

ДЕЦАТА С УВРЕЖДАНЯ И НЕОБХОДИМИ СПЕЦИАЛИСТИ В МЕДИКО-СОЦИАЛНИТЕ УСЛУГИ

Даниела Драганова

Русенски университет „Ангел Кънчев“,
Факултет Обществено здраве и здравни грижи,
7000 гр. Русе, България,
ddraganova@uni-ruse.bg

CHILDREN WITH DISABILITIES AND NECESSARY SPECIALISTS IN MEDICAL AND SOCIAL SERVICES

Daniela Draganova

Angel Kanchev University of Ruse,
Faculty of Public Health and Health Care,
7000 Ruse, Bulgaria,
ddraganova@uni-ruse.bg

Abstract

The main purpose of this report is to examine the success of the conducted reform for children with disabilities accommodated in social and medico-social services and to identify the need for specialists to work with them.

Materials and methods - mainly documentary method is used. Strategic and normative documents have been studied. The success of the conducted reform has been monitored.

Results - According to WHO, about 15% of the world's population lives with disabilities. Despite the closure of medical and social homes for children and the opening of many services of residential type, the problems of children remain, sometimes even more complicated.

One of the main problems is the lack of specialized staff in each service and the lack of coordination in working with children.

Conclusions: Despite the reform and closure of many homes of the HMSSC, the problems of children with disabilities and their families have not been solved and there are still many legislative and social measures for their successful integration into society.

Keywords: *children with disabilities, medical and social services.*

Въведение

По данни на СЗО около 15% от населението на света живее с увреждания, 5,1% от децата (или 95 милиона) имат увреждания, от които 13 милиона (0,7%) имат тежки увреждания. Според УНИЦЕФ България, това са само примерни изчисления, тъй като определенията за "увреждане" в различните страни варират и не всички държави събират надеждни данни.

В България

Предполагаемият брой на децата с увреждания и затруднения в развитието е около 32 000, въпреки че няма пълни данни за точния им брой в страната.

През последното десетилетие бяха затворени всички домове за деца с увреждания и половината от Домовете за медико-социални грижи, което доведе до значително намаляване на броя на децата в институционална грижа — от 7 587 през 2010 г. до 633 в края на 2018 г.

По данни на Унищф България за 2018 г. около 90% от всички деца в Домовете за медико-социални грижи за деца и 50% от децата в Центровете за настаняване от семеен тип са с увреждания. Приблизителният брой на децата с увреждания, които не посещават училище, е около 10 000. Освен това има данни, че много от младежите с увреждания на възраст между 15 и 24 г. не са заети с работа, учене или обучение.

Цел:

Да се идентифицира необходимостта от специалисти чрез проучване на реформата и резултатите за по-добри грижи на деца с увреждания в България.

Материал и методи:

Използван е документален метод. Проучени са стратегически и нормативни документи. Проследен е успеха на провежданата реформа.

Резултати

Въпреки националните усилия децата с увреждания продължават да са една от най-изолираните и невидими групи в обществото. При тях има повишен риск от раздяла от биологичните си семейства, по-голяма вероятност да живеят в институционални грижи или да останат извън училище или детска градина.

За преодоляване на тази негативна статистика е приета Националната стратегия за детето 2008 –2018 г. - първият политически документ, който очертава рамката на дългосрочна държавна политика за закрила и подобряване на положението на всички деца в България за период от десет години. Разработена в съответствие с целите и принципите на Конвенцията на ООН за правата на детето (КПД) и Закона за закрила на детето (ЗЗД), този стратегически документ регламентираше приоритетните направления и действия за подобряване на благосъстоянието на децата в България. През 2019 година при изготвения анализ за изпълнението на Националната стратегия се отчита, че въпреки подготвената нова Национална стратегия с период на действие 2019-2030 година, поради изразено несъгласие от страна на различни граждани и организации, разглеждането на този документ е спряно.

Комитетът по правата на детето в Конвенция за правата на детето, Четиридесет и трета сесия Женева, 11 – 29 септември 2006 г.общ Коментар No 9 (2006) правата на децата с увреждания отбелязва, че „При всички действия, отнасящи се до децата ... най-добрите интереси на детето са от първостепенно съображение“.

В цитирания по-горе доклад на УНИЩФ се предлагат констатации **какво трябва да се промени.**

Промяна на медицинския подход

Медицинският и благотворителният подходи по отношение на уврежданията все още преобладават в политиката, практиките и всеобщото разбиране за уврежданията. Затова усилията са предимно насочени към справяне с отделното състояние, а не към премахването на институционалните, социалните и физическите пречки и тези, породени от нагласите, които ограничават участието на хората със специални потребности.

