

Dreptul copiilor la supraviețuire și dezvoltare:

Asigurarea accesului la tratament
pentru copiii care suferă de
hidrocefalie

Dreptul copiilor la supraviețuire și dezvoltare: Asigurarea accesului la tratament pentru copiii care suferă de hidrocefalie

Dreptul fundamental al oricărui copil trebuie să fie dreptul la viață, supraviețuire și dezvoltare. Convenția Națiunilor Unite cu privire la Drepturile Copilului (CRC) definește clar acest lucru în articolul 6, care prevede că:

„Statele-părți recunosc că orice copil are dreptul inerent la viață [și] ... trebuie să asigure, în măsura posibilităților, supraviețuirea și dezvoltarea copilului”.

În lume există diferențe dramatice între șansele copiilor de a se bucura de acest drept fundamental, chiar și țările cu democrații consacrate și prospere din punct de vedere economic fac tot posibilul să reducă rata mortalității infantile și să asigure acces la servicii de suport care optimizează dezvoltarea.

Cu toate acestea, chiar și pe întreg teritoriul Uniunii Europene, șansele de supraviețuire ale copiilor variază considerabil. Și atunci când ne uităm cu atenție la anumite grupuri de copii, această variație este chiar mai dramatică. În unele țări europene, copiii născuți cu anumite dizabilități li se refuză accesul la tratamentul de bază care le poate salva viața. Părinții care sunt săraci cred că nu au altă alternativă decât să plaseze copiii cu dizabilități într-o instituție rezidențială, unde șansele lor de supraviețuire și dezvoltare sunt reduse în continuare. Odată instituționalizați, ei sunt predispuși să rămână în această stare pentru toată viața.

Un astfel de grup de copii sunt cei născuți cu hidrocefalie, o afecțiune care provoacă o acumulare de lichid la nivelul creierului care, dacă este lăsată netratată, poate provoca leziuni ale creierului și chiar moarte. În unele țări, părinții nu sunt deloc informați sau sprijiniți atunci când copilul lor este diagnosticat cu această maladie. Stigma asociată cu dizabilitatea îi face să se îngrijoreze cu privire la modul în care copiii lor se vor descurca atunci când vor crește. Ei sunt sfătuiți de către profesioniștii din domeniul sănătății că instituția rezidențială este cea mai bună opțiune pentru copilul lor, fără să cunoască despre intervențiile medicale care i-ar putea permite copilului să ducă o viață plină de sens alături de familia lui. Pentru copiii cu hidrocefalie, consecințele unei vieți într-o instituție de mari dimensiuni pot fi fatale: fără tratament și sprijin adecvat, mulți copii mor.

Acest raport oferă un rezumat al activității desfășurate de către Lumos – împreună cu autoritățile guvernamentale, partenerii internaționali, cadrele medicale locale și familiile – pentru a asigura că toți copiii născuți cu hidrocefalie beneficiază de tratamentul de care au nevoie pentru a le salva viața, acesta fiind și dreptul lor fundamental.

Raportul identifică provocările pe care le implică sistemele aflate în schimbare, inclusiv mecanismele de finanțare, pentru a asigura tratamentul pentru acești copii. Acesta oferă exemple de bune practici, precum și idei pentru dezvoltarea sistemelor de suport pentru părinți și copii.

Se speră că succesele descrise în acest document vor fi utile pentru alte societăți care se confruntă cu provocări similare, precum și va servi drept sursă de inspirație pentru toți părinții copiilor cu hidrocefalie și profesioniștii din domeniul sănătății care luptă pentru a salva și îmbunătăți viața acestor copii.

Lumos continuă să lucreze în regiunea europeană pentru a crește nivelul de conștientizare a situației copiilor cu hidrocefalie și pentru a îmbunătăți serviciile. Scopul nostru este ca, în termen de cinci ani, toate țările din Europa să asigure administrarea de către stat a tratamentului medical vital pentru a salva viețile și a le oferi șansa unui viitor tuturor copiilor născuți cu hidrocefalie.

Ce este hidrocefalia?

Hidrocefalia este o acumulare anormală de lichid cefalorahidian în cavitățile (ventriculele) creierului. Dacă drenarea acestui lichid este blocată pe orice porțiune, ventriculele se umflă și presează țesutul înconjurător. Acest lucru duce la o presiune intracraniană ridicată, care, la rândul ei, duce la mărirea progresivă a perimetrului cutiei craniene, eventual convulsii, orbire și dificultăți de învățare.

Hidrocefalia poate fi congenitală sau dobândită. Hidrocefalia congenitală este prezentă de la naștere și este cauzată de probleme ale dezvoltării fetale sau de anomalii genetice. Hidrocefalia dobândită se dezvoltă după naștere. Acest tip de hidrocefalie poate afecta persoane de toate vârstele și este cauzată de anumite leziuni sau boli.

Hidrocefalia nu poate fi complet prevenită; cu toate acestea, îngrijirea și supravegherea prenatală adecvată poate reduce riscul de hidrocefalie congenitală prin prevenirea și tratarea infecțiilor care pot duce la ea. Ecografiile de rutină pot detecta, de asemenea, starea fătului într-un stadiu timpuriu, ceea ce permite întreprinderea măsurilor care să oprească evoluția situației.¹ În plus, există o legătură între hidrocefalie și spina bifida; copiii născuți cu un tip mai sever de spina bifida au deseori și hidrocefalie.²

Impactul asupra copiilor

Realitatea hidrocefaliei pentru mulți copii din Europa și dincolo de hotarele ei este că tratamentul de salvare a vieții, de care ei au nevoie, nu este oferit, cu excepția cazului când părinții lor pot găsi o modalitate de a plăti pentru acesta. Fără sprijin, familiile simt că nu au altă alternativă decât să-și trimită copiii să trăiască în instituții rezidențiale de mari dimensiuni, pornind de la percepția că acolo ei vor primi îngrijire mai bună decât le pot oferi familiile. În realitate, așa precum se întâmplă și cu mulți alți copii cu dizabilități, este mult mai probabil ca îngrijirea instituțională să aibă un impact negativ asupra sănătății și dezvoltării copiilor.

