

IO1 – Sinteza

2.1.5 Populația și prevalența anomaliilor congenitale

Anomaliile congenitale sunt cauzate fie de factori genetici sau de mediu, fie de interacțiunea dintre aceștia, dar cauza exactă este de obicei necunoscută.

În Europa, rata anomaliilor congenitale severe este în medie de 2,07%, cea mai mare subcategorie fiind defectele cardiace congenitale 0,73%, defectele membrelor 0,37%, defectele sistemului urinar 0,28%, defectele cromozomiale 0,15% (printre acestea, sindromul Down are o rată de 0,09%), despicături orofaciale 0,13% și defecte ale sistemului neurologic 0,12%. În Bulgaria, anomaliile congenitale ating 4-6%, similar cu situația din România. În Turcia, această rată este cuprinsă între 2,07 și 2,9%, în funcție de regiune. În Belgia, rata totală a anomaliilor congenitale se clasifică un nivel mult mai scăzut, de 1% în 2011, datorită examinărilor constante din timpul sarcinii și testelor obligatorii în cazul în care există suspiciuni legate de starea de sănătate a copilului. Mai mult, în Belgia, există o inițiativă care oferă tuturor nou-născuților șansa de a fi testați imediat după naștere (între a 3-a și a 5-a zi), pentru 11 tulburări metabolice.

Paralizie cerebrală: în Europa, se estimează că 2 din 1000 de copii suferă de această afecțiune. Turcia a raportat o prevalență a paraliziei cerebrale de la 4,4 la 1000 de copii, de două ori mai mult decât media europeană raportată (conform raportului EPHR - Raportul european privind sănătatea perinatală, 2006-2010). Rata natalității premature este similară în Bulgaria și România, 9-9,5%, doar 8% în Belgia și mult mai mare în Turcia, de 12%. Copiii născuți înainte de 32 de săptămâni, suferă de paralizie cerebrală în proporție de 5-10% și reprezintă 2% din numărul copiilor prematuri născuți în România (2 din 100). În Belgia, acest procent este de două ori mai mic (1 din 100). Pentru Turcia și Bulgaria, nu există date privind copiii născuți înainte de 32 de săptămâni.

2.2.5. Situația actuală a personalul medical și celelalte tipuri de personal implicate, calendarul și rolurile acestora în timpul monitorizării prenatale, natale și postnatale

În toate țările, monitorizarea sarcinii intră în rolul **obstetricianului / ginecologului**, mama fiind trimisă la medicul specialist de către medicul de familie (Bulgaria, România). În Belgia, medicul de familie monitorizează copilul doar în 5% din cazuri, iar în România 1 din 5 femei nu sunt monitorizate deloc pe parcursul sarcinii.

Obstetricianul este responsabil de examinările periodice în timpul sarcinii, este cel care asistă la naștere și examinează ulterior copilul, dă trimiteri către alți specialiști pentru teste suplimentare pentru a se depista anumite defecte genetice și este și prima persoană care informează părinții dacă în urma testelor sunt identificate anumite anomalii în dezvoltarea fătului sau atunci când există un risc ridicat de prematuritate în perioada prenatală.

Pediaterul este cel care participă la naștere și examinează nou-născutul după aceea - în Bulgaria și Turcia. Dacă în perioada prenatală identifică anumite probleme sau dacă nou-născutul este prematur, pediaterul va fi cel care se va ocupa de copil. În Belgia și România, medicii pediatri depistează probleme medicale, recomandă teste și alte investigații ce trebuie făcute de anumiți specialiști, informează părinții și îi îndrumă mai departe. Pediatrii și neonatologii sunt acele persoane din domeniul medical care informează părinții și comunică starea medicală a nou-născutului imediat după naștere.

Neurologul - cel către care va fi trimis copilul de către pediatru, neonatolog, medicul de familie în cazul în care există suspiciuni sau de spitalul de urgență (situația copiilor cu epilepsie) și care efectuează examinarea neurologică a dezvoltării copilului, putând îndruma copilul către un psihiatru specializat, recomandând teste genetice sau trimițând familia către un specialist în recuperare / fizioterapeut, atunci când este cazul. Pentru situațiile în care problema copilului este una neurologică, ce nu a putut fi depistată anterior, el este cel care va comunica diagnosticul părinților.

În Turcia, **moașa** asistă nașterea, ea este cea care are primul contact cu copilul, resuscitând și stabilizându-l dacă este cazul și cea care transportă copilul în cele mai bune condiții către unitățile de terapie intensivă. Spre deosebire de alte țări, moașa din Flandra (Belgia) are un rol limitat. Ea lucrează în principal în linia a doua după asistente în secția de nașteri și maternitate. În Bulgaria, moașa este responsabilă de îngrijirea copilului imediat după naștere, lucru care, de obicei, în România stă în sarcina asistentelor medicale. Asistentele medicale de la neonatologie (România, Turcia și Belgia) sunt responsabile de îngrijirea nou-născuților de la naștere până la externare, fiind responsabile de comunicarea și inițierea mamei în alăptare, toaletarea copilului, dar care nu au voie să transmită informații medicale în România.

Medicul de familie este cel la care familia apelează după externare, pentru a urmări dezvoltarea copilului (în România, Bulgaria și Turcia). El este responsabil de urmărirea grilei de vaccinare și cel care face recomandări pentru controale la medici specialiști. În România, medicii de familie sunt generaliști, foarte puțini dintre aceștia sunt pediatri, iar părinții pot alege să meargă la medicul pediatru contra cost, sau dacă au trimitere de la medicul de familie.

Psihologul- În Belgia, aceștia ajută părinții să se familiarizeze cu nou-născutul, oferind asistență psihologică în situații dificile. În România, majoritatea maternităților nu au psihologi dedicați neonatologiei. În Bulgaria, la nivelul maternităților, psihologul clinician oferă servicii de sprijin pentru părinți și alți membri ai familiei. Principalele obiective ale primei consultații sunt: ajutor în ceea ce privește structurarea și selectarea informației de care familia are nevoie, pregătirea unui plan de acțiune inițial, încurajarea unei legături active între mamă și copil și încurajarea competențelor mamei, consilierea familiei în ceea ce privește susținere psihologică după părăsirea spitalului.

Asistenții sociali- În Belgia fac parte din serviciile de ghidare pentru pacienți, asigurând susținerea emoțională pentru părinți, asistență psihosocială, informații și sfaturi privitoare la legislație, asigurări și servicii sociale, ajutor financiar. În România și Bulgaria, asistenții sociali ar trebui să consilieze mamele pe cale de a-și abandona copiii, mamele narcotice, mamele nou-născuților cu dizabilități și cele care suferă de depresie post-partum, însă atât în România, cât și în Bulgaria, asistenții sociali sunt prezenți în foarte puține spitale.

Fizioterapeutul- prezența acestuia în cadrul maternităților ar aduce beneficii majore atât în tratarea unor aspecte de moment-cum este dobândirea suptului și a deglutiției, îmbunătățirea funcției respiratorii- dar și pentru semnalarea oricărui aspect clinic care intră în aria lui de lucru, pornind astfel timpuriu procesul de recuperare și informând părinții asupra necesităților copilului după ieșirea din spital. Din nefericire, în România nu există fizioterapeuți în echipele medicale din maternități, spre deosebire de Belgia.

Alți specialiști care pot fi implicați în dialogul cu părinții sunt specialiștii în lactație și logopezii.

2.3. Legislație și politici pentru copiii cu dizabilități și nevoi complexe și părinții acestora

Fiecare țară are propriile politici publice, legi și ministere aferente care reglementează dreptul persoanelor cu dizabilități la o viață demnă în societate, egalitate de șanse, o cât mai mare independentă în mediul în

care trăiesc, promovarea accesibilității (toate statele au semnat Convenția Statelor Unite pentru drepturile persoanelor cu dizabilități).

Legislația conferă dreptul copiilor cu dizabilități și nevoi complexe la îngrijire medicală și socială, la măsuri de susținere și reabilitare conform diagnosticului primit (medicală, psihologică, cognitivă, socială, într-o abordare holistică), la sprijinirea familiei (financiară, consiliere psihologică, alte forme), la asigurarea accesibilității la educație în modul cel mai adecvat dizabilității lor (educație incluzivă, școli speciale). O problemă comună Bulgariei, României și Turciei o constituie faptul că aceste drepturi decurg doar în momentul în care există un diagnostic stabilit, ce reprezintă o dizabilitate, ceea ce face ca planurile de intervenție ale echipei multidisciplinare să nu poată fi aplicate imediat după naștere sau în scop preventiv

2.4. Servicii de îngrijire medicală disponibile pentru nou-născuții cu handicap (inclusiv la domiciliu)

Serviciile medicale de bază (investigații, medicație, mici intervenții) pe perioada spitalizării și după sunt gratuite, conform sistemului de asigurări sociale și de sănătate al fiecărei țări, însă situația este diferită de la țară la țară pentru nou-născuții cu dizabilități, atât pe perioada spitalizării, cât și ulterior. Astfel, în Turcia și România, la nivelul unităților de îngrijire intensivă nu există o politică unitară de intervenție timpurie în cazul prematurilor - poziționare, ajustarea nivelului luminii, zgomot. În România, Bulgaria și Turcia nu există încă unități care să implementeze principiile Family Center Care.

În Turcia diagnosticarea copiilor cu dizabilități se face de către Consiliul pentru sănătate și handicap (Disability Health Board), doar în anumite spitale autorizate, având o echipă ce include un neurolog pediatru, un psihiatru pentru copii și specialiști în recuperare. În România la domiciliul copilului există doar posibilitatea de evaluare în vederea obținerii certificatului, nu sunt oferite însă și servicii de recuperare, lucru care se realizează, la fel ca în Turcia, prin intermediul unor asociații/terapeuți, contra-cost.

Tot în Turcia pentru cei a căror rată a invalidității depășește 20 procente, există Centrul de reabilitare și educație specială unde copiii, în urma unei proces de diagnosticare și evaluare, pot primi 8 ședințe de terapie lunară. Centrele au educatori speciali, fizioterapeuți, experți în dezvoltarea copilului, consilieri psihologici. În Bulgaria și România, țări aflate sub influența legislației și practicilor europene, există o serie de complexe de servicii sociale și de sănătate integrate (0-7 ani), centre de recuperare și îngrijirea copilului cu dizabilități 0-3 ani și peste 3 ani, centre de zi pentru copii cu dizabilități. În România, de aceste servicii nu pot beneficia decât copiii ce dețin un certificat de dizabilitate / diagnostic cert și cei care provin din medii sociale defavorizate (centrele de zi), aceste centre neavând întotdeauna personal suficient, dotarea necesară, numărul de locuri adecvat nevoilor dintr-o anumită zonă, ceea ce face ca numărul de ore de terapie recomandate în planurile de recuperare să fie, în majoritatea cazurilor, insuficiente pentru recuperarea adecvată a copiilor.

În plus, în Bulgaria există Echipele de intervenție timpurie (Early Intervention Teams) - ce includ pediaterul și orice alt medic specialist necesar, asistentă medicală sau moașă, psiholog, pedagog special, logoped, consultant în lactație, asistent social - care furnizează îngrijire medicală și socială la domiciliu..

Situația este complet diferită în Belgia, țară unde există servicii de urmărire realizate de Developmental Disorders Centers, 4 în întreaga țară, ce monitorizează copiii născuți înainte de 30 săptămâni sau cu o greutate mai mică de 1250 g). Urmărirea copiilor ține cont de aspecte ale dezvoltării motorii, mentale și sociale în raport cu vârsta corectată a copilului, în acest fel copilului putându-i-se oferi ajutor de specialitate dacă este nevoie.

2.5. Asistență psihosocială pentru părinții ce au un nou-născut cu dizabilitate

Acordarea consilierii psihologice părinților variază foarte mult, de la țară la țară.

În Bulgaria psihologii clinicieni asigură în cadrul maternității o primă consultație cu scopul de a încuraja competențele mamei și conectarea cu copilul, de a oferi sprijin în căutarea activă a informațiilor și pregătirea planului inițial pentru recuperarea copilului și de a consilia familia asupra posibilității de a primi suport psihologic și după părăsirea spitalului. Ulterior, există centre pentru consilierea familiei (Family Counseling Center) la care se poate apela, iar departamentele de protecție a copilului din cadrul Ministerului muncii și politicilor sociale oferă acces la diverse servicii sociale în comunitate, lucru prezent și la nivelul României, însă doar după ce copilul are o dizabilitate recunoscută oficial prin intermediul unui certificat de handicap. La nivelul majorității maternităților însă, în România, nu sunt oferite servicii de consiliere sau suport psihologic părinților, neexistând psihologi clinicieni dedicați acestei problematice, ei având în responsabilitate mai multe secții din spital. De asemenea, acest suport psihologic lipsește și din clinicile de neurologie pediatrică. În Turcia, consilierea psihologică este oferită doar la cererea familiei. În Belgia, asistența psihosocială pentru părinți este considerată a fi crucială în primele momente după primirea diagnosticului. În centrele de ereditate genetică unde sunt diagnosticate defecte congenitale nu se oferă doar asistență psihologică, ci și asistență psihosocială, asistență educatională.

În acordarea consilierii psihologice nu ar trebui trecut cu vederea faptul că toate aceste anomalii congenitale sau problemele ridicate de prematuritate afectează, pe termen lung de cele mai multe ori, nu doar copilul diagnosticat, ci întreaga familie, cu toții având nevoie de sprijin o perioadă îndelungată..

2.6 Susținere (juridică și financiară) de stat/ publică / tip ONG pentru copiii cu dizabilități și nevoi complexe și părinții lor

Sprijinul social oferit de stat copiilor cu dizabilități și familiilor lor, diferă de la țară la țară, în funcție de politicile țării și de gravitatea handicapului.

Astfel în Bulgaria și România, conform Strategiilor naționale pentru persoanele cu dizabilități 2016-2020 sprijinul acordat de stat implică diferite tipuri de resurse care se acordă familiei – financiare, alocație pentru copilul cu dizabilitate (suma variază în funcție de gravitatea dizabilității), pensii, alte stimulente financiare, scutiri de taxe, servicii și asistență socială- servicii de recuperare și reabilitare în centre specializate, centre de zi pentru îngrijirea copiilor cu dizabilități.

În România părintele unui copil cu handicap grav are dreptul să aleagă dacă va deveni asistentul personal al copilului cu contract individual de muncă plătit de stat sau dacă va primi indemnizație ca însoțitor al copilului, în timp ce în Turcia mamele au dreptul la 12 luni de part-time plătit integral, cu condiția să nu fi trecut mai mult de 12 luni de la naștere, indiferent de gradul de severitate al handicapului, precum și la serviciu part-time până la vârsta școlarizării.

În Belgia, Centrele pentru tulburările de dezvoltare COS (Developmental Disorders Centers) ajută părinții - în funcție de concluzia echipei multidisciplinare - să completeze aplicația pentru obținerea ajutorului, asistenței și susținerii de la Agenția Flamandă pentru Persoanele cu Dizabilități VAPH. Tot COS este organismul recunoscut pentru interviuri și investigații atunci când se formulează cereri pentru

Bugetul de asistență personală (Personal Assistance Budget) și pentru Asistență material individual (Individual material assistance -Aids).

În ce privește ONG-urile, în toate țările întâlnim asociații dedicate anumitor probleme de sănătate specifice - sindrom Down, paralizie cerebrală, autism, prematuritate etc - care încearcă creșterea conștientizării publice asupra problemelor cu care se confruntă aceste categorii și obținerea fondurilor necesare recuperării copiilor.

Ele oferă părinților materiale informative despre dizabilități, organizează grupuri de susținere, pun la dispoziție - contra cost sau gratuit, în funcție de fondurile pe care reușesc să le atragă - planuri de recuperare a copiilor, specialiști și aparatura necesară.

De exemplu, în România, Asociația Unu și Unu organizează grup de suport pentru o intervenție precoce și încearcă implementarea conceptului și principiilor Family Center Care.

2.7 Existența programelor educaționale și de pregătire pentru specialiștii din spitale

Șituația este similară în cele 4 țări, niciuna neputând găsi în curricula universitară cursuri pentru personalul medical specializate pe comunicarea și interacțiunea cu părinții care se confruntă cu descoperirea unei dizabilități fie la screeningul neonatal, fie după naștere.

În România există cursuri de comunicare la nivelul programelor educaționale universitare, însă sunt axate pe psihologie medicală, curricula fiind diferită în cadrul universităților, cursurile fie se fac doar în primul an de studiu și au un număr redus de ore, fie sunt cursuri facultative.

În Bulgaria există o serie de cursuri de comunicare și interacțiune cu pacienții care fac parte din educația continuă a personalului medical, cu o durată de la 1 la 6 zile, însă sunt facultative.

3. Existența sau lipsa unei echipe de intervenție precoce și/ sau a unei echipe care să se ocupe de nou-născuți

În Turcia și România este necesar să existe mai întâi o dovadă medicală a dizabilității pentru a obține ulterior drepturile ce decurg din legislația pentru persoanele cu dizabilitate și întocmirea unui plan de recuperare adecvat - care poate să includă recuperare motrică, cognitivă, de limbaj, socială - însă serviciile guvernamentale și non-guvernamentale diferă substanțial de la zonă la zonă.

În Turcia documentul legal obținut în urma diagnosticării se numește raport de dizabilitate și este dat de către Consiliul pentru sănătate și handicap (Disability Health Board), echipă ce include neurolog pediatru, psihiatru pentru copii și specialiști în recuperare, din cadrul spitalelor autorizate special în acest sens. În România nu există astfel de spitale, cu o echipă multidisciplinară completă, care să asigure evaluarea complexă a copilului, certificatul de dizabilitate și încadrarea într-un anumit grad se obține prin depunerea documentelor necesare la Comisia de evaluare a gradului de handicap din cadrul Direcțiile generale de asistență socială și protecția copilului DGASPC din sectorul / județul de reședință, printre care și certificatul medical ce conține diagnosticul complet, obținut de la medicul specialist. De aceea, de multe ori apare un decalaj destul de mare între momentul în care părintele / medicul constată anumite întârzieri de dezvoltare și momentul începerii terapiei de recuperare.

În Turcia există totuși câteva spitale universitare și centre specializate ce dispun de echipe multidisciplinare ce oferă programe de intervenție timpurie pentru nou-născuții cu dizabilități. Acest lucru este valabil și în România, existând ONG-uri care abordează diferite dizabilități punând la dispoziția părinților programe de recuperare și informare.

În Bulgaria, începând cu 2015 neonatologii sunt cei care au responsabilitatea elaborării planurilor individuale medico-sociale pentru fiecare nou-născut cu nevoi complexe, ce include și regimul de urmărire al dezvoltării copilului - indicând specialiștii necesari către care familia trebuie să se îndrepte. Tot aici părinții sunt îndrumați și de către echipele de intervenție timpurie ce oferă îngrijire medicală și socială la domiciliu (tratamente, reabilitare, traininguri pentru părinți, asistență psihologică). Două mari ONG-uri care oferă, de asemenea, servicii de intervenție timpurie și au ca scop evaluarea timpurie combinată cu intervenția activă, crescând astfel șansele copiilor să fie integrați ulterior în învățământul de masa.

În Belgia există la nivel public servicii de monitorizare a tuturor copiilor, precum și de monitorizare a copiilor născuți înainte de 30 săptămâni sau cu o greutate mai mică de 1250g de către Centrele pentru tulburările de dezvoltare COS, în patru centre în întreaga țară. Acestea asigură un sistem de diagnosticare ambulatorie pentru copiii ce prezintă o suspiciune de întârziere în dezvoltare sau tulburare în dezvoltare, prin intermediul unei echipe multidisciplinare ce oferă familiei sfaturi pentru abordarea ulterioară cea mai adecvată. Monitorizarea copiilor ține cont de aspecte ale dezvoltării motorii, mentale și sociale în raport cu vârsta corectată a copilului (4 luni, 1 an, 2 ani și jumătate, 4 –5 ani) în acest fel depistându-se precoce ariile în care copilul are nevoie de recuperare.