

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

Raport de monitorizare
octombrie - decembrie 2004



realizat cu sprijin financiar și tehnic furnizat de:

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” – Târgu-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” – Târgu-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 Volocaru

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

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA

București, Calea Moșilor 213, bl 21 A, sc. A, et. 8, ap. 62, sector 2, România

Tel./Fax: (+40) 21 2109089, www.unopa.ro, e-mail: unopa@unopa.ro sau unopa-ro@xnet.ro

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.

1. Rezumat

Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA (UNOPA) are o experiență semnificativă în ceea ce privește monitorizarea respectării drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA în România. Din 2001 și până în prezent, cu sprijinul reprezentanței UNICEF în România, al Inițiativei pentru Sănătatea Familiei în România (ISFR) și al Fondului Global pentru Combaterea HIV/SIDA, TBC și Malarie, UNOPA a monitorizat respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA și a soluționat numeroase cazuri de încălcare de drepturi. Prin acest sistem de monitorizare, UNOPA urmărește să îmbunătățească promovarea și respectarea drepturilor persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA din România, să corecteze situațiile de încălcare, să îmbunătățească legislația și politicile sociale din domeniu și să contribuie la creșterea calității serviciilor medicale și de asistență psiho-socială adresate persoanelor infectate și afectate de HIV/SIDA. 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.

Anul acesta UNOPA monitorizează aplicarea Strategiei naționale pentru supravegherea, controlul și prevenirea cazurilor de infecție cu HIV/SIDA în perioada 2004-2007. Monitorizarea se derulează în cadrul proiectului „Inițiativa pentru promovarea și apărarea eficientă a drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA” finanțat de Fondul Global pentru Combaterea HIV/SIDA, TBC și Malarie.

Monitorizarea încălcării drepturilor persoanelor infectate HIV/SIDA pe trimestrul 4 al anului 2004, implicând 19 organizații de persoane afectate/infectate HIV/SIDA, a cuprins 444 de persoane și 102 cazuri de încălcare a drepturilor în luna Octombrie, 439 de persoane și 95 de cazuri de încălcare a drepturilor în luna Noiembrie și 455 de persoane și 99 de cazuri de încălcare a drepturilor în luna Decembrie. Creșterea numărului de persoane monitorizate ne indică faptul că această monitorizare este necesară și utilă în activitatea organizațiilor membre UNOPA, pentru informarea și apărarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA.

Rata încălcărilor de drepturilor, calculată prin raportul dintre numărul de cazuri de încălcare a drepturilor și numărul de persoane monitorizate, este foarte apropiată pentru acest trimestru, oscilând de la 0,229 pentru Octombrie, la 0,216 pentru Noiembrie și la 0,217 pentru Decembrie. În ce privește repartiția încălcărilor, 17% au vizat tratamentul, 36% au vizat serviciile medicale, 12% s-au referit la alocațiile de hrană, 8% la drepturile asistentului personal, 4% la cazurile de discriminare și respingere, 2% la încălcarea dreptului la confidențialitate și 21% la alte tipuri de încălcări.

2. Introducere

Datele prezentate în acest raport sunt rezultatul centralizării și analizei rapoartelor de monitorizare făcute de echipa de monitori UNOPA¹ pe trimestrul Octombrie - Decembrie 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 UNOPA are un rol bine definit în strategia de advocacy și ca atare se axează pe încălcările instituționalizate ale drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA. Ținta principală a activității de monitorizare este reprezentată de beneficiarii organizațiilor membre UNOPA, respectiv peste 1200 de 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.