Există o importantă supra-reprezentare a copiilor cu dizabilități în instituțiile de îngrijire rezidențială și e mult mai probabil că aceștia vor rămâne acolo pentru perioade mai lungi de timp decât colegii lor. Nivelul serviciilor de îngrijire oferite în instituțiile rezidențiale rareori corespunde necesităților copiilor cu dizabilități. În unele țări, îngrijirea este atât de deficientă încât rezultatele pot fi devastatoare. Un studiu a constatat că motivul cel mai frecvent pentru „scoaterea” copiilor cu dizabilități dintr-o instituție rezidențială era decesul. În cazul copiilor mai mici de trei ani, decesul, ca motiv de „scoatere” din instituții, figura la 28% dintre copiii cu dizabilități, comparativ cu 0,29% dintre copiii fără dizabilități.³

Altfel spus, copiii cu dizabilități aveau un risc de 100 de ori mai mare să moară în instituții rezidențiale decât semenii lor fără dizabilități.

Un studiu realizat de Lumos a evidențiat rezultate similare. Analizând ieșirile dintr-o instituție rezidențială pentru copii cu dizabilități, am constatat că nici un copil nu s-a dus acasă în familia lui sau într-un serviciu de îngrijire alternativă; 22% au mers la o altă instituție rezidențială, iar 78% au murit în instituție. În unele țări, copiii cu dizabilități niciodată nu părăsesc instituțiile rezidențiale: la vârsta de 18 ani, aceștia sunt transferați în instituții pentru adulți, unde rămân până la moarte.⁴ În plus, copiii cu dizabilități sunt mai predispuși de a fi victime ale abuzului decât copiii fără dizabilități.⁵ Fie că este vorba de intimidare, violență de orice tip, inclusiv abuz sau neglijare în cadrul instituției rezidențiale, copiii cu dizabilități sunt deosebit de vulnerabili la diverse forme de violență.

1 Federația Internațională pentru Hidrocefalie și Spina Bifida. Poate fi prevenită hidrocefalia? www.ifglobal.org/en/hydrocephalus/about-hydrocephalus/can-hydrocephalus-be-prevented

2 Shine Charity www.shinecharity.org.uk/spinabifida/more-about-spina-bifida/types-of-spina-bifida

3 Browne, K, et al., Cartografierea numărului și caracteristicile copiilor mai mici de trei ani în instituțiile rezidențiale din Europa, cu risc de vătămare”. Raport final al Programului Daphne 2002

4 Georgette Mulheir et al., (2012). Dezinstituționalizarea – O prioritate în domeniul drepturilor omului pentru copiii cu dizabilități. Disponibil la: www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9_mulheir.pdf

5 NSPCC, (2003). „Nu se întâmplă copiilor cu dizabilități”. Disponibil la: www.nspcc.org.uk/Inform/publications/downloads/itdoesnthappentodisabledchildren_wdf48044.pdf

Plasarea unui copil cu hidrocefalie într-o instituție rezidențială nu garantează că acesta va beneficia de intervențiile chirurgicale de care are nevoie. În multe țări, este ceva obișnuit să găsești copii cu hidrocefalie netratată în instituții rezidențiale. Hidrocefalia afectează în primul rând zone ale creierului care controlează gândirea și învățarea. Copiii suferinzi de această afecțiune pot avea dificultăți de concentrare, raționament, memorie pe termen scurt și abilități motorii slab dezvoltate. Dacă este lăsată netratată, hidrocefalia poate duce la dificultăți de învățare, afectare progresivă a creierului și funcțiilor cerebrale, dizabilități fizice și moarte. De asemenea, trebuie remarcat faptul, că odată ce boala progresează, copiii au adesea dureri groaznice.

Copiii cu dizabilități, care supraviețuiesc, se confruntă cu bariere semnificative la incluziunea deplină în societate. Oportunitățile de a primi o educație, de a avea acces în clădiri, de a participa la activități culturale și sportive și de a primi asistență medicală pot fi limitate sau inexistente. Mai mult decât atât, există o relație puternică de cauzalitate între dizabilitate și sărăcie: dacă ești sărac, probabilitatea de a avea un copil cu dizabilități este mai mare. În cazul în care copilul dumneavoastră are dizabilități, necesitățile lui suplimentare generează situația în care sunteți mai predispuși să trăiți în sărăcie.⁷

Scoaterea copiilor din familiile lor din cauza sărăciei sau problemelor sociale este o încălcare a drepturilor omului.⁸ Acest lucru are un impact negativ asupra sănătății și dezvoltării lor și reduce șansele generale de viață.

Tratament de salvare a vieții

Tratamentul standard pentru hidrocefalie este inserția chirurgicală a unui dispozitiv de șuntare. Un șunt este un sistem de tuburi, care controlează presiunea în creier prin redirectionarea lichidului cefalorahidian acumulat în jurul căilor obstrucționate, întorcându-se la fluxul sanguin.

În majoritatea cazurilor, șunturile sunt destinate să rămână pe viață, deși, cu timpul, sunt necesare modificări sau revizuirii a situației. De exemplu, tubul sau cateterul poate deveni prea scurt pe măsură ce copilul crește și o operație pentru a-l prelungi poate deveni necesară.⁹ Blocajele la nivelul șuntului, care provoacă îmbolnăvire, necesită de obicei o operație pentru a înlocui sau ajusta partea afectată a șuntului.

