



# UNOPA

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

## INIȚIATIVA PENTRU PROMOVAREA ȘI APĂRAREA EFICIENTĂ A DREPTURILOR PERSOANELOR CARE TRĂIESC CU HIV/SIDA

Raport de monitorizare  
iulie - septembrie 2004

realizat cu sprijin financiar și tehnic furnizat de:



MINISTERUL SĂNĂȚII  
Unitatea de Management a  
Proiectului Fondului Global și a  
Băncii Mondiale

Program Finanțat de Fondul Global de  
Combatere a HIV/SIDA, TBC și Malariei



JSI R&T

Inițiativa pentru Sănătatea  
Familiei în România  
Parteneriat finanțat de USAID



Echipa care a contribuit la realizarea raportului:

Asociația „Noi și ceilalți” - București  
**Cristian Roșu, Valentina Lazăr**

Asociația „O rază de lumină” - Mangalia  
**Ionica Petriuc, Florentina Dragomir**

Asociația „Benone” – Tîrgu-Mureș  
**Maria Veres, Erzsebet Gal**

Asociația „O șansă pentru viitor” - Pașcani  
**Gheorghe Iacob**

Asociația „Licurici” - Giurgiu  
**Marilena Jugaru, Elena Uriașu**

Asociația „Zâmbete de copii” - Galați  
**Niculina Hilohi, Mihaela Constantin**

Asociația „Lizuca” - Bacău  
**Ana Vatavu, Mihaela Ondu**

Asociația „Glasul inimii” - Iași  
**Elena Șipoteanu, Luminița Trofin**

Asociația „Angel's Hope” - Suceava  
**Dorina Vasile**

Asociația „Pro Karma” – Tîrgu-Mureș  
**Irina Lassel**

Asociația „Alexiana” - Piatra Neamț  
**Toader Blaga**

Asociația „Pro Sănătatea 2000” - Constanța  
**Mirela Petreanu, Rashid Ichvan**

Asociația „Tereza” - Botoșani  
**Carmen Alexa**

Asociația „Speranța Băniei” - Craiova  
**Marian Mircea**

Asociația „Inocență și Speranță” - Reșița  
**Petrică Agape, Ion Vasile**

Asociația „Iris” - Vaslui  
**Elena Volocar**

Asociația „Speranța Copiilor 2000” - Bârlad  
**Maricica Epure**

Asociația „Îngerii păzitori” - Medgidia  
**Elena Traicu, Mioara Drăgan**

Fundația „Andreea” - Mediaș  
**Alberto Toma, Gina Boilă**

**Natalia Ciorchină**, asistent proiect  
**Mihai Lepădatu**, asistent proiect  
**Octav Popescu**, asistent proiect  
**Cristina Bucată**, coordonator proiect

Opiniile exprimate în acest raport aparțin autorilor și nu reflectă, în mod necesar, punctul de vedere al Unității de Management a Proiectului Fondului Global și a Băncii Mondiale din Ministerul Sănătății și al Inițiativei pentru Sănătatea Familiei în România – în cadrul parteneriatului coordonat și finanțat de Institutul pentru cercetare și formare (JSI) și finanțat de USAID.

## ORGANIZAȚIILE MEMBRE UNOPA

Asociația „Noi și ceilalți” - București	Asociația „Alexiana” - Piatra Neamț
Asociația „O rază de lumină” - Mangalia	Asociația „Pro Sănătatea 2000” - Constanța
Asociația „Benone”- Tîrgu-Mureș	Asociația „Tereza” – Botoșani
Asociația „O șansă pentru viitor”- Pașcani	Asociația „Speranța Băniei” - Craiova
Asociația „Licurici” – Giurgiu	Asociația „Inocență și speranță” - Reșița
Asociația „Zâmbete de copii” – Galați	Asociația „Iris” - Vaslui
Asociația „Lizuca ” – Bacău	Asociația „Speranța Copiilor 2000” - Bârlad
Asociația „Glasul inimii” – Iași	Asociația „Îngerii păzitori” – Medgidia
Asociația „Angel’s Hope” – Suceava	Fundația „Andreea” – Mediaș
Asociația “Neghiniță”- Tîrgoviște	Asociația “Funduța Roșie” - Piatra Neamț
Asociația “Viață și Speranță” – Giurgiu	Asociația “Pro Karma” – Tîrgu-Mureș
Asociația “Protecția” – Mizil	

**Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA**  
020867 - București, Calea Moșilor 225, bl 33-35, sc. B, et. 2, ap. 39, sector 2, România  
Tel./Fax: (+40) 21 2109089 , www.unopa.ro, e-mail: unopa-ro@xnet.ro

