

CONFORM CU ORIGINALUL



1761c  
MINISTERUL FAMILIEI, TINERETULUI  
ȘI EGALITĂȚII DE ȘANSE

MINISTERUL FAMILIEI, TINERETULUI  
ȘI EGALITĂȚII DE ȘANSE  
REGISTRATURĂ  
12 DEC 2022  
INTRARE / IEȘIRE Nr. 8905

Către: **Domnul Nini SĂPUNARU, Secretar de Stat**  
**Departamentul pentru Relația cu Parlamentul**

Nr. 13748 / N.S.  
Data: 16.12.2022

Ref.: **interpelare domnul senator Adrian HATOS**

SG 6037/27.12

Stimate domnule Secretar de Stat,

02,11

Folosim acest prilej pentru a vă transmite răspunsul Ministerului Familiei, Tineretului și Egalității de Șanse la întrebarea domnului senator Adrian HATOS, solicitat prin adresa dumneavoastră nr. 11959/2022, referitoare la „încadrarea în grad de handicap „grav” , cu drept de a avea asistent personal, a minorilor ce suferă de fenilcetonurie”.

Legislația românească din domeniul încadrării copiilor în grad de handicap este aliniată standardelor internaționale și anume: Clasificația Internațională a Funcționării, Dizabilității și Sănătății, versiunea pentru copii și tineri (CIF-CT), adoptată de Organizația Mondială a Sănătății (OMS) în 2007 și Convenția ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități, ratificată de România prin Legea nr. 221/2010.

Astfel, încadrarea în grad de handicap la copii promovează modelul biopsihosocial al dizabilității, prin aplicarea și corelarea de criterii medicale și psihosociale, spre deosebire de legislația care privește adulții cu dizabilități, care utilizează exclusiv criteriile medicale.

Viziunea biopsihosocială privind încadrarea în grad de handicap la copii este aplicată în legislație încă din anul 2002, iar începând cu anul 2016 este și mai bine conturată de o legislație secundară puternică, ce preia mai multe concepte din CIF-CT, inclusiv prin introducerea factorilor de mediu, ca bariere și facilitatori, care influențează funcționarea organismului.

Criteriile biopsihosociale sunt prevăzute de Ordinul ministrului sănătății și al ministrului muncii, familiei, protecției sociale și persoanelor vârstnice nr. 1306/1883/2016 pentru aprobarea criteriilor biopsihosociale pentru încadrarea copiilor cu dizabilități în grad de handicap și a modalităților de aplicare a acestora, cu modificările și completările ulterioare, și prezintă două componente:

Adresa de corespondență:  
Strada Romulus nr. 6, sector 2  
Tel: +4 021 312 23 87 Email: relatii publice@mfamilie.gov.ro  
www.mfamilie.gov.ro

Conform prevederilor Regulamentului (UE) 2016/679 al Parlamentului European și al Consiliului din 27 aprilie 2016 privind protecția persoanelor fizice în ceea ce privește prelucrarea datelor cu caracter personal și privind libera circulație a acestor date și de abrogare a Directivei 95/46/CE (Regulamentul general privind protecția datelor), informațiile referitoare la datele cu caracter personal cuprinse în acest document sunt confidențiale. Acestea sunt destinate exclusiv persoanei/persoanelor menționate ca destinatar/destinatari și altor persoane autorizate să-l primească. Dacă ați primit acest document în mod eronat, vă adresăm rugămintea de a returna documentul primit, expeditorului

a) criteriile medicale și medico-psihologice - aflate în responsabilitatea Ministerului Sănătății. Criteriile medicale recunosc componenta psihologică cu impact în anumite boli, afecțiuni sau tulburări și aplicarea coroborată, respectiv criterii medico-psihologice.

b) criterii sociale și psihosociale - aflate în responsabilitatea instituției noastre. Criteriile psihosociale recunosc și includ componenta de bariere, obținute prin intermediul evaluării sociale, de unde agregarea lor în criterii sociale și psihosociale.

Modalitățile de aplicare a criteriilor biopsihosociale sunt incluse și detaliate în legislația națională pentru a asigura o aplicare unitară la nivel național de către specialiștii serviciilor de evaluare complexă pentru copii de la nivelul direcțiilor generale de asistență socială și protecția copilului, care formulează propunerea de grad de handicap, precum și de către membrii comisiilor pentru protecția copilului, care decid gradul de handicap.

Corelarea criteriilor în vederea formulării propunerii de grad se face pe baza unui algoritm clar, care nu lasă loc de interpretare, și care este prevăzut la art. 22 din ordinul mai sus menționat.

Revenind la importanța CIF-CT, în continuare sunt redate câteva repere cu privire la preluarea viziunii și a conceptelor în cadrul procesului de încadrare a copiilor în grad de handicap.

Clasificarea Internațională a Funcționării, Dizabilității și Sănătății (CIF) este una dintre clasificările cele mai recente ale OMS, care a fost elaborată în anul 2001 cu scopul de a înlocui vechea Clasificare Internațională a Afecțiilor, Dizabilităților și Handicapurilor (ICIDH), numită și Clasificare Internațională a Handicapului (CIH), unde handicapul era definit ca o consecință a maladiilor asupra persoanei și era analizat în trei planuri: a) deficiență (infirmitate) - alterarea unei structuri sau a unei funcții psihologice, fiziologice sau anatomice; b) incapacitate - reducerea parțială sau totală de îndeplinire într-un mod normal a unei activități; c) dezavantaj - consecința deficienței sau incapacității asupra posibilităților de incluziune socială, școlară sau profesională. În CIF, abordarea tradițională a handicapului ca o caracteristică individuală a persoanei, a fost înlocuită cu abordarea socială a handicapului, cu accentul pe condițiile defavorizante, neadaptate ale mediului și societății, care stau la baza discriminării și accesibilității reduse la drepturile generale ale persoanei și care condiționează dezavantajul social. Aici, modelul tradițional medical (de la etiologie - la patogenie - la manifestări clinice), fiind absolut insuficient în evaluarea medico-socială a pacientului cu probleme complexe, a fost înlocuit cu un model holistic, bio-psiho-social care, de fapt, îmbină modelul medical cu cel social al dizabilității.

CIF-CT a fost realizată ca răspuns la nevoia unei versiuni a CIF care să poată fi utilizată universal pentru copii și tineri, în sectoarele de sănătate, educație și social. Modul de manifestare a dizabilității și stării de sănătate la copii și adolescenți este diferit ca natură, intensitate și impact, comparativ cu adulții.

Primele două decenii de viață sunt caracterizate de o creștere rapidă și de schimbări semnificative în dezvoltarea fizică, psihologică și socială a copiilor și tinerilor (14-18 ani). Schimbări paralele definesc natura și complexitatea mediilor în care copiii își petrec primele luni de viață, copilăria timpurie, copilăria mijlocie și adolescența. Fiecare dintre aceste modificări este asociată cu creșterea competențelor, participării în societate și independenței fiecărui individ.

Acestea sunt diferențele de care trebuie să se țină seamă și, de aceea, conținutul CIF-CT este foarte sensibil la schimbările asociate cu dezvoltarea și include caracteristici ale diferitelor grupe de vârstă și medii de viață.

Între 2002 și 2005, un grup de lucru al OMS, constituit pentru realizarea CIF-CT, a avut o serie de întâlniri și a organizat studii pe teren pentru a revizui codurile CIF existente și pentru a identifica noi coduri care să descrie caracteristicile copiilor și tinerilor.

Cu acordul OMS, CIF-CT a fost tradus și validat în anul 2012, de UNICEF România în colaborare cu Direcția Protecție Drepturi Copii din cadrul Ministerului Muncii, Familiei și Protecției Sociale, Ministerul Sănătății și Asociația Reninco România.

CIF-CT pune accent pe participare și funcția păstrată, nu pe boală, incapacitate și restricție, ține cont de factorii de mediu, cuprinde domenii de sănătate și domenii asociate sănătății.

CIF-CT are la bază cadrul conceptual al CIF și folosește un limbaj și o terminologie comune pentru a înregistra problemele care implică funcții și structuri ale organismului, limitările de activitate și restricțiile de participare care se manifestă în primele luni de viață, în copilărie și adolescență, precum și factorii de mediu relevanți.

CIF-CT este de ajutor clinicienilor, educatorilor, cercetătorilor, administratorilor, factorilor de decizie politică și părinților pentru a documenta caracteristicile copiilor și tinerilor care sunt importante în susținerea creșterii, sănătății și dezvoltării acestora.

Astfel, CIF-CT extinde ariile de acoperire a volumului principal prin adăugiri la conținut și detalii suplimentare pentru a acoperi funcțiile și structurile organismului, activitățile și participarea și mediile specifice pentru sugari, copii mici, copii și adolescenți.

Intervalul de vârstă acoperit de CIF-CT este de la naștere până la 18 ani, respectând același interval de vârstă menționat în alte convenții ale Națiunilor Unite (de exemplu, Convenția ONU privind Drepturile copilului, 1989). Ca membră a Familiei Clasificărilor Internaționale ale OMS, CIF-CT este complementară CIB-10 (Clasificarea internațională a Bolilor - rev.10), precum și altor clasificări derivate și conexe, oferind un cadru și un limbaj standard de descriere a sănătății și a stărilor legate de sănătate la nivelul copiilor și tinerilor.

Din punct de vedere filozofic a fost esențial ca o clasificare care definește sănătatea și funcționarea la copii și tineri să încorporeze drepturile fundamentale ale omului definite de Convenția Națiunilor Unite cu privire la Drepturile persoanelor cu dizabilități (ONU, 2007). Întregul conținut al CIF-CT este în conformitate cu convențiile și declarațiile internaționale din perspectiva drepturilor copilului. Prin urmare, documentarea pe categoriile și codurile cuprinse în CIF-CT poate servi ca dovadă a asigurării drepturilor copiilor și tinerilor.

Conform preambulului Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități, adoptată la New York de Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite, ratificată prin Legea nr. 221/2010, „[...] copiii cu dizabilități trebuie să beneficieze pe deplin, în măsură egală cu alți copii, de toate drepturile și libertățile fundamentale ale omului, reamintind, în acest sens, obligațiile asumate de Statele participante la Convenția privind Drepturile Copilului [...]”.

De asemenea, conform prevederilor art. 7 al Convenției mai sus menționate „1. Statele participante vor lua toate măsurile necesare pentru a asigura exercitarea tuturor drepturilor și libertăților fundamentale ale omului pentru copiii cu dizabilități, în măsură egală cu alți copii. 2. În toate acțiunile referitoare la copiii cu dizabilități se va ține cont în primul rând de interesul suprem al copilului. 3. Statele participante vor asigura dreptul copiilor cu dizabilități la liberă exprimare a opiniilor cu privire la chestiunile care îi afectează, opiniile acestora fiind luate în considerație în conformitate cu vârsta și maturitatea acestora, în măsură egală cu alți copii, și li se va asigura asistența corespunzătoare vârstei și dizabilității, pentru exercitarea acestui drept.”

Acest aspect este susținut și de prevederile art. 23 alin. (1) din Convenția cu privire la drepturile copilului, ratificată prin Legea nr. 18/1190, cu modificările ulterioare, „Unui copil, cu dizabilități fizice sau psihice, trebuie să i se asigure o viață deplină și decentă în condiții care să-i garanteze demnitatea, să-i promoveze autonomia și să faciliteze participarea activă a copilului în comunitate” (Articolul 23(1)). În acest articol al Convenției se specifică faptul că, copiii cu dizabilități au dreptul la îngrijiri speciale, cu asistență acordată copiilor și celor care-i îngrijesc, adecvate pentru starea copilului. Asistența se acordă gratuit și are ca scop asigurarea accesului efectiv la educație, formare profesională, servicii de sănătate și de reabilitare pentru a promova integrarea socială și dezvoltarea personală a copilului.

Așa cum se poate observa, normele instituite privind încadrarea în grad de handicap a copiilor sunt aliniată principiilor și normelor internaționale din domeniul dizabilității.

În ceea ce privește copiii diagnosticați cu fenilcetonurie, această boală se apreciază ca deficiență/ afectare funcțională severă potrivit criteriilor medicale și prin corelare cu calificatorul limitărilor de activitate și al restricțiilor de participare rezultat în urma aplicării criteriilor psihosociale - adaptate din CIF-CT pe grupe de

vârstă, iar copiii care prezintă fenilcetonurie pot fi încadrați la gradul accentuat sau grav.

În consecință, afirmația dumneavoastră că „pentru această tulburare gravă metabolică se poate acorda încadrarea în gradul handicap accentuat” nu are o justificare legislativă. Vă recomandăm să verificați tabelul prevăzut la art. 22 din ordinul comun nr. 1306/1883/2016 și veți constata că, în situațiile în care contextul socio-familial al familiei conduce la restricții de participare severe sau complete, prin corelare cu deficiența/ afectarea severă, se poate propune gradul de handicap grav.

Recent au fost aprobate criteriile biopsihosociale specifice prin care se acordă certificat de încadrare în grad de handicap cu termen de valabilitate până la vârsta de 18 ani - în anumite condiții prevăzute de ordinul comun nr. 1.472/20.539/2022 privind modificarea și completarea Ordinului ministrului sănătății și al ministrului muncii, familiei, protecției sociale și persoanelor vârstnice nr. 1.306/1.883/2016 pentru aprobarea criteriilor biopsihosociale de încadrare a copiilor cu dizabilități în grad de handicap și a modalităților de aplicare a acestora.

În acest sens, în raport cu diagnosticul de fenilcetonurie cu afectare psihică, acesta se apreciază ca deficiență/ afectare funcțională completă, care determină fără echivoc formularea unei propuneri pentru gradul grav, completându-se astfel aspectele care nu erau incluse anterior în anexa 1 la ordinul comun nr. 1.306/1.883/2016.

De asemenea, trebuie precizat că dieta specială nu constituie un criteriu pentru acordarea gradului de handicap. Aceasta poate face obiectul altor reglementări, așa cum este alocația de hrană pentru persoanele cu HIV/SIDA și pentru cele cu tuberculoză.

În concluzie, din perspectiva criteriilor sociale și psihosociale aflate în responsabilitatea instituției noastre, apreciem că acestea sunt adecvate și nediscriminatorii pentru orice copil cu dizabilități, fiind adaptate din CIF-CT pe grupe de vârstă și incluzând factorii de mediu.

Având în vedere că solicitarea dumneavoastră vizează acordarea gradului de handicap grav pentru orice copil diagnosticat cu fenilcetonurie, indiferent de afectarea psihică determinată de această afecțiune, apreciem că este necesară și opinia Ministerului Sănătății, din perspectiva criteriilor medicale și medico-psihologice.

Cu considerație,