Cercetările de domeniu și experiența specialiștilor arată, că copiii cu hidrocefalie au șansa de a atinge potențialul maxim prin îngrijire medicală amplă și planuri pentru alte forme de suport. Pentru a realiza acest lucru, familiile și profesioniștii trebuie să lucreze împreună într-o atmosferă de încredere reciprocă și respect. Inserarea unui șunt este un tratament de salvare vital pentru majoritatea copiilor cu hidrocefalie. Acestor copii ar trebui să le fie oferite toate oportunitățile de a trăi, pe cât e posibil, o viață normală, sprijiniți în sânul familiei lor, incluși în comunitățile lor.

⁶ UNICEF, (2013). Starea copiilor lumii – Copiii cu dizabilități. Disponibil la: www.unicef.org/sowc2013/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf

⁷ UNICEF, (2007). Promovarea drepturilor copiilor cu dizabilități. Innocenti Digest nr. 13. Disponibil la: www.un.org/esa/socdev/nyin/documents/children_disability_rights.pdf

⁸ Vezi articolele 9 și 19 ale Convenției privind Drepturile Copilului

⁹ Shine Charity, Marea Britanie. www.shinecharity.org.uk/hydrocephalus/more-about-hydrocephalus/what-is-a-shunt

Studiu de caz

Activitatea Lumos în Bulgaria

Munca echipei Lumos de a sprijini copiii cu hidrocefalie și familiile lor a început după o evaluare a copiilor cu dizabilități din instituțiile rezidențiale, efectuată împreună cu Agenția de Stat pentru Protecția Copilului. Evaluarea a identificat un număr mare de cazuri de hidrocefalie netratată în instituțiile de stat pentru copii cu dizabilități. În unele cazuri, copiii au fost diagnosticați, însă nu au fost tratați din cauza lipsei de fonduri pentru a cumpăra șunturile necesare; în alte cazuri, starea lor nu a fost anterior diagnosticată. Unii copii au suferit intervenții chirurgicale, dar din cauza îngrijirii medicale insuficiente în instituțiile rezidențiale, nu au primit o bună îngrijire post operațională și, ulterior, starea lor s-a agravat.

Pe măsură ce am cercetat problema, a devenit clar că familiile au plasat copiii cu hidrocefalie în instituții rezidențiale din diferite motive, însă cauza principală a fost lipsa de fonduri pentru a plăti pentru șunturi.

În conformitate cu legislația bulgară, tratamentul medical pentru copii este oferit gratuit. Cu toate acestea, asigurările de sănătate nu acoperă dispozitive medicale. Astfel, sistemul de sănătate de stat acoperă costul intervenției chirurgicale, iar părinții trebuie să plătească pentru șunt. Lumos a intervenit cu o îmbinare a intervențiilor de urgență și a activităților de advocacy pe termen lung, inclusiv:

- A finanțat șunturile pentru șapte copii care au avut nevoie în mod critic de această intervenție de urgență deoarece exista riscul iminent ca ei să dezvolte leziuni ale creierului, care puteau fi prea grave pentru o recuperare completă. Unii copii erau pe punctul de a fi plasați în instituții rezidențiale de către familiile lor, dar, ca urmare a intervenției Lumos, acum ei trăiesc acasă.
- S-a implicat în activități de advocacy la nivel înalt, lucrând împreună cu alte grupuri de presiune și lobby. Am inițiat un dialog cu Ministerul Sănătății și Agenția de Stat pentru Protecția Copilului pentru a identifica un mecanism prin care statul ar putea să înceapă să plătească pentru șunturi.
- A desfășurat activități de sensibilizare, inclusiv o conferință națională în noiembrie 2011, cu scopul de a asigura că șunturile sunt finanțate de către autorități, că medicii cunosc despre disponibilitatea șunturilor pentru familiile sărace și că părinții sunt conștienți de drepturile și necesitățile copiilor lor.
- A sprijinit dezvoltarea Asociației Spina Bifida și Hidrocefalie în Bulgaria (ASBH), pentru a deveni o resursă care să susțină familiile afectate și o voce care să continue activitățile de advocacy și lobby începute de Lumos.

Rezultatul

În rezultatul activității de advocacy, în noiembrie 2011, Ministerul Sănătății a anunțat dispoziții temporare pentru ca șunturile să fie acoperite din fondul de stat pentru tratamentul medical al copiilor. În baza acestei decizii, 251 de copii au primit tratamentul necesar prin intermediul fondului respectiv.

Aceasta este o realizare foarte mare, de care Guvernul bulgar ar trebui să fie mândru pe bună dreptate. Acum este esențial ca politicile și procedurile legale corespunzătoare să fie puse în aplicare, cu scopul de a stopa plasarea copiilor cu hidrocefalie în instituții rezidențiale. Lumos lucrează cu autoritățile bulgare pentru a realiza următoarele:

- **Redirecționarea finanțării pentru tratamentul medical:** în loc să fie finanțate dintr-un fond special, costurile pentru șunturi și tratament trebuie să fie pe deplin integrate în fondul de asigurări de sănătate, pentru ca măsurile temporare să devină o resursă permanentă.
- **Evenimente de sensibilizare** pentru a împărtăși cele mai bune practici existente în serviciile comunitare, astfel prevenind hidrocefalia și spina bifida și promovând importanța intervenției timpurii pentru copiii aflați în această stare și a sprijinului adresat familiilor lor.
- **Angajamentul Guvernului privind implementarea integrală a Convenției Drepturilor Copilului și Convenției Drepturilor Persoanelor cu Dizabilități.** Împreună cu Oficiul Ombudsmanului, Lumos lucrează pentru a asigura că toți copiii cu dizabilități beneficiază de serviciile medicale și sociale de care au nevoie, pentru a avea posibilitatea să trăiască cu familiile lor, să fie incluși în comunitățile lor și să se dezvolte la potențialul lor maxim. Înlocuirea instituțiilor rezidențiale cu servicii comunitare finanțate adecvat este esențială în acest sens.