## **Sumar:**

- 1. Introducere**
- 2. Prezentarea rezultatelor**
- 3. Prezentarea intervențiilor UNOPA**
- 4. Accesul la educație pentru copiii seropozitivi HIV**
- 5. Concluzii și recomandări**

## 1. Introducere

UNOPA, prin monitorizarea respectării drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA, urmărește să îmbunătățească promovarea și respectarea drepturilor acestora în România, să corecteze situațiile de încălcare, să îmbunătățească legislația și politicile sociale din domeniu și să crească calitatea serviciilor medicale și de asistență psihosocială. Scopul acestei monitorizări nu este precizia științifică sau relevanța la nivel național, ci monitorizarea și combaterea cazurilor de încălcare a drepturilor persoanelor seropozitive, informarea și inițierea de demersuri pentru corectarea cazurilor de încălcare instituționalizată a drepturilor persoanelor seropozitive, toate acestea pentru a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA.

Datele prezentate în acest raport de monitorizare sunt rezultatul analizei anchetelor de teren realizate de echipa de monitori UNOPA<sup>1</sup> pe trimestrul Iulie - Septembrie 2004, în baza unei metodologii standard. Instrumentele de colectare a datelor au fost realizate în baza referințelor legislative naționale din sectorul HIV/SIDA și din sectorul handicap (Constituția României, Legea 519/2002, Legea 10/2003, Legea 584/2002, OUG 150/2002, Legea 46/2003, Ghidul terapeutic național pentru managementul infecției HIV/SIDA).

Monitorizarea s-a axat pe încălcările instituționalizate ale drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA și a avut ca populație țintă beneficiarii organizațiilor membre UNOPA, persoane care trăiesc cu HIV/SIDA din București și 14 județe: Botoșani, Bacău, Caraș-Severin, Călărași, Constanța, Dolj, Galați, Giurgiu, Iași, Mureș, Neamț, Sibiu, Suceava și Vaslui.

În unele cazuri persoanele intervievate au documentat încălcări ale drepturilor lor, iar în altele, încălcări ale drepturilor unor alte persoane, respectiv ale copiilor seropozitivi aflați în îngrijirea acestora.

---

<sup>1</sup> Echipa de monitori este formată din 19 monitori principali și 11 monitori secundari, persoane infectate/afectate de HIV/SIDA, din organizațiile membre UNOPA.

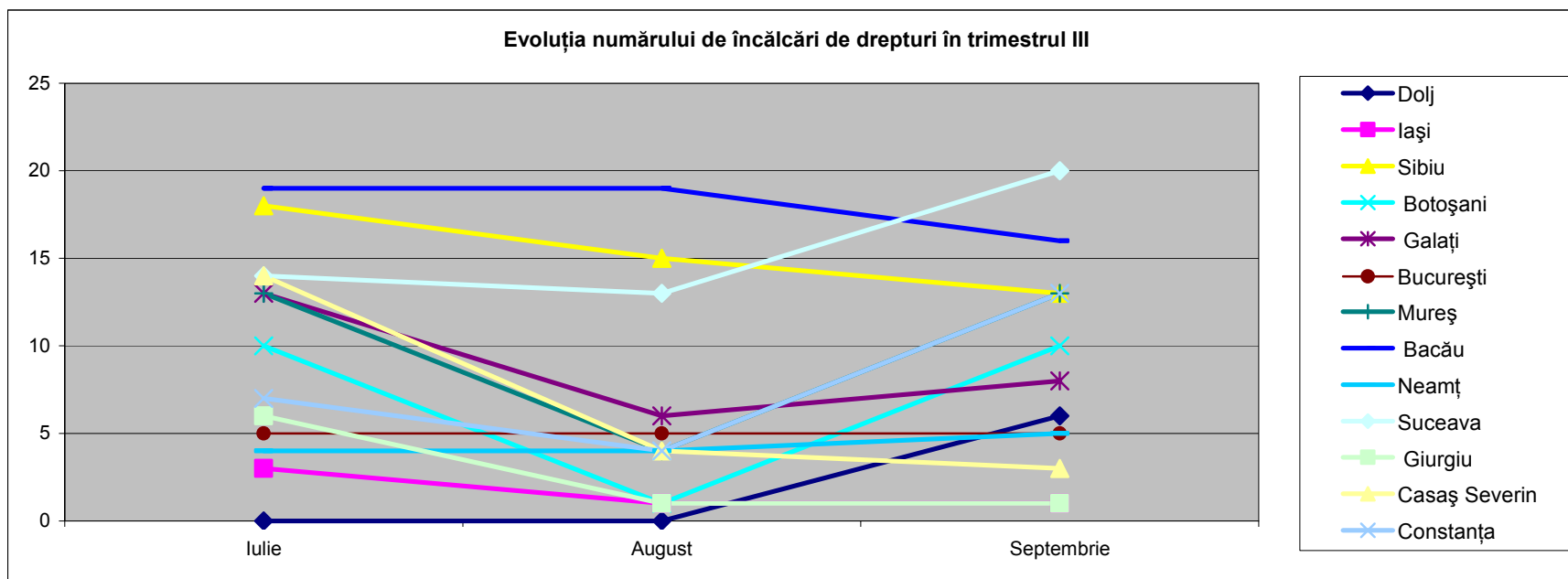
Pe trimestrul iulie – septembrie 2004 au fost realizate 1316 anchete de teren, fiind depistate 317 cazuri de încălcare a drepturilor, comparativ cu 789 de cazuri pentru trimestrul anterior. Din punct de vedere statistic putem spune că s-a înregistrat un progres în promovarea și respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, deoarece numărul încălcărilor de drepturi depistate în trimestrul iulie-septembrie a scăzut cu mai mult de jumătate față de trimestrul aprilie-iunie a.c.

