



Защита на децата. Предоставяне на решения.

## Правата на децата на оцеляване и развитие:

Осигуряване на достъп до лечение на децата с хидроцефалия

С акцент върху

## Правата на децата на оцеляване и развитие:

### Осигуряване на достъп до лечение на децата с хидроцефалия

Най-важното от основните права на детето е правото на живот, оцеляване и развитие. Това е видно от разпоредбата на член 6 от Конвенцията на ООН за правата на детето (КПД), където е предвидено, че:

**„Държавите — страни по Конвенцията, признават, че всяко дете има присъщо право на живот, [и] ...осигуряват в максимално възможна степен оцеляването и развитието на всяко дете“.**

В различните части на света съществуват драматични различия по отношение на възможностите на децата да упражняват това основно право, като най-развитите в икономическо отношение демократични държави постигат най-ниски равнища на детска смъртност и най-широк достъп до услуги за създаване на оптимални условия за развитие.

Въпреки това дори в рамките на Европейския съюз шансовете на децата за оцеляване варират значително. При по-задълбочен анализ на определени групи деца се установяват още по-силно изразени разлики. В някои европейски страни на децата, родени с определени увреждания, се отказва достъп до основно животоспасяващо лечение. Бедните родители не виждат пред себе си друга алтернатива, освен да настанят децата си с увреждания в социални институции от резидентен тип, където те имат още по-малки шансове за оцеляване и развитие. Веднъж институционализирани, тези деца обикновено остават в институциите през целия си живот.

Една от тези групи деца са родените с хидроцефалия, състояние, което предизвиква задържане на течност в главния мозък и може да причини мозъчно увреждане и дори смърт, ако не бъде лекувано. В някои страни на родителите на деца, на които е поставена диагноза хидроцефалия, не се предоставя необходимата информация и подкрепа. Поради обществено заклеймяване, свързано с уврежданията, тези родители се притесняват как ще се справят децата им, когато пораснат. Те биват уверявани от здравните работници, че институцията от резидентен тип е най-добрата възможност за отглеждане на детето им, но не получават информация за съществуващите възможности за лечение, които могат да помогнат на детето да води нормален живот със своето семейство. За децата с хидроцефалия последствията от живота в голяма институция могат да бъдат фатални: оставени без подходящо лечение и подкрепа, много деца умират.

Настоящият доклад съдържа обобщен преглед на усилията, предприети от Лумос съвместно с държавни органи, международни партньори, местни здравни специалисти и семейства с цел да се гарантира, че всички деца, родени с хидроцефалия, получават необходимото им животоспасяващо лечение, което е тяхно основно човешко право.

В доклада са разгледани предизвикателствата, свързани с усилията за реформиране на системите, включително на механизмите за финансиране, с цел да се осигури необходимото лечение на децата. Изложени са примери за добра практика, както и идеи за развиване на системите за подкрепа на родителите и децата.

Надяваме се, че описаните в настоящия документ успешни практики ще бъдат полезни на други хора, изправени пред сходни предизвикателства, а също така ще послужат като вдъхновение за всички родители на деца с хидроцефалия и на здравните специалисти, които се борят да спасят и подобрят техния живот.

Лумос продължава своята дейност в Европейския регион за повишаване на осведомеността относно това заболяване и за подобряване на предлаганите услуги. Нашата цел е в срок от пет години всички страни в Европа да обезпечават с държавни средства лечението, което е необходимо за спасяване на живота и осигуряване на шанс за щастлив живот на всички деца, родени с хидроцефалия.

## Какво представлява хидроцефалията?

Хидроцефалията представлява абнормно акумулиране на гръбначно-мозъчна течност (ликвор) в мозъчните стомахчета (вентрикули) в главния мозък. Ако пътищата за циркулацията на тази течност са блокирани, мозъчните стомахчета се разширяват и притискат околните тъкани. Това причинява повишено вътречерепно налягане, което на свой ред води до прогресивно увеличаване на размера на главата, конвулсии, слепота и интелектуални затруднения.

Хидроцефалията е вродена или придобита. **Вродената хидроцефалия** е налице още при раждането и се причинява от нарушения на етапа на феталното развитие или от генетични дефекти. **Придобитата хидроцефалия** се развива по време на раждането или постнатално. Този тип хидроцефалия може да засегне лица на всякаква възраст и се причинява от наранявания или заболявания.

Хидроцефалията не е напълно предотвратимо състояние, но посредством редовни пренатални грижи рискът от вродена хидроцефалия може да бъде намален чрез превенция и лечение на инфекциите, които могат да причинят състоянието. С помощта на рутинно ултразвуково сканиране състоянието също може да бъде установено на ранен етап, което позволява да се предприемат мерки за предотвратяване на неговото задълбочаване.<sup>1</sup> Освен това е налице връзка между болестните състояния хидроцефалия и спина бифида; децата, които са родени с по-тежки форми на спина бифида, често страдат и от хидроцефалия.<sup>2</sup>

## Последствията за децата

Реалността за много деца с хидроцефалия във извън Европа е, че освен ако техните родители не намерят начин да заплатят скъпоструващите клапи, те не получават животоспасяващото лечение, от което се нуждаят. Оставени без подкрепа, семействата не виждат пред себе си друга алтернатива, освен да изпратят децата си в големи институции от резидентен тип, разчитайки, че там децата ще получат по-добра грижа, отколкото може да осигури семейството. На практика обаче, както за много други деца с увреждания, е много по-вероятно институционалната грижа да има отрицателни последствия за здравето и развитието на децата.

Делът на децата с увреждания сред настанените в институциите от резидентен тип е непропорционално голям, като тези деца по-често остават в институциите за по-продължително време от своите връстници. Нивото на предоставяната в институциите грижа рядко отговаря на потребностите на децата с увреждания. В някои страни предоставяната грижа е толкова недостатъчна, че резултатите често са катастрофални. Според резултатите от едно проучване най-честата причина за „изписване“ на деца с увреждания от една социална институция е смърт. Сред децата до 3-годишна възраст, „изписани“ от институциите, 28 % от децата с увреждания са починали в сравнение с 0,29 % от децата без увреждания.<sup>3</sup>

**Казано по друг начин, рискът от смъртен изход в институциите за децата с увреждания е 100 пъти по-висок, отколкото за техните връстници без увреждания.**

Проведените от Лумос проучвания доведоха до сходни констатации. Установихме, че измежду изписаните деца от една институция за деца с увреждания **ниито едно** дете не се е върнало у дома си, за да живее със семейството си, 22 % от децата са били преместени в други институции от резидентен тип, а останалите 78 % от децата са починали в институцията. В някои страни децата с увреждания никога не напускат институциите: при навършване на 18-годишна възраст те биват прехвърляни в институции за възрастни, където остават до смъртта си.<sup>4</sup> Освен това децата с увреждания са по-заstrasени да станат жертви на насилие от децата без увреждания.<sup>5</sup> Тези деца са изложени на особено висок риск да станат жертви на различни форми на насилие, изразяващи се в тормоз в институцията, физическо насилие, злоупотреба или negliжиране/.

1 Международна федерация по спина бифида и хидроцефалия, „Can hydrocephalus be prevented?“ (Може ли да се предотврати хидроцефалията?) [www.ifglobal.org/en/hydrocephalus/about-hydrocephalus/can-hydrocephalus-be-prevented](http://www.ifglobal.org/en/hydrocephalus/about-hydrocephalus/can-hydrocephalus-be-prevented) 2 The Shine Charity at [www.shinecharity.org.uk/spinabifida/more-about-spina-bifida/types-of-spina-bifida](http://www.shinecharity.org.uk/spinabifida/more-about-spina-bifida/types-of-spina-bifida) 3 Browne, Ки кол., „Mapping the number and characteristics of children under three in institutions across Europe at risk of harm“ (Анализ на данните за броя и характеристиките на децата до 3-годишна възраст, живеещи в институции в Европа, които са заstrasени от увреждане). Заключителен доклад по програмата „Darhne“, 2002 г. 4 Georgette Mulheir и кол. (2012 г.), „Deinstitutionalisation – A Human Rights priority for Children with Disabilities“ (Деинституционализацията — приоритет в защитата на основните права на децата с увреждания): [www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9\\_mulheir.pdf](http://www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9_mulheir.pdf) 5 NSPCC (2003 г.), „It doesn't happen to disabled children“ (Това не се случва на децата с увреждания): [www.nspcc.org.uk/Inform/publications/downloads/itdoesnthappentodisabledchildren\\_wdf48044.pdf](http://www.nspcc.org.uk/Inform/publications/downloads/itdoesnthappentodisabledchildren_wdf48044.pdf)

Настояването на дете с хидроцефалия в институция не дава гаранция, че то ще получи хирургическата операция, от която се нуждае. В много страни в резидентните институции живеят голям брой деца с нелекувана хидроцефалия. Хидроцефалията засяга зоните в мозъка, които отговарят за мисленето и ученето. Децата, страдащи от хидроцефалия, често изпитват трудности, свързани с концентрацията, логическото мислене, краткосрочната памет и двигателните умения. Ако състоянието не бъде лекувано, то може да причини интелектуални затруднения, увреждане на мозъка, физически увреждания и смърт. Трябва също така да се отбележи, че с развитието на заболяването децата изпитват изключително силна болка.

Децата с хидроцефалия, които успяват да оцелеят, се сблъскват със значителни препятствия в усилията си за пълно интегриране в обществото. Техните възможности за получаване на образование, за достъп до адаптирана архитектурна среда, за участие в културни и спортни дейности и за получаване на здравни грижи често са ограничени или липсват.<sup>6</sup> Освен това е налице подчертана причинно-следствена връзка между уврежданията и бедността: бедните родители по-често имат деца с увреждания. Когато родителите имат дете с увреждане, е по-вероятно те да живеят в бедност поради по-големите потребности на детето.<sup>7</sup>

Отделянето на децата от техните семейства поради бедност или социални проблеми е нарушение на техните човешки права.<sup>8</sup> Тази стъпка има отрицателни последици за тяхното здраве и развитие и намалява техните шансове за живот.

## Животоспасяващо лечение

Стандартното лечение на заболяването хидроцефалия се състои в оперативно поставяне на шънтова система. Шънтът представлява система от тръби, която контролира налягането в мозъка чрез отклоняване на събраната гръбначно-мозъчна течност с цел заобикаляне на блокираните ликворни пътища и връщането ѝ в кръвоносната система.

В повечето случаи шънтът се поставя за цял живот, но понякога след време се налагат корекции или ревизии. Например поставената тръба или катетър може да се окаже твърде къса в резултат на физическото развитие на детето, което налага да се извърши операция за нейното удължаване.<sup>9</sup> Запушвания на шънта, които предизвикват съответни симптоми, обикновено налагат извършване на операция за замяна или корекция на засегнатата част от шънта.

Извършените изследвания и натрупаният практически опит показват, че децата с хидроцефалия могат да получат шанс за пълноценен живот чрез предоставяне на всеобхватни здравни грижи и изготвяне на планове за други форми на подкрепа. За да бъде постигната тази цел, семействата и специалистите трябва да работят заедно в атмосфера на взаимно доверие и уважение. Поставянето на шънт е животоспасяващо лечение, което е жизнено необходимо за повечето деца с хидроцефалия. Тези деца трябва да получат всички възможности да водят възможно най-нормален живот, като бъдат подкрепяни в своите семейства и интегрирани в своите общности.

6 УНИЦЕФ (2013 г.), „The State of the World's Children – Children with disabilities“ (Състоянието на децата по света — деца с увреждания): [www.unicef.org/sowc2013/files/SWCR2013\\_ENG\\_Lo\\_res\\_24\\_Apr\\_2013.pdf](http://www.unicef.org/sowc2013/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf)

7 УНИЦЕФ (2007 г.), „Promoting the Rights of Children with Disabilities“ (Подобряване на защитата на правата на децата с увреждания), „Innocenti Digest“, бр. 13: [www.un.org/esa/socdev/unyin/documents/children\\_disability\\_rights.pdf](http://www.un.org/esa/socdev/unyin/documents/children_disability_rights.pdf)

8 Вж. членове 9 и 19 от Конвенцията за правата на детето.

9 Shine Charity, Обединеното кралство. [www.shinecharity.org.uk/hydrocephalus/more-about-hydrocephalus/what-is-a-shunt](http://www.shinecharity.org.uk/hydrocephalus/more-about-hydrocephalus/what-is-a-shunt)

## Практически пример: работата на Лумос в България

Работата на Лумос в подкрепа на децата с хидроцефалия и техните семейства започна след провеждането на оценка на децата с увреждания, живеещи в резидентни институции, изготвена съвместно с Държавната агенция за закрила на детето. В резултат на оценката беше установен голям брой случаи на деца с нелекувана хидроцефалия, настанени в държавни институции за деца с увреждания. Някои от тези деца са с поставена диагноза, но не са лекувани поради липса на средства за закупуване на необходимите шънтове; в други случаи заболяването не е било диагностицирано преди оценката. Някои деца са били оперирани, но поради недостатъчните здравни грижи в институциите, не са получили подходяща следоперативна грижа и в резултат на това състоянието им се е влошило. При по-нататъшното проучване на случаите установихме, че семействата изпращат децата си с хидроцефалия в институции по различни причини, но основната им мотивация е липсата на средства за заплащане на шънтовете.

Съгласно българското законодателство медицинското лечение на децата се предоставя безплатно. Здравноосигурителната система обаче не покрива стойността на медицинските консумативи. Това означава, че държавната здравноосигурителна система заплаща разходите за оперативната интервенция, но родителите трябва да заплатят стойността на шънта. Лумос предприе комплекс от спешни мерки в отговор на съществуващите потребности и дългосрочни дейности за застъпничество, които включват:

- осигуряване на средства за закупуване на шънтове за седем деца, които се нуждаеха спешно от това лечение, защото бяха в непосредствена опасност от настъпване на тежко мозъчно увреждане, което не би позволило пълно възстановяване. Семействата на някои от децата планираха да ги настанят в институции, но благодарение на намесата на Лумос сега тези деца живеят у дома със семействата си;
- застъпничество на високо равнище всътрудничество с други групи за лобиране и натиск. Предприехме диалог с Министерството на здравеопазването и Държавната агенция за закрила на детето с цел определяне на механизъм, чрез който държавата би могла да започне да заплаща шънтовете;
- реализирахме дейности за повишаване на осведомеността, включително национална конференция през ноември 2011 г., чиято цел беше да се гарантира, че компетентните органи ще започнат да финансират стойността на шънтовете, че лекарите са информирани за възможността за финансиране на тези медицински консумативи за бедни семейства и че родителите са осведомени за правата и потребностите на своите деца;
- предоставихме подкрепа за развитието на Българската асоциация по спина бифида и хидроцефалия (БАСБХ), с цел тя да се превърне в полезен ресурс за оказване на подкрепа на засегнатите семейства и да продължи предприетите от Лумос дейности по застъпничество и лобиране.