Situația în Europa

Drepturile copiilor cu hidrocefalie și alte dizabilități trebuie în mod special protejate de guvernele naționale, precum și la nivel pan-european. Accesul la tratament în caz de hidrocefalie nu este disponibil în mod uniform în întreaga regiune europeană; cunoștințe despre această maladie pot exista în majoritatea țărilor, însă facilitățile, dotările și dorința de a asigura operații pot lipsi. De exemplu, în Bielorusia și Ucraina medicii sunt instruiți să opereze copii cu hidrocefalie, însă costul șunturilor și al operației nu este acoperit.¹⁰

România

În fiecare an, mai mult de 600 de copii din România se nasc cu hidrocefalie sau spina bifida. Chiar dacă sistemul medical românesc este, în general, gratuit, părinții trebuie să plătească pentru șunt, tomografie computerizată și medicația prescrisă copilului lor afectat de aceste maladii. Situația este similară celei existente în Bulgaria până acum doi ani. Majoritatea părinților nu-și pot permite achitarea șunturilor: un șunt de bună calitate costă 300 de euro, în timp ce salariul mediu lunar în România este mai mic de 190 de euro¹¹. Mai mult decât atât, părinților deseori li se spune că copilul lor nu are nici un viitor și ei sunt sfătuiți să-și lase copiii în instituții rezidențiale, de unde rareori sunt îndreptați către chirurghi pentru operație.

Asociația Română pentru Spina Bifida și Hidrocefalie (ARSBH) a fost înființată în anul 2005 pentru a acoperi lipsurile prin finanțarea șunturilor pentru aproximativ 150 – 170 de copii pe an. Activitatea ARSBH în România a dus la eliminarea listelor de așteptare pentru operații și la reducerea perioadei de timp dintre diagnosticare și operație de la luni sau chiar ani până la câteva zile. În anul 2012, ARSBH a rămas fără finanțare și a apelat la Lumos pentru suport. Până în prezent, Lumos a oferit finanțare pentru 85 de șunturi și noi ne-am angajat să finanțăm încă 35 de șunturi anul acesta (2013).

Adriana Tontsch, președintele ARSBH

„Oare toți copiii din România au șansa de a trăi? Până în anul 2004, nu se putea vorbi despre o asemenea șansă în cazul copiilor diagnosticați cu spina bifida/hidrocefalie. Părinții trebuiau să plătească pentru șunturi scumpe. Din cauza sărăciei mulți dintre ei nu-și puteau permite șuntul. Acesta este principalul motiv pentru care copiii nu au beneficiat de intervenții chirurgicale necesare în România.

Organizația noastră a început să ofere șunturi în anul 2005. De atunci am oferit șunturi pentru mai mult de 1.000 de copii. Dar activitatea noastră depinde de donații. Din cauza problemelor financiare, nu putem cumpăra șunturi întotdeauna. Datorită Lumos, ne putem continua munca noastră, oferind șunturi și asigurând că copiii din România pot beneficia de operație. Lumos ne-a ajutat să urmăm obiectivul nostru de a le oferi copiilor posibilitatea să aibă o viață normală.”

¹⁰ Guardianul, 23 aprilie 2006. Generația ce suferă de pe urma catastrofei de la Cernobâl. www.theguardian.com/world/2006/apr/23/ukraine.theobserver

¹¹ Venitul mediu al unei persoane constituia 856 RON (mai puțin de 190 de euro), conform sondajului cu privire la bugetul familiei din perspectiva veniturilor și cheltuielilor, realizat de Institutul de Statistică (INS) pentru cel de-al treilea trimestru al anului 2012 www.romania-insider.com/average-romanian-household-income-was-eur-540-a-month-in-q3-2012/72668

Organizația Lumos este mândră să susțină furnizarea de șunturi în România, ceea ce salvează viețile copiilor și le dă șansa unui viitor. Cu toate acestea, un astfel de tratament medical nu trebuie să se bazeze pe donații sau acte de caritate, ci mai degrabă ar trebui să fie furnizat gratuit de către sistemul medical de stat. Se pare că România se confruntă cu provocări similare celor identificate în Bulgaria în urmă cu doi ani, inclusiv:

- **Utilizarea ineficientă a fondurilor guvernamentale**

Intervențiile chirurgicale sunt efectuate gratuit, dar șunturile trebuie să fie plătite de către părinți. În rezultat, mulți copii cu hidrocefalie sunt crescuți în instituții rezidențiale de stat, unde îngrijirea instituțională este mult mai scumpă decât șuntul

- **Discriminarea copiilor cu dizabilități**

Încă se mai întâmplă ca unii profesioniști să-i privească pe copiii cu dizabilități ca fiind „mai puțin importanți” sau mai puțin merituoși decât copiii fără dizabilități. În rezultat, îngrijirii copiilor cu dizabilități nu i se acordă prioritate. Există cazuri când cadrele medicale sfătuiesc părinții să-și trimită copiii cu dizabilități în instituții rezidențiale.

- **Discriminarea mai accentuată față de persoanele cu dizabilități**

Din cauza discriminării sociale mai mari față de persoanele cu dizabilități, familiile se simt de multe ori rușinate că au un copil cu dizabilități. Părinții aleg să-și trimită copiii în instituții rezidențiale din cauza sărăciei și din cauza lipsei de informații despre maladie. În unele cazuri, familiile țin copiii acasă, netratați, pentru a beneficia de indemnizații de invaliditate.