<b>Luna de monitorizare</b>	<b>Nr. persoane monitorizate/lună monitorizată</b>	<b>Nr. cazuri încălcări drepturi/lună monitorizată</b>
iulie	429	126
august	414	77
septembrie	473	114

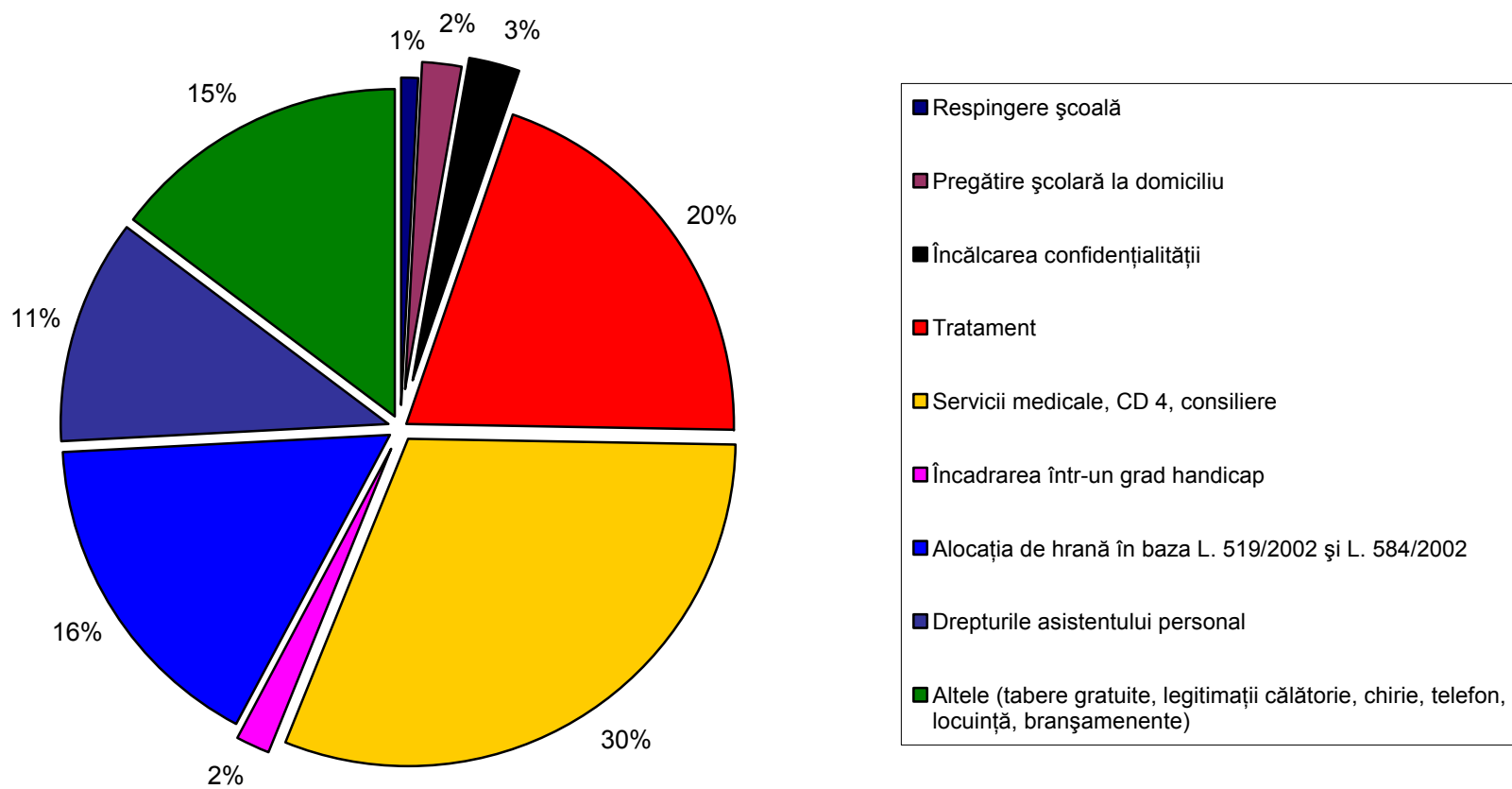
**Din totalul de 1316 interviuri realizate, s-au documentat un număr de 317 încălcări de drepturi. Din acestea, 20% (sau 63 de cazuri) se referă la încălcări de drept din sectorul tratament, 30% (sau 98 de cazuri) se referă la încălcări de drept din sectorul îngrijiri medicale, 16% sunt încălcări privind alocațiile cuvenite în baza Legii 519/2002 și a Legii 584/2002, 3% se referă la încălcarea confidențialității diagnosticului, 2% se referă la probleme în domeniul pregătirii școlare la domiciliu, 1% se referă la situații de respingere la școală și 11% la încălcări ale drepturilor asistentului personal al persoanei cu handicap grav (respectiv copilul infectat HIV/SIDA).**