**В резултат на дейността по застъпничество през ноември 2011 г. Министерството на здравеопазването обяви временна мярка за финансиране на стойността на шънтовете чрез Държавния фонд за лечение на деца. След приемането на това решение 251 деца получиха необходимото им лечение чрез този фонд.**

Това е важно постижение, с което българското правителство може заслужено да се гордее. Сега е особено важно да бъдат въведени в действие съответните политики и процедури, за да се изкорени практиката на настаняване на деца с хидроцефалия в институции. Лумос сътрудничи с българските държавни органи за постигане на следните цели:

- **пренасочване на финансирането за медицинско лечение:** вместо да бъдат покривани от специален фонд, разходите за шънтовете и лечението трябва да се финансират изцяло от Националната здравноосигурителна каса, като временната мярка прерасне в постоянен механизъм;
- **организиране на събития за повишаване на осведомеността** с цел обмен на най-добрите практики при предоставяне на услуги в общността за превенция на хидроцефалия и спина бифида и информиране за значението на ранната интервенция при децата с тези заболявания и за подкрепата на техните семейства;
- **ангажиране на правителството за пълно прилагане на Конвенцията за правата на детето и Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (КПХУ).** Лумос работи съвместно със службата на Омбудсмана, за да гарантира, че всички деца с увреждания получават здравните и социалните услуги, от които се нуждаят, за да могат да живеят със своите семейства, да бъдат интегрирани в своите общности и да развият пълноценно своя потенциал. Особено важни са действията за замяна на институциите с достатъчно финансирани услуги, предоставяни в общността.



## Ситуацията в Европа

Правата на децата с хидроцефалия и други увреждания трябва да бъдат предмет на специална защита от националните правителства, както и на европейско равнище. Достъпът до лечение на хидроцефалия не е еднакъв във всички страни от европейския регион; Вероятно в повечето страни са налични необходимите за такова лечение знания, но в някои случаи липсват съответните условия, материали и воля за извършване на операциите. Например в Беларус и Украйна лекарите се обучават да извършват операции на деца с хидроцефалия, но разходите за закупуване на шънтове и извършване на операциите не се покриват.<sup>10</sup>

## Румъния

Всяка година в Румъния се раждат повече от 600 деца с хидроцефалия или спина бифида. Макар че румънската здравна система е като цяло безплатна, родителите трябва да заплащат със свои средства цената на шънтовете, компютърната томография и медикаментите, необходими на децата им. Тази ситуация е сходна със съществуващата в България допреди две години. Повечето родители не могат да заплатят цената на шънтовете: един шънт с добро качество струва 300 EUR, а средната месечна заплата в Румъния е по-малка от 190 EUR.<sup>11</sup> Освен това в много случаи на родителите се казва, че децата им нямат бъдеще и е най-добре да ги оставят в институции, където те биват оперирани само в редки случаи.

Румънската асоциация за спина бифида и хидроцефалия (РАСБХ) е основана през 2005 г. с цел да преодолее недостига на финансови средства за закупуване на шънтове за приблизително 150—170 деца годишно. Благодарение на работата на РАСБХ в Румъния списъците с чакащи за операция останаха в миналото, а времето между поставянето на диагнозата и извършването на операцията се сведе от месеци и дори години до броени дни. През 2012 г. поради недостиг на финансови средства се обърна към Лумос за помощ. До момента Лумос е предоставила средства за 85 шънта и сме поели ангажимент да финансираме още 35 шънта през тази година.

## Адриана Тонч — президент на РАСБХ

„Получават ли всички деца в Румъния шанс за живот? До 2004 г. децата с поставена диагноза спина бифида/ хидроцефалия не получаваха такъв шанс. Родителите бяха принудени да заплащат сами скъпите шънтове. Поради своята бедност много от тях не бяха в състояние да платят за шънт. Това е основната причина, поради която децата не получаваха необходимото им оперативно лечение в Румъния.

„Нашата организация започна да осигурява средства за закупуване на шънтове през 2005 г. Оттогава насам сме осигурили шънтове за повече от 1 000 деца. Но нашата дейност зависи от даренията, които получаваме. Поради финансови проблеми невинаги сме в състояние да закупуваме своевременно шънтовете. Благодарение на Лумос ние имаме възможност да продължим нашата работа, като осигуряваме необходимите шънтове, за да могат нуждаещите се деца в Румъния да бъдат оперирани. Лумос ни помогна да работим за постигане на нашата цел да осигурим на децата шанс да водят нормален живот“.

<sup>10</sup> Chernobyl's generation of suffering" (Страдащото чернобилско поколение), в. „Гардиън“, 23 април 2006 г.: [www.theguardian.com/world/2006/apr/23/ukraine.theobserver](http://www.theguardian.com/world/2006/apr/23/ukraine.theobserver)

<sup>11</sup> Средният доход на човек е 856 румънски леи (по-малко от 190 EUR) по данни от проведеното от Румънския статистически институт проучване на семейните бюджети за доходите и разходите на домакинствата през третото тримесечие на 2012 г. [www.romania-insider.com/average-romanian-household-income-was-eur-540-a-month-in-q3-2012/72668](http://www.romania-insider.com/average-romanian-household-income-was-eur-540-a-month-in-q3-2012/72668)

Лумос се гордее, че подпомага осигуряването на шънтове в Румъния, които спасяват живота на много деца и им дават бъдеще. Това лечение обаче не трябва да зависи от финансиране чрез дарения; то следва да бъде осигурявано безплатно от държавната система за здравни грижи. Изглежда Румъния е изправена пред предизвикателства, сходни с тези в България преди две години, включително:

- **Неефективно използване на бюджетните финансови ресурси**

Оперативната намеса се извършва безплатно, но цената на шънтовете се заплаща от родителите. В резултат на това много деца с хидроцефалия се отглеждат в държавни институции, а разходите за институционалната грижанадвишават многократно цената на шънта.

- **Дискриминация на децата с увреждания**

Все още някои здравни специалисти разглеждат децата с увреждания като „по-малко важни“ или заслужаващи по-малко грижи от здравите деца. Поради това грижата за децата с увреждания не се ползва с приоритет. Все още някои здравни работници съветват родителите да оставят своите деца с увреждания в институции.

- **По-широка дискриминация на хората с увреждания**

Поради съществуващата в обществото по-широка дискриминационна нагласа срещу хората с увреждания, семействата често се срамуват от факта, че имат дете с увреждане. Някои родители предпочитат да изпратят децата си в институции поради бедност и защото не разполагат с информация за заболяването. В някои случаи семейства отглеждат децата си сами, без да ги лекуват, за да получават помощи за увреждане.

## Обединеното кралство

Според направените оценки едно на всеки хиляда новородени във Великобритания страда от спина бифида. По-голямата част от тези деца имат хидроцефалия. Както вродената, така и придобитата хидроцефалия се лекува чрез поставяне на шънт или чрез невроендоскопия, като тези процедури се заплащат от Националната здравна служба.<sup>12</sup> Други помощи за децата и възрастните с хидроцефалия включват: помощ за ежедневните разходи на лице с увреждане, помощ за обгрижващо лице, плащания за независим живот и субсидия за наемане на работа. Наред с това в Обединеното кралство действат редица неправителствени организации, които предоставят подкрепа на деца и техните семейства, включваща домашни посещения, помощ за образование, здравни и професионални консултации за децата с хидроцефалия и за техните родители или лицата, които се грижат за тях.<sup>13</sup>

## Финландия

Във Финландия всяка година на 50 деца се поставя диагнозата хидроцефалия. Наред с основните здравни грижи се предоставят и редица други услуги, включително отпускане на помощи за увреждане и осигуряване на лични асистиенти, рехабилитация и медицинско оборудване. Социални работници оказват съдействие за определяне на най-подходящите услуги за всяко засегнато лице. Наред с това се предлагат мерки за „социална рехабилитация“ за подпомагане на страдащите от заболяването да развият своите лични и социални взаимоотношения. Те могат да се реализират под формата на индивидуална или групова подкрепа, като например курсове за адаптиране или програми за обучение на страдащите от заболяването и техните семейства, организирани от болници или неправителствени организации. Финландската асоциация за церебрална парализа организира мрежа за предоставяне на подкрепа чрез сформирани групи от лица с хидроцефалия и спина бифида и техните семейства.<sup>14</sup>

12 „NHS Choices“: [www.nhs.uk/conditions/hydrocephalus/Pages/Introduction.aspx](http://www.nhs.uk/conditions/hydrocephalus/Pages/Introduction.aspx)

13 SHINE, Обединеното кралство: [www.shinecharity.org.uk/how-we-help/welfare-benefits](http://www.shinecharity.org.uk/how-we-help/welfare-benefits)

14 Финландска асоциация по церебрална парализа: [www.cp-liitto.fi](http://www.cp-liitto.fi)

## Опитът на децата, родителите и лекарите

### „Вярвайте в детето си и бъдете до него“

#### Димитър от България, чиято дъщеря има хидроцефалия

„Когато бъде поставена диагнозата хидроцефалия, родителите са ужасени. Най-вероятно те не са чували думата хидроцефалия, но в този момент детето им се нуждае от тях повече от всякога.

В тази ситуация е най-важно да се предостави информация на родителите: какво да правят, как да се държат, какво следва да очакват, какви форми на лечение са достъпни. Липсата на информация в някои случаи затруднява хората да вземат правилните решения. Мога само да си представя положението на хора, които нямат достъп до интернет, неграмотни са или не ползват чужди езици.

Най-общо казано, родителите не получават подкрепа. Единственият им контакт е с лекарите, които ги информират за състоянието на детето им, но никой не им дава информация как да се справят в тази ситуация. След операцията те са оставени да се справят сами. Никой не им дава програма за това какво трябва да правят през следващите 6 месеца и след това... те са принудени да се информират сами. Единственият лекар, който е на разположение, е личният общопрактикуващ лекар, но той не е специалист и в много случаи родителите не знаят какво да правят. Никой не проследява случаите на децата. Родителите са оставени да се оправят сами. А когато те не могат да се информират сами какво да правят страдат децата.

Родителите на деца, на които е поставена диагноза хидроцефалия, трябва да вярват в децата си и да бъдат до тях, независимо от това какво се случва. Ние родителите сме единствените, които можем да помогнем на децата си да станат личности, и това е наше задължение. Много е важно да не се вслушваме в съветите на добронамерени приятели, роднини и съседи, които ни казват: „оставете детето в институция, ще имате друго“. Мислете само за детето си и посветете усилията си на това да му помогнете да е по-добре и да осигурите лечението, от което се нуждае. Защото в този момент изпитвате отчаяние и когато някой ви каже: „оставете го в институция, можете да имате друго“, това може да изглежда добро решение, но всъщност не е така. Единственият шанс на детето е родителят да не го изоставя, макар че в емоционално и финансово отношение това е едно много трудно решение“.

### „Възможно е да победим тази болест“

#### Моят живот с хидроцефалия, от Мария

Преди 17 години, когато бях на 13 години, в училище ме удариха с топка и развих хидроцефалия. Операцията беше много тежка за мен и моето семейство. Моите родители трябваше да вземат пари на заем от своите приятели, колеги и всички познати, за да платят шънта. Дори бяха принудени да продадат колата си. В училище някои от другите деца ми се подиграваха, но това не ме спря да вярвам и да се боря за нещата, които исках да постигна в живота.

Вече съм завършила магистърска степен по „Публична администрация“ и работя в общината. Имам дете и смятам, че животът ми е успешен.

Искам да кажа на хората, че след поставянето на шънта, те могат да живеят нормално като всички останали.

**Възможно е да победим тази болест.**

### „Това е шанс за живот“

#### Неврохирургът д-р Алиоски разговаря за хидроцефалията и за съвместната работа с Лумос в България

„До преди две години, когато при мен идваха родители на деца с хидроцефалия, трябваше да им казвам, че трябва сами да намерят пари за лечението. Сега вече не ми се налага да се притеснявам как да обясня на родителите, че освен да се справят с трагедията, която ги е сполетяла, те трябва да търсят начин да платят скъпия шънт.

Промяната в живота на децата, които се подлагат на тази операция, е значителна. В някои случаи ние им даваме шанс да живеят. Това е разликата. Качеството на живота им се повишава. Някои от тях се развиват нормално и посещават масовите училища. Но за много от тях операцията е просто шанс да живеят.

Надявам се, че и други организации ще последват примера на Лумос в усилията за промяна на здравноосигурителната система в България. От тази година виждаме разликата за децата, постигната благодарение на организацията. Вече не ми се налага да се чувствам неудобно пред родителите“.



## Разходите за грижата за децата с хидроцефалия: сравнение между институционалната и семейната грижа

Замяната на институционалната със семейна грижа не само води до постигане на по-добри резултати за развитието на децата, но също така дава възможност повече деца да се възползват от финансови и други ресурси.

Институционалната грижа е скъпа, защото изисква денонощно присъствие на персонал: дори поддръжката на институциите с най-лоши условия излиза скъпо на националните правителства. Действителните разходи варират в отделните страни и за отделните програми, но резултатите от сравнителните изследвания редовно показват, че разходите за институционална грижа за едно дете значително надхвърлят разходите за услугите за подкрепа на семействата или за приемна грижа. Това важи и за децата с увреждания.

Ресурсите, използвани за предоставяне на институционална грижа, могат да бъдат пренасочени за предоставяне на по-качествена грижа за много по-голям брой деца посредством услуги, базирани в семействата и общността.

Положението на децата с хидроцефалия е ярък пример за неефективно използване на средства. Ако децата не получат хирургическата операция, от която се нуждаят, те не могат да се развиват нормално, заболяването се влошава и в повечето случаи те изпитват силна болка. Родителите чувстват, че не могат да се справят сами, и биват насърчавани да оставят децата си в институции, където обикновено те остават до края на живота си. Ако вместо това те бъдат оперирани и получават необходимата им подкрепа, повечето деца могат да живеят нормално със семействата си, да се интегрират в своите общности, да развият пълноценно своя потенциал и да допринесат за икономическото развитие на обществото. Както е видно от следната таблица, разходите за предоставяне на институционална грижа в продължение на 18 години надхвърлят многократно разходите за поставяне на шънт.

**Таблица 1: Сравнение на разходите за предоставяне на институционална грижа и за оперативно поставяне на шънт**



В резултат на намаляването на броя на децата, отглеждани в резидентни институции, се освобождават ресурси, необходими за предоставяне на услуги базирани в семействата и общността за деца с увреждания. По този начин се осигурява възможност на повече деца да живеят със семействата си, вместо в институционална среда, в която не получават обич, а само ограничена грижа. Посредством подобно пренасочване на ресурсите се увеличават и наличните финансови средства за по-малката група деца, които имат толкова комплексни потребности, че се нуждаят от специализирана висококачествена грижа, която е свързана с по-големи разходи. Освен това ранната намеса също оказва въздействие върху нетните разходи за отглеждане на едно дете и върху неговия принос за обществото като възрастен. Резултатите от анализ на разходите и ползите разкриват дори още по-висока възвръщаемост на обществените средства, тъй като едно заето лице внася нетен икономически принос за обществото чрез плащаните от него данъци, вместо да се нуждае от свързана с високи разходи грижа през целия си живот.

Децата с хидроцефалия имат потенциал да водят много по-пълноценен и значим живот, ако получават всеобхватни и интегрирани здравни грижи, съчетани с подкрепа за развитието им. Необходимостта от институционализиране на тези деца може да бъде избегната посредством преход към предоставяни в общността услуги.

## Конвенции и инициативи в полза на децата с хидроцефалия

Децата с увреждания се сблъскват с различни форми на изключване и са засегнати по различни начини. Съгласно Конвенцията за правата на детето (КПД) и Конвенцията за правата на хората с увреждания (КПХУ) всички деца имат правото да се ползват от най-високия достижим здравен стандарт. От това следва, че децата с увреждания имат еднакво право на пълния спектър от предоставяни услуги и грижа.<sup>16</sup> В член 23 от КПД е предвидено, че всяко дете с умствени или физически увреждания трябва да води пълноценен живот в условия, които осигуряват достойно отношение, поощряват самостоятелността и улесняват активното му участие в обществото. Системите за здравеопазване, образование и предоставяне на други услуги следва да гарантират, че децата с хидроцефалия получават подходящо лечение, възможности за живот със семействата си и да упражняват тези права еднакво с всички останали деца.

Всички държави членки на Европейския съюз признават, че семействата с деца с увреждания имат право на съдействие и подкрепа, но в много случаи този принцип не намира отражение в националните политики и нормативна уредба, които регламентират достъпа на семействата до необходимата им подкрепа. Резултатите от проведени научни изследвания показват, че може да е налице противоречие между правомощията на компетентните органи и прилагането на политиката, което често води до непоследователна подкрепа или пълна липса на такава за децата с увреждания и техните семейства.<sup>17</sup>

Във връзка с горните констатации през последните години бяха предприети редица международни инициативи за застъпничество и развитие на политиките.<sup>18</sup> Изложените по-долу примери проправят пътя за деинституционализацията на децата с увреждания.

### По-добро здраве, по-добър живот

Инициативата на Световната здравна организация - регион Европа „По-добро здраве, по-добър живот“ беше предприета през 2008 г. Инициативата се основава на всеобхватен подход към здравето, развитието и благосъстоянието на децата с интелектуални затруднения и ролята на различните агенции за постигане на тези цели. През 2010 г. беше предприета следващата стъпка с подписването на Европейската декларация и план за действие за здравето на децата и младите хора с интелектуални затруднения и техните семейства от 53 министри на здравеопазването от Европейския регион. Декларацията бе одобрена от група международни неправителствени организации на конференция в Букурещ и в последствие бе официално ратифицирана официално с резолюция през 2011 г. Декларацията запълва потенциалните празноти относно правата на децата с увреждания. Наред с това тя формулира изрично имплицитните и взаимно свързани права на децата да живеят със своите семейства и да имат достъп до подходящи здравни и образователни услуги, за да се развият пълноценно.<sup>19</sup>

### Докладът „Шпидла“

През 2009 г. тогавашният европейски комисар по заетостта и социалните въпроси Владимир Шпидла се обърна към Лумос и редица други неправителствени организации и международни агенции с молба да създадат експертна група, която да изготви доклад за институционализацията в Европа. Докладът на Специалната експертна група по прехода от институционална грижа към грижа, предлагана в общността (Докладът „Шпидла“) беше публикуван през септември 2009 г. Той съдържа редица конкретни препоръки до държавите членки на ЕС и до Европейската комисия. Тези препоръки включват: изискване към всички страни да разработят национални планове за действие за деинституционализация, предприемане от Комисията на мерки, гарантиращи, че тя взема предвид аспекта на деинституционализацията в съвместната си работа със страни извън ЕС, и разработване на набор от Общи европейски насоки за деинституционализация.<sup>20</sup> Европейската комисия приветства доклада като важен принос към разработването на политики и действия на ЕС за социално включване. През 2012 г. Лумос изготви опростена версия на доклада, с цел той да е достъпен за всички заинтересовани страни.<sup>21</sup>

### **Общи европейски насоки и наръчник за използването на структурните фондове за преход от институционална грижа към грижа в общността.<sup>22</sup>**

Насоките и наръчникът съдържат съвети към правителствата и неправителствените организации относно използването на структурните фондове на Европейския съюз за подпомагане на предоставянето на грижа в общността и намаляване на значението на институциите. Структурните фондове на ЕС могат да се използват за финансиране на разработването на здравни и социални услуги в общността за деца с хидроцефалия.

## Препоръки за промяна

- **Гарантиране, че в целия Европейски съюз шънтовете и други медицински консумативи се предоставят и заплащат от държавата**

Поставянето на шънт е животоспасяващо лечение за децата с хидроцефалия и държавата следва да предоставя пълно здравно обслужване, за да осигури на децата с увреждания най-добри шансове в живота. Това е тяхно основно човешко право. Държавите, които все още не осигуряват безплатни шънтове, следва да сравнят цената на шънта с разходите за предоставяне на институционална грижа и да разработят механизми за пренасочване на финансовите средства от институционалната грижа към медицинското лечение и предоставяните в общността услуги за подкрепа.

- **Превенция на институционализацията**

Поставянето на акцент върху превенцията на институционализацията е важно във връзка със защитата на правата на децата с увреждания. Въпреки че институционалната грижа се предоставя с добри намерения, големите социални институции не могат да осигурят на децата изпълнена с обич и грижи среда, от която те се нуждаят, за да се развиват пълноценно. Децата с увреждания, отглеждани в институции, имат още по-малки шансове да бъдат удовлетворени техните здравни и емоционални потребности, и могат да бъдат изложени на още по-висок риск поради пълна липса на здравни грижи.

- **Подобряване на услугите за рехабилитация и осигуряването на необходимото оборудване за децата с хидроцефалия:**

- децата следва да имат достъп до услуги за рехабилитация до навършване на 18-годишна възраст;
- услугите трябва да са достъпни, независимо от това къде живее детето, а не само в големите градове;
- осигуряваната подкрепа следва да е мултидисциплинарна и да се предоставя съвместно от специалисти в различни области: рехабилитатор, детски психолог, логопед;
- Финансирането за закупуване на инвалидни колички и друго оборудване трябва да е приоритет. Например в България една инвалидна количка струва между 1 000 и 2 000 EUR, а семействата имат право на помощ от държавата на стойност само до 200 EUR. Родителите нямат друга възможност, освен да закупят количка с ниско качество на цена от 250 EUR.

- **Предоставяне на информация за хидроцефалията и нейното лечение на семействата и директорите на институциите**

Както е посочено по-горе, липсата на адекватна информация и подкрепа за семействата е основната причина за институционализирането на децата с хидроцефалия.

Семействата, чиито деца са диагностицирани с хидроцефалия, се нуждаят от информация и насоки, за да могат да разберат потребностите на своите деца в настоящия момент и в бъдеще. Информация за лечението чрез поставяне на шънт и съвети за възможностите за получаване на финансиране за закупуване на шънт следва да е лесно достъпна за всички родители, за да могат да вземат информирано решение в най-добрия интерес на своите деца. Всички здравни работници в родилните отделения, педиатричните кабинети и общопрактикуващите лекари следва да са подготвени да информират родителите за характера на увреждането на децата им и за достъпните форми на лечение, да имат положителна нагласа към децата с увреждания и да не насърчават настаняването им в институции. В страните, където преходът към грижав общността все още не е приключил, институциите, в които още живеят деца с хидроцефалия, трябва да получават пълна информация и да участват в ефективното управление на предоставяното на тези деца лечение.

- **Овластяване на родителите и самозастъпниците** развиват постигнатото до момента и да работят за по-нататъшното подобряване на положението на децата с хидроцефалия и техните семейства.

- **Използване на финансирането от Европейския съюз за развиване на здравните и социалните услуги за децата с хидроцефалия.** Европейският съюз е подписал и ратифицирал Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания. Това означава, че програмите, финансирани със средства на ЕС, трябва да съответстват на разпоредбите на КПХУ; програмите, които подобряват спазването на КПХУ от дадена страна, следва да получават приоритетно финансиране от ЕС. Следователно длъжностните лица на ЕС следва да работят съвместно с националните правителства за приоритетно финансиране на здравни и социални услуги за децата с хидроцефалия.

## Ресурси и допълнителна информация

Полезни връзки:

**Лумос**

[wearelumos.org](http://wearelumos.org)

**Международна федерация по спина бифида и хидроцефалия**

[www.ifglobal.org/en](http://www.ifglobal.org/en)

**Българска асоциация по спина бифида и хидроцефалия**

[sbhb.org](http://sbhb.org)

**Декларация на СЗО „По-добро здраве, по-добър живот“**

[www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0003/126408/e94421.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf)

**Общи европейски насоки за преход от институционална грижа към грижа в общността**

[deinstitutionalisationguide.eu](http://deinstitutionalisationguide.eu)

**Информация за проекта „Да превърнем думите в дела“ на уебсайта на Лумос**

[wearelumos.org/stories/changing-attitudes-through-child-participation](http://wearelumos.org/stories/changing-attitudes-through-child-participation)

За повече информация посетете нашата страница в интернет [wearelumos.org](http://wearelumos.org), намерете ни на @Lumos в Твитър или ни пишете по електронната поща [info@lumos.org.uk](mailto:info@lumos.org.uk)

Фондация Лумос, основана от Дж. К. Роулинг, е дружество с ограничена отговорност до размера на гаранция, регистрирано в Англия и Уелс с рег. № 5611912, а като благотворителна организация с рег. № 1112575.

© Lumos 2013. Всички права запазени.  
(10.13)