ  
ХЕЛЗИНСКИ  
КОМИТЕТ

София, 2014 г.