Regatul Unit

Se estimează că spina bifida afectează un copil din fiecare 1000 născuți în Marea Britanie, majoritatea suferind și de hidrocefalie. Atât hidrocefalia congenitală, cât și cea dobândită, sunt tratate fie prin intervenție chirurgicală cu șunt, fie prin neuroendoscopie asigurată de Serviciul Național de Sănătate.¹² Alt suport pentru copiii și adulții cu hidrocefalie include: alocația pentru persoanele cu dizabilități, alocația de îngrijitor, plățile pentru independența personală și alocația de angajare. Există, de asemenea, o serie de ONG-uri în Marea Britanie, care oferă sprijin copiilor și familiilor lor, inclusiv vizite la domiciliu, suport în educație, îngrijirea sănătății și consiliere profesională copiilor cu hidrocefalie și părinților sau îngrijitorilor lor.¹³

Finlanda

În Finlanda, 50 de copii sunt diagnosticați cu hidrocefalie în fiecare an. Suplimentar la asistența medicală de bază, există numeroase servicii disponibile, inclusiv pensii/alocații pentru capacitate redusă de participare în muncă, determinată de dizabilitate, asistență personală, reabilitare și echipamente medicale. Asistentul social poate ajuta la găsirea celor mai potrivite servicii pentru o persoană. Este disponibilă, de asemenea, „reabilitarea socială”, pentru a sprijini relațiile personale ale individului și interacțiunea socială. Această formă de suport poate fi oferită individual sau în grup, cum ar fi cursuri de adaptare și programe de formare pentru individ și familia acestuia, organizate de către spitale sau ONG-uri. Asociația Finlandeză pentru Paralizie Cerebrală a creat o rețea de sprijin de la egal la egal pentru familii și persoane cu hidrocefalie sau spina bifida.¹⁴

12 Alegerile SNS. Disponibil la: www.nhs.uk/conditions/hydrocephalus/Pages/Introduction.aspx

13 SHINE, Marea Britanie. Disponibil la: www.shinecharity.org.uk/how-we-help/welfare-benefits

14 Asociația Finlandeză pentru Paralizie Cerebrală www.cp-liitto.fi

Experiența părinților, copiilor și medicilor

„Credeți în copilul dumneavoastră și fiți alături de copilul dumneavoastră”

Dimitar, din Bulgaria, a cărui fică suferă de hidrocefalie

„Atunci când devine clar că este hidrocefalie, părinții „cad” într-o lume de groază. Cel mai probabil că ei nu au auzit niciodată cuvântul „hidrocefalie”, dar copilul lor are nevoie de ei mai mult decât oricând.

Este nevoie de informații pentru părinți: ce să facă, cum să se comporte, la ce să se aștepte, ce tipuri de tratament sunt disponibile. Uneori, lipsa de informații face dificilă luarea deciziilor corecte. Îmi pot doar imagina care ar fi situația pentru persoanele care nu au acces la internet, sunt analfabeți sau nu vorbesc limbi străine.

Sprrijinul pentru părinți, în general, este inexistent. Singura comunicare este cea cu medicii despre starea copilului dumneavoastră, dar nimeni nu vă spune cum să acționați. După operație sunteți pe cont propriu. Nimeni nu vă oferă un program referitor la ce să faceți în următoarele 6 luni sau chiar mai mult... va trebui să învățați de unul singur. Unicul medic disponibil este medicul generalist, dar el nu este un specialist în maladii ale creierului și, de foarte multe ori, ei nu știu ce să facă. Nimeni nu supraveghează copilul. Totul depinde de părinte. Și atunci când părintele nu știe singur ce să facă... am auzit istorii despre copii care nu au ajuns prea bine.

Părinții copiilor diagnosticați cu hidrocefalie ar trebui să creadă în copilul lor și să fie aproape de el, indiferent de ceea ce s-ar putea întâmpla. Noi, părinții, suntem singurii care putem ajuta copilul să devină o persoană puternică și totul depinde de noi. Este foarte important să nu ascultăm prietenii bine intenționați, familia și vecinii, care spun: „Lăsați copilul într-o instituție rezidențială, veți avea altul”. Concentrați-vă doar asupra copilului dumneavoastră, ajutați copilul dumneavoastră să se facă mai bine și găsiți tratamentul de care aveți nevoie. Având în vedere că în acel moment sunteți disperat și apare cineva care vă spune: „Lăsați-l într-o instituție rezidențială, veți naște altul”, aceasta poate părea o soluție bună, dar nu este. Singura șansă pentru copil este ca părintele să-i fie alături, deși este foarte greu pentru noi din punct de vedere atât emoțional, cât și financiar”.

„Este posibil să depășești această boală.”

Maria, afectată de hidrocefalie, își povestește experiența

„Cu 17 ani în urmă, la vârsta de 13 ani, am fost lovită de o minge la școală și astfel s-a dezvoltat hidrocefalia. Operația a fost destul de grea pentru mine și familia mea. Părinții mei au trebuit să ceară bani de la prietenii lor, de la colegi, de la toți cei pe care îi știau, ca să plătească pentru șunt. Ei chiar au vândut și mașina. Mai târziu, la școală, unii dintre copii se amuzau pe seama mea, dar acest lucru nu m-a oprit să continui cu mai multă încredere și să lupt pentru ceea ce vreau în viață.

În prezent dețin titlul de magistru în administrație publică și lucrez la municipalitate. Am un copil și consider că viața mea este un succes. Vreau să le spun oamenilor că având șunt poți duce o viață normală ca oricine altcineva.

Este posibil să depășești această boală.”