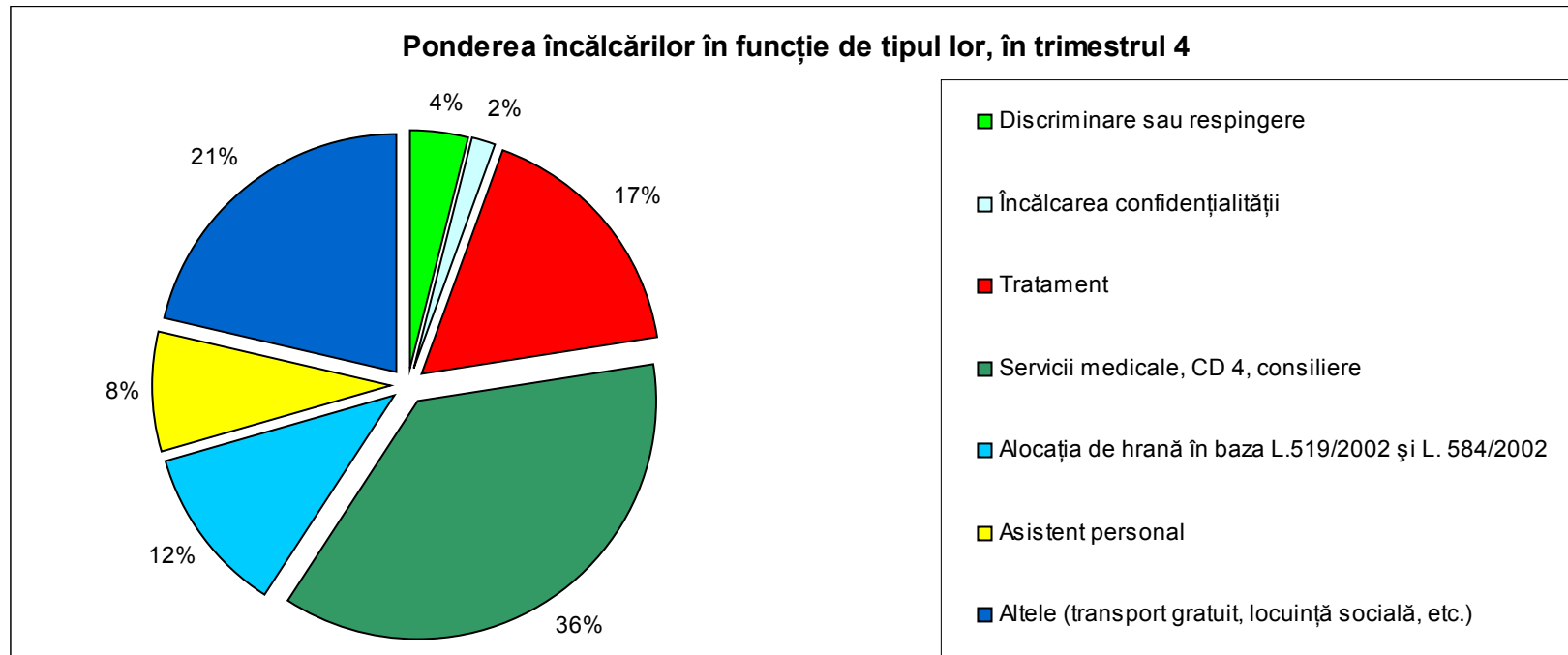
În unele cazuri persoanele intervievate au documentat încălcări ale drepturilor lor, iar în altele, încălcări ale drepturilor unor alte persoane, respectiv ale copiilor seropozitivi HIV aflați în îngrijirea acestora.

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

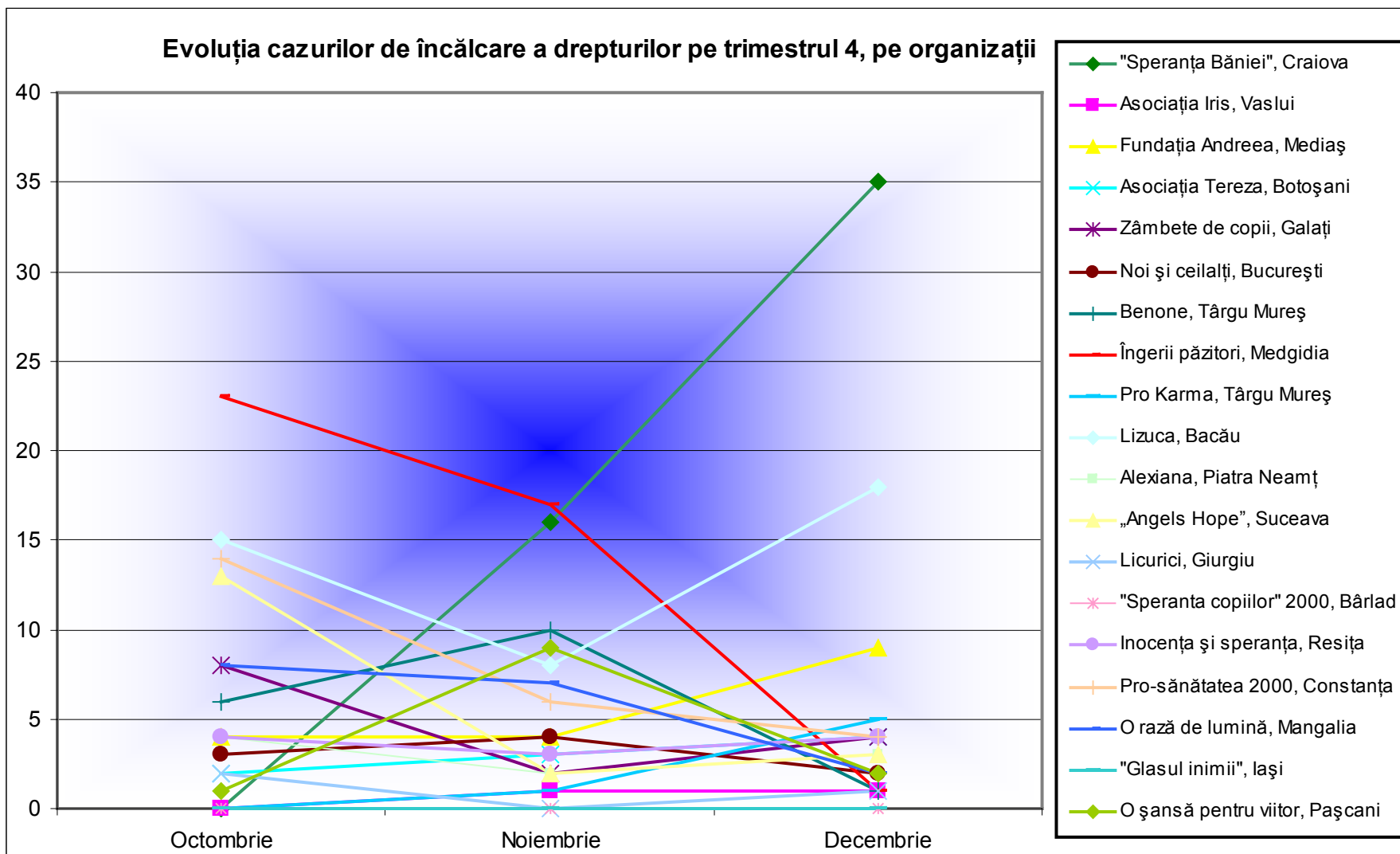
Pe trimestrul Octombrie – Decembrie 2004, în cadrul proiectului de monitorizare a respectării drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA au fost realizate 1338 anchete de monitorizare, fiind depistate 310 cazuri de încălcare a drepturilor, comparativ cu cele 317 cazuri pentru trimestrul anterior.

