

EXPUNERE DE MOTIVE

Secțiunea I

Titlul proiectului de act normativ

LEGE privind regementarea serviciilor integrate de prevenire și protecție a persoanelor cu sindrom Down

Secțiunea a II-a

Motivul emiterii actului normativ

1. Descrierea situației

Sindromul Down este o afecțiune cromozomială care are o incidență de 1 la 800 de nou-născuți pe glob. Această stare genetică rămasă pe tot parcursul se manifestă prin diferite afecțiuni și dizabilități, în funcție de gravitate. Deși incidența la nivel global variază în funcție de zone, în țara noastră nu există date statistice care să înregistreze numărul real de persoane cu sindrom Down.

Deși România este parte semnatară a unor convenții internaționale privind drepturile persoanelor cu dizabilități, progresele înregistrate în implementarea legislației și în materie de politici privind serviciile de bază oferite în oricare alt stat european - sunt ne semnificative. În România, spre exemplu, copiii și adulții cu dizabilități motorii, nu au posibilitatea de a se deplasa către/de la școală sau universitate fără ajutorul unui însoțitor. De altfel, chiar și cu ajutorul unui însoțitor, acestor persoane le este îngreunat accesul la mijloacele de transport în comun sau în incinta unor instituții, semn că toate măsurile inițiate s-au blocat la nivel de implementare. Cu toate acestea, o persoană cu sindrom Down nu este împiedicată din punct de vedere legal să acceseze niciunul dintre serviciile de care în realitate nu poate beneficia.

Succesul unui stat modern, cel al bunăstării este acela de a reuși să integreze persoanele cu dizabilități și sindrom Down în tot ceea ce presupune rutină zilnică: mersul la școală, făcutul cumpărăturilor, mersul în mod independent la medic sau reprezentarea în fața unei instituții, ocuparea unui loc de muncă – cel mai dificil de atins obiectiv al acestor persoane și al aparținătorilor lor.

Prin acest proiect de lege ne propunem normalizarea relației persoană cu sindrom Down-societate și implementarea unor servicii integrate, de natură să creeze mediul propice deprinderii abilităților necesare vieții se zi cu zi, astfel încât dependența acestor persoane de aparținători să scadă până la cel mai apropiat principiu al normalității.

În prezent, legislația în domeniul sănătății asimilează persoanele cu sindrom Down celor cu dizabilități interectuale, diagnosticarea făcându-se potrivit criteriilor asociate retardului sau întârzierii mentale. În acest fel, celelalte afecțiuni corelate stării de sănătate a persoanei cu sindrom Down sunt minimalizate. Din acest motiv este necesară crearea unei legislații specifice care să se adreseze atât nevoilor medicale și fiziologice, cât și celor psihice, psihologice, sociale și afective.

2. Schimbări preconizate

Proiectul legislativ privind regementarea serviciilor integrate de prevenire și protecție a persoanelor cu sindrom Down prevede crearea de centre județene de asistență pentru persoane cu sindrom Down. Aceste centre vor asigura sevicii de zi și se vor organiza ca centre de pregătire pentru o viață independentă, centre de formare și consiliere pentru găsirea unui loc de muncă, centre de respiro și sprijin în situații de criză, ateliere protejate și centre rezidențiale pentru adulții rămași fără părinți.

Pentru prima dată în România fiecare unitate administrativ-teritorială va desemna un reprezentant social-administrativ pentru gestionarea problemelor administrative ale persoanelor cu sindrom Down care nu sunt în grija unui asistent personal sau a familiei. Tot în acest sens, reprezentantul legal, asistentul personal/aparținătorul care are în îngrijire persoana cu sindrom Down va primi un număr de 10 zile suplimentare de concediu de odihnă anual pentru gestionarea acestor probleme.

