



GVERNUL ROMÂNIEI
PRIMUL – MINISTRU