3. Prezentarea rezultatelor

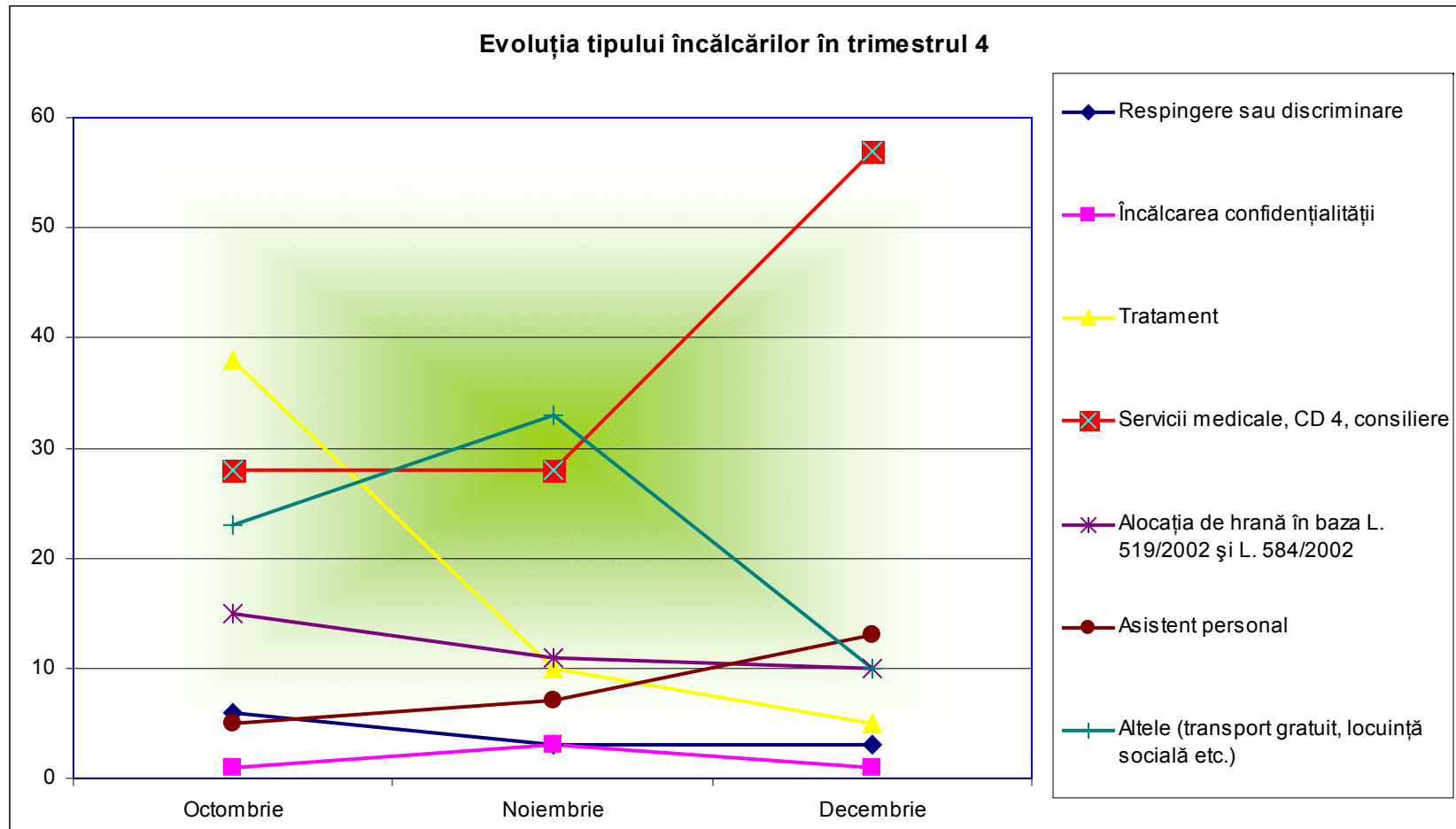
Rezultatele rapoartelor de monitorizare pentru trimestrul 4 nu semnalează evoluții surprinzătoare în ceea ce privește respectarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA. Numărul anchetelor de monitorizare a crescut cu 21 față de trimestrul 3, iar numărul încălcărilor documentate a scăzut cu 7. Această evoluție reprezintă o scădere ne semnificativă, mai ales dacă luăm în calcul faptul că procentul încălcărilor privitoare la tratament și servicii medicale a crescut de la 50% (sau 161 cazuri de încălcare) pentru trimestrul 3, la 53% (sau 166 de cazuri) pentru trimestrul 4 al anului 2004.