Pentru simplificarea obținerii certificatului de grad de handicap, evaluarea stării de sănătate și a condiției medicale și psiho-sociale se va realiza timp de 3 ani consecutiv de la diagnosticare, iar ulterior la intervale de trei ani, sau, la cererea persoanei cu sindrom Down sau a reprezentantului legal. În cazul în care se constată o înrăutățire a condiției medicale, se va

proceda la încadrarea în alt grad de handicap. S-a constatat această nevoie pe fondul afecțiunilor asociate sindromului, care necesită evaluare din partea mai multor medici specialiști, ceea ce conduce la o perioadă de timp îndelungată pentru obținerea tuturor documentelor necesare întocmirii dosarului pentru evaluarea completă a stării de sănătate și încadrării în gradul de handicap aferent.

3. Alte informații

Din punct de vedere al legislației în vigoare și mai ales în practică se constată că persoanele cu sindrom Down nu mai beneficiază, după împlinirea vârstei de 18 ani, de aceleași servicii și facilități, motiv pentru care este necesară implementarea legislației persoanelor cu dizabilități și în cazul adulților.

Secțiunea a III-a

Impactul socio-economic al proiectului de act normativ

1. Impactul macro-economic

Impactul macro-economic al proiectului va fi stabilit prin măsurile Guvernului României de implementare a prezentei propuneri legislative.

2. Impactul asupra mediului de afaceri

Nu există impact asupra mediului de afaceri.

3. Impactul asupra mediului social

Condițiile de viață ale persoanelor cu sindrom Down și ale aparținătorilor acestora vor fi îmbunătățite prin asigurarea unor servicii psihologice, psihiatrice, medicale, educaționale și recuperatorii integrate la nivel județean, astfel încât aceste persoane să beneficieze de sprijin permanent și să fie îndrumate pe tot parcursul vieții. Pe lângă beneficiile individuale și familiale, prin oferirea serviciilor de integrare și consiliere în viața socială și la locul de muncă, persoanele cu sindrom Down descoperă o perspectivă nouă asupra vieții. Deprind abilități și învață să le folosească în relație cu ei înșiși și cu ceilalți. Prin aceste centre de asistență și prin măsurile implementate conform acestei legi, accesul persoanelor cu sindrom

Down la un loc de muncă și participarea la activitățile de zi cu zi sunt facilitate datorită programelor recuperatorii specifice afecțiunilor lor.

4. Impactul asupra mediului

Nu există impact asupra mediului.

Secțiunea a IV-a

Impactul financiar asupra bugetului de stat consolidat, atât pe termen scurt, pentru anul curent cât și pe termen lung (5 ani).

Impactul financiar asupra bugetului de stat va fi evaluat de către Ministerului Economiei, Comerțului și Relațiilor cu Mediul de Afaceri și Ministerul Finanțelor Publice, analizând costurile privind identificarea imobilelor și resurselor logistice necesare înființării centrelor județene de asistență.

Secțiunea a V-a

Efectele proiectului de act normativ asupra legislației viitoare

1. Proiecte de acte normative suplimentare

Nu este cazul.

2. Compatibilitatea proiectului de act normativ cu legislația comunitară în materie

Art. 10 din versiunea consolidată a Tratatului Uniunii Europene și a Tratatului de funcționare a Uniunii Europene, din 2012, prevede că „*Uniunea caută să combată orice discriminare pe motive de sex, rasă sau origine etnică, religie sau convingeri, handicap, vârstă sau orientare sexuală*” în definirea și pentru punerea în aplicare a politicilor sale. Legislația UE protejează persoanele cu dizabilități prin măsuri comprehensive aplicate în toate domeniile de activitate ale societății actuale. În acest sens, directivele antidiscriminare vizează măsuri în domeniul transporturilor și telecomunicațiilor, pieței muncii, incluziunii sociale și protecției, asistenței sociale și pensionării, sănătate și îngrijire pe termen lung, ceea ce va integra și acest proiect legislativ.

Legislația pentru persoanele cu dizabilități din România nu reușește să acopere cele mai pregnante nevoi ale persoanelor cu sindrom Down și ale aparținătorilor acestora. Particularitatea izvorăște din problemele medicale, psihologice și sociale cu care se confruntă o persoană diagnosticată. Soluționarea problemelor medicale prin legislația în vigoare nu asigură decât un minim confort fizic, pe când măsurile privind confortabilitatea psihică și integrarea socială sunt implementate numai la nivel de organizații nonguvernamentale, nefiind încă asumate de către stat.

În prezent, persoanele cu sindrom Down depind într-o mare măsură de sprijinul familiei sau al unui însoțitor, asta și în funcție de tipul de handicap și de afecțiunile asociate. Sunt foarte rare cazurile în care o persoană diagnosticată cu sindrom Down își desfășoară viața în mod independent, așa cum o fac persoanele fără această afecțiune.

În acest sens, prezentul proiect de lege a preluat măsurile deja implementate de către asociațiile nonguvernamentale și le-a transformat în norme aplicabile în viața de zi cu zi a acestor persoane, și a aparținătorilor care sunt responsabili atât cu asigurarea integrității fizice și psihice ale celor pe care îi au în grijă, cât și de gestionarea tuturor problemelor lor de natură legal-administrativă.

3. Decizii ale Curții Europene de Justiție și alte documente

Carta Drepturilor Fundamentale a Uniunii Europene, din 2010, stipulează la art. 26 privind integrarea persoanelor cu handicap, că *„Uniunea recunoaște și respectă dreptul persoanelor cu handicap de a beneficia de măsuri care să le asigure autonomia, integrarea socială și profesională, precum și participarea la viața comunității.”* Acestea fiind spuse, dacă legislația în vigoare nu reușește să reglementeze acele domenii ale vieții sociale, profesionale și de participare la viața comunității, atunci, statele membre pot concepe și construi o legislație complementară celei existente astfel încât prin aceasta, drepturile persoanelor cu dizabilități să poată fi puse la adpost. În plus, pe lângă asigurarea acestor drepturi, Carta recunoaște și nevoia asigurării unor măsuri speciale pentru ca aceste persoane să poată trăi o viață independentă. De asemenea, un alt document, Strategia europeană 2010-2020 își propune eliminarea obstacolelor de zi cu zi din viața acestor persoane și adoptă prevederile Convenției Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu dizabilități.

4. Evaluarea conformității

Nu este cazul.

5. Alte acte normative și/sau documente internaționale care decurg din angajamente

Prin Legea nr. 221/2010 România a ratificat Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități, adoptată la 13 decembrie 2006, la New York, de către Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite. Prin aceasta, statul român alături de alte state își asumă adoptarea unei legislații care să asigure persoanelor cu dizabilități aceleași drepturi și libertăți precum și mecanismele și măsurile necesare pentru integrarea în societate în condiții de egalitate cu ceilalți cetățeni.

Secțiunea a VI-a

Consultările efectuate în vederea elaborării proiectului de act normativ

1. Informații privind procesul de consultare cu organizații nonguvernamentale, institute de cercetare și alte organisme implicate

Proiectul de act normativ răspunde solicitărilor formulate de către membri ai societății civile, respectiv organizații nonguvernamentale, asociații nonprofit și aparținători ai persoanelor cu sindrom Down. La aceste consultări au participat mai multe de 30 de oameni și și-au adus raportul peste 20 de asociații de profil din întreaga țară. În timpul consultărilor au fost aduse în discuție principalele obstacole cu care se confruntă persoanele cu sindrom Down, și asistenții personali/membrii familiei lor în îndeplinirea celor mai simple sarcini. Soluțiile identificate și transpuse în prevederile proiectului de act normativ sunt rezultatul acestor lungi consultări și al dezbaterilor publice organizate cu activiști și reprezentanți ai organizațiilor nonguvernamentale de la nivelul întregii țări.

2. Fundamentarea alegerii organizațiilor cu care a avut loc consultarea precum și a modului în care activitatea acestor organizații este legată de obiectul proiectului de act normativ

La consultări au fost invitați reprezentanți ai unor organizații nonguvernamentale de profil cu sediul pe întreg teritoriul României - specializate în lucrul cu persoane cu sindrom Down. Toate organizațiile prezente la consultări au experiență îndelungată în asigurarea de servicii persoanelor cu sindrom Down și membrilor familiei acestora.

3. Consultările organizate cu autoritățile publice locale, în situația în care proiectul de act normativ are ca obiect activități ale acestor autorități în condițiile Hotărârii

Guvernului nr. 521/2005 privind procedura de consultare a structurilor asociative ale autorităților administrației publice locale la elaborarea proiectelor de acte normative

Nu este cazul.

4. Consultările desfășurate în cadrul consiliilor interministeriale în conformitate cu prevederile Hotărârii Guvernului nr. 750/2005 privind consultarea consiliilor interministeriale permanente.

Nu este cazul.

5. Alte informații

Nu este cazul.

Secțiunea a VII-a

Activități de informare publică privind elaborarea și implementarea proiectului de act normativ

1. Informarea societății civile cu privire la necesitatea elaborării proiectului de act normativ

Societatea civilă din România, mass-media precum și celelalte persoane implicate cărora li se adresează proiectul legislativ au fost informate prin comunicate de presă asupra lansării proiectului legislativ și supunerii lui în dezbateri publice. În acest sens s-au mobilizat mai multe organizații nonguvernamentale care au transmis la rândul lor informația altor persoane interesate, în acest fel primind mai multe propuneri de modificări și amendamente a proiectului legislativ.

2. Informarea societății civile cu privire la eventualul impact asupra mediului în urma implementării proiectului de act normativ, precum și efectele asupra sănătății și securității cetățenilor sau diversității biologice

Nu este cazul.

Secțiunea a VIII-a

Măsuri de implementare

1. Măsuri de punere în aplicare a proiectului de act normativ de către autoritățile publice centrale și/sau locale – înființarea unor noi organisme sau extinderea competențelor instituțiilor existente

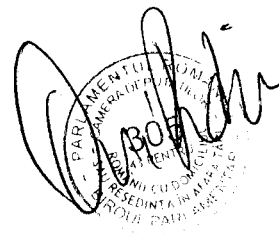
La nivelul fiecărui municipiu reședință de județ din România și la nivelul fiecărui sectoru din București va fi deschis câte un Centru de Asistență Down, care presupune înființarea unor organisme cu personalitate juridică, care să asigure diferite tipuri de servicii. În acest sens va fi delegat din cadrul celorlalte instituții de sănătate, personal specializat în vederea asigurării asistenței de care este nevoie în implementarea proiectelor și programelor necesare persoanelor cu sindrom Down și aparținătorilor/familiilor acestora. De altfel, va fi extinsă competența asistentului social din cadrul fiecărei unități administrativ-teritoriale pentru a asigura sprijin în gestionarea formalităților birocratice pe care persoanele cu sindrom Down se regăsesc în incapacitatea de a le putea îndeplini.

Punerea în aplicare a acestor măsuri și modalitatea de implementare a politicilor necesare aplicării acestei legi vor fi stabilite prin normele de aplicare întocmite de către Guvernul României.

INIȚIATOR

OVIDIU ALEXANDRU RAETȚCHI

DEPUTAT COLEGIUL 4 DIASPORA



The image shows a handwritten signature in black ink over a circular official stamp. The stamp contains the text: 'PARLAMENTUL ROMÂNIEI', 'CAMERA DEPUTAȚILOR', 'DIASPORA', 'SEȘIUNTEA CU DOMNUL PREȘEDINTE AL ROMÂNIEI', and 'PROIECT DE LEGE'. The signature is written in a cursive style.