

Uniunea Nationala a Organizatiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

**UNOPA**

# **DREPTURILE OMULUI IN CONTEXT HIV/SIDA**



**Raport de monitorizare (iunie 2003)  
realizat cu sprijinul UNICEF**

# Cuprins

## ***Monitorizarea situatiei privind respectarea drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA din România***

### ***Aspecte metodologice***

- I. Dreptul pacientului HIV/SIDA la asistenta medicala  
tratament, îngrijiri si servicii de sanatate***
- II. Dreptul copilului cu handicap (HIV/SIDA) de a beneficia  
de protectie speciala***
- III. Drepturile asistentului personal/drepturile persoanelor  
care au in îngrijire, supraveghere si intretinere un copil  
cu handicap (HIV/SIDA)***
- IV. Dreptul adultului cu handicap (HIV/SIDA) de a beneficia  
de protectie speciala***
- V. Alte aspecte identificate in cadrul cercetarii***
- VI. UNOPA se prezinta***

# Monitorizarea situatiei privind respectarea drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA din Romania

Din aprilie 2001, Uniunea Nationala a Organizatiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) a elaborat si dezvoltat cu sprijin UNICEF, un sistem informatizat de monitorizare a cazurilor de incalcare a drepturilor persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA.

## ***De ce un sistem de monitorizare a cazurilor de violare a drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA?***

Pentru ca din nefericire, drepturile persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA din Romania sunt adesea incalcate.

Pentru ca o aparare eficienta a acestor drepturi impune o analiza in profunzime a situatiei, un discurs coerent, fundamentat si documentat care sa stea la baza aplicarii strategiilor de advocacy si lobby.

Pentru ca, experienta a aratat ca exista o stransa legatura intre respectarea Drepturilor Omului si reducerea vulnerabilitatii la HIV/SIDA, reducerea impactului acestei epidemii, cresterea capacitatii indivizilor si comunitatilor de a face fata acestei maladii.

## ***Misiunea proiectului de cooperare UNICEF&UNOPA "Advocacy pentru Drepturile Omului in context HIV/SIDA"***

- furnizarea de informatii obiective, fiabile si comparabile din punct de vedere al standardelor nationale si internationale de Drepturile Omului si Drepturile Copilului aplicabile in context HIV/SIDA, relativ la respectarea drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA din Romania. Aceste informatii vor fi furnizate actorilor institutionali din sectorul HIV/SIDA din Romania pentru a-i ajuta in luarea masurilor/deciziilor de actiune in domeniul lor de competenta
- analiza evolutiei situatiei privind incalcare drepturilor persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA, analiza cauzelor, consecintelor, efectelor incalcarilor de drepturi, precum si examinarea exemplelor de buna practica pentru remedierea acestor situatii.

## **Uniunea Nationala a Organizatiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA)**

**Str. Calea Mosilor nr. 225, Bl. 33-35, Sc. B, Ap. 39, sector 2 - Bucuresti**

**Tel./Fax : 021- 210 90 89**

**E-mail : unopa-ro@xnet.ro**

## Aspecte metodologice

- **Volumul esantionului proiectat:** 1049 de persoane, din care 967 copii (<18 ani) si 82 de persoane (>18 ani).

- **Instrumente de cercetare :** 4 chestionare standard realizate in baza unor referinte legislative nationale, axate pe doua domenii de cercetare : tratament si servicii de sanatate, protectie sociala speciala.

- **Referinte legislative :** Constitutia Romaniei, Legea 519/2002, Legea 10/2003, Legea 584/2002, OUG 150/2002, Legea 46/2003, alte referinte (Ghidul terapeutic national pentru managementul infectiei HIV/SIDA).

- **Esantionare:** au fost selectate cazuri din cele 1049 de persoane, beneficiari ai organizatiilor membre UNOPA din Bucuresti si 15 judete (Calarasi, Giurgiu, Constanta, Iasi, Vaslui, Galati, Botosani, Caras-Severin, Sibiu, Targu Mures, Craiova, Prahova, Neamt, Suceava, Vaslui). La acestea au fost adaugate, 50 cazuri monitorizate in judetul Dambovita, cu ajutorul asociatiei de parinti cu copii HIV/SIDA "Neghinita" din Targoviste.

- **Ancheta de teren:** 15 martie -31 mai 2003

Date fiind limitele cercetarii, monitorizarea efectuata de UNOPA a combinat doua tipuri : monitorizarea de situatie (cu accent pe situatia in general) si monitorizarea de caz (centrata pe victime ale incalcarilor de drepturi)

- "Statisticienii", "sociologii", "monitorii" care au contribuit la realizarea acestui raport sunt persoane care traiesc cu HIV/SIDA, din cadrul UNOPA.

## **Echipa proiectului :**

Toma Alberto-Medias  
Rosu Cristian –Bucuresti  
Petrica Agape- Resita  
Traicu Elena- Medgidia  
Florentin Logigan –Suceava  
Olariu Elena- Galati  
Vatavu Ana- Bacau  
Mirela Petreanu – Constanta  
Elena Sipoteanu – Iasi  
Lassel Irina –Targu Mures  
Marilena Jugaru- Giurgiu  
Petriuc Ionica –Mangalia  
Mircea Marian- Craiova  
Gheorghe Iacob- Pascani  
Maricica Epure- Barlad  
Carmen Alexa- Botosani  
Toader Blaga- Piatra Neamt  
Constantin Traian- Mizil  
Natalia Ciorchina- voluntar UNOPA

**Coordonator proiect** : Cristina Bucata

## *Dreptul pacientului HIV/SIDA la asistenta medicala, tratament, îngrijiri si servicii de sanatate*

- Terapia antiretrovirală : principii generale si aplicarea lor in managementul infectiei HIV
- Pacientul HIV/SIDA si accesul la servicii/ingrijiri medicale

# Terapia antiretrovirală: principii generale și aplicarea lor în managementul infecției HIV

## Principii generale

Conform Ghidului terapeutic național (Ministerul Sănătății și Familiei, București, 2001- pag.49-50), succesul terapiei aniretrovirale depinde de respectarea anumitor principii, printre care :

- Se va asigura continuitatea terapiei (întreruperea tratamentului chiar și pentru scurte perioade de timp se face numai la recomandarea medicului specialist)
- Monitorizarea clinică și biologică pentru depistarea precoce a reacțiilor adverse
- Controlul eficacității terapeutice trebuie să se facă prin determinarea încărcăturii virale la 1-2 luni de la inițierea terapiei și apoi la fiecare 3-6 luni. (...) La nivelul Centrelor regionale se va efectua evaluarea clinico-imuno-virusologică la interval de 6 luni.
- În funcție de starea clinică și/sau de statusul imunitar se va institui profilaxia/terapia infecțiilor oportuniste.

## Stadiul aplicării acestor principii în managementul infecției HIV

În perioada martie –mai 2003, rezultatele monitorizării efectuate de UNOPA arată ca :

- Deși, comparativ cu anii precedenți, nu s-au înregistrat întreruperi masive de tratament antiretroviral (ARV), totuși, în perioada ianuarie-mai a.c, în județele Sibiu, Prahova, Dolj, Constanța, Bacău au existat cazuri de întârziere în primirea tratamentului (1-2 săptămâni), și scheme terapeutice incomplete (Combivir, Videx, Zerit, Eпивir, Viracept ). **Cauzele identificate** în cadrul anchetelor din teren : un management financiar deficitar, întârzieri în comunicarea stocurilor de medicamente de la spitale către Centrele regionale de tratament, întârzieri în distribuirea medicamentelor, fonduri mici raportate la numărul de pacienți în tratament și la schemele aplicate acestora.

- În ceea ce privește evaluarea statusului clinico-imunologic al persoanelor seropozitive, în județele Constanța, Botoșani, Galați, Caraș-Severin, Dolj, Bacău, Vaslui, Suceava, Prahova, Sibiu, analizele specifice, respectiv încărcătura virală și nivelul limfocitelor CD4 nu au fost efectuate conform Ghidului terapeutic național. Au fost documentate cazuri în care **încărcătura virală nu a fost efectuată niciodată, cazuri în care schema terapeutică a fost schimbată fără a fi efectuate analizele în cauză, cazuri în care ultimele analize au fost efectuate în 1995.**

**Cauze identificate** : insuficiența sau, în unele cazuri, lipsa totală a reactivilor și a kit-urilor, altfel spus, a fondurilor necesare achiziționării acestora.

\* **Rolul și importanța acestor analize** : *sunt indicatori ai progresiei infecției HIV ce permit stadializarea bolii și luarea deciziilor în instituirea/schimbarea terapiei aniretrovirale, în profilaxia infecțiilor oportuniste, în încadrarea într-una din categoriile clinico-imunologice ale infecției HIV, conform CDC Atlanta.*

\* În perioada martie-mai 2003, relativ la tratamentul infecțiilor oportuniste, în județele Constanța, Botoșani, Galați, Caraș-Severin, Iași, Craiova, Giurgiu, Bacău, Vaslui, Suceava, Targu Mureș, Prahova, Sibiu, persoanele infectate HIV sau bolnave SIDA, în marea lor majoritate, copii cu vârste între 11-15 ani, au întâmpinat mari dificultăți în obținerea medicamentelor prescrise pe rețete gratuite sau compensate (conform OUG 150/2002 și a sub-programului național de sănătate HIV/SIDA). Medicamentele de care au avut nevoie în această perioadă persoanele HIV/SIDA : antibiotice, vitamine, hepatoprotectoare, antifungice, analgezice, antitermice, calmante, esențiale, dezinfectante, etc. **Cauze identificate** : fonduri insuficiente pentru eliberarea rețetelor, blocaje la nivelul Caselor Județene de Asigurări de Sănătate, datorii acumulate în sistem. În această perioadă, majoritatea persoanelor HIV/SIDA au cheltuit din bugetul familiei, sume cuprinse între 1. 000.000- 5.000.000 lei pentru achiziționarea acestor medicamente. De precizat faptul că majoritatea familiilor afectate de HIV/SIDA din cadrul UNOPA sunt familii sărace. Persoanele care nu au avut posibilități financiare au renunțat la tratament, ceea ce le-a agravat starea de sănătate.

# Accesul pacientului HIV/SIDA la servicii/ingrijiri

Legea nr.46/ 21/01/2003, care reglementeaza drepturile pacientului in Romania, defineste pacientul, dupa cum urmeaza :

«Art.1 (a) Prin pacient se intelege persoana sanatoasa sau bolnava care utilizeaza servicii de sanatate; (...)

Art. 2- Pacientii au dreptul la ingrijiri medicale de cea mai inalta calitate de care societatea dispune, in conformitate cu resursele umane, financiare si materiale.

Art. 3- Pacientul are dreptul de a fi respectat ca persoana umana, fara nici o discriminare.»

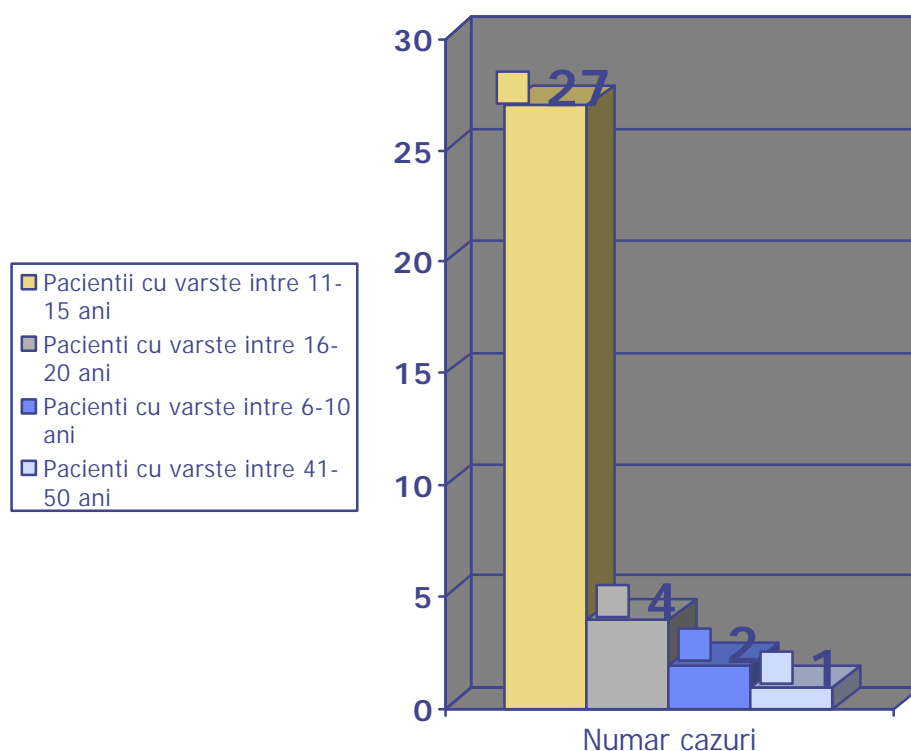
Rezultatele anchetelor de teren efectuate de UNOPA, in perioada martie-mai 2003, arata ca in judetele Constanta, Galati, Caras-Severin, Dolj, Targu Mures, Prahova si Sibiu, pacienti HIV/SIDA nu au avut acces la servicii medicale de stomatologie (34 de cazuri documentate) si ginecologie 2 cazuri documentate).

Din marturiile persoanelor intervievate, medicii refuza tratarea pacientilor HIV/SIDA din urmatoarele motive : statutul medical al pacientilor, teama de infectare, lipsa unui echipament performant de sterilizare a instrumentelor, teama de a pierde potentiali clienti sanatosi.

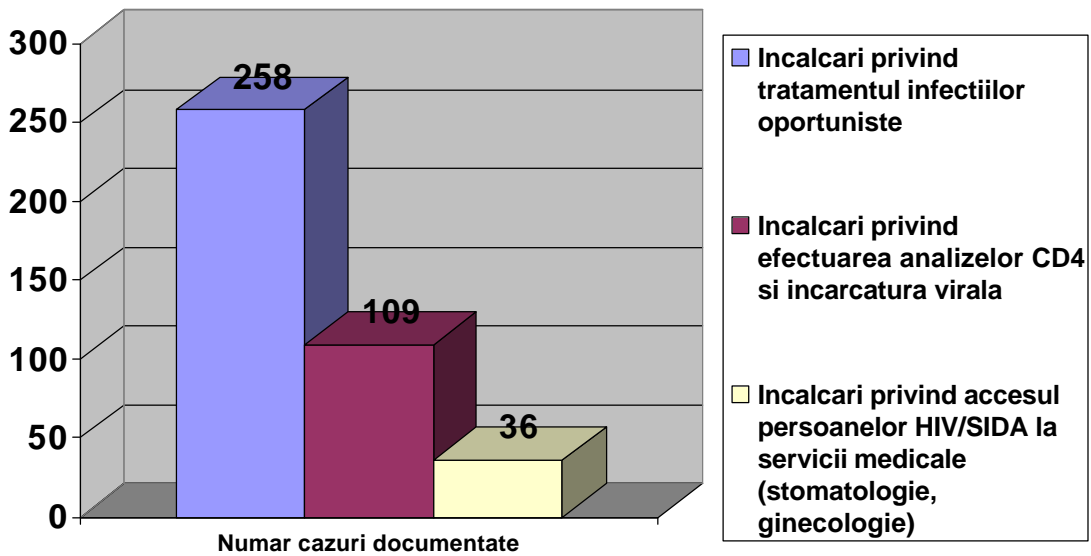
Ipoteze privind consecintele acestei situatii :

- (1) persoanele afectate de HIV/SIDA nu vor mai vrea sa utilizeze aceste servicii, fapt ce va contribui la agravarea starii lor de sanatate
- (2) persoanele afectate de HIV/SIDA, aflate in situatii de urgenta medicala, vor utiliza aceste servicii, fara a mai comunica diagnosticul.

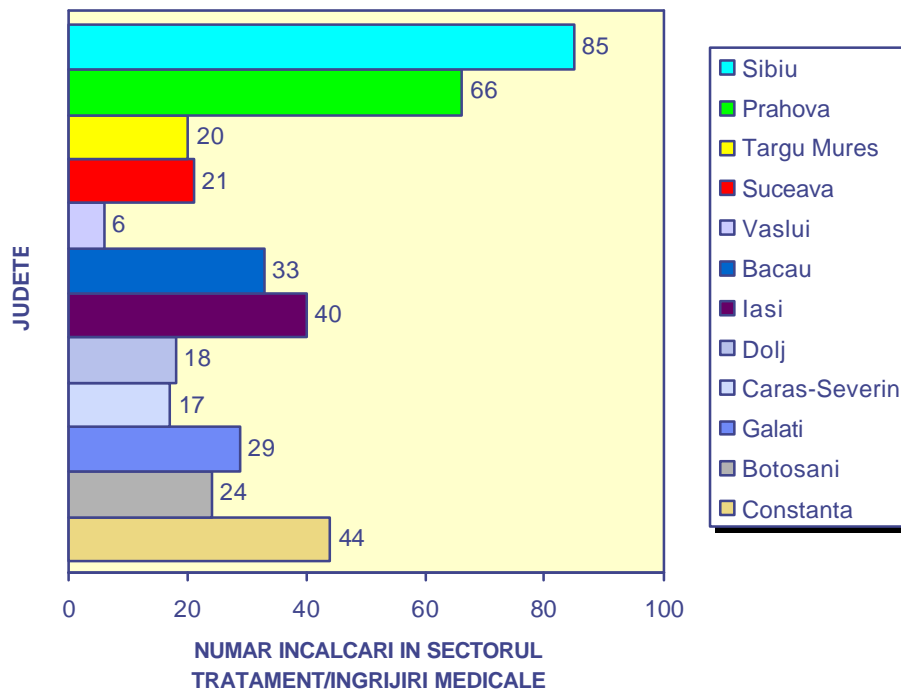
In perioada martie-mai 2003, UNOPA a documentat 34 de cazuri de pacienti carora le-a fost refuzat accesul la servicii de stomatologie.



<b>Dreptul la tratament si ingrijiri medicale</b>	<b>Total cazuri tratament</b>
Total cazuri monitorizate de cele 19 organizatii membre UNOPA in perioada martie- mai 2003	<b>484</b>
Total incalcati de drepturi documentate din cele 484 monitorizate	<b>403</b>



**PONDEREA INCALCARILOR DE DREPTURI RAPORTAT LA JUDETE MONITORIZATE**



## ***Dreptul copilului cu handicap (HIV/SIDA) de a beneficia de protectie speciala***

- HIV/SIDA = HANDICAP
- Rezultatele monitorizarii situatiei privind respectarea dreptului copilului HIV/SIDA de a beneficia de protectie speciala

# HIV/SIDA= HANDICAP

**Articolul 46 din Constitutia României din 1991** stipuleaza:

«Persoanele cu handicap se bucura de **protectie speciala**. Statul asigura realizarea unei politici nationale de prevenire, de tratament, de readaptare, de învățământ, de instruire si de integrare sociala a persoanelor cu handicap, **respectând drepturile si îndatoririle ce revin parintilor si tutorilor.**»

in conformitate cu Legea nr.519/12/02/2002, completata de Legea nr.10/09/01/2003, legi in vigoare, care modifica OUG 102/1999 privind protectia speciala si incadrarea in munca a persoanelor cu handicap, copiii afectati HIV/SIDA beneficiaza de urmatoarele drepturi :

## **Drepturi de asistenta sociala cu caracter pecuniar**

- Alocatie de stat în conditiile si cuantumul prevazute de lege, majorat cu 100%.
- Alocatie de hrana lunara, calculata în baza alocatiei zilnice de hrana stabilite pentru consumurile colective din unitatile sanitare

## **Drepturi la prestatii sau servicii de asistenta sociala**

- Locuri de odihna gratuite în tabere pentru copiii prescolari, elevi si studenti cu handicap, o data pe an, conform conventiilor încheiate între ANPH si Ministerul Educatiei si Cercetarii.
- Bilete de intrare la spectacole, muzee, manifestari artistice si sportive, în aceleasi conditii ca pentru elevi si studenti sau militari in termen
- Gratuitatea transportului urban cu mijloace de transport în comun de suprafata sau cu metroul, pentru copii cu handicap accentuat si grav.
- Gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu tren de persoane, clasa a-II-a, cu autobuzele sau cu navele pentru transport fluvial, în limita a 12 calatorii dus-intors pe an pentru copii cu handicap grav si în limita a 6 calatorii dus-intors pe an pentru copii cu handicap accentuat.
- Acces liber si egal în orice institutie de învățământ obisnuit, în raport cu restantul functional si potentialul recuperator, cu respectarea prevederilor legislatiei în domeniu.
- Pregatire scolara la domiciliu pentru copilul cu handicap grav, nedepasabil, pe durata învățământului obligatoriu prevazut de lege.
- Asistent personal pentru copilul cu handicap grav

sau

- Indemnizatii echivalente cu salariul net al asistentului social debutant din unitatile bugetare sau pentru asistent personal.
- Asistenta medicala în conditiile legii (OUG nr.150/2002)

# ***Dreptul copilului cu handicap (HIV/SIDA) de a beneficia de protectie speciala***

Rezultatele anchetelor efectuate de UNOPA, in perioada martie-mai 2003, arata ca legile prezentate anterior, in vigoare la data monitorizarii, nu sunt operationale in toate judetele, multe din drepturile stipulate, fiind doar un simplu text de lege:

- In judetele Calarasi, Dolj, Constanta, Dambovita, Caras Severin, Mures, Iasi, au existat si, inca mai exista, intarzieri in acordarea **alocatiei de hrana lunare**. Au fost sesizate disfunctionalitati in relatia dintre Primariile locale si Inspectoratele de Stat Teritoriale pentru Persoanele cu Handicap (ISTPH). Primariile, fie nu efectueaza anchetele sociale, fie nu le trimit in timp util catre ISTPH. Multe din Primariile locale, au invocat lipsa temeiului legislativ, in baza caruia sa poata efectua anchetele sociale. Legea nr.10/ 09/01/2003 nu conditioneaza acordarea alocatiei de hrana de situatia sociala a familiei copilului HIV/SIDA. In judetele Mures, Botosani, a fost nevoie de interventiile asociatiilor membre UNOPA, pentru ca ISTPH –urile sa demareze procedura de acordare a alocatiei de hrana. In aceste judete, ISTPH-urile nu au avut cunostinta de aparitia Legii nr.10/09/01/2003.

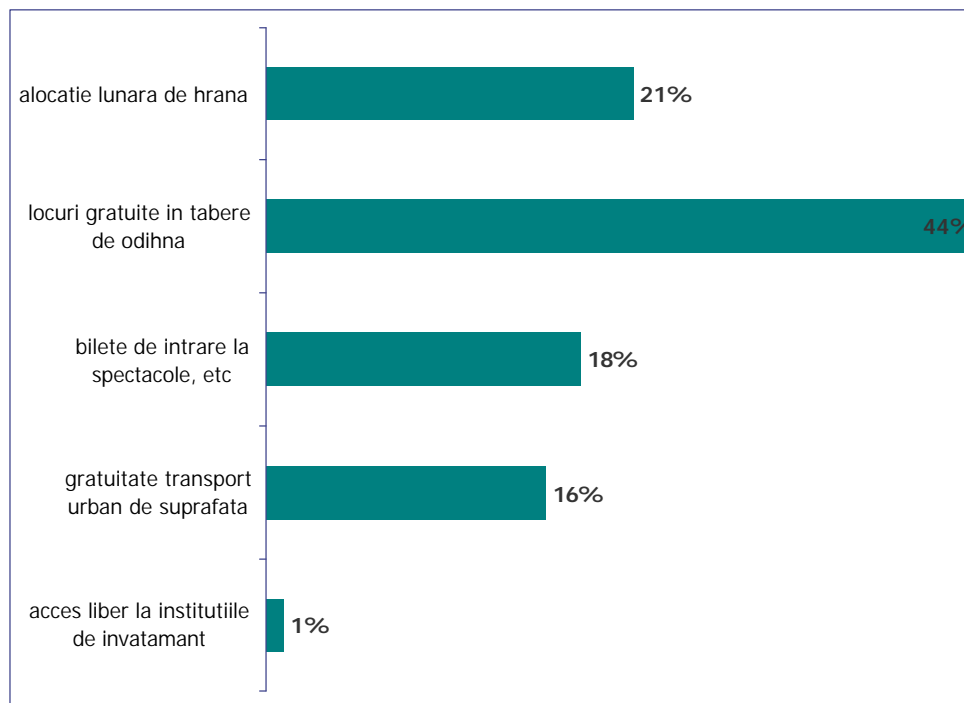
Alocatia de hrana este un suport nutritional integrat in terapia pacientului HIV/SIDA.  
**„ O alimentatie echilibrata permite protejarea/ intarirea sistemului imunitar si mentinerea sanatatii intr-o stare buna. In aceste conditii, corpul poate lupta mult mai eficient contra ravagiilor maladiei si poate suporta mai bine tratamentul medicamentos.” (Comunicat de presa Organizatia Mondiala a Sanatatii/ 25/02/2003).**

- In ceea ce priveste drepturile la prestatii sau servicii de asistenta sociala, rezultatele monitorizarii arata ca : un numar relevant de copii afectati HIV/SIDA nu au beneficiat nici macar o data pe an, de locuri de odihna gratuite in tabere, de bilete de intrare la spectacole (muzee, manifestari artistice sau sportive), de gratuitatea transportului urban cu mijloace de transport in comun de suprafata. Din documentarea cazurilor monitorizate, cauzele identificate au fost urmatoarele : ISTPH nu aloca fonduri suficiente pentru tabere organizate pentru copiii cu handicap, in cazul in care, aceste tabere exista, locurile sunt ocupate, in exclusivitate, de copii seronegativi. In judetul Constanta, copiii seropozitivi, cu handicap grav nu beneficiaza de abonamente gratuite pentru transport urban in comun, intrucat acestea nu sunt disponibile.
- **Respectarea dreptului de acces liber si egal la orice institutie de invatamant obisnuit**, drept inclus in categoria de drepturi la prestatii sau servicii de asistenta sociala, trimite, conform datelor de UNOPA, la problema discriminarii si stigmatizarii persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA.

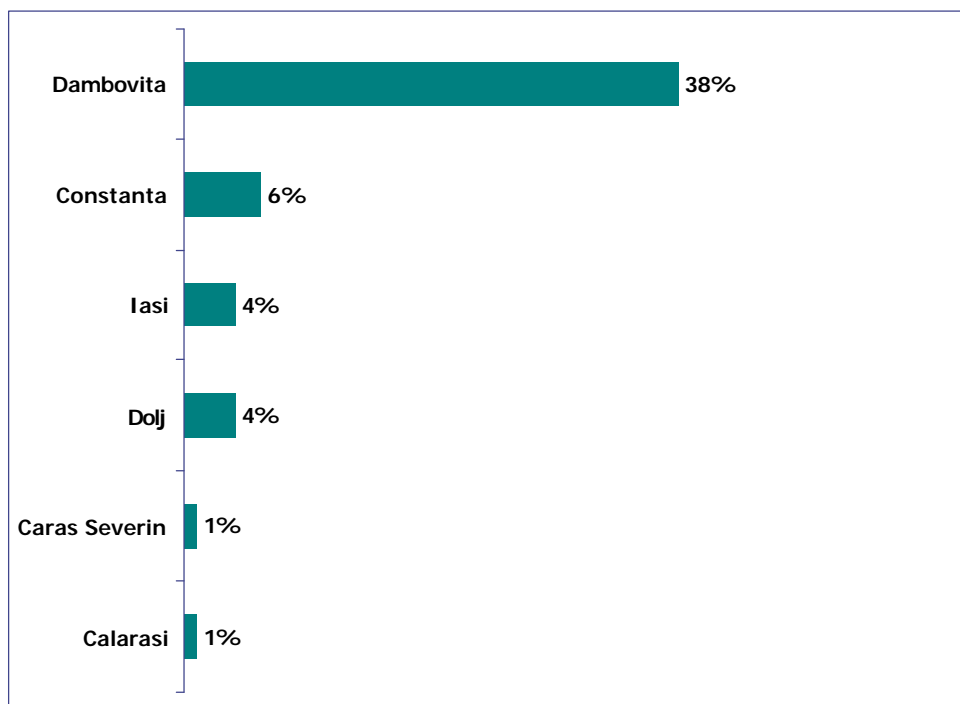
In judetele Caras Severin (Slatina Timis), Galati (comuna Beresti), Mures (Sighisoara, Magherani), Iasi (comuna Letcani), au fost documentate 5 cazuri de copii in abandon scolar, situatie la care s-a ajuns ca urmare a presiunii exercitate de cadrele didactice, respectiv directorii scolilor, asupra familiei copilului seropozitiv. Aceasta presiune consta in retragerea copilului seropozitiv de la scoala din cauza statutului sau medical. Faptul ca, doi din cei cinci copii aflati in abandon scolar, sunt de etnie roma, poate fi considerat un factor agravant de discriminare. Mai mult decat atat, si personalul medical din policlinici, dispensare are o contributie semnificativa, intrucat se face vinovat de divulgarea diagnosticului in comunitate, respectiv de incalcarea confidentialitatii statutului medical ai pacientilor HIV/SIDA.

- Un numar semnificativ de cazuri documentate arata o lipsa acuta de informare a persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA relativ la drepturile de care pot beneficia prin lege.

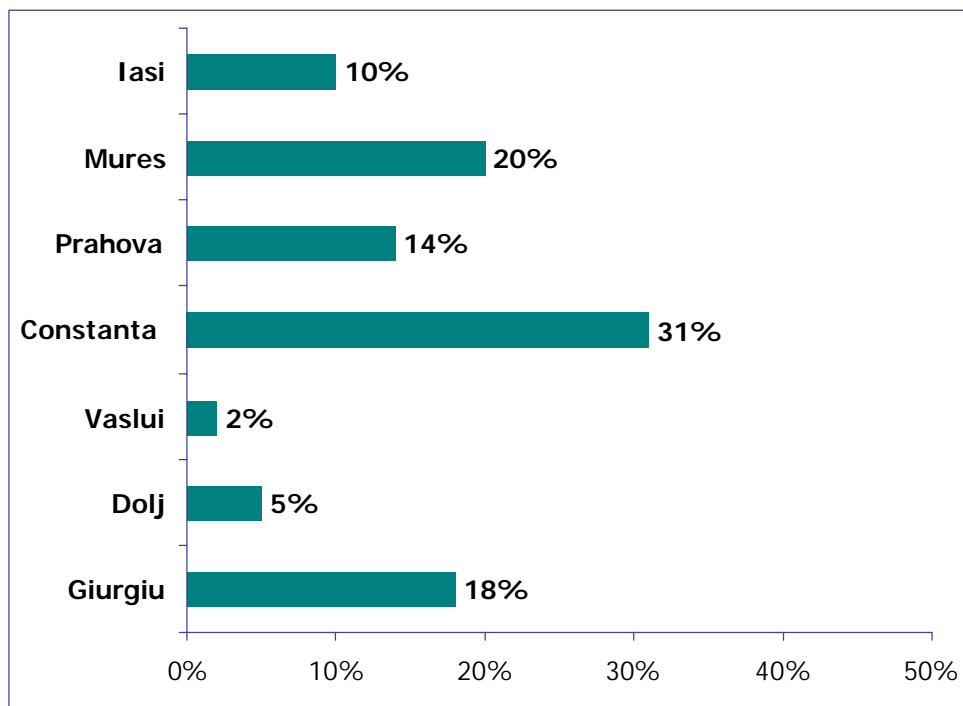
Ponderea incalcarilor raportata la numarul cazurilor documentate-  
sector protectia speciala a copilului cu handicap (esantion 622  
cazuri de incalcari documentate)



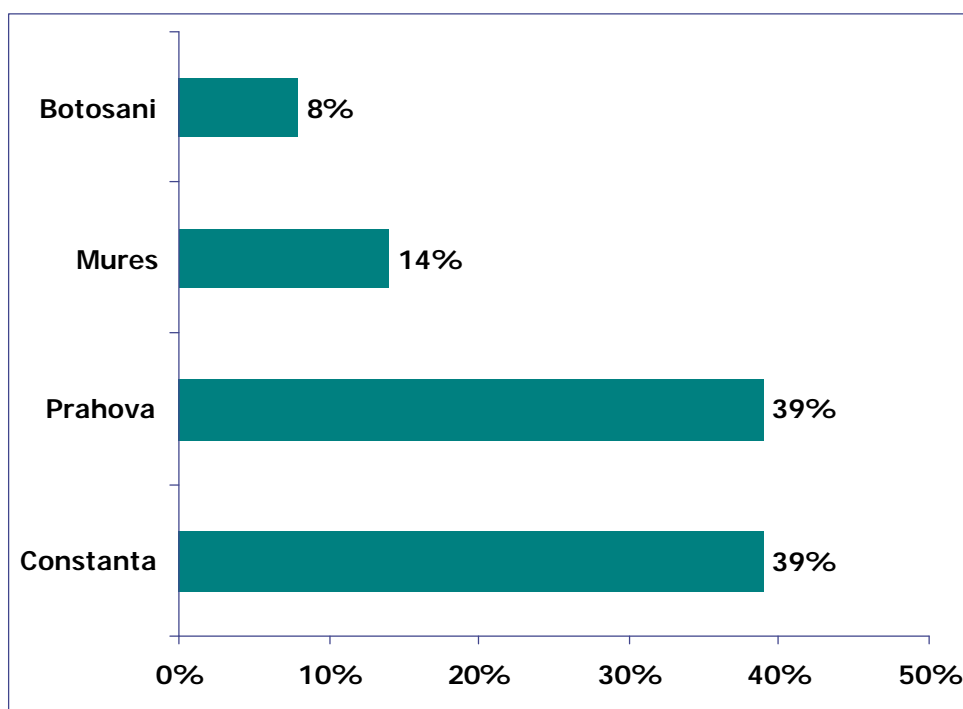
Repartizarea pe judete a incalcarilor privind acordarea alocatiei de  
hrana (esantion : 132 de cazuri de incalcari documentate)



Repartitia pe judete a incalcarilor privind locurile gratuite in tabere de odihna pentru copii cu handicap (esantion : 276 de cazuri de incalcari documentate)



Repartizarea pe judete a incalcarilor privind gratuitatea transportului urban cu mijloace de transport in comun, de suprafata (esantion : 97 de cazuri de incalcari documentate)



- \* Dreptul copilului cu handicap grav la un asistent personal
- \* Drepturile persoanelor care au îngrijire, supraveghere și întreținere un copil cu handicap grav (HIV/SIDA)

# Asistentul personal

Conform Legii nr.519/2002 care modifica si completeaza OUG 102/1999, copilul cu handicap grav are dreptul la un asistent personal.

La art.17 este prevazut :

**«f) asistent personal pentru copilul cu handicap grav, angajat de catre autoritatile administratiei publice locale, cu avizul inspectoratului de stat teritorial pentru persoanele cu handicap, pe baza recomandarilor anchetei sociale realizate de catre o comisie din cadrul compartimentului specializat al primariei in a carei raza teritoriala isi are domiciliul sau resedinta copilul cu handicap grav; »**

La articolul 31, alineatele (1) si (3) :

**"Art. 31. - (1) Asistentul personal al persoanei cu handicap este persoana care supravegheaza, acorda asistenta si ingrijire copilului sau adultului cu handicap grav.**

(3) Asistentul personal isi desfasoara activitatea pe baza **contractului individual de munca**, incheiat cu **autoritatile administratiei publice locale** in a caror raza teritoriala isi are domiciliul sau resedinta persoana cu handicap grav."

La articolul 32, alineatul (1) :

**"Art. 32. - (1) Asistentul personal al persoanei cu handicap este salarizat in raport cu dispozitiile legale privind salarizarea asistentului social debutant, cu studii medii, din unitatile bugetare."**

La articolul 33, partea introductiva si litera a) :

**"Art. 33. - Asistentul personal are, in raport cu persoana cu handicap careia ii acorda supraveghere, asistenta si ingrijire, urmatoarele obligatii: a) de a presta persoanei cu handicap toate activitatile si serviciile prevazute in contractul individual de munca incheiat cu autoritatile publice prevazute la art. 31 alin. (3);"**

Articolul 34 :

**"Art. 34. - Incalcarea oricareia dintre obligatiile prevazute la art. 33 si a celor prevazute in contractul individual de munca atrage raspunderea juridica a asistentului personal.**

Drepturile si obligatiile asistentului personal sunt reglementate si de HG. Nr.427/25/03/2001.

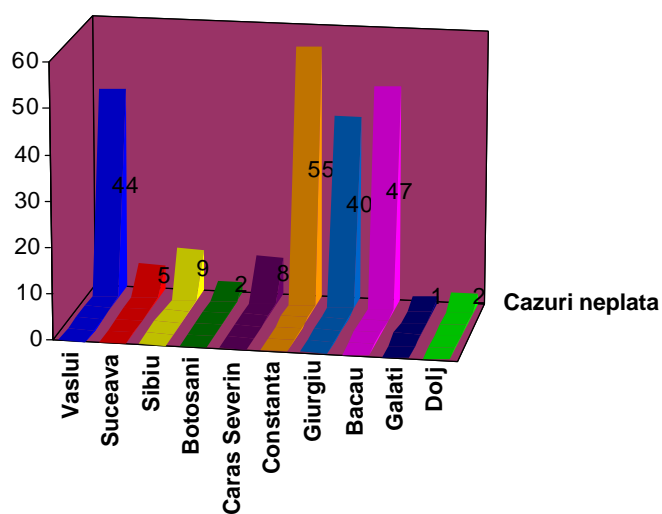
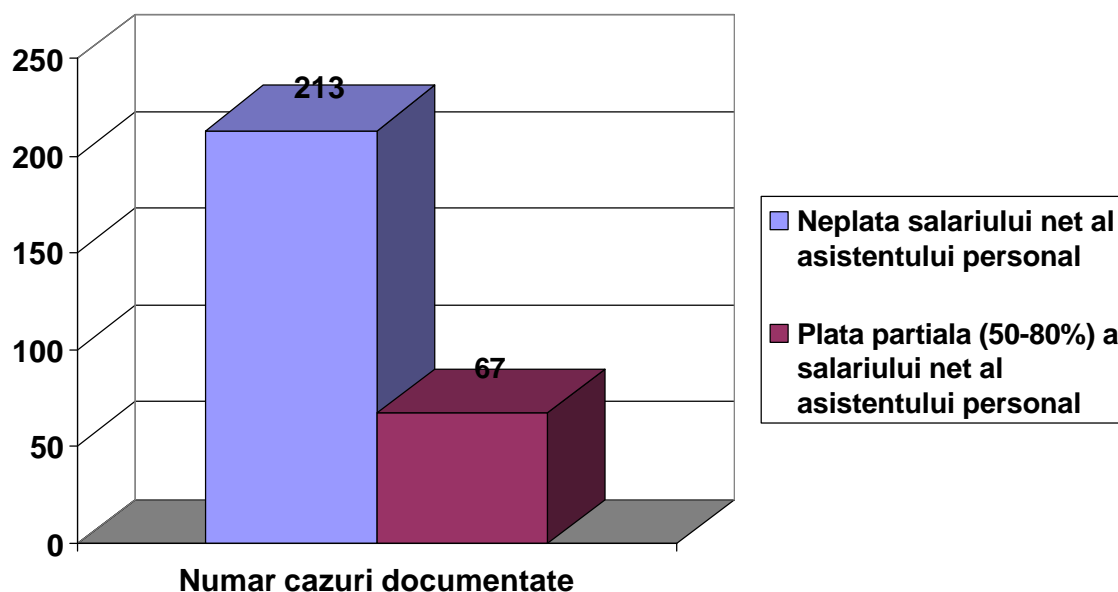
In rezumat, drepturile asistentului personal sunt :

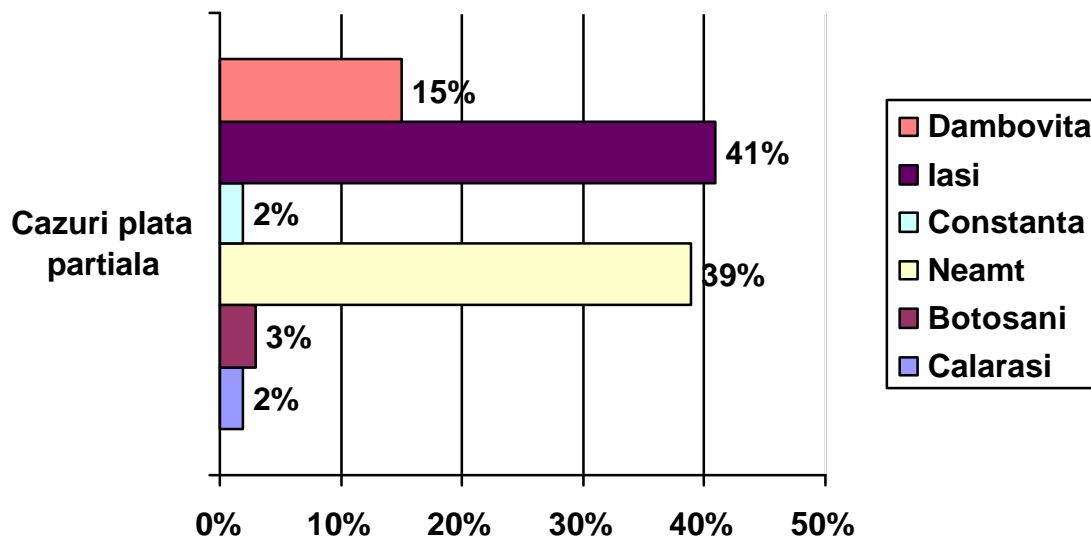
- Un exemplar din contractul individual de munca
- Un salariu lunar, stabilit în raport cu dispozitiile legale privind salarizarea asistentului social debutant, cu studii medii, din unitatile bugetare (in prezent, salariul lunar net este de 2.100.000 lei)
- Transport gratuit – 12 calatorii dus-întors, în conditiile stabilite de lege
- Concediu anual de odihna (daca nu este parintele copilului)

Rezultatele monitorizării din perioada martie- mai 2003, arată ca, drepturile asistentului personal al copilului cu handicap grav (HIV/SIDA) sunt frecvent încălcate .

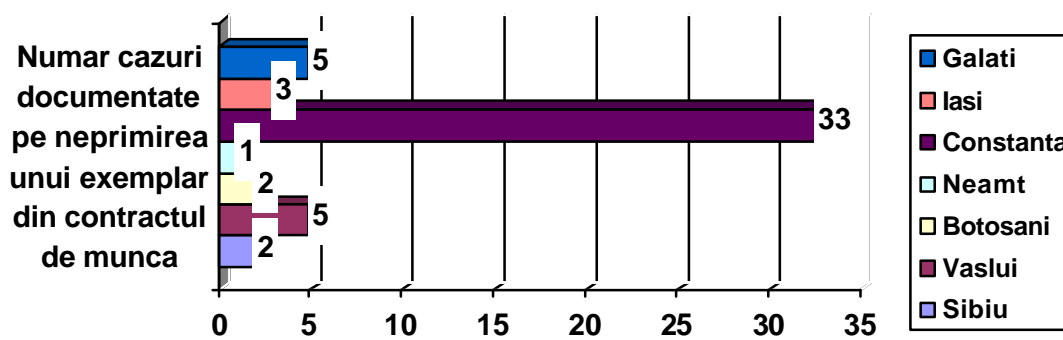
Asistenții personali, în majoritate, unul din părinții copilului bolnav HIV/SIDA (peste 70% mame) se confruntă de câțiva ani cu următoarele situații de încălcare a drepturilor :

- Neprimirea unui exemplar din contractul de muncă
- Neplata salariului pe perioade care variază de la 1-17 luni sau plată parțială (50- 80%) a salariului





- 9 din cazurile documentate arata ca, insuficienta fondurilor primariilor locale a dus la disponibilizarea asistentilor personali (Vaslui, Sibiu, Caras Severin, Constanta)
- Din datele centralizate in cadrul monitorizarii, 51 de asistenti personali nu au primit un exemplar din contractul individual de munca.



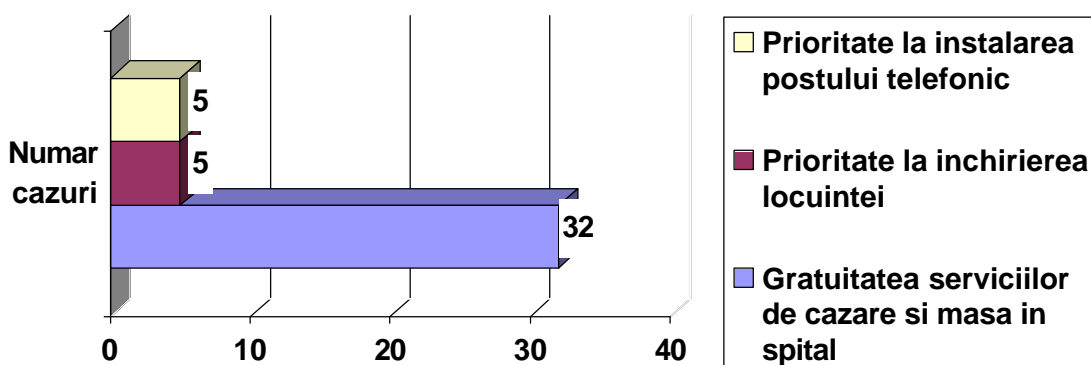
# Drepturile familiei afectate HIV/SIDA

**Conform Legii nr.519/2002, persoanele care au în întreținere, îngrijire, supraveghere un copil cu handicap grav și care nu sunt asistenți personali, au următoarele drepturi :**

- Concediu platit pentru îngrijirea copilului cu handicap, până la împlinirea de către acesta a vârstei de 3 ani;
- Concedii medicale pentru îngrijirea copiilor cu handicap grav și accentuat, care necesită tratament pentru afecțiuni intercurente, până la împlinirea de către copii (în cazul în care persoana nu are calitatea de asistent personal)
- Gratuitatea serviciilor de cazare și masă pentru persoana care însoțește copilul cu handicap grav în spital, pe teritoriul României, la recomandarea medicului specialist;
- Scutire de plată a taxelor de abonament pentru persoana detinatoare de aparat radio și televizor, dacă copilul are handicap grav
- Prioritate la instalarea postului telefonic și scutire de plată abonamentului telefonic cu 100 de impulsuri, dacă copilul are handicap accentuat sau grav
- Prioritate la închirierea, construirea și cumpararea locuințelor din fondul de stat, în condițiile legii, dacă copilul are handicap accentuat sau grav
- Stabilirea chiriei, în condițiile legii, pe baza contractelor de închiriere pentru suprafețe locative cu destinație de locuință deținute de stat sau unitățile administrative teritoriale ale acestuia, la tariful minim prevăzut de lege, dacă copilul are handicap grav sau accentuat.

Referitor la drepturile familiei afectate, datele centralizate în cadrul monitorizării realizate de UNOPA, în perioada martie- mai 2003, arată ca și, în această situație, multe drepturi sunt frecvent încălcate :

## PONDEREA ÎNCALCARILOR DREPTURILOR FAMILIEI AFECTATE DE HIV/SIDA



- Insuficiența fondurilor din spitale pune în dificultate părinții care doresc să fie alături de copilul lor pe durata internării acestuia în spital. În această privință, au fost documentate 32 de cazuri, județele cele mai afectate de acest tip de încălcare fiind, Mureș și Constanța.
- În județele Mureș și Prahova au fost documentate cazuri, în care familii afectate HIV/SIDA de 9-10 membri, după cereri repetate și nesolutionate, înaintate primăriilor locale pentru închirierea unui spațiu locativ adecvat, sunt, datorită spațiului mic de care dispun în prezent (10 persoane într-o garsonieră, cu un grup sanitar necorespunzător), în situație de risc crescut de contaminare cu virusul HIV.

***Drepturile adultului cu handicap (HIV/SIDA) de a beneficia de protectie speciala***

## **Drepturi de asistenta sociala cu caracter pecuniar**

- Adultii cu handicap grav sau accentuat, daca nu au alte venituri, cu exceptia pensiei de urmas, beneficiaza de o indemnizatie lunara în procent de 50% din salariul minim brut pe tara, pe toata durata handicapului; cei cu venituri pâna la acest cuantum, primesc diferenta pâna la nivelul indemnizatiei lunare prevazute de lege.
- **Indemnizatie de hrana lunara, pentru bolnavii internati si institutionalizati, cât si pentru cei din ambulatoriu, în cuantum aprobat prin hotarâre a Guvernului. (Legea nr.584/2002)**

## **Drepturi la prestatii sau servicii de asistenta sociala**

- Introducerea în tara, o data la 8 ani, la alegere, de motociclete, motorete sau autoturisme în folosinta persoanei cu handicap accentuat sau grav, cu scutire de plata taxelor vamale.
- Scutire de plata a taxelor de abonament pentru adultii cu handicap grav detinatori de aparate radio si TV.
- Prioritate la instalarea postului telefonic si scutire de plata abonamentului telefonic cu 100 de impulsuri incluse atât pentru adultii cu handicap grav si accentuat, cât si pentru familiile acestora, daca au domiciliu comun.
- Gratuitatea transportului urban cu mijloace de transport în comun de suprafata sau cu metrourul, pentru adultii cu handicap accentuat si grav si pentru asistentii personali ai acestora, acordata pe baza unei anchete sociale realizate de asistentul sociala din cadrul compartimentului specializat al Primariei de care apartine adultul cu handicap.
- Gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu tren de persoane, clasa a-II-a, cu autobuzele sau cu navele pentru transport fluvial, în limita a 12 calatorii dus-întors pe an pentru adultii cu handicap grav si pentru asistentii personali ai acestora, si în limita a 6 calatorii dus-întors pe an pentru adultii cu handicap accentuat si pentru insotitorii acestora.
- Medicamente gratuite atât pentru tratament ambulatoriu cât si pe timpul spitalizarii.
- Bilete de tratament gratuite în limita posibilitatilor existente în statiuni balneoclimaterice pe baza reglementarilor stabilite de Ministerul Sanatatii.
- Asistent personal pentru adultul cu handicap grav, angajat de autoritati publice locale; persoana cu handicap grav sau reprezentantii legali ai acestora pot opta pentru primirea unei indemnizatii echivalente cu salariul net al asistentului social debutant din unitatile bugetare sau pentru asistent personal.
- Pregatire scolara la domiciliu pe durata învatamântului general obligatoriu, la cererea adultilor cu handicap grav, nedepasabili.
- Asistenta medicala gratuita în conformitate cu prevederile legii (OUG 150/2002)

## **Stabilirea unor conditii mai favorabile în exercitiul unor drepturi**

- prioritate la închirierea, construirea sau cumpararea locuintelor din fondul de stat si repartizarea la cerere a apartamentelor la niveluri inferioare ale imobilelor pentru persoanele cu handicap accentuat sau grav.
- acordarea a 25% din fondul de locuinte sociale persoanelor cu handicap grav conform legilor în vigoare.
- acordarea unei camere în plus în conditiile legii pe baza contractelor de închiriere pentru suprafetele locative cu destinatie de locuinta detinute de stat sau unitati administrative ale acestuia la solicitarea persoanelor cu handicap grav, precum si familiilor care au în întretinere un copil cu handicap grav
- stabilirea chiriei în conditiile legii, pe baza contractelor de închiriere pentru suprafetele locative cu destinatie de locuinta, detinute de stat sau unitati administrative ale acestuia la tariful minim prevazut de lege, daca persoana are handicap accentuat sau grav.

## **Nota**

- Adultii cu handicap grav care au si calitatea de pensionari de invaliditate gradul I pot opta între indemnizatia de insotitor prevazuta de art. 61 din legea 19/2000 privind sistemul public de pensii si alte drepturi de asigurari sociale si asistentul personal.
- Acelasi drept de optiune se mentine si în cazul trecerii pensionarilor de invaliditate la pensia pentru limita de vârsta.

Rezultatele monitorizării arată că nici un adult infectat HIV sau bolnav SIDA din România nu beneficiază de indemnizație lunară de hrană. Hotărârea de Guvern care ar trebui să stabilească cuantumul acestei indemnizații se lasă așteptată, deși Legea nr.584 a fost publicată în Monitorul Oficial în data de 08 noiembrie 2002.

# Alte aspecte identificate in cadrul monitorizarii

## Un semnal de alarma.....

Cu toate ca monitorizarea nu s-a vrut un studiu de impact social al maladiei HIV/SIDA din Romania, cateva aspecte se impun cu puterea unui semnal de alarma pentru factorii decizionali implicati in elaborarea politicilor publice din sectorul HIV/SIDA :

- Din analiza anchetelor de teren, reiese ca un numar important de familii afectate HIV/SIDA, cu mai mult de un copil infectat HIV sau bolnav SIDA, au nevoie de un suport psiho-social adaptat gradului lor de vulnerabilitate sociala. In aceasta categorie se inscriu si familiile monoparentale.
- Mediul rural s-a evidentiat ca cel mai afectat in privinta incalcarii dreptului la confidentialitate, a mentalitatilor si atitudinilor discriminatoare si stigmatizante, acces limitat la informatia legata de evolutia cadrului legislativ in sectorul HIV/SIDA.
- Teama de nerespectarea confidentialitatii diagnosticului, contextul social discriminator si stigmatizant determina izolarea persoanelor care traiesc cu HIV/SIDA, cresterea vulnerabilitatii lor la boala. Persoanele care au aceasta teama nu acceseaza servicii de sanatate si nu beneficiaza de facilitati de protectie sociala speciala.
- Pana in 2003, copiii infectati HIV sau bolnavi SIDA erau incadrati, fara exceptie, la gradul I(grav) de handicap, ceea ce le permitea accesul la anumite drepturi de protectie speciala. Monitorizarea a permis identificarea unor cazuri de copii incadrati la gradul II (accentuat) de handicap, copii care au pierdut, din aceasta cauza, anumite facilitati. In cadrul anchetelor de teren, multe din intrebarile parintilor au vizat corectitudinea deciziilor comisiilor de expertiza, in conditiile in care, nu existau indicatori, respectiv analizele CD4 si viremie, indicatori determinanti pentru incadrarea intr-o categorie clinico-imunologica a infectiei HIV, conform CDC Atlanta-1994, si prin urmare intr-o categorie de handicap (conform Ordinului al Ministerului Sanatatii si Familiei nr.725/12709/oct 2002 ). Relativ la acest ultim punct, poate o scurta analiza a contextului in care se manifesta tendintele prezentate mai sus, va ajuta la clarificarea acestei situatii, care influenteaza negativ, starea psiho-sociala actuala a familiilor cu copii HIV/SIDA :
  - o peste 80% din cazurile de copii HIV/SIDA inregistrate oficial in Romania, au fost infectati pe **cale nozocomiala**, altfel spus, **victime ale unui sistem sanitar deficitar**.
  - o media de varsta a acestor copii este 14-16 ani, adica in 2-3 ani vor trebui sa se pregateasca pentru nivelul de protectie speciala de care vor beneficia ca tineri adulti HIV/SIDA,
  - o programele de integrare socio-profesionala pentru aceasta categorie cu nevoi speciale si foarte vulnerabila la mediul social, lipsesc cu desavarsire.

# UNOPA se prezinta....

**Uniunea Nationala a Organizatiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA)** este o **federatie** neguvernamentala, non-profit, constituita din 19 asociatii si fundatii (din Bucuresti si 14 judete ale tarii – Giurgiu, Sibiu, Constanta, Caras-Severin, Bacau, Suceava, Iasi, Neamt, Vaslui, Botosani, Galati, Dolj, Targu Mures, Prahova) de persoane infectate si afectate HIV/SIDA, in marea lor majoritate, asociatii de parinti cu copii HIV/SIDA.

Federatia a fost fondata in **unie 2000, avand ca misiune, organizarea si sustinerea de actiuni concrete in favoarea promovarii si respectarii drepturilor persoanelor infectate si afectate HIV/SIDA din România in conformitate cu principiile si drepturile stipulate in Declaratia Universala a Drepturilor Omului si Conventia Internationala a Drepturilor Copilului. Numarul de persoane infectate si afectate de HIV/SIDA, membre ale organizatiilor reprezentate de UNOPA este, in prezent, de aproape 1000 din care peste 900 sunt copii. Principalele activitati desfasurate de UNOPA in perioada 2000-2002 au vizat :**

- Reprezentarea organizatiilor membre in relatiile cu autoritatile centrale si locale
- Interventii de tip advocacy si lobby pentru promovarea si protectia drepturilor persoanelor infectate si afectate HIV/SIDA din Romania (reducerea pretului la medicamentele specifice tratamentului antiretroviral, acces la tratament si ingrijiri pentru toate persoanele HIV/SIDA din Romania, pentru o monitorizare eficienta a tratamentului antiretroviral, pentru o protectie sociala adecvata nevoilor persoanelor afectate, etc).
- Facilitarea cadrului pentru infiintarea Comisiei Nationale multisectoriale HIV/SIDA
- Actiuni de sensibilizare a opiniei publice si a factorilor de decizie la problemele legate de HIV/SIDA si de promovare si aparare a drepturilor persoanelor infectate si afectate de HIV/SIDA (conferinte, seminarii, etc.)
- Monitorizarea in sistem informatizat a cazurilor de violare a drepturilor persoanelor infectate si afectate de HIV/SIDA
- Asistenta juridica pentru persoanele direct afectate de HIV/SIDA
- Sprijin financiar si tehnic pentru actiunile comunitare desfasurate de organizatiile membre ale Federatiei.
- Suport alimentar pentru copiii si tinerii din cadrul Federatiei.
- Elaborarea de raspunsuri adaptate la dificultatile medicale, juridice, sociale, psihologice cu care se confrunta persoanele infectate si afectate HIV/SIDA
- Elaborarea de amendamente legislative si administrative
- Parteneriate cu institutii/organizatii interne si internationale, pentru dezvoltarea programelor din domeniul sau de activitate.
- Participarea la diferite actiuni organizate la nivel national si international (conferinte, congrese, seminarii, etc)

#### **Membrii fondatori :**

**Asociatia „Licurici” – Giurgiu**  
**Fundatia „Andreea” - Medias**  
**Asociatia „Zambete de copii” – Galati**  
**Asociatia „Speranta Baniei” - Craiova**  
**Asociatia „O raza de lumina” – Mangalia**  
**Asociatia „Inocenta si speranta” – Resita**  
**Fundatia „Speranta 2000”- Galati**

#### **Membrii :**

**Asociatia „Ingerii pazitori”- Medgidia**  
**Asociatia „Angel’s Hope” - Suceava**  
**Asociatia „Lizuca” – Bacau**  
**Asociatia „Speranta copiilor 2000” – Barlad**  
**Asociatia „Iris” – Vaslui**  
**Asociatia „Tereza” – Botosani**  
**Asociatia „Pro sanatatea 2000”- Constanta**  
**Asociatia „Noi si Ceilalti” – Bucuresti**  
**Asociatia „O sansa pentru viitor” – Pascani**  
**Asociatia „Glasul inimii”- Iasi**  
**Asociatia „Alexiana” – Piatra Neamt**