## 2. Prezentarea rezultatelor

În perioada iulie-septembrie, din care doar luna septembrie a inclus program școlar, s-au raportat 3 cazuri de respingere la școală. De asemenea, este de remarcat frecvența încălcării dreptului la alocația de hrană acordată persoanelor seropozitive HIV și reglementată de Legea 519/2002 și de Legea 584/2002 (52 de cazuri), de încălcare a drepturilor asistentului personal (31 de cazuri), de încălcare a confidențialității (8 cazuri). Alte încălcări documentate: întreruperi temporare ale tratamentului antiretroviral (7 cazuri), neacordarea medicamentelor pentru infecțiile oportuniste (56 de cazuri), servicii medicale indisponibile, necorespunzătoare sau de discriminare la acordarea unor servicii medicale de tip stomatologie, dermatologie (98 de cazuri care au cumulat încălcările din sectorul tratament medical și îngrijiri).

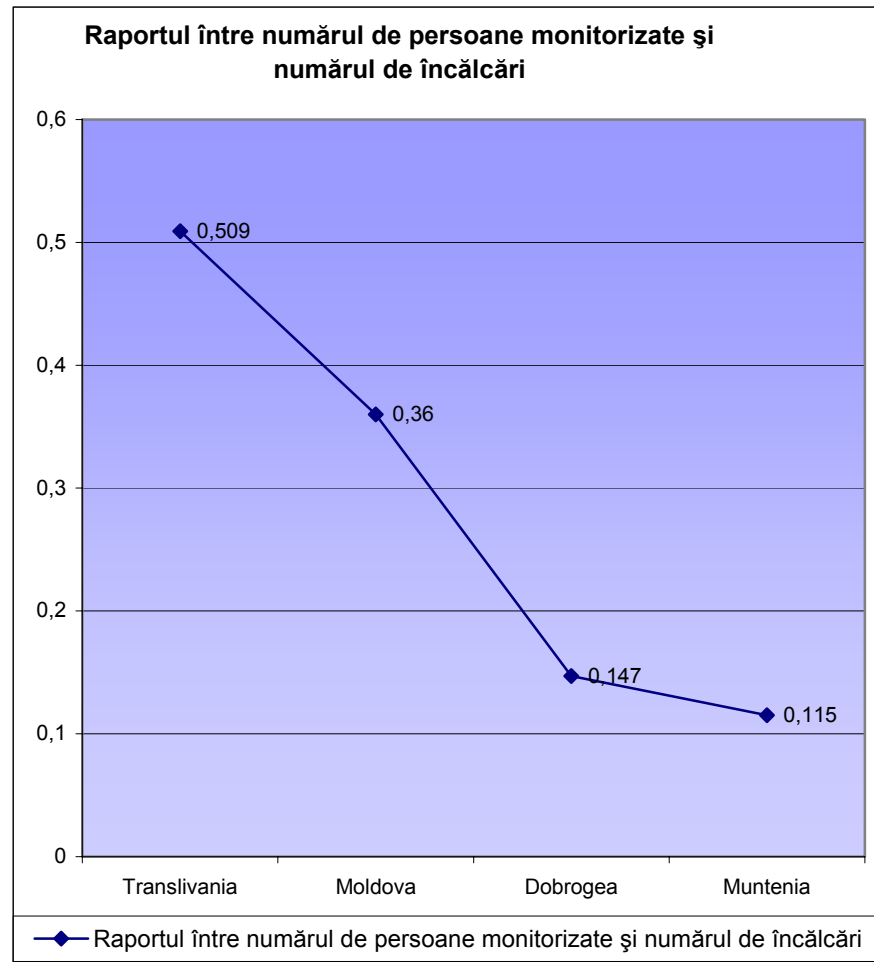
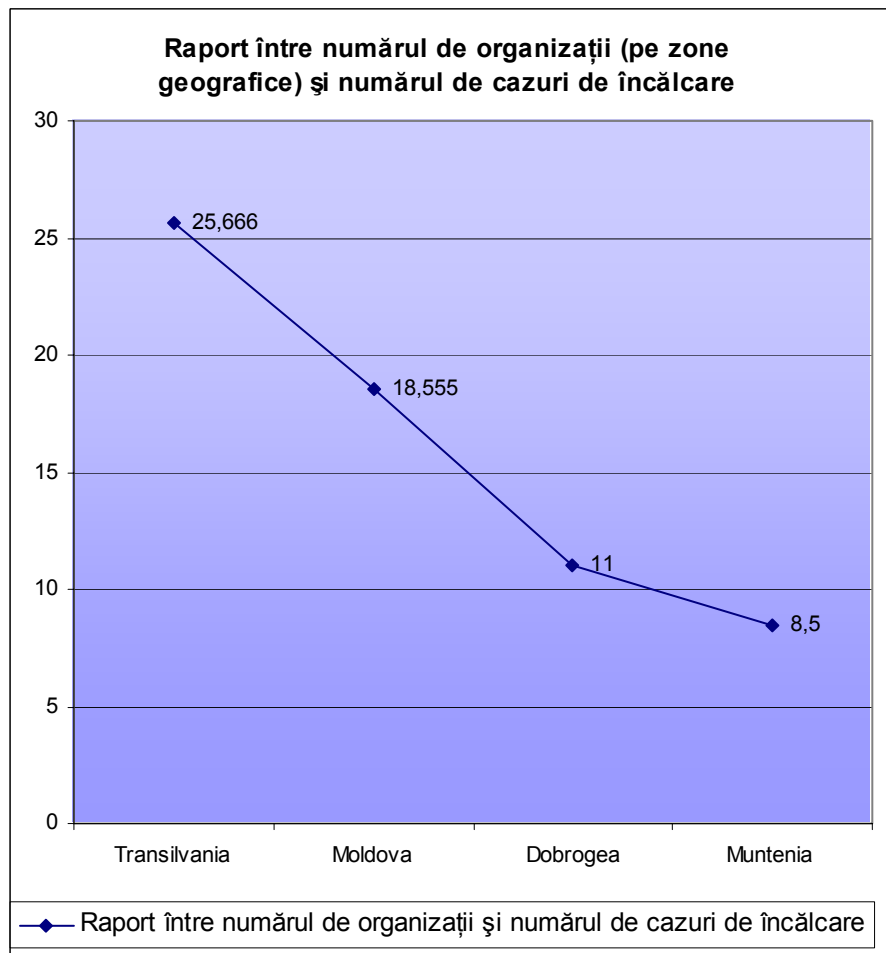


## Clasificare pe tipuri de încălcări de drepturi





În graficele de mai jos observăm că atât raportat la numărul de organizații cât și la numărul de persoane cuprinse în monitorizare, numărul cazurilor de încălcare a drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA este mai mare în zona Transilvaniei, urmată de zona Moldovei, de Dobrogea și având pe ultimul loc Muntenia.