„Aceasta este șansa lor la viață”

Neurochirurgul dr. Alioski vorbește despre hidrocefalie și colaborarea cu Lumos în Bulgaria

„Doi ani în urmă, când un părinte cu un copil cu hidrocefalie a venit la mine, am fost nevoit să le spun că trebuie să găsească bani pentru tratament. Acum nu mai trebuie să-mi fac griji cum să le explic părinților că, în afară de a face față tragediei diagnosticului, ei trebuie să cumpere un șunt costisitor.

Diferența pentru un copil care beneficiază de această intervenție este semnificativă. În unele cazuri, aceasta este o șansă la viață. Iată care este diferența. Se îmbunătățește calitatea vieții. Unii dintre ei se dezvoltă normal și merg la școli obișnuite. Dar pentru majoritatea dintre ei aceasta este pur și simplu o șansă de a trăi.

Sper că vor exista mai multe organizații, precum Lumos, care să ajute ca sistemul de asigurări în sănătate să se schimbe, aici, în Bulgaria. Începând cu acest an, eu pot vedea schimbările care se produc la copii. Nu mai trebuie să mă simt incomod față de părinți.”

Costul îngrijirii copiilor cu hidrocefalie: îngrijirea instituțională versus îngrijirea de tip familial

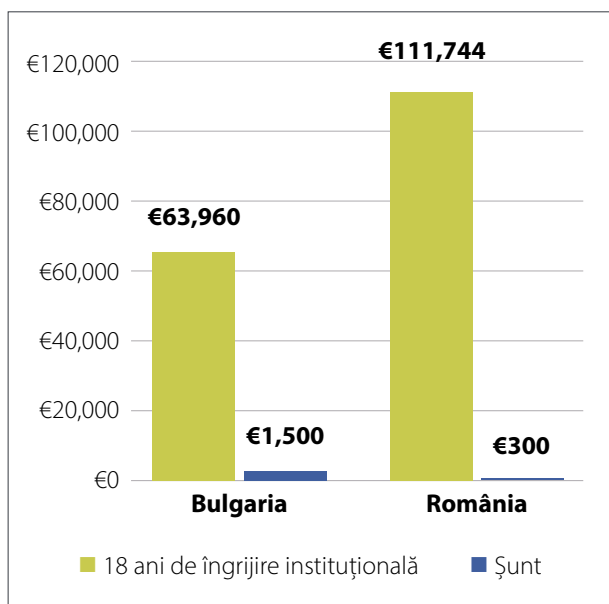
Înlocuirea îngrijirii în cadrul instituției rezidențiale cu îngrijirea de tip familial duce nu doar la o dezvoltare mai bună, dar, de asemenea, permite ca un număr mai mare de copii să beneficieze de resurse financiare și de altă natură.

Îngrijirea instituțională este scumpă, deoarece necesită implicarea personalului 24 de ore din 24 – chiar și instituțiile rezidențiale cu cele mai precare condiții sunt costisitoare pentru guvernele naționale. Costurile efective variază între țări și programe, însă comparațiile¹⁵ demonstrează constant că îngrijirea instituțională per copil costă semnificativ mai mult decât serviciile de sprijin familial sau asistența parentală profesionistă. Situația este similară și în cazul copiilor cu dizabilități.

Resursele utilizate pentru îngrijirea instituțională ar putea fi redirecționate pentru a oferi îngrijire îmbunătățită unui număr mult mai mare de copii, prin intermediul serviciilor bazate pe familie și comunitate.

Cazul copiilor cu hidrocefalie reprezintă un exemplu solid de utilizare ineficientă a fondurilor. Dacă acești copii nu beneficiază de intervențiile chirurgicale de care au nevoie, atunci ei sunt în imposibilitatea de a se dezvolta în mod corespunzător, boala progresează și ei au, de obicei, dureri groaznice. Părinții nu se simt în stare să facă față situației și sunt încurajați să plaseze copiii în instituții rezidențiale, unde aceștia rămân, de obicei, pentru tot restul vieții lor. În schimb, dacă acești copii suportă intervenții chirurgicale și sunt sprijiniți, majoritatea din ei pot trăi în familiile lor, pot fi incluși în comunitățile lor, își pot dezvolta potențialul la maxim și pot deveni membri ai societății care contribuie din punct de vedere economic. Tabelul de mai jos demonstrează că 18 ani de îngrijire instituțională costă excesiv mai scump în raport cu costul unui șunt.

Tabelul 1: Costurile îngrijirii instituționale comparativ cu furnizarea șunturilor



Reducerea numărului de copii aflați în îngrijire rezidențială pune la dispoziție resursele necesare pentru a crea servicii bazate pe familie și comunitate pentru copiii cu dizabilități. Acest lucru permite unui număr mai mare de copii să trăiască în familie și nu într-un mediu depersonalizat, în care sunt lipsiți de dragoste și au parte de îngrijire limitată. Reinvestirea resurselor în acest mod face să crească, de asemenea, fondurile disponibile pentru minoritatea de copii care au astfel de necesități extrem de complexe și care au nevoie de îngrijire de specialitate calitativă, care poate fi mult mai scumpă. În plus, intervenția timpurie va avea, de asemenea, impact asupra costului net al traiului unei persoane sau a valorii contribuției adultului pentru societate. O analiză cost-beneficiu ar arăta profituri mai mari pentru guvern, întrucât o persoană angajată în câmpul muncii ar fi un

contributor net economic prin venituri fiscale, spre deosebire de necesitatea de a acoperi costurile îngrijirii rezidențiale pe durata vieții.

Copiii cu hidrocefalie au posibilitatea să ducă o viață deplină și plină de sens dacă primesc îngrijiri medicale ample și integrate, precum și suport pentru dezvoltare. Nevoia de a instituționaliza acești copii poate fi evitată prin trecerea la îngrijirea în cadrul comunității.

Convenții și inițiative pentru copiii cu hidrocefalie

Copiii cu dizabilități se confruntă cu diferite forme de excluziune și sunt afectați în diferite moduri. Conform Convenției cu privire la drepturile copilului (CDC) și Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități (CDPD), toți copiii au dreptul la cel mai înalt standard care poate fi atins în domeniul sănătății. Rezultă că toți copiii cu dizabilități au, în mod egal, dreptul la întregul spectru de îngrijire disponibil.¹⁶ Articolul 23 al CDC stipulează că un copil cu dizabilitate mintală sau fizică ar trebui să se bucure de o viață plină și decentă, în condiții care să-i garanteze demnitatea, să-i favorizeze autonomia și să faciliteze participarea activă a copilului în comunitate. Asigurarea că toți copiii cu hidrocefalie beneficiază de tratament corespunzător, viață de familie și se bucură de aceste drepturi în mod egal cu alți copii trebuie să fie obiectivul de bază pentru domeniul sănătății, educației și pentru alte servicii.

Toate statele membre ale Uniunii Europene recunosc faptul că familiile cu copii cu dizabilități au dreptul la asistență și sprijin; totuși, această recunoaștere de multe ori nu se reflectă în politicile și reglementările naționale care permit familiilor să aibă acces la suportul de care au nevoie. Cercetările arată că poate exista o discrepanță între angajamentele juridice ale autorităților și punerea în aplicare a politicii, care de multe ori duce la sprijinul inconsecvent sau inexistent pentru copiii cu dizabilități și familiile lor.¹⁷

Prin urmare, o serie de activități de advocacy și de dezvoltare a politicilor s-au derulat la nivel internațional în ultimii ani.¹⁸ Exemplele care urmează deschid calea dezinstițuționalizării copiilor cu dizabilități.

„Sănătate mai bună, viață mai bună”

Inițiativa la nivel european a Organizației Mondiale a Sănătății, denumită „Sănătate mai bună, viață mai bună”, a fost lansată în anul 2008. Inițiativa are o abordare holistică asupra sănătății, dezvoltării și bunăstării copiilor cu dizabilități intelectuale și asupra rolului jucat de diferite agenții în realizarea acestui lucru. Următorul pas a fost semnarea, în anul 2010, a Declarației Europene și a Planului de acțiuni privind sănătatea copiilor și tinerilor cu dizabilități intelectuale și a familiilor lor, în numele a 53 de miniștri ai sănătății din regiunea europeană, și aprobarea documentelor de către un grup de ONG-uri internaționale, în cadrul unei conferințe la București. Declarația a fost aprobată în mod oficial ca Rezoluție în anul 2011. Declarația acoperă eventualele lacune cu privire la drepturile copiilor cu dizabilități. De asemenea, documentul subliniază clar drepturile implicite și interconectate ale copiilor de a trăi împreună cu familiile lor și a avea acces la servicii corespunzătoare de sănătate și educație, pentru a-și putea dezvolta potențialul la maxim.¹⁹

Raportul „Șpidla”

În anul 2009, comisarul european din acea perioadă pentru ocuparea forței de muncă și afaceri sociale, Vladimir Špidla, a cerut organizației Lumos și unui număr de alte ONG-uri și agenții internaționale să formeze un grup de experți care să raporteze cu privire la instițuționalizare în Europa. Raportul Grupului ad-hoc de experți privind tranziția de la îngrijirea instițuțională la cea comunitară (Raportul „Șpidla”) a fost publicat în septembrie 2009. Documentul a înaintat o serie de recomandări specifice statelor membre ale Uniunii Europene și Comisiei Europene. Recomandările includeau: o cerință pentru toate țările să elaboreze planuri naționale de acțiuni pentru dezinstițuționalizare, asigurarea faptului că dezinstițuționalizarea este inclusă în activitatea Comisiei Europene cu țările din afara Uniunii Europene, precum și dezvoltarea unui set de orientări europene comune privind dezinstițuționalizarea.²⁰ Raportul a fost salutat de către Comisia Europeană drept o contribuție importantă la dezvoltarea politicilor și acțiunii UE referitoare la incluziunea socială. În anul 2012 Lumos a produs o versiune ușor de citit a raportului, pentru a asigura că documentul este accesibil tuturor părților interesate.²¹

Orientările europene comune și instrumentarul privind utilizarea fondurilor structurale pentru tranziția de la îngrijirea instițuțională la cea comunitară²²

Orientările și instrumentarul oferă îndrumări guvernelor și ONG-urilor referitoare la utilizarea fondurilor structurale ale Uniunii Europene pentru a facilita furnizarea de servicii bazate pe comunitate și reducerea dependenței de instițuțiile rezidențiale. În acest sens, fondurile structurale ale UE ar putea fi folosite pentru a finanța dezvoltarea serviciilor de asistență medicală și socială a copiilor cu hidrocefalie în cadrul comunității.

Recomandări pentru schimbare

- **Asigurarea faptului că, în regiunea europeană, șunturile sunt furnizate și plătite de către stat, împreună cu alte echipamente medicale**

Șunturile reprezintă o formă de tratament care salvează viața copiilor cu hidrocefalie, iar asistența medicală completă trebuie să fie acordată pentru a le oferi copiilor cu dizabilități cea mai bună șansă în viață. Acesta este dreptul lor fundamental. Statele care încă nu oferă șunturi ar trebui să compare costul șuntului și costul îngrijirii instituționale, precum și să dezvolte mecanisme pentru a transfera finanțarea de la îngrijirea instituțională spre tratamentul medical și serviciile de suport bazate pe comunitate.