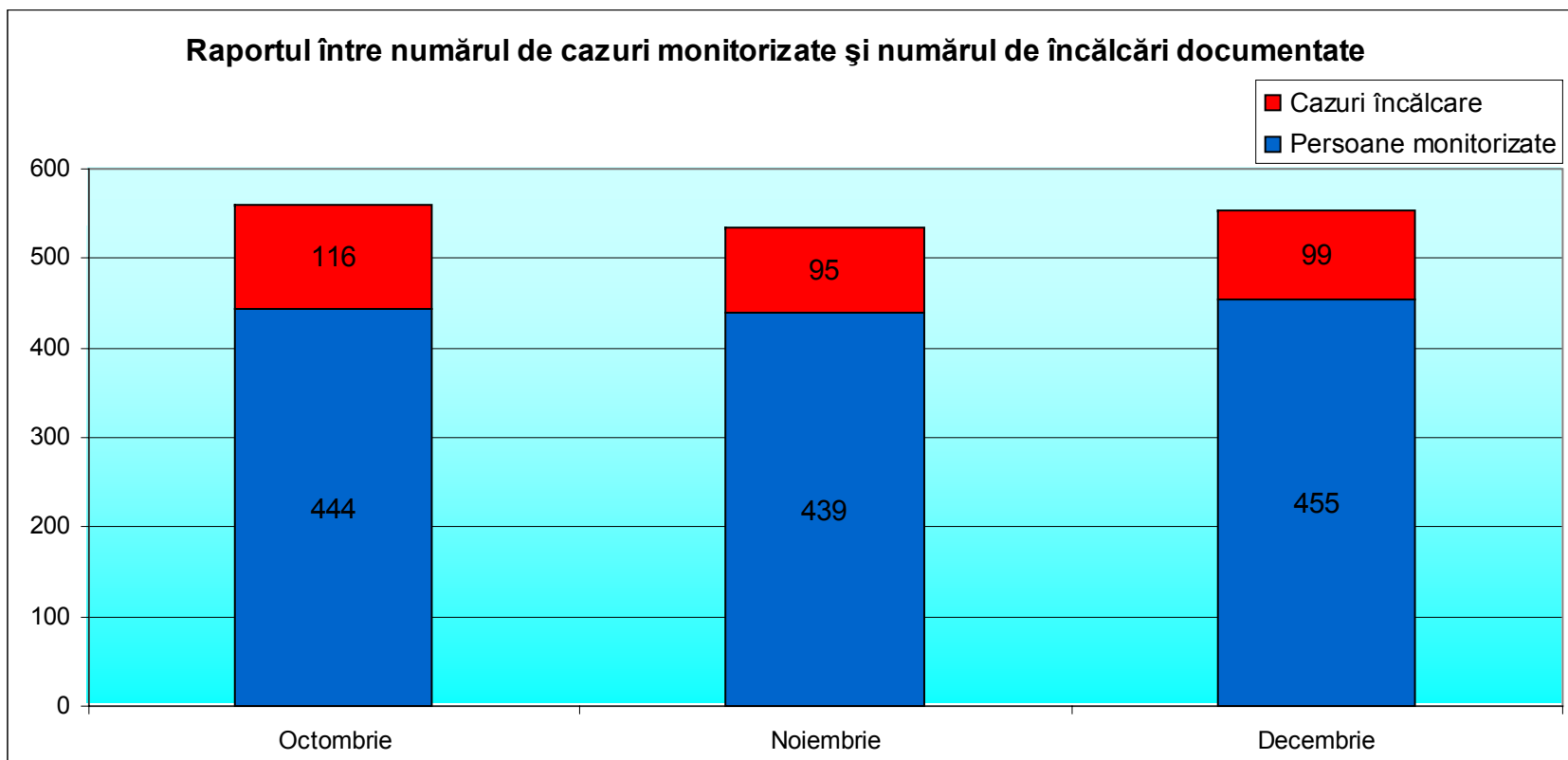


În ceea ce privește repartizarea încălcărilor de drepturi pe organizații, acestea variază între 0 și 17 cazuri de încălcare, cu excepția a două asociații, unde numărul cazurilor documentate variază foarte tare iar tendințele sunt contrare. Media de cazuri de încălcare documentate de o asociație în trimestrul 4 este de 16 cazuri, ca și în trimestrul 3.