Ранно установяване и навременна подкрепа за развитието на децата с увреждания

Не са достатъчно развити ранното установяване и услугите за интервенция в ранна детска възраст, чрез които полагащите грижи лица получават подкрепа, за да могат да осигуряват стимулиращи грижи за децата с увреждания през първите 3 години от живота, което ограничава възможностите им за развитие и растеж.

Подкрепа за лицата, полагащи грижи за децата с увреждания и със затруднения в развитието

Все още е недостатъчна подкрепата за лицата, полагащи грижи за деца с увреждания и със затруднения в развитието, включително чрез психологически консултации, групи за родителска подкрепа и придобиване на умения, както и чрез предоставянето на надеждна информация за грижите, социалните и санаториални услуги и др.

Допълнителна подкрепа за детските градини и училищата, за да станат по-приобщаващи

Необходими са повече инвестиции в професионалното развитие на учителите чрез повишаване на уменията им да зачитат многообразието и да оказват подкрепа при учене. Средата в образователните институции трябва да насърчава учителите да сътрудничат помежду си, с други специалисти и в общността, за да бъде осигурена персонализирана подкрепа за всички деца с увреждания.

Подпомагащи технологии и учебни материали

Подпомагащите технологии, най-вече технологиите за алтернативна комуникация и за увеличаване на способностите (включително нискобюджетните), не са добре познати и не се използват от практикуващите специалисти с цел улесняване на участието и ученето на децата с увреждания. Много деца с увреждания не получават подкрепа или достъп до адаптиране учебни материали, за да могат активно и пълноценно да участват в заниманията на класа.

Изграждане на достъпна физическа инфраструктура

Повечето сгради, улици, превозни средства на обществения транспорт, училища, спортни съоръжения, зали за културни мероприятия, центрове за услуги, площадки и др. не са достъпни и не са приспособени за деца с увреждания, така че да се обезпечи тяхното приобщаване.

Преодоляване на стереотипите и дискриминацията

Стереотипите и дискриминацията от страна на семейства, специалисти, връстници, работодатели и обществеността продължават да подкопават правата на децата с увреждания. Те водят до сегрегация, както в училище, така и в общността, отразяват се на самоуважението на децата и младежите и ограничават възможностите им за професионална реализация и пълноценно участие във всички сфери на живота.

Многократно на различни форуми УНИЦЕФ отчита проблема свързан с недостатъчно развитие на ранна детска интервенция у нас. „През първите месеци и години след раждането човешкият мозък се развива най-интензивно и възможностите на детето за учене са огромни. На конференция посветена на ранната детска интервенция и подкрепата на деца със затруднения в развитието и увреждания през 2019 година се отбелязва, че ранната детска интервенция може да подобри функционалните умения и ученето, да смекчи тежестта на увреждането и да подпомогне пълноценното участие на детето във всички сфери на живота. Тя включва различни форми на игра и дейности с детето за развитие на неговите умения и способности в контекста на ежедневието на семейството и с помощта на различни специалисти – рехабилитатор, ерготерапевт, психолог, логопед, музикотерапевт и др. Целта на конференцията, която събира представители на институциите, експерти и родители, е да насърчи прилагането на по-систематичен, базиран на доказателства подход към ранната детска интервенция в България, който да се основава на социалния модел към уврежданията (вместо медицинския), както по отношение на цялостната политика, така и по отношение на практиката.

Друг сериозен проблем у нас са неосигурените майки, които получават по-малко пренатални грижи и често бременността им не се проследява така отблизо както бременността

при осигурените майки. Майките без осигуровки пропускат някои от най-важните скринингови тестове за бременни. В повечето случаи това се комбинира с бедност и нездравословен начин на живот, и така тази практика увеличава риска бременността да завърши с раждане на бебе с поднормено тегло или с увреждане. (*Инвестиране в децата: прекъсване на цикъла на неравностойното положение Проучване на националните политики България*)

Христова Ц., 2016 отчита, че успешно може да се използват и знанията и уменията на съвременната акушерка за осъществяване на пренатално обучение на бременни.

