

СТАНОВИЩЕ

**на младежите със спина бифида и хидроцефалия относно политиките на
държавата към младите хора с увреждания**

Март 2025

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 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

В момента сдружението се ръководи от родители, но през последните години овластяването на децата и младежите се превърна в един от основните ни приоритети.

Проектът „Академия за младежки инициативи в гражданското общество“ (АМИГО) е поредната ни стъпка в тази посока. Финансиран от програмата Еразъм+ на Европейската комисия, той има за цел да подготви нас, младите хора със спина бифида и хидроцефалия, за поемане на лидерски роли, както в управлението на организацията, така и в обществения живот.

В резултат на този процес ние, младите представители на СБХБ, изградихме ясна визия за своето място в социалния и политическия живот на страната. Днес сме готови да представим конкретни **предложения за подобряване на държавната политика към хората с увреждания в България.**

Общ преглед

Като млади хора със спина бифида и хидроцефалия **най-същественният проблем, който срещаме, са ограничените възможности за личностна, социална и трудова реализация.** Непълно посрещнатите ни здравни нужди, недостъпната архитектурна среда и липсата на адекватна подкрепа както за нас, така и за семействата ни, застрашават нашето самостоятелно бъдеще и пълноценно включване в обществения живот. А ние имаме много какво да дадем на общността.

Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания (КПХУ) ясно подчертава, че пълноценното и равноправно участие на хората с увреждания във всички аспекти на живота е основен принцип, който държавите следва да гарантират (чл. 3). В България обаче съществуват системни бариери, които ни възпрепятстват да упражняваме това свое право – от липсата на достъпна среда до затрудненията в образователната и трудовата сфера.

Осъзнаваме, че изразяването на позиция пред представителите на държавата е не само наше право, но и отговорност. Вярваме, че диалогът с институциите трябва да бъде конструктивен и дългосрочен, за да доведе до реални и устойчиви промени. Затова се обръщаме към Вас с конкретни предложения за подобряване на държавните политики в здравеопазването, образованието, младежта и спорта, в съответствие с принципите на КПХУ.

Здраве

До 2021 г. НЗОК не покриваше разходите за интермитентни катетри, въпреки че те са жизненоважен медицински консуматив за повечето пациенти със спина бифида. Това се промени след 7 години усилия на СБХБ, включително и след спечелено дело за дискриминация.

От 2021 г. НЗОК отпуска 72 лв. месечно на пациент, което едва покрива най-евтините катетри (0,60 лв./бр.), които са трудни за употреба и отдавна неизползвани в Европа. Пациентите, които разчитат на по-качествени и безопасни лубрикирани катетри (3-5 лв./бр.), доплащат до 80% от месечните си разходи.

От 2025 г. цените на всички катетри се повишиха, като най-евтините вече струват 0,72 лв./бр.. Това означава, че **пациентите получават финансиране за едва половината от необходимото количество**, при предписани 6 катетеризации дневно, и то само за най-базовия модел (без лубрикант). За пациентите, използващи лубрикирани катетри, НЗОК покрива едва 15% от разходите.

Тъй като пациентите, ползващи интермитентни катетеризации, са предимно деца и хора с тежки увреждания, които са социално уязвими, и предвид очакваната инфлация, спешно е необходимо актуализиране на месечния лимит за катетри.

За съжаление, СБХБ не може да подава предложения за актуализация поради ограниченията на Наредба № 7 от 31.03.2021 г.. Въпреки това, **Асоциация на родителите на деца с епилепсия припозна нашата кауза и внесе предложение за увеличение на лимита на до 510 лв. месечно** (по МКБ код Z46.6), считано от 2026 г.. Обръщаме се към Вас с молба да упражните правомощията на Комисията по здравеопазване и чрез парламентарни питання да гарантирате, че предложението за увеличение на месечния лимит ще бъде разгледано прозрачно и своевременно. Очакваме решението да бъде взето с оглед на най-добрия интерес на пациентите и реалните им медицински нужди.

Спорт

Физическата активност и спортът са основни фактори за здравето и социалното приобщаване на хората с увреждания. Въпреки това, достъпът ни до спортни дейности остава силно ограничен поради архитектурни бариери, липса на адаптирани спортни програми и недостатъчно финансиране.

В България все още няма Национална стратегия за спорта, която да отчита специфичните нужди на хората с увреждания. Това води до липса на целенасочени мерки за развитието както на масовия, така и на професионалния спорт за тази група. В допълнение, практиката на „освобождаване“ на ученици с увреждания от часовете по Физическо възпитание и спорт ги изключва напълно от възможността за активен начин на живот.

В тази връзка, се обръщаме към Вас с молба, чрез правомощията на Комисията по въпросите на децата, младежта и спорта, както и Комисията по образованието и науката да инициирате **разработване и приемане на Национална стратегия за спорта до 2030 г., която да включва мерки за насърчаване на спорта сред хората с увреждания.**

За да бъде постигнато това, при разработването на Стратегията е важно да:

- Организиране изслушване в Народното събрание с **представители на спортни организации и организации на хора с увреждания**, за да се обсъдят конкретни мерки за преодоляване на съществуващите бариери.
- Предвидите **целево финансиране за адаптиране на спортни бази, закупуване на оборудване и обучение на треньори за работа с хора с увреждания.**
- Иницирирайте и подкрепете промени в Закона за предучилищното и училищното образование, които да гарантират **достъпа на ученици с увреждания до адаптирани спортни занимания**, вместо освобождаването им от часовете по Физическо възпитание и спорт.
- Предвидите механизми и поискайте прозрачна отчетност за средствата, предвидени за спорт за хора с увреждания в държавния бюджет, и да настоявате за тяхното ефективно използване.

Образование

Правото на образование на всяко дете, включително децата с увреждания, е защитено от член 24 на Конвенцията на ООН за правата на хората с увреждания и членове 28 и 29 от Конвенцията за правата на детето. Въпреки това, достъпът на ученици с двигателни затруднения до училищата в България остава силно ограничен.

Децата с по-тежки форми на спина бифида и други двигателни увреждания се нуждаят от достъпна архитектурна среда – рампи, асансьори, адаптирани санитарни помещения, липса на прагове, достъп до специализирани кабинети, библиотеки, столови и спортни съоръжения. В момента достъпността в училищата често се свежда до рампа на входа, без да осигурява пълноценното включване на децата в учебния процес.

Приветстваме заложената в Стратегическата рамка за развитие на образованието (2021-2030) цел за изграждане на достъпна среда и изпълнението на Национална програма „Осигуряване на съвременна, сигурна и достъпна образователна среда“. Въпреки това, модулът за достъпност е с твърде ограничен обхват – предвидените 900 000 лв и изпълнението на едва 14 проекта годишно не могат да отговорят на нуждите на над 2300 училища в страната. Разпределението на средствата между държавните и общинските училища също е неефективно, като поставя значителна финансова тежест върху общините и ограничава достъпа до финансиране.

В тази връзка настояваме за:

- Осигуряване на устойчивост на Националната програма за достъпна образователна среда и дългосрочно планиране на дейностите.
- Увеличаване на бюджета на Модул 3 „Създаване на достъпна архитектурна среда“ на минимум 5 000 000 лв годишно.
- Равномерно разпределение на бюджета на Програмата между държавни и общински училища (50:50).
- Намаляване на съфинансирането за общинските училища от 50% на 20%, за да се улесни достъпът им до финансиране.
- Отпадане на изискването училището да има поне един ученик с физически увреждания, за да кандидатства по програмата – достъпната среда трябва да бъде налична за всички.

Без адекватни мерки, стотици деца с увреждания продължават да бъдат изключени от образователната система. Призоваваме Ви да предприемете конкретни действия, за да гарантирате правото им на образование в достъпна и приобщаваща среда.

Работа

С удовлетворение отбелязваме напредъка в достъпа до висше образование за младите хора с увреждания. Въпреки това, след завършването си, много от тях срещат трудности при намирането на стаж и реализация на пазара на труда, което ограничава тяхното включване в обществото и лишава страната от ценни таланти.

Предлагаме създаването на национална онлайн платформа за професионално ориентиране и стажове за студенти с увреждания, координирана от Агенцията по заетостта и Министерството на образованието и науката. Платформата ще осигурява индивидуална подкрепа чрез кариерни консултанти, дистанционно обучение и връзка с работодатели, които могат да публикуват стажантски позиции и да получават насоки за адаптиране на работната среда.

Тази инициатива не изисква значителни финансови ресурси, а координация между институциите и диалог с бизнеса.

Обръщаме се към Вас с молба за съдействие, като инициирате дискусии в парламентарните комисии, насърчите МОН и АЗ да разработят платформата и съдействате за включването ѝ в съществуващите програми за заетост. Очакваме Вашата подкрепа за механизъм, който ще осигури равни възможности за професионална реализация на младите хора с увреждания.

Очакваме Вашата ангажираност и конкретни действия за реализирането на тези необходими промени. Вярваме, че чрез конструктивен диалог и сътрудничество можем да постигнем реални решения, които ще подобрят качеството на живот и възможностите за развитие на хората с увреждания в България. Оставаме на разположение за срещи и обсъждания, за да работим заедно в намирането на най-добрите механизми за прилагане на предложените мерки.

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 (EACEA). За тях не носи отговорност нито Европейският съюз, нито EACEA.