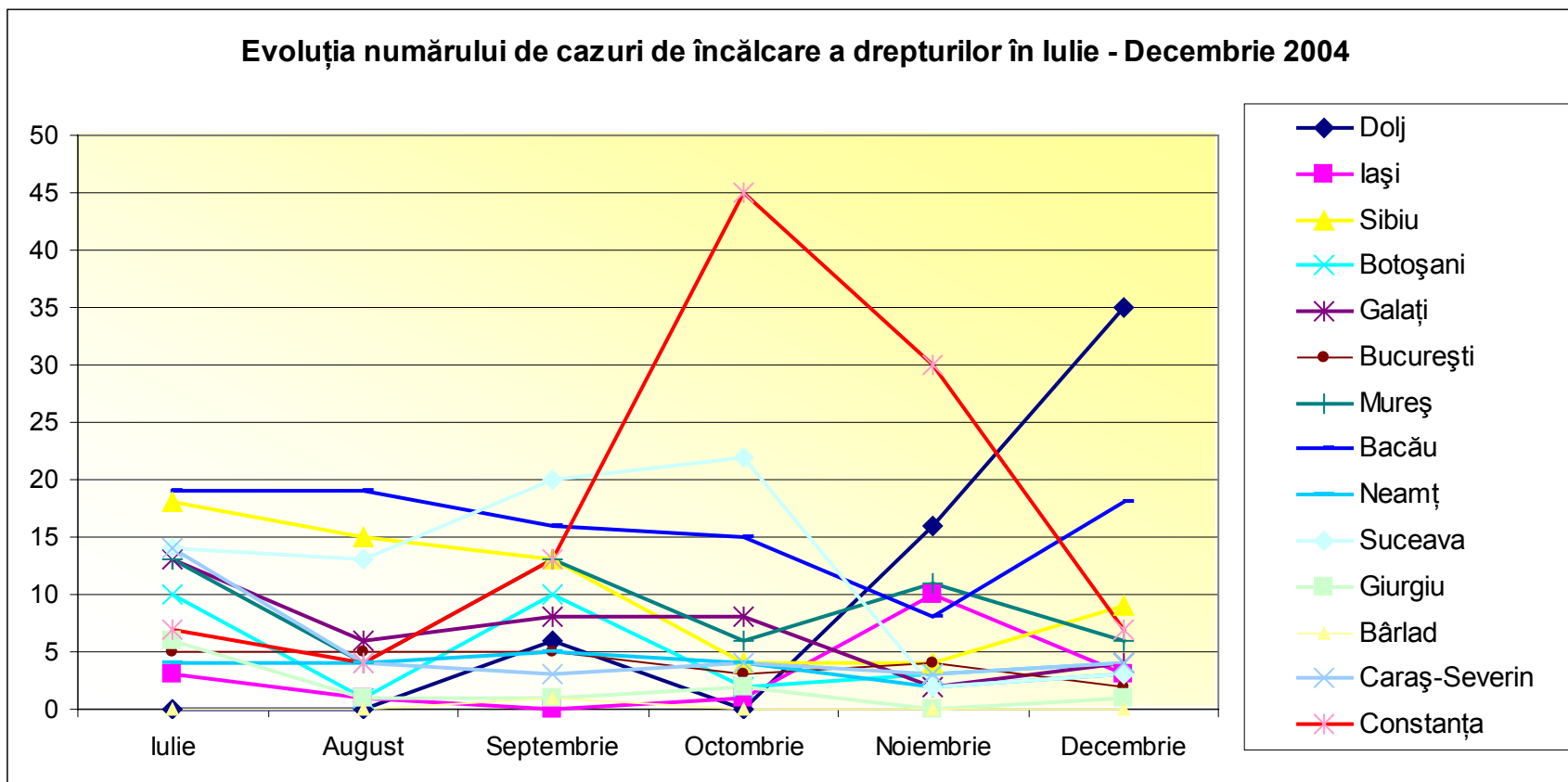
Referitor la evoluția tipurilor de încălcare în decursul trimestrului 4, putem observa că numărul cazurilor de încălcare din sectorul tratament înregistrează o ușoară scădere datorată scăderii numărului cazurilor referitoare la tratamentul infecțiilor oportuniste. Totuși, cazurile de întrerupere a tratamentului ARV au crescut de la 7 cazuri pentru trimestrul 3 la 14 cazuri pentru trimestrul 4, iar județele cu probleme la acest capitol rămân aceleași: Botoșani, Bacău și Mureș. Numărul cazurilor referitoare la serviciile medicale este în creștere de la 98 de cazuri în trimestrul 3 la 113 cazuri în trimestrul 4. Această creștere se datorează mai ales lipsei testelor CD4 și viremie.