- **Prevenirea instituționalizării**

Prevenirea instituționalizării, în primul rând, este esențială atunci când vine vorba de protejarea drepturilor copiilor cu dizabilități. Oricât de bine intenționat ar fi sistemul îngrijirii instituționale, instituțiile rezidențiale mari nu le pot oferi copiilor un mediu iubitor și grijuliu de care ei au nevoie pentru a se dezvolta și prospera. Copiii cu dizabilități sunt mai predispuși situațiilor când necesitățile lor medicale sau emoționale nu sunt satisfăcute și ei pot fi expuși unui risc mai mare din cauza lipsei îngrijirii medicale.

- **Îmbunătățirea serviciilor de reabilitare și a furnizării echipamentelor pentru copiii cu hidrocefalie:**

- Copiii trebuie să poată accesa servicii de reabilitare până la vârsta de 18 ani.
- Serviciile trebuie să fie disponibile, indiferent de locul unde se află copilul, nu doar în orașele mari.
- Sprijinul trebuie să fie multidisciplinar, prin implicarea unui șir de profesioniști care lucrează împreună: specialistul în reabilitare, psihologul pentru copii, logopedul.
- Finanțarea scaunelor cu rotile și a altor echipamente trebuie să fie o prioritate. În Bulgaria, de exemplu, un scaun cu rotile costă între 1.000 și 2.000 de euro, în timp ce familiile au dreptul la un sprijin din partea statului de doar 200 de euro. Părinții nu au altă ieșire din situație decât să cumpere un scaun cu rotile de proastă calitate cu 250 de euro.

- **Oferirea informațiilor despre hidrocefalie și tratamentul acestora familiilor și directorilor de instituții rezidențiale**

După cum s-a subliniat, lipsa de informare și de sprijin adecvat pentru familie este cauza principală a instituționalizării copiilor cu hidrocefalie.

Confruntându-se cu diagnosticul de hidrocefalie, familiile au nevoie să fie informate și îndrumate, astfel încât ele să poată înțelege necesitățile copilului lor, atât cele din prezent, cât și din viitor. Informațiile despre șunturi, precum și sfaturile despre cum să obțină finanțare pentru acestea trebuie să fie disponibile pentru toți părinții, astfel încât aceștia să poată lua o decizie în cunoștință de cauză, care să fie în interesul copilului lor. Tot personalul medical din maternități, servicii de pediatrie și medicii de familie trebuie să fie instruiți cum să ajute părinții să înțeleagă dizabilitatea copilului lor și să pună accent pe tratamentele disponibile, să aibă o atitudine pozitivă față de copiii cu dizabilități și să nu încurajeze plasarea lor în instituții rezidențiale. În țările care nu au finalizat tranziția la îngrijirea bazată pe comunitate, instituțiile rezidențiale care încă găzduiesc copii cu hidrocefalie trebuie să fie pe deplin informate și implicate în gestionarea eficientă a programelor de tratament.

- **Consolidarea capacității părinților, copiilor și autoreprezentanților** de a monitoriza realizările de până acum și a contribui la îmbunătățirea în continuare a situației copiilor cu hidrocefalie și a familiilor lor.

- **Utilizarea fondurilor Uniunii Europene pentru a dezvolta servicii medicale și sociale pentru copiii cu hidrocefalie**

Uniunea Europeană a semnat și ratificat Convenția ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități. Astfel, toate fondurile UE ce urmează a fi cheltuite trebuie să asigure programe în conformitate cu CDPD; prioritatea pentru finanțarea din partea UE trebuie să o reprezinte programele care promovează respectarea CDPD de către țară. Prin urmare, responsabilii UE trebuie să conlucreze cu guvernele țărilor pentru a acorda prioritate finanțării serviciilor medicale și sociale pentru copiii cu hidrocefalie.

16 UNICEF, (2013). Starea copiilor lumii – Copiii cu dizabilități. Disponibil la: www.unicef.org/sowc2013/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf

17 UNICEF, (2007). Promovarea drepturilor copiilor cu dizabilități. Innocenti Digest nr. 13. Disponibil la: www.un.org/esa/socdev/nyin/documents/children_disability_rights.pdf

18 Georgette Mulheir et al., (2012). Dezinstituționalizarea – O prioritate în domeniul drepturilor omului pentru copiii cu dizabilități. Disponibil la: www.equalrightstrust.org/ertdocumentbank/err9_mulheir.pdf

19 Ibid 20 Ibid

21 Versiunea ușor de citit a Raportului Șpidla poate fi găsită pe pagina web a organizației Lumos: www.wearelumos.org/sites/default/files/research/120926%20Spidla%20easy%20read.pdf

22 Documentele pot fi descărcate la: www.deinstitutionalisationguide.eu

Referințe și informații suplimentare

Link-uri utile

Lumos

www.wearelumos.org

Federația Internațională pentru Hidrocefalie și Spina Bifida

www.ifglobal.org/en

Asociația pentru Spina Bifida și Hidrocefalie din Bulgaria

www.sbbh.org

Declarația „Sănătate mai bună, viață mai bună” a OMS

www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/126408/e94421.pdf

Orientările europene comune și Instrumentarul privind tranziția de la îngrijirea instituțională la cea din cadrul comunității

www.deinstitutionalisationguide.eu

Informații privind Proiectul „Trecem de la cuvinte la acțiuni” pe site-ul Lumos

www.wearelumos.org/stories/changing-attitudes-through-child-participation

Pentru mai multe informații, vizitați site-ul nostru wearelumos.org

Ne găsiți pe Twitter la @Lumos sau ne puteți scrie la adresa electronică info@lumos.org.uk

Lumos Foundation, înființată de J.K. Rowling, este o societate cu răspundere limitată prin garanție, înregistrată în Anglia și Țara Galilor sub nr. 5611912. Nr. fundație de caritate: 1112575.

© Lumos 2013. Toate drepturile rezervate.
(04.14)