

На вниманието на г-н Андрей Ковачев,
Член на Европейския парламент

СТАНОВИЩЕ

подготвено от младите хора със спина бифида и хидроцефалия от България
относно политиките на ЕС към хората с увреждания

Ноември 2025 г.

За сдружение “Спина бифида и хидроцефалия-България”

Спина бифида е рядко вродено състояние, което променя живота на засегнатите и техните семейства още от първия миг. Причинено от непълно затваряне на гръбначния стълб, то може да доведе до различна степен на двигателни затруднения, сензорни нарушения и съпътстващи медицински усложнения, като хидроцефалия. Въпреки че съвременната медицина предлага хирургични интервенции, **спина бифида остава предизвикателство за цял живот.**

И все пак, светът е пълен с примери за хора със спина бифида, които с правилната грижа и подкрепа изграждат пълноценен живот: учат, работят, създават семейства, спортуват, пътуват и сбъдват мечтите си.

Водени от тази вяра и надежда, през 2011 г. група родители, обединени от общата си съдба, основават Сдружение „Спина бифида и хидроцефалия – България“ (СБХБ). Днес, повече от десетилетие по-късно, **СБХБ активно работи за защита на правата и подобряване на качеството на живот на хората със спина бифида и хидроцефалия в България, като:**

- Организира срещи, обучения и лагери за деца и младежи със спина бифида и техните семейства;
- Консултира нови родители, за да не бъдат сами по пътя;
- Поддържа информационни ресурси и се застъпва за приобщаващо образование и достъп до здравни и социални услуги;
- Работи за по-добри политики и решения, които да осигурят достойно бъдеще за хората с увреждания.

СБХБ е член на “Международната федерация за спина бифида и хидроцефалия” и “Национална мрежа за децата”, като участва в управителните съвети и на двете организации.

За младежката група към сдружението

През последните години овластяването на децата и младежите със спина бифида и хидроцефалия се превърна в наш основен приоритет.

Проектът „Академия за младежки инициативи в гражданското общество“ (АМИГО), финансиран по програма „Еразъм+“ на Европейската комисия, е стъпка напред в тази посока. Той подготвя нас, младите хора със спина бифида и хидроцефалия, да поемаме лидерски роли — както в управлението на организацията, така и в обществения живот.

В резултат на този процес ние изградихме ясна визия за своето място в обществото и сме готови да представим конкретни предложения за подобряване на политиките към хората с увреждания в Европа.

Общ преглед

Като млади хора със спина бифида и хидроцефалия се сблъскваме с ограничени възможности за личностна, социална и професионална реализация. Недостъпната среда, непълноценната здравна грижа и липсата на адекватна подкрепа за нас и нашите семейства застрашават нашето самостоятелно бъдеще.

Хартата на основните права на ЕС (чл. 26), Европейската стратегия за правата на хората с увреждания 2021–2030 и Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания ясно подчертават, че пълното и равноправно участие на хората с увреждания е фундаментално право. Въпреки това системните бариери все още ни възпрепятстват да го упражняваме.

Конструктивният диалог е ключът към реални и устойчиви промени, затова се **обръщаме към Вас с конкретни предложения в областта на здравето, образованието, достъпността и младежкото участие.**

Достъпна образователна среда и включване в учебния процес

Правото на образование е основно човешко право, гарантирано от член 24 на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания и член 14 и член 26 от Хартата на основните права на Европейския съюз. Въпреки това, достъпът на ученици с двигателни затруднения до училища и университети в България остава сериозно ограничен.

Много от нашите младежи са изправени пред системни пречки – **липса на рампи и асансьори, недостъпни санитарни помещения, невъзможност за придвижване между етажите, недостъпни лаборатории и спортни зали.** В повечето случаи достъпността се свежда до рампа на входа, което не гарантира реално включване в учебния процес.

Нужни са устойчиви политики, които да превърнат достъпността в задължителен стандарт за всички образователни институции, а не в доброволно

изключение. Европейският съюз вече поставя силен акцент върху равния достъп до образование и дигиталното приобщаване в рамките на Европейската стратегия за правата на хората с увреждания 2021–2030. Подкрепата на Европейския парламент може да ускори прилагането на тези принципи и на национално ниво.

Вярваме, че чрез Вашия ангажимент е възможно:

- да се насърчи създаването на целеви програми и фондове на ЕС, насочени към пълна архитектурна и дигитална достъпност на училищата и университетите, включително чрез пилотни проекти в България, подкрепени от европейски средства;
- да се въведат европейски **минимални стандарти за достъпност в образователната инфраструктура** и тяхното прилагане да стане приоритет в националните политики;
- да се включи темата за достъпното образование в българските национални програми за образование и научни изследвания, в синхрон с бъдещите инициативи на ЕС в рамките на Европейското пространство за образование.

Достъп до физическо възпитание и спорт

Физическата активност и спортът са основни фактори за здравето, социалното приобщаване и личностното развитие на децата и младежите с увреждания. Въпреки това в България достъпът до физическо възпитание и спорт за тази група остава сериозно ограничен.

На практика повечето ученици с увреждания биват „освобождавани“ от часовете по физическо възпитание, вместо да им се осигурят адаптирани упражнения и участие според възможностите им. Така децата губят не само физическа активност, но и възможност да изградят увереност, социални умения и принадлежност към училищната общност. Парадоксално, някои от тези младежи тренират пара-спорт на високо ниво, включително участват в държавното първенство по баскетбол на колички, но в училище са лишени от възможност за участие дори на базово ниво.

Бихме искали да Ви помолим да подкрепите действия за равнопоставен достъп до спорт и физическо възпитание за децата и младежите с увреждания. Вярваме, че чрез Вашето съдействие може да се постигне напредък в следните направления:

- да се насърчи разработването на **европейски и национални програми за адаптиран спорт в училищата**, включително обучение и квалификация на всички преподаватели по физическо възпитание в масовите училища за работа с деца с различни потребности;

- да се постави темата за включването на младежите с увреждания в общите спортни дейности в рамките на европейските и национални политики за образование, младеж и спорт;
- да се насърчи разработването на пилотни модели за интегрирано физическо възпитание, подкрепени от европейски фондове (напр. „Еразъм+“ и Европейския социален фонд+), които да демонстрират, че приобщаващият спорт е възможен във всяко училище;
- да се повиши видимостта на успехите на младите хора с увреждания в спорта, чрез подкрепа на инициативи и кампании, показващи добрите практики и насърчаващи позитивните нагласи в обществото.

Достъп до пазара на труда

Преминаването от образование към заетост остава един от най-големите бариери пред младите хора с увреждания. Липсата на достъпна работна среда, недостатъчната информираност на работодателите и ограничените възможности за професионална подготовка често водят до социална изолация и икономическа зависимост.

Нашето предложение е създаване на национална онлайн платформа за професионално ориентиране и стажове за студенти с увреждания, което отправихме към МТСП в България. Приветстваме и всяка друга инициатива, в подкрепа на тази кауза, като примерно **иницииране на публични дискусии в ЕП**, включване на младежите с увреждания като приоритетна група в инициативите „Гаранция за младежта“ и адаптирането на съществуващите програми по линия на Европейския социален фонд+, така че те да бъдат по-достъпни за младежи с увреждания

Здраве

Един от най-тежките и неотложни проблеми е достъпът до качествена урологична грижа за хората със спина бифида. Животът ни зависи от ежедневната употреба на интермитентни катетри. **В България Националната здравноосигурителна каса покрива само минимално количество консумативи, което е крайно недостатъчно. Това поставя семействата пред непосилни разходи и лишава пациентите от достоен и здравословен живот.** В допълнение на това, като организация представляваща група пациенти с рядко заболяване, се сблъскваме с **голяма административна тежест, в опитите си да инициираме промяна и изобщо диалог с институциите в България.**

От особено значение за нас е, че Световната здравна организация включи катетрите в проекта за списъка с приоритетни помощни продукти (Assistive Products Priority List – APL). Това поредното официално международно признание, че катетрите са не просто медицински консуматив, а жизненонеобходими помощни средства, които гарантират автономия и участие на хората с увреждания в обществото. Международното

признание от СЗО показва необходимостта от съгласувани европейски стандарти за достъп до жизненоважни медицински изделия.

Обръщаме се към Вас с молба да съдействате за поставяне на въпроса за равния достъп до катетри и други жизненоважни медицински изделия в рамките на:

- Комисията по граждански свободи, правосъдие и вътрешни работи (LIBE) и Подкомисията по правата на човека (DROI), като акцентирате върху това, че лишаването от достъп е нарушение на основни човешки права.
- Комисията по околна среда, обществено здраве и безопасност на храните (ENVI), с оглед на гарантиране на равнопоставен достъп до здравни грижи в ЕС.

Вярваме, че чрез Вашия глас в Европейския парламент можем да дадем по-голяма тежест на нашите каузи и да ускорим реалните промени за хората с увреждания в България и Европа. Вашата подкрепа може да превърне тези предложения в реални решения за млади хора като нас – готови да участват, да работят и да допринасят за обществото.

Проектът “Академия за младежки инициативи в гражданското общество”, 2024-1-BG01-KA154-YOU-000205002 се изпълнява с финансовата подкрепа на програма Еразъм+ на ЕС. Финансирано от Европейския съюз. Изразените възгледи и мнения обаче принадлежат изцяло на техния(ите) автор(и) и не отразяват непременно възгледите и мненията на Европейския съюз или на Европейската изпълнителна агенция за образование и култура (ЕАСЕА). За тях не носи отговорност нито Европейският съюз, нито ЕАСЕА.