Din totalul de 1338 interviuri realizate, s-au documentat un număr de 310 încălcări de drepturi. Din acestea, 17% (sau 53 de cazuri) se referă la încălcări de drepturi din sectorul tratament, 36% (sau 113 cazuri) se referă la încălcări din sectorul îngrijirilor medicale, 12% (sau 36 de cazuri) sunt încălcări privind alocațiile de hrană cuvenite în baza Legii 519/2002 și a Legii 584/2002, 4% se referă la situații de respingere la școală, 2% se referă la încălcarea confidențialității diagnosticului și 8% la încălcări ale drepturilor asistentului personal al persoanei cu handicap grav (respectiv copilul infectat HIV/SIDA) și 21% reprezintă alte tipuri de încălcări (locuințe sociale, transport gratuit, etc.).

În graficul de mai jos putem urmări distribuția pe județe a cazurilor de încălcare a drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA. Se poate observa că „vârful” încălcărilor a fost înregistrat de Constanța în Octombrie, urmată în Decembrie de județul Dolj și de județul Suceava, în Octombrie.



Deoarece proiectul de monitorizare a respectării drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA nu este un demers științific ci o componentă a strategiei de advocacy a UNOPA, numărul cazurilor documentate este mai puțin important, accentul fiind pus pe dinamica tipurilor de încălcări și pe modul în care acestea afectează calitatea vieții persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA.

3. 1. Discriminarea în școli și în comunitate

Din centralizarea datelor din rapoartele de monitorizare pentru trimestrul 4 rezultă că în lunile Octombrie, Noiembrie și Decembrie 2004 au fost documentate 12 cazuri de respingere școlară și de rele tratamente față de copiii seropozitivi HIV (în județele Caraș-Severin, Constanța, Neamț și Mureș). Majoritatea acestor cazuri se referă la situații de discriminare și respingere petrecute în instituțiile de învățământ, dar am întâlnit și un caz de agresiune verbală din partea unui medic (Medgidia), un caz de agresiune fizică asupra unui copil (Neamț), precum și un caz de respingere din partea întregii comunități a unui copil seropozitiv, constrâns de situație să rămână internat în spital (Mureș).

3. 2. Tratament și îngrijiri medicale

În sectorul tratament au fost documentate un număr total de 166 de încălcări de drepturi (53% din totalul de 310), după cum urmează:

➤ Din totalul de 53 de cazuri de încălcare a dreptului la tratament gratuit, 14 cazuri s-au referit la întreruperea tratamentului antiretroviral (în județele Mureș, Botoșani și Bacău) și 39 s-au referit la lipsa tratamentului gratuit pentru infecțiile oportuniste (județele Suceava și Constanța).

➤ Din cele 113 cazuri referitoare la încălcarea dreptului la servicii medicale gratuite, 5 cazuri au fost legate de absența consilierii psihologice, 6 cazuri au fost legate de refuzul serviciilor stomatologice (în județele Galați, Bacău, Neamț), 27 de cazuri s-au datorat absenței îngrijirilor de tip respiro și paliative, iar 75 de cazuri au fost cauzate de neefectuarea analizelor CD4 și a celor pentru stabilirea viremiei, conform Ghidului terapeutic național (în județele Bacău, Constanța, Dolj și Botoșani).

În perioada monitorizării Octombrie–Decembrie 2004 au fost semnalate probleme legate de aprovizionarea spitalelor cu următoarele medicamente antiretrovirale: Kaletra, Videx și Combivir (în județele Mureș, Botoșani și Bacău), precum și cu tratamentul gratuit pentru infecțiile oportuniste (în județele Constanța și Suceava).

3. 3. Protecție socială specială

3. 3. 1 Copii seropozitivi HIV

30 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);

12 copii nu au beneficiat de transport gratuit conform Legii 519/2002 datorită absenței transportului public subvenționat de stat sau datorită altor probleme administrative (în județele Constanța, Mureș, Suceava).

3. 3. 2 Adulți seropozitivi HIV

Pe perioada monitorizării au fost documentate 16 de cazuri de încălcări ale drepturilor la protecție socială specială a adulților infectați HIV și/sau bolnavi SIDA, după cum urmează:

6 persoane s-au confruntat cu întârzieri, neplata și/sau plata parțială a alocației de hrană conform Legii 584/2002;

10 persoane nu au beneficiat de transport gratuit conform Legii 519/2002 (în județele Constanța, Mureș, Suceava).

3. 3. 3 Familia afectată de HIV/SIDA

Pe perioada Octombrie - Decembrie au fost documentate 17 cazuri de încălcări ale drepturilor la protecție socială specială a familiilor afectate de HIV/SIDA, după cum urmează:

▪ 8 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, Giurgiu, Galați, Constanța, Mureș);

▪ 7 familii nu au beneficiat de prioritate la instalarea postului telefonic (în județele Galați, Sibiu);

▪ 2 familii nu au beneficiat de prioritate la conectarea la rețeaua electrică (în județul Galați).