## **2.1 Tratament și îngrijiri medicale**

În sectorul tratament au fost documentate un număr total de 161 de încălcări de drepturi (50,7% din totalul de 317), după cum urmează:

➤ Din totalul de 63 de cazuri de încălcare a dreptului la tratament gratuit, 7 au fost cazuri de încălcări referitoare la întreruperea tratamentului antiretroviral (în județele Mureș, Botoșani și Bacău) și 56 cazuri legate de tratamentul infecțiilor oportuniste (județele Dolj, Mureș, Suceava, Caraș-Severin, Constanța și municipiul București)

➤ Din cele 98 de cazuri referitoare la încălcarea dreptului la servicii medicale gratuite, 7 cazuri au fost legate de refuzul serviciilor stomatologice sau dermatologice (în județele Dolj, Sibiu, Mureș, Caraș-Severin), 20 de cazuri au fost legate de obligativitatea achiziționării de medicamente și materiale sanitare pentru a putea beneficia de servicii medicale, pe perioada internării în spital (județul Botoșani) iar restul de 71 de cazuri raportate au fost legate de neefectuarea analizelor CD4 și a celor pentru stabilirea viremiei, conform Ghidului terapeutic național (în județele Bacău, Constanța, Dolj, Neamț și Caraș-Severin).