В доклад на Европейската комисия от 2013 година се отчита изпълнението на Националната стратегия "Визия за деинституционализация на децата в Република България". Процесът, обаче, се фокусира главно върху изграждането на малки групови домове за деца с увреждания, развитието на приемната грижа и преструктурирането на домове за бебета и малки деца. Препоръките на гражданския сектор по отношение на подобряване на качеството на процеса (инвестиране в превенция, ранна интервенция и подкрепа на семейството; механизъм за обособяване на спестените пари, увеличаване на капацитета на социалните работници в отделите за закрила на детето и т.н.), не бяха изпълнени, като ситуацията не е много по-добра и сега.

Домовете за медико-социални грижи за деца имаха предимства и недостатъци. За съжаление при провеждането на реформата се отдели повече внимание само на недостатъците. Един от тях е, че бяха лечебни заведения и работеха предимно прилагайки медицинския подход. „Домовете за медико-социални грижи за деца (ДМСГД) са лечебни заведения, в които се предоставят квалифицирана медицинска помощ и социални услуги за деца с медико-социален риск.“ <http://www.mh.government.bg/bg/ministerstvo/vtorostepenni-razporediteli/domove-za-mediko-sotsialni-grizhi-za-detsa/>

Често реформата се изразява в административно закриване на дома и разкриване в него на няколко услуги резидентен тип – също само административно. На практика нищо в условията не се променя.

Организациите предупреждават, че:

- не се създават услуги, които да подкрепят биологичните семейства да отглеждат своите деца в риск (без значение дали рискът е от бедност, поради увреждане или друг фактор);
- не се настаняват достатъчно деца в приемна грижа и не се полагат достатъчно усилия за развитие на приемната грижа;
- не се създават специфични компетенции и не се търсят възможности за развитие на персонала на създаващите се резидентни услуги, което крие риск да ги превърне в по-малки копия на съществуващите домове.

Всички домове вече са закрити без да се използват техните предимства – наличие на достатъчно и добре квалифицирани специалисти от различни области, които добре познават потребностите на деца с различни увреждания.

Въпреки закриването на медико-социалните домове за деца и разкриването на много услуги – резидентен тип, проблемите на децата си остават, дори понякога са повече.

Разкриването на центрове за настаняване от семеен тип за деца с увреждания в големи населени места дава възможност за достъп до различни специалисти, но малката структура с недостатъчно финансиране не може да си позволи да назначи специалистите, от които децата имат нужда и не се провежда скрининг за развитието им.

Наблюдение на развитието на детето според националното законодателство е задължение на всеки общопрактикуващ лекар или педиатър, който трябва редовно да

наблюдава развитието на детето и да му издаде направление за консултация, ако се установят затруднения в развитието. Но според проучване на УНИЦЕФ България

„Почти 70% от родителите посочват, че личният лекар или педиатърът на детето претегля и измерва ръста на детето при всяко посещение. Същевременно само 12% от родителите посочват, че лекарят на детето им някога е попълвал анкета или друг въпросник относно ученето, развитието или поведението на детето им. Освен това 11% от родителите, които са споделили притеснения за развитието на детето с личния лекар, са били посъветвани да изчакат, за да видят дали детето ще преодолее затрудненията. Резултатите показват, че специалистите не използват инструменти за скрининг на развитието в практиката си. Според отговорите, предоставени от ръководителите на услуги, само 28% от центровете или програмите извършват скрининг в някаква форма.“ От 316 специалисти, попълнили проучването, само 15% споменават някакъв конкретен инструмент за скрининг и това е Въпросник по възрасти и етапи (ASQ), Денвър-2.

Скрининг на развитието включва използването на стандартизиран, нормиран инструмент или въпросник, който има за цел да установи дали развитието на детето съответства на типичното развитие на децата на същата възраст (норми/показатели на развитието). Скринингът на развитието се използва за идентифициране на децата, които трябва да бъдат насочени за по-комплексна оценка на развитието. Насочване включва установяване на затруднение в развитието или увреждане и, със съгласието на родителя, споделяне на тази информация с друг професионалист, който е отговорен за консултиране на родителя и инициране на процес на оценка на развитието и медицинска оценка със съгласието на родителите.

В СИТУАЦИОНЕН АНАЛИЗ на услугите за малки деца със затруднения в развитието и с увреждания в България се набляга и на друг сериозен проблем – отдалеченост на услугите от местоживеенето.

Всяко трето семейство изминава над 100 километра, за да получи услуги. Няколко родители посочват, че не могат да работят, защото трябва да заведат детето си на редица оценки и множество часове през седмицата, което за някои родители означава продължително пътуване с кола. В други случаи не са в състояние да работят, защото им се налагат продължително да престояват в болница. Някои родители посочват, че са завели детето си в чужбина (напр. в Англия, Германия, Италия и Турция) за допълнителна оценка, лечение или медицински процедури, след като не са успели да се погрижат за нуждите на детето си в България.

Разнопосочните проблеми изискват и индивидуални решения, което налага работа в екип на различни специалисти и съгласуване на времето за работа с детето според възможностите и потребностите му. Децата с увреждания много често имат множество здравословни проблеми, които трябва да бъдат разгледани на базата на екипен подход.

Освен описаните проблеми, оформя се и още един – необходимост от работа в екип и отсъствието на координация при работата с децата. Формирането на умения за работа в екип е необходимо условие за цялостното и хармонично развитие на професионалните компетенции. Hristova. Tsv. (2019).

Твърде често, много специалисти са ангажирани в грижите за детето, като невролози, психолози, психиатри, ортопедични хирурзи, физиотерапевти и др. В идеалния случай тези специалисти трябва колективно да определят план за управление на случай на дете с увреждане, което би гарантирало осигуряване на най-ефективни здравни грижи. Задължително е в екипа да има специалист психолог и медицинска сестра, която да координира връзката между отделните специалисти. Като свързващо звено в екипа се очертава

медицинската сестра с нейната основна роля. Тодорова, Т., (2017). Недостига на медицински сестри се оказва един от сериозните проблеми пред предоставянето на качествени грижи за децата с увреждания.

Заклучение и изводи:

Независимо от проведената реформа и закриване на домовете за МСГД, проблемите на децата с увреждания не са решени и предстоят още много законодателни и социални инициативи за тяхното успешно интегриране в обществото.

Безспорно, най-доброто за детето е отглеждането му в семейна среда с отговорни родители. Те трябва да бъдат подпомагани и обучавани от специалисти. Наличието на стратегии няма да направи реформата успешна ако няма достатъчно специалисти, които работят в екип за по-добро бъдеще на децата с увреждания в България.

Литература

Тодорова, Т. Роля и място на медицинската сестра в многопрофилния екип при обгрижване на диализно болни. В: Сборник доклади „Здравните грижи – настояще и бъдеще“, Варна, МУ Варна, 2017, стр. 63-68, ISBN 978-619-978-619-2.

Христова Ц. Значимата роля на акушерката в обучението и образованието на бременни./ Здравни грижи, 2016, брой 4, стр. 25 - 30, ISSN 1312 - 2592.

Hristova. Tsv. (2019). Pre-graduate students internship for forming professional competences, //Izvestie, Union of Scientists – Ruse, (9), ISSN 1311 – 1078 (*Оригинално заглавие: Христова, Ц. (2019). Преддипломният стаж на студентите акушерки за формиране на професионални компетенции.//Известие, СУБ – Русе,(9), ISSN 1311 – 1078).*

Второстепенни разпоредители на бюджета към Министерство на здравеопазването, [<http://www.mh.government.bg/bg/ministerstvo/vtorostepenni-razporediteli/domove-za-mediko-sotsialni-grizhi-za-detsa/>]

Доклад за дейността на ДАЗД, 2019, [<https://sacp.government.bg/sites/default/files/politics/politika-na-zakrila-na-deteto-1513.pdf>]

Инвестиране в децата: прекъсване на цикъла на неравностойното положение Проучване на националните политики България [http://nmd.bg/wp-content/uploads/2014/05/140523-bg-investing-in-children-2013_bg.pdf]

Конвенция за правата на детето, Четиридесет и трета сесия Женева, 11 – 29 септември 2006 г. общ Коментар No 9 (2006) [<https://crc.sacp.government.bg/obshta-informacia/>]

Конференция, посветена на ранната детска интервенция и подкрепата на деца със затруднения в развитието и увреждания, 2019, София [<https://www.unicef.org/bulgaria/>]

Световен доклад за уврежданията. СЗО, Женева, 2011, [<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>]

СИТУАЦИОНЕН АНАЛИЗ на услугите за малки деца със затруднения в развитието и с увреждания в България, 2019 [<https://www.unicef.org/bulgaria/media/7036/file/BGR-sit-an-cwd-in-bulgaria.pdf.pdf>]

Докладът/статията отразява резултати от работата по проект № 2020–ФОЗЗГ–02, финансиран от фонд „Научни изследвания“ на Русенския университет. The report / article reflects the results of the work on the project No. 2020 – FOZZG – 02 ", funded by the Research Fund of the University of Ruse.