3. 3. 4 Asistentul personal al persoanei cu handicap grav (HIV/SIDA)

În perioada monitorizării au fost documentate 50 de cazuri de încălcări ale drepturilor asistentului personal al persoanei cu handicap grav (HIV/SIDA), după cum urmează:

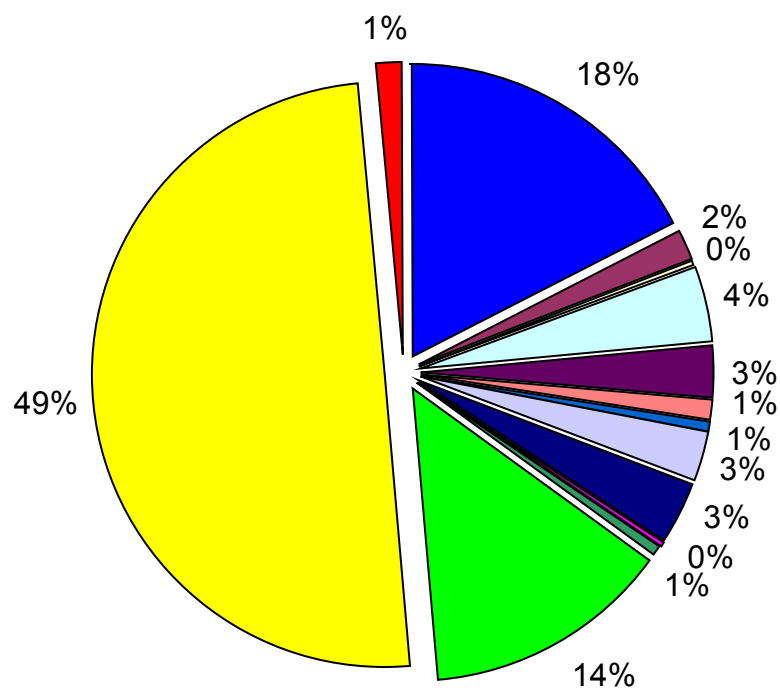
- 4 asistenți personali nu au beneficiat de eliberarea unui exemplar din contractul individual de muncă (Județul Sibiu);
- 20 asistenți personali s-au confruntat cu întârzieri, plata parțială sau neplata salariului de asistent personal pentru persoana cu handicap grav (HIV/SIDA) (în județele Constanța, Neamț, Sibiu și în municipiul București);
- 26 de asistenți nu au beneficiat de celelalte drepturi conferite de Legea 519/2002, precum dreptul la transport gratuit.

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

În perioada Octombrie – Decembrie 2004 am observat o creștere a numărului intervențiilor monitorilor UNOPA, precum și a numărului de articole și reportaje despre UNOPA și despre asociațiile membre UNOPA. Desigur, acest lucru este datorat în mare parte scurtei campanii prilejuite de celebrarea Zilei Internaționale HIV/SIDA. Creșterea numărului intervențiilor monitorilor UNOPA și a mediatizării activității UNOPA ne dă mari speranțe în legătură cu viitorul, deoarece UNOPA pregătește o campanie de nediscriminare pentru anul 2005.

Tip 1	Adrese și intervenții pe lângă administrația locală	64
Tip 2	Demersuri Direcția de Sănătate Publică și Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate pentru efectuare analize și eliberare de medicamente gratuite	6
Tip 3	Adrese la Direcția pentru Protecția Copilului	1
Tip 4	Intervenții pentru îmbunătățirea serviciilor medicale	15
Tip 5	Depunere dosare pentru indemnizația în baza L. 584	10
Tip 6	Demersuri RomTelecom	4
Tip 7	Demersuri S.C. Electrica	2
Tip 8	Demersuri la Direcția de Asistență Socială / Secretariatul Județean de Asigurări Sociale	10
Tip 9	Intervenții la școli / Inspectoratele școlare	12
Tip 10	Intervenții sau reclamații la organele de poliție	1
Tip 11	Reclamații la Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării	2
Tip 12	Mediatizare presă	50
Tip 13	Consiliere și suport direct	182
Tip 14	Sprijin în vederea angajării	5

Tipurile de demersuri întreprinse de monitorii UNOPA în trimestrul 4



- Tip 1 - Adrese și intervenții Primării
- Tip 2 - Demersuri D.S.P. și C.N.A.S. pentru efectuare de analize și eliberare de medicamente gratuite
- Tip 3 - Adrese D.P.C.
- Tip 4 - Intervenții pentru îmbunătățirea serviciilor medicale
- Tip 5 - Depunere dosare pentru indemnizație în baza L. 584
- Tip 6 - Demersuri RomTelecom
- Tip 7 - Demersuri S.C. Electrica
- Tip 8 - Demersuri D.A.S. / S.J.A.S.
- Tip 9 - Intervenții la școli / Inspectoratele școlare
- Tip 10 - Intervenții la organele de poliție
- Tip 11 - Reclamații la CNCD
- Tip 12 - Mediatizare presă
- Tip 13 - Consiliere și suport direct
- Tip 14 - Sprijin în vederea angajării

