



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ

Варна 9000, ул. Мир 110, телефон: 887 297 122

info@sbhb.org; www.sbhb.org

СТАНОВИЩЕ

на сдружение Спина бифида и хидроцефалия-България

Относно: Проект на Насоки за деинституционализация, вкл. по време на извънредни случаи на Комитета по правата на хората с увреждания

Обръщам се към Комисията, в качеството си на председател на сдружение „Спина бифида и хидроцефалия-България“, за да изразя подкрепата на общността, която представлявам към Проекта на Насоките за деинституционализация. От 12 години работим активно за промотиране на правата на хората с увреждания, овластяване децата с увреждания и техните семейства и застъпничество за правата и интересите им пред институции на държавно и местно ниво. От тази позиция, въз основа на опита и преките си наблюдения, вярваме че Насоките водят обществото ни към постижимо, достойно и пълноценно бъдеще за хората с увреждания.

Като родителска организация можем да дадем множество положителни примери как отглеждането на дете с увреждания в семейна среда се отразява не само върху развитието на индивида, но и върху общността на деца и възрастни с увреждания като цяло. Позицията ни се гради по-скоро върху позитивите на семейния подход в отглеждането на дете с увреждания, отколкото на задълбочени наблюдения върху негативите на институционализацията.

Всъщност дългогодишният опит на България в институционализацията на децата с увреждания не ни е оставил много доказателства, за да правим съпоставки между качеството на живот на хора с увреждания отглеждани като деца в институция и хора отглеждани в семейна среда. Възрастните със спина бифида в България са единици. Късметлиите носят на гърба си тежките здравословни последици на negliжирането и липса на качествена грижа и превенция, наред със съпътстващите ги социални и икономически дефицити. От друга страна имаме множество добри примери на активни възрастни със спина бифида и хидроцефалия от други държави от Европа, с успешна реализация в обществения и личния живот, израснали в семейна среда. Разликите са толкова видими, че не е понятно как темата за институционализацията е още на дневен ред в обществото ни.

„Спина бифида и хидроцефалия-България“ обединява семейства на деца с увреждания и опитът ни с институциите не е голям. Докосваме се до темата най-често в първите дни след раждането, когато медицински специалисти и социални работници намират начини да ни посъветват да оставим детето в институция, „за доброто на всички“. През годините сме подкрепили две семейства избрали институцията, като и двата случая завършват със смърт на детето. Много трудно е да се противопоставим на авторитета на доктори, професори и доценти и техните стереотипи за човешко щастие и пълноценен живот. Въпреки успешните примери в обществото ни, въпреки напредъка на медицината и



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ

Варна 9000, ул. Мир 110, телефон: 887 297 122

info@sbhb.org; www.sbhb.org

новите знания, въпреки множеството обучения които преминават медицинските и социални служители, все още има такива, които насочват семействата на новородени с увреждания към институции. Институцията не е избор и не трябва да съществува.

„Дали да направиш аборт или да оставиш детето в дом, няма разлика. Изборът е един и същ.“

Лилия Буюклиева, майка на дете със спина бифида

В момента, ние родителите от сдружението, отглеждаме първото поколение деца със спина бифида и хидроцефалия в България, които израстват в семейна среда. От години наблюдавам как растат тези деца, как се превръщат в млади мъже и жени, как се справят с предизвикателствата в училище, как градят приятелства, как успяват в спорта и изкуството. По време на всеки наш лагер, на всяка наша среща, сърцето ми се изпълва с радост и гордост. Грижата се отблагодарява и това се вижда толкова лесно. Семейството прави чудеса с живота на едно дете. Но не само. Семейството е най-добрият застъпник за детето си, а застъпвайки се за своето дете, променя за добро живота на всички останали.

Дейностите ни са традиционни за този тип организации – създаване на родителска мрежа за подкрепа, разпространяване на надеждна информация, застъпничество и др. С опита, реално се убедихме, че подкрепата в рамките на родителската мрежа се мултиплицира – добрите примери се предават от семейство на семейство, а визията на семейството за бъдещето на детето се изменя и родителите започват да искат повече и да се борят за него.

„Най-важните неща съм ги научил от другите родители. Техните съвети буквално спасиха живота на дъщеря ни.“

Красимир Балабанов, бащата на дете със спина бифида

Друг пример в подкрепа на семейния подход, който можем да дадем е свързан със застъпничеството. 8 години „Спина бифида и хидроцефалия-България“ се бори да получи от държавата месечно финансиране за урологични консумативи за пациенти със спина бифида. За това време написахме множество писма и жалби до редица държавните институции, съответно получихме множество откази, организирахме медийни кампании, заведохме дело за дискриминация и представихме проблема при прегледа на България от Комитета на ООН по правата на хората с увреждания през юли 2018 г. Благодарение на всичките ни усилия, от ноември 2021 хората със спина бифида в България получават частично финансиране за интермитентни катетри. А ние продължаваме нашата битка с институциите за увеличаване на сумата, с която държавата финансира тези консумативи, тъй като в момента е недостатъчна. Положителната промяна стана възможна благодарение на няколко родители, чиито усилия подобриха достъпа до здравеопазване на своите деца, но и на много други познати и непознати деца и възрастни със спина бифида.



СПИНА БИФИДА И ХИДРОЦЕФАЛИЯ-БЪЛГАРИЯ

Варна 9000, ул. Мир 110, телефон: 887 297 122

info@sbhb.org; www.sbhb.org

Тъй като бях най-силно въввлечен в този процес, съм убедена, че няма начин директор или друг служител в институцията да инвестира толкова време и усилия, да продължава да търси начини сред поредния отказ, 8 години наред, ден след ден.

В дългосрочен план, урологичните усложнения са сочени като причина за 33% от смъртността при хората със спина бифида (Gutiérrez-González, 2020). Чистите периодични катетеризация с интермитентни катетри са „златен стандарт“ при контрола на пикочния мехур и превенцията на урологични усложнения при тази група пациенти (Lapides, 1972). Затова считаме, че финансирането на интермитентните катетри в България, инициентирано от нашето родителско сдружение, е дало по-добри шансове за живот на хората със спина бифида.

Позитивите от отглеждането на деца с увреждания в семейна среда не се ограничават само до тази група. Те са за цялото ни общество. Отглеждането в семейна среда прави децата по-видими, улеснява включването им в масовата учебна система, в близкото училище и участието им в обществения живот на местно ниво.

В заключение се обръщаме към Комисията с надеждата в най-скоро време темата за деинституционализацията да бъде затворена завинаги навсякъде по света, и на дневен ред да се обсъждат успешните модели за ефективна подкрепа на семействата, които да осигурят пълноценен живота на децата с увреждания.

С уважение,

Славея Костадинова

Председател на Спина бифида и хидроцефалия-България