Pe perioada monitorizării Iulie–Septembrie 2004, au existat probleme legate de aprovizionarea spitalelor cu următoarele medicamente antiretrovirale: Zerit și Fortovase, precum și cu medicamente pentru infecțiile oportuniste.

## **2. 2 Protecție socială specială**

### **2. 2. 1 Copii infectați HIV sau bolnavi SIDA**

În perioada Iulie - Septembrie 2004, au fost documentate 354 de cazuri de încălcări ale dreptului la educație și la protecție socială specială a copiilor, după cum urmează:

25 de copii nu au beneficiat de locuri de odihnă gratuite în taberele pentru elevii (în județele Mureș și Sibiu);

294 de copii sunt în situație de abandon școlar din diverse cauze: respingerea la școală, starea de sănătate sau chiar voința părinților cărora le este teamă de reacția comunității la aflarea diagnosticului (în județele Galați, Caraș-Severin, Bacău, Neamț, Vaslui, Suceava);

35 de copii s-au confruntat cu întârzieri, neplata și/sau plata parțială a alocației de hrană conform Legii 519/2002 și Legii 584/2002 (în București și în județele Sibiu, Galați, București, Constanța, Mureș, Caraș-Severin, Neamț și Vaslui);

## **2. 2. 2 Adulți infectați HIV sau bolnavi SIDA**

Pe perioada monitorizării au fost documentate 22 de cazuri de încălcări ale drepturilor la protecție socială specială a adulților infectați HIV și/sau bolnavi SIDA, după cum urmează:

5 persoane au reclamat încadrarea incorectă într-un grad de handicap inferior, motivată de inadvertența între recomandarea medicului infecționist și decizia comisiei de expertiză pentru persoanele cu handicap (în județele Târgu Mureș și Galați);

17 de persoane s-au confruntat cu întârzieri, neplata și/sau plata parțială a alocației de hrană conform Legii 584/2002 (în București și în județele Galați, Mureș, Neamț, Vaslui, Suceava);

## **2. 2. 3 Familia afectată de HIV/SIDA**

Pe perioada monitorizării au fost documentate 15 de cazuri de încălcări ale drepturilor la protecție socială specială a familiilor afectate de HIV/SIDA, după cum urmează:

- 12 familii nu au beneficiat de prioritate la închirierea, construirea și cumpărarea de locuințe din fondul de stat, în condițiile Legii 519/2002 (în județele Sibiu, Neamț, Giurgiu, Caraș-Severin, Mureș, Constanța);
- 2 familii nu au beneficiat de prioritate la instalarea postului telefonic (în județele Galați, Sibiu);
- familie nu a beneficiat de prioritate la conectarea la rețeaua electrică (în județul Galați).

## **2. 2. 4 Asistentul personal al persoanei cu handicap grav (HIV/SIDA)**

Pe perioada monitorizării au fost documentate 35 de cazuri de încălcări ale drepturilor asistentului personal al persoanei cu handicap grav (HIV/SIDA), după cum urmează:

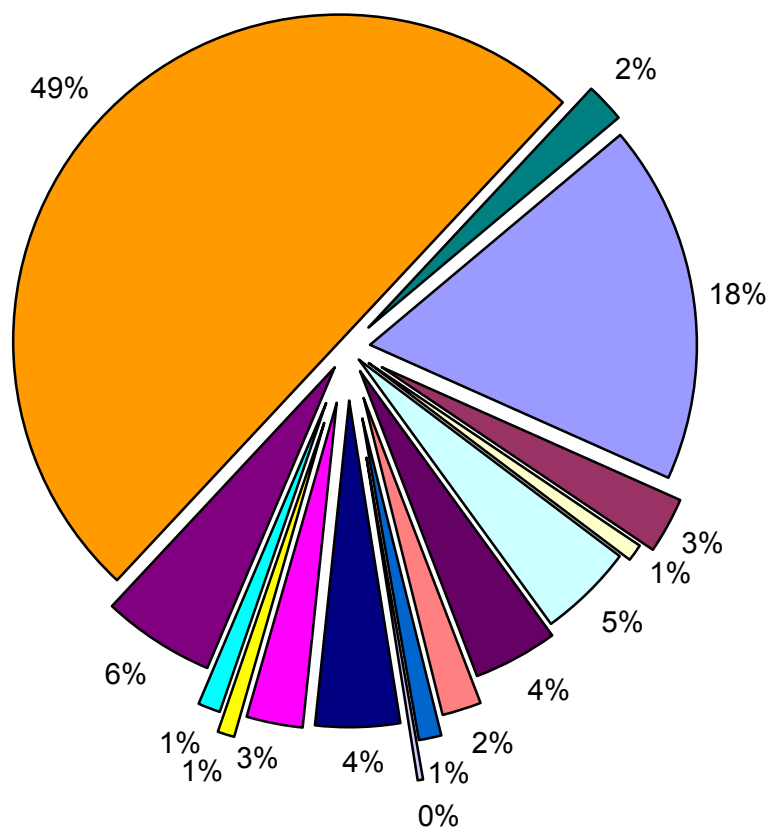
- 3 asistenți personali nu au beneficiat de eliberarea unui exemplar din contractul individual de muncă (Județul Sibiu);

- 10 asistenți personali s-au confruntat cu întârzieri, plata parțială sau neplata salariului de asistent personal pentru persoana cu handicap grav (HIV/SIDA) (în județele Constanța, Neamț, Sibiu și în municipiul București);
- 22 de asistenți nu au beneficiat de celelalte drepturi conferite de Legea 519/2002, precum dreptul la transport gratuit.

### 3. Prezentarea intervențiilor de tip „advocacy” ale organizațiilor membre UNOPA

Tip 01	Adrese și intervenții Primării	45
Tip 02	Demersuri D.S.P. și C.N.A.S. pentru efectuare analize și eliberare de medicamente gratuite	7
Tip 03	Adrese D.P.C.	2
Tip 04	Intervenții pentru îmbunătățirea serviciilor medicale	12
Tip 05	Depunere dosare pentru indemnizație pe L. 584 D.D.F.S.S.	10
Tip 06	Intervenții Comisia de Expertiză	5
Tip 07	Demersuri RomTelecom	3
Tip 8	Demersuri S.C. Electrica	1
Tip 9	Demersuri D.A.S. / S.J.A.S.	10
Tip 10	Intervenții la școli / Inspectoratele școlare	7
Tip 11	Intervenții la organele de poliție	2
Tip 12	Reclamații la CNCD	3
Tip 13	Mediatizare presă	14
Tip 14	Consiliere și suport direct	126
Tip 15	Sprijin în vederea angajării	3

## Tipurile de demersuri întreprinse de monitorii UNOPA



- Tip 01 - Adrese și intervenții Primării
- Tip 02 - Demersuri D.S.P. și C.N.A.S. pentru efectuare analize și eliberare de medicamente gratuite
- Tip 03 - Adrese D.P.C.
- Tip 04 - Intervenții pentru îmbunătățirea serviciilor medicale
- Tip 05 - Depunere dosare pentru indemnizație pe L. 584 D.D.F.S.S.
- Tip 06 - Intervenții Comisia de Expertiză pentru persoanele cu handiap
- Tip 07 - Demersuri RomTelecom
- Tip 8 - Demersuri S.C. Electrica
- Tip 9 - Demersuri D.A.S. / S.J.A.S.
- Tip 10 - Intervenții la școli / Inspectoratele școlare
- Tip 11 - Intervenții la organele de poliție
- Tip 12 - Reclamații la CNCD
- Tip 13 - Mediatizare presă
- Tip 14 - Consiliere și suport direct
- Tip 15 - Sprijin în vederea angajării

#### 4. Accesul la educație pentru copiii seropozitivi HIV

În luna septembrie a.c., UNOPA aplicat prin 22 de organizații membre, un chestionar special adresat problemei accesului la educație al copiilor seropozitivi, pe un eșantion de 1120 de copii din 14 județe, perioada de referință fiind 2002-2004. Au rezultat 837 de cazuri care fac referire la :

543 copii școlarizați, care sunt integrați într-o formă de învățământ

294 copii neșcolarizați, care nu sunt înscriși într-o formă de învățământ (de masă sau specializat)

din cei 294 de copii aflați în situație de abandon școlar, 46 de copii (Galați, Caraș-Severin, Bacău, Neamț, Vaslui, Suceava) au fost respinși din școli, discriminați și marginalizați, acestea fiind o parte din cauzele abandonului școlar.



Referitor la discriminare și rele tratamente față de copii, am întâlnit **46 de cazuri în care copiii au fost respinși din școală**, tratați cu dispreț, stigmatizați sau invitați să se mute la o altă școală **datorită statutului lor seropozitiv**. Aceste cazuri s-au înregistrat

preponderent în mediul rural, iar victimele acestor cazuri sunt copiii care acum, după doi-trei ani de la incident, încă refuză să se întoarcă la școală. Cele mai frecvente cauze ale respingerii și marginalizării din școală, care la rândul lor duc la abandon școlar, sunt încălcarea confidențialității de către diriginți sau asistenți sociali și manifestările discriminatorii din partea diriginților și profesorilor.

Abandonul școlar este o problemă ce afectează serios calitatea vieții și perspectivele de viitor ale copiilor seropozitivi din România, deoarece acest lucru împiedică socializarea, incluziunea acestora precum și obținerea unei educații și a unui loc de muncă. Cele mai multe cazuri de abandon sunt puse pe seama stării de sănătate, a distanțelor mari și a lipsei mijloacelor de transport (în mediul rural), dar dezinteresul sau neglijența părinților, cazurile de discriminare și respingere de la școală sau lipsa mijloacelor materiale sunt de asemenea cauze frecvente pentru abandonul școlar, mai ales în cazul celor care termină 8 clase. Din datele noastre, 14% din cei aflați în situație de abandon școlar au suferit o situație de respingere la școală.

## 5. Concluzii și recomandări

### Concluzii:

- Faptul că 50% din totalul încălcărilor de drepturi se referă la sectorul „sănătate”, arată că accesul la tratament și la îngrijiri medicale rămâne o importantă problemă pentru persoanele seropozitive HIV din România.
- Parte importantă a încălcărilor de drepturi (refuzul serviciilor medicale de tip stomatologic, accesul la învățământul de masă) este cauzată de discriminarea și stigmatul atașat statutului de persoană infectată HIV sau bolnavă SIDA.
- Legat de acceptarea și acomodarea copiilor cu HIV/SIDA în sistemul de învățământ, cazurile de violare mediatizate și cele identificate prin monitorizare, reprezintă un puternic semnal că sistemul public de învățământ, în ciuda legislației existente, nu este încă în măsura să identifice soluții viabile pentru integrarea școlară a copiilor seropozitivi.
- Încălcările de drepturi din sectorul „protecției sociale speciale” se datorează în mare parte lipsei de înțelegere a acestei nevoi din partea autorităților locale față de problematica HIV/SIDA precum și datorită gestionării defectuoase a fondurilor locale;

### Recomandări pentru creșterea impactului luptei împotriva HIV/SIDA

- Folosirea datelor colectate prin diferite tipuri de monitorizări ca instrumente de lucru în îmbunătățirea intervențiilor existente și a celor viitoare;
- Focalizarea intervențiilor programelor și pe problema discriminării și a stigmatului cu care se confruntă cei care trăiesc cu HIV/SIDA, ca o arie fără de care nu se poate face prevenirea răspândirii virusului. Nivelul de informare și capacitatea societății de a răspunde provocării HIV/SIDA în România trebuie îmbunătățite; posibile intervenții - implicarea presei în informarea asupra HIV/SIDA și a combaterii stigmatului asociat HIV/SIDA, campanii de informare având ca scop crearea unui curent de opinie favorabil respectării demnității, drepturilor și a egalității de tratament pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA;
- Implicarea mai fermă a sistemului de învățământ în prevenirea și combaterea epidemiei HIV/SIDA și a discriminării persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, prin îmbunătățirea, intensificarea și extinderea programelor de educație pentru sănătate, în special în mediul



rural, prin introducerea de programe de informare despre HIV/SIDA pentru profesori, de educare cu privire la drepturi și la nediscriminare, printr-o mai bună consiliere și orientare profesională și prin încurajarea parteneriatelor dintre școli și societatea civilă.

- Implicare sporită a Guvernului și a organizațiilor neguvernamentale în lupta împotriva HIV/SIDA prin alocare resurse și prin coordonarea eforturilor complementare din domeniul medical și educațional, social.
- Îmbunătățirea managementului aprovizionării spitalelor cu medicamente antiretrovirale și al distribuției tratamentului ARV pentru a elimina întârzierile, blocajele și posibilitatea întreruperii tratamentului antiretroviral sau a tratamentului infecțiilor oportuniste;
- Inițierea de activități adresate personalului din sistemul sanitar, educațional și administrativ pentru a îmbunătăți cadrul de lucru cu persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA și pentru a preveni cazuri de discriminare împotriva persoanelor seropozitive HIV.