5. Concluzii și recomandări

Datele obținute în această monitorizare conduc, în opinia noastră, la următoarele concluzii:

- 23% din totalul interviurilor operate au documentat cazuri de încălcare a drepturilor persoanelor infectate/afectate HIV/SIDA, față de 24% pentru trimestrul 3;
- Faptul că 53% din totalul încălcărilor de drepturi se referă la sectorul „sănătate”, arată că accesul la tratament și la îngrijiri medicale rămâne o importantă problemă instituțională pentru persoanele seropozitive HIV din România. Trebuie remarcat faptul că în ultimul trimestru a crescut ponderea încălcărilor din sectorul sănătate cu 3 procente. De asemenea, deosebit de gravă este situația din sistemul de învățământ în ce privește acceptarea și acomodarea copiilor seropozitivi HIV, numărul cazurilor de respingere crescând de 3 ori.
- Cele mai grave situații documentate în cursul acestei monitorizări au vizat respingerea la școală (9 cazuri în județele Sibiu, Caraș-Severin și Constanța), încălcarea confidențialității (5 cazuri în județele Sibiu, Mureș și Neamț) și întreruperea între 5 și 14 zile a tratamentului antiretroviral (14 cazuri în județele Botoșani, Bacău și Mureș). Foarte important în aceste cazuri de încălcare flagrantă a drepturilor persoanelor seropozitive HIV este să vedem dincolo de cifre și statistici și să înțelegem dimensiunea umană pe care o implică un asemenea caz, consecințele sale în plan fizic, psihic și social. De exemplu, în urma respingerii vehemente de către comunitate, un copil a abandonat școala în Mureș și este constrâns de situație să rămână internat în spital. Un alt caz deosebit de grav este agresarea unui copil seropozitiv HIV de către un con-sătean și amenințarea acestuia cu moartea în cazul în care va mai trece pe strada acestuia. În acest caz copilul a fost internat 2 săptămâni pentru îngrijiri și a deschis un proces agresorului.
- O parte importantă a încălcărilor de drepturi (exemplu: refuzul serviciilor medicale de tip stomatologic, încălcarea confidențialității, respingerea și discriminarea) este cauzată de discriminarea și stigmatul atașat statutului de persoană seropozitivă HIV. Dacă aceste manifestări discriminatorii vor persista, șansele de a învinge virusul vor fi serios afectate;

- Încălcările de drepturi din sectorul „protecției sociale speciale” se datorează în mare parte lipsei de înțelegere din partea autorităților locale față de problematica HIV/SIDA precum și slabei gestionări a fondurilor locale.

Recomandări pentru creșterea impactului luptei împotriva HIV/SIDA

- Guvernul trebuie să se angajeze activ în lupta împotriva HIV/SIDA prin alocarea de resurse, prin implementarea Strategiei naționale pentru supravegherea, controlul și prevenirea cazurilor de infecție cu HIV/SIDA în perioada 2004-2007 și prin coordonarea eforturilor complementare din domeniul medical, educațional, social, neguvernamental. Trebuie să recunoaștem cu toții că nu putem reuși să prevenim și să combatem eficient răspândirea virusului fără să rezolvăm definitiv problema discriminării și a stigmatului cu care se confruntă persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA.
- Ministerul Sănătății trebuie să eficientizeze achiziționarea și distribuirea kit-urilor și reactivilor necesari efectuării analizelor specifice monitorizării clinice a tratamentului pacienților HIV/SIDA și să asigure service-ul aparaturii de testare;
- Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului trebuie să joace un rol mult mai important 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 sesiuni periodice 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.
- Ministerul Sănătății trebuie să îmbunătățească pregătirea personalului medical pentru a îmbunătăți relațiile de lucru cu pacienții. De asemenea, este imperativ ca Ministerul Sănătății să îmbunătățească sistemul de aprovizionare a spitalelor cu medicamente antiretrovirale și nu numai, precum și distribuția tratamentului ARV, pentru a elimina întârzierile, blocajele și posibilitatea întreruperii tratamentului antiretroviral;

- Personalul din administrație, din sistemul sanitar și educațional trebuie să fie mai bine informat și pregătit pentru a lucra cu persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA și pentru a preveni cazuri de discriminare sau violare a confidențialității;
- Organizațiile neguveramentale din domeniul HIV/SIDA trebuie să își asume un rol activ în educarea presei și a societății în general, cu privire la importanța informării asupra HIV/SIDA și a combaterii stigmatului asociat HIV/SIDA. Acest lucru poate fi realizat prin campanii de media advocacy pentru mass media și prin campanii de informare, nediscriminare și „pozitivare” a imaginii persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, în sensul creării unui curent de opinie publică favorabil respectării demnității, drepturilor și a egalității de tratament pentru persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA.