



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

РАННАТА ДЕТСКА ИНТЕРВЕНЦИЯ В БЪЛГАРИЯ: шанс за развитие на всяко дете

Ролята на ранната детска интервенция в гарантирането на правата на децата с увреждания и затруднения в развитието

Гарантирането на правата на човека, които са в основата на всяко демократично общество, предполага особено внимание към правата на хората с по-висока степен на уязвимост по различни признаци. Това включва децата с увреждания и затруднения в развитието, които в исторически план често са оставали сред най-пренебрегнатите групи от населението. В България доскоро преобладаваше институционалният модел на грижа, при който голяма част от тези деца прекарваха както детството си, така и голяма част от живота си, в специализирани институции. Гарантирането на техните права обаче изисква не изолация, а приобщаване – поради което в световен план през последните десетилетия се осъществява преход от институционална грижа, към грижа в общността.

С ратифицирането на Конвенцията на ООН за правата на детето и Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания, България пое ясен ангажимент за извършването на този преход. В последните години страната ни постигна напредък по гарантирането на правото на всяко дете да живее в семейна или близка до семейната среда чрез реформата за деинституционализация на грижата за деца. Бяха закрити всички специализирани институции за деца с увреждания и предприети мерки за насърчаване на превенцията на изоставяне на децата и подкрепа за отглеждането им в родните семейства.

С напредъка на науката в последните десетилетия стана все по-ясно не само, че специализираните институции не предлагат оптимални условия за развитие на потенциала на децата, но и че развитието в ранната детска възраст – периодът от раждането до постъпването в училище¹ – е от изключително значение за цялостното развитие на човека.

1. Дефиницията на ранното детство е от Общ коментар 7 на Комитета на ООН за правата на детето.

Периодът на ранното детство оказва съществено влияние върху развитието на личността и има дългосрочен ефект върху живота на човека. Поради пластичността на детския мозък ранната намеса оказва най-значими ползи за развитието на детето. Забавеното развитие през първите години води до по-слаби образователни постижения и намалена икономическа активност и производителност в зрялата възраст на индивида, както и по-високи разходи за неговото здраве и социална защита.

В този контекст от ключово значение е подкрепата на родителите, за да отглеждат своите деца с увреждания и затруднения в развитието в семейна среда, както и да могат по адекватен начин да насърчават развитието на техния потенциал. Според Конвенцията на ООН за правата на детето, най-добрата среда за развитието на всяко дете е семейната, която предлага атмосфера на щастие, любов и разбиране. За да изпълнява пълноценно функцията си, всяко семейство е необходимо да бъде подкрепяно и защитавано в рамките на общността.

Услугите за ранна детска интервенция (РДИ) са световно доказан начин за предоставяне на такава подкрепа, като те все повече се превръщат в глобален приоритет. За това говорят инвестициите и усилията за развитие на програми за РДИ на редица международни организации като УНИЦЕФ и Световната банка, както и засиленият интерес към изследвания в тази област от академичните среди. Редица университети започват да предлагат следдипломно обучение или магистратури в областта на ранната детска диагностика и интервенция.

Световната здравна организация дефинира ранната детска интервенция като систематичен и планиран подход за подпомагане на развитието чрез различни дейности през първите 5 години от живота.² Възрастовата граница за РДИ варира в различните държави и в практиката, като най-често е до 3-годишна възраст. Общото е, че услугите за ранна детска интервенция целят да посрещнат нуждите от подпомагане на развитието на деца в ранна възраст, които имат затруднения в различните сфери на развитието (физическо, когнитивно, социално, емоционално и пр.) или имат диагностицирано състояние, при което има висока вероятност да се получи забавяне на развитието.

РДИ представлява интердисциплинарна, междусекторна и координирана система от индивидуализирани и интензивни услуги за родителите и децата в ранна възраст, които се намират в рискови ситуации, имат затруднение в развитието, увреждания, поведенчески проблеми или нужди за подкрепа на психичното здраве.

2. World Health Organization, Developmental difficulties in early childhood: prevention, early identification, assessment and intervention in low-and middle-income countries, 2012, p. 68

Услуги за ранна детска интервенция – същност и основни принципи

Основните цели на услугите за ранна детска интервенция са:

- ✓ Подобряване на развитието, социалните и образователни постижения на децата;
- ✓ Подпомагане на децата да израснат като независими и продуктивни личности и гарантиране на техните права;
- ✓ Подкрепа на родителските умения за грижа и развитие на децата в семейна среда и укрепване на семействата с цел запазване на връзката между родителите и намаляване на чувството за стрес и изолация;
- ✓ Намаляване на обществените разходи – специално образование, социални грижи и рехабилитация на хората с увреждания;
- ✓ Намаляване на рисковете от изпадане в бедност и социално изключване за хората с увреждания и затруднения в развитието.

Идеята на ранната детска интервенция е не да се заместят съществуващите здравни, образователни и други общодостъпни услуги с паралелна система, а същите да се предоставят в координация с допълнителни, по-таргетиранни услуги, които да подкрепят семейството в това да полага грижи за детето. Услугите за РДИ са индивидуализирани и интензивни; те допълват тези услуги за подкрепа на ранното детско развитие, които се предоставят на всички деца и семейства (например здравни грижи по време на бременността, раждането на детето, подкрепа за кърменето, курсове за родители, услуги през първите години на детето, услуги за образование и грижа в ранна детска възраст – детски ясли, детски градини и други).

Съществен елемент от една система за ранна детска интервенция е осъществяването на скрининг на детското развитие през тези универсални системи. Това включва проследяване на развитието на всички деца чрез създадени за целта стандарти и инструменти, а в случаите, когато се наблюдава затруднение или отклонение, насочване на семействата към използване на по-интензивните услуги за РДИ. Такъв скрининг и насочване може да бъде извършван от педиатри, общопрактикуващи лекари, специалисти в детски ясли, детски градини, социални услуги и други.

Всеки специалист, който има досег до децата в най-ранна възраст, следва да бъде наясно със стъпките, които трябва да предприеме и накъде следва да насочи родителите ако наблюдава затруднения в развитието на детето. Ролята на услугите за РДИ е да извършат по-дълбочинна оценка на развитието и ако се потвърди затруднение, да започнат предоставянето на таргетирана подкрепа към семействата.

Основен принцип при предоставянето на услугите за РДИ е използването на **семеино-ориентирания подход**. Той се базира на разбирането, че родителите и семейството играят най-важната роля за реализирането на правата на децата в ранната възраст и те са тези, които следва да осигурят достъпа на детето до подходящо хранене, здравни грижи, възможности за учене, сигурна и стимулираща семейна среда и стабилни емоционални връзки.

Отзивчивите родителски грижи са един от най-съществените елементи от ранното детско развитие³ и основната роля на специалистите в услугите за РДИ е да ги консултират относно грижите за детето и да изградят партньорство, в което родителите се чувстват сигурни и подкрепени в посещаването на всички ситуации, в които могат да бъдат изправени при грижите за детето.

Услугите могат да бъдат предоставяни, както в естествената среда на детето – в дома и на места, където прекарва основната част от ежедневието си (например детска ясла, детска градина, детски площадки и др.), както и при желание на родителите, в центрове по ранна интервенция. Това се определя в зависимост от индивидуалната оценка на случая и необходимостта от различна терапевтична намеса. Важна е и работата с разширеното семейство и други лица, които имат досег до детето (например дегезгедачи). Основната роля на специалистите по РДИ е да подпомогнат и изградят партньорство с родителите, за да могат те да се чувстват сигурни в грижата за детето. Целта на екипа от специалисти, освен изграждане на партньорство с родителите, е и да ги овласти със знания и умения, с които самостоятелно и мотивирано ще могат да оказват подкрепа в развитието на своето дете.

Услугите се предоставят от **мултидисциплинарен екип от специалисти**, които са обучени в предоставянето на ранна детска интервенция. Тези специалисти, които работят директно със семейството, следва да взаимодействат с различни други специалисти в осигуряване на терапевтична и обучителна работа с децата и техните родители. В зависимост от случая, това могат да са логопеди, психолози, ерготерапевти, ресурсни учители и други. Ролята на специалистите по РДИ е да координират подкрепата през единен план за грижа и да подпомагат родителите в техните ежедневни дейности, като по този начин полагат основите за ученето и развитието на детето във всички сфери. Насочването на усилията на родителите и специалистите в една посока може многократно да увеличи ефекта от терапевтичната подкрепа или ресурсното подпомагане. Терапевтични услуги се предоставят при необходимост и на родителите.

Ключов принцип за РДИ е използването на **подходи, базирани на играта**. На международно ниво е налице консенсус, че при предоставянето на грижи и образование в ранна детска възраст от решаващо значение е осигуряването на условия на децата за свободна игра в среда, която подкрепя самостоятелността и независимостта на детето. Дейности, които са избрани, насочени или оценени от възрастен, не са свободна игра. Всички фактори, които лишават децата от нея, могат да окажат негативно влияние върху развитието им и способността им да учат ефективно. Също така скринингът за деца със затруднения в развитието следва да се фокусира не просто върху спазването на ситуации с определени очаквания към поведението или необходимост детето да следва инструкции – децата в ранна възраст разкриват най-много за себе си, когато играят свободно. Много малки деца със специални нужди са по-лесно интегрирани в среда, ориентирана към играта, в която те могат да участват според своя потенциал, да направят свой собствен избор, да се развиват със собствено темпо и в които да намерят свои собствени решения на физически, когнитивни и социални предизвикателства.

В резултат от услугите за РДИ, децата имат възможността да наваксат или преоколят затруднението в развитието и да достигнат готовност за включване в образователната система. По този начин ранната детска интервенция подкрепя целите, свързани с приобщаващото образование и включването на децата с увреждания и затруднения в развитието в масовите детски градини и училища. Превантивният ефект е силен, именно защото услугите се предоставят през първите и най-важни за изграждането на мозъка години.

3. World Health Organization, United Nations Children's Fund, World Bank Group. Nurturing Care for Early Childhood Development: a framework for helping children survive and thrive to transform health and human potential. Geneva, 2018.

При децата с увреждания и затруднения в развитието има доказано положително въздействие от гледна точка на достигането на техния потенциал, подобряването на образователните постижения и социалното им включване. В САЩ например, мнозинството от децата записани в услуги за РДИ, преминават успешно към масовите услуги за ранно детско развитие и/или в предучилищна форма на обучение.⁴ Това дава отражение върху образователните и академичните постижения, поведението, намаляване на криминалните прояви и престъпността и подобряване на заетостта, наред с други области. Инвестициите в ранните години имат висока възвръщаемост, рентабилни са и носят ползи за цялото общество.

Ранната детска интервенция в България – контекст и първи положени стъпки

Ранната детска интервенция е предназначена както за деца с установени увреждания, така и за деца с трудности в развитието или рискове от развиване на такива. Броят на децата с увреждания в България може да бъде приблизително изведен от броя деца с вродени малформации и увреждания, чиято диагноза се регистрира още при раждането, както и от броя деца, за които е издадено решение на Териториална експертна лекарска комисия (ТЕЛК) или Национална експертна лекарска комисия (НЕЛК). За тях е предвидена възможност за получаване на семейни помощи за отглеждане на дете с увреждане, но е факт, че процесът на издаване на ТЕЛК често отнема дълго време и много от децата във възрастовата група 0-3 години все още не са получили такъв, въпреки че при тях са налице увреждания.

Данните за децата с вродени увреждания сочат, че техният относителен дял през последните години се покачва: от 1220 на 100 000 раждания през 2014 г., броят нараства със 111 през 2015 г. и със 135 на 100 000 през 2016 г., когато достига 1355 на 100 000.⁵

Година	Брой на децата с увреждания
2014 г.	1220 на 100 000 раждания
2015 г.	1331 на 100 000 раждания
2016 г.	1355 на 100 000 раждания

Това означава, че в България от средно около 70 000 раждания годишно, приблизително 3 000 (или 4%) от новородените деца са с установени вродени малформации или генетични дефекти. Не всички от тях водят до трайни затруднения в развитието, но родителите на тези деца при всички случаи биха имали полза от услуги за ранна детска интервенция, които да ги насочват в отглеждането на децата им.

При данните за децата с ТЕЛК не са налични разбивки по възрастови групи, но данни от Агенцията за социално подпомагане сочат, че средномесечният брой деца, за които се изплащат месечни добавки за отглеждане на дете с трайно увреждане за 2017 г. е 26 625 деца, като този брой се е увеличил с 9.4% спрямо 2010 г. насам, когато е бил 24 332 деца.

4. Hebbeler, K., Spiker, D., Bailey, D., Scarborough, A., Mallik, S., Simeonsson, R., & Singer, M. (2007). Early intervention for infants & toddlers with disabilities and their families: participants, services, and outcomes. Final report of the National Early Intervention Longitudinal Study (NEILS). https://www.sri.com/sites/default/files/publications/neils_finalreport_200702.pdf

5. Цитираните данни са от: Фондация „За Нашите Деца“, *Ранното детско развитие: състояние, политики, практики, насоки: Анализ на данни за ранното детско развитие в България, 2018 г.*, достъпно на: https://detebg.org/wp-content/uploads/2018/10/Analiz_na_danni_za_ranno_detsko_razvitie_FZND_2018.pdf.

На фона на намаляващата раждаемост през годините и намаляването на детското население, причините за това нарастване остават неизяснени. Около 42.4% от общия брой деца в България са на възраст 0-7 години.⁶

Далеч по-неясна обаче е ситуацията по отношение на броя деца със затруднения или забавяне в развитието, за които не е налице регистрирано при раждането увреждане или няма решение на ТЕЛК. Не съществуват никакви данни за общия брой на тези деца в България, тъй като към момента няма установен метод, според който да се събират такива данни. Предвид това, могат да се използват само ориентири за броя на децата в тази група, като например броят на недоносените деца, които са в повишен риск от развиване на проблеми.

Делът на недоносените деца в България е висок – 9.9% от всички живородени деца през 2017 г. (общо 5 952 деца), което означава, че почти всяко десето дете е недоносено. Тази пропорция нараства през последните години – през 2007 г. е била 8.9%.⁷ Друг ориентир могат да бъдат общи статистически показатели, които сочат приблизителния очакван брой на децата с проблеми в развитието. Глобални изчисления на СЗО и научни данни сочат, че при около 5-7% от децата в ранна възраст се наблюдава затруднение в развитието, като за България очакваната пропорция е почти 6,5% за възрастовата група 0-5 г., или 21 397 деца.⁸

За тези деца и техните семейства е от огромно значение да бъдат предоставяни услуги за ранна детска интервенция, които да намалят рисковете за развитието на детето. Липсата им, както и изобщо липсата на разпознаването на затрудненията в развитието, ако не е налице изявено увреждане, води до повишени рискове за здравето, образованието и социалното включване на децата през целия им живот.

Отправна точка за развитието на ранната детска интервенция в България бяха услугите, предоставяни от няколко неправителствени организации. Така например, фондация „Карин дом“, фондация „За Нашите Деца“, сдружение „Дете и пространство“ и сдружение „Еквилибриум“ са едни от първите организации, които адаптират модели на РДИ за българския контекст и предоставят услуги в четирите най-големи български града, в които организациите са активни: София, Пловдив, Варна и Русе. Някои групи организации също развиват практики по места като част от предоставянето на социални услуги.

Ролята на гражданското общество продължава да бъде много важна за развитието на РДИ в България и до днес, но на национално равнище развитието на услугите за РДИ остава в начален етап и не е подсилено нормативното и финансово обезпечаване на обща национална система, която да гарантира, че всяко дете, нуждаещо се от услуги за РДИ, ще бъде насочено към такива и ще ги получи.

Националният проект „Социално включване“, финансиран първоначално чрез заем от Световната банка, създаде възможност за стартиране на услуги за РДИ в Общностни центрове в 66 общини, които понастоящем се финансират от структурните фондове на ЕС до края на 2020 г. Услугите са разкрити с методика, разработена от Фондация „Карин дом“.

Няколко общини в най-големите градове също са финансирани доставчици на услуги за изпълнение на РДИ програми, включително към групи социални услуги (например Центрове за обществена подкрепа), но те са единици и функционират по разнороден

6. Пак там.

7. Данните са предоставени от Министерство на здравеопазването за доклада на Национална мрежа за децата Бележник 2019, достъпен тук: http://nmd.bg/wp-content/uploads/2019/04/Belejnik2019_web_low_res.pdf

8. Вж. например World Health Organization. The global burden of disease: 2004 update. Geneva: WHO; 2008, както и Valla, L., Wentzel-Larsen, T., Hofoss, D., & Slinning, K. (2015). Prevalence of suspected developmental delays in early infancy: results from a regional population-based longitudinal study. BMC pediatrics, 15, 215.

начин.⁹ Липсата на законови разпоредби, стандарти, правила и процедури, изисквания за обучение на персонала и други компоненти на разработена система за РДИ създават рискове, свързани с качеството и резултатите от тези услуги. Някои от тях са по-скоро терапевтични услуги отколкото услуги за РДИ, а други са с изключително малък обхват.

Правителството на България започна да разпознава критичното значение на ранното детско развитие и ранната интервенция, и такива услуги са залегнали под различна форма в няколко нормативни и стратегически документи (например Закона за социални услуги, Актуализирания план за действие за изпълнение на Националната стратегия „Визия за геинституционализация на децата в Р България“ и др.). Въпреки това обаче липсва споделено разбиране и целенасочен, систематичен процес по въвеждането на система за РДИ в България.

Част от предизвикателствата са свързани с неразбирането на значението на РДИ от страна на някои от заинтересованите страни, както и понятиен обръкване, че всяка ранна намеса в живота на едно дете – например през универсални здравни услуги – представлява РДИ. На места медицинският модел на работа с увреждането продължава да преобладава, както и негативните обществени нагласи към приобщаването на децата с увреждания.

Проблем е и липсата на интегрираност и координация между здравните, социалните и образователните системи и услуги във всички области, свързани с ранното детско развитие, както и преобладаващата им ориентация към реактивна, вместо превантивна дейност – справяне с последиците от проблеми и рискове, когато те вече са се изявили, а не ранно предотвратяване на рисковете.

Също така липсват човешки ресурси под формата на добре квалифицирани кадри, както и програми в университетите, които да подготвят специалисти в сферата на ранната детска интервенция. Остра е нуждата и от стандартизирани универсални инструменти за скрининг и оценка на детското развитие, които да гарантират ясни критерии за наличните услуги и да проследяват тяхното въздействие.

Препоръки за развитието на ранната детска интервенция в България

Развитието на РДИ в България изисква комплексен и системен подход, който касае както самите услуги за РДИ, така и адресиране на различните предизвикателства в здравната, образователната и социалната системи, които биха възпрепятствали адекватното насочване към услугите за РДИ и тяхното функциониране.

Решаващата роля на гражданските организации в развитието на първите РДИ услуги в България означава, че те имат капацитета да работят в партньорство с правителството за **създаване на цялостна система за ранна детска интервенция в България, която да гарантира правото на всяко дете да достигне своя пълен потенциал**. Всички водещи организации в тази област са обединени в създаденото през 2018 г. обединение „Алианс за ранно детско развитие“, което има възможността да осигури знания, експертиза и широко обществено консултиране на всички реформи, свързани с темата.

9. Подробен обзор на наличните услуги за РДИ в страната, както по линия на централните с европейско финансиране, така и от неправителствени организации, се съдържа в няколко досегашни изследвания. Вж. например: Фондация „За Нашите Децата“, Сдружение „Дете и пространство“ и Институт за изследване на населението и човека към БАН, *Ранното детско развитие в България: Изследване на системите подкрепящи ранното детско развитие, взаимовръзките и взаимодействието между тях и с родителите*, София, 2018 г. Достъпно на: https://cdn.detebg.org/uploads/2018/07/izsledvane_RDR_Bulgaria_FZND_2018.pdf

Конкретните препоръки за установяването на национална система за РДИ, които следват, са **базирани на експертизата и опита на организациите-членове на Национална мрежа за децата в сферата на РДИ, международния опит и проведените анализи на ситуацията в България** към септември 2019 г.

- ✓ Проучване на съществуващите услуги за РДИ с цел оценка на техните дейности, установяване на тяхното качество, силни страни и потребности, и популяризиране на добрите практики.
- ✓ Подобряване на проследяването на бременността с цел ранно идентифициране на високорискови бременности, вкл. чрез провеждане на неонатален скрининг, разширяване на достъпа до здравни грижи за неосигурените бременни, подобряване на качеството на рогилната помощ и неонатологичната грижа, и насърчаване на пренаталното образование на гвойките.
- ✓ Валидиране на универсален за България инструмент за скрининг на детското развитие, който да може да бъде прилаган в здравната система (вкл. през услуги за патронажна грижа), социалните услуги и услугите за ранно детско образование и грижа (детски ясли и детски градини).¹⁰
- ✓ Нормативно регламентиране на национална система за РДИ, която да включва механизми за насочване от универсалните услуги към специализираните услуги за РДИ, прилагане на универсален скрининг на развитието и законово регламентиране на предоставянето на РДИ услуги, които да достигат до всички деца.
- ✓ Приемане на унифицирани стандарти за услугите за РДИ, включително критерии за допустимост, методически указания и подкрепа на персонала по формата на въвеждащи и насграждащи обучения и супервизии.
- ✓ Въвеждане на програми в университетите, които да подготвят квалифицирани кадри за работа в услугите за РДИ.
- ✓ Мерки за преодоляване на негативните обществени нагласи, стигмата и дискриминацията срещу децата с увреждания и затруднения в развитието.
- ✓ Провеждане на кампании за широко информиране на родителите и обществеността относно нуждата, целите и ползите от РДИ, както и предимствата на семейно-ориентирания модел на услугите.
- ✓ Подобряване на междуинституционалното сътрудничество и въвеждане на интегриран подход между здравните, образователните и социалните услуги, както и между тях и услугите за РДИ.

10. Към момента се провежда скрининг на детското развитие в детските градини за децата на възраст от 3 до 3.5 г. Той обаче няма универсален характер и се прилага единствено в образователната система, както и е неподходящ за деца в по-ранна или по-късна възраст. С него не се обхващат децата, които по различни причини не са постъпили в детска градина до тази възраст.

Настоящият документ е разработен със съдействието на:

Сдружение „Дете и пространство“

Сдружение „Еквилибриум“

Фондация „За нашите деца“

Фондация „Карин дом“



НАЦИОНАЛНА МРЕЖА ЗА ДЕЦАТА

www.nmd.bg / facebook.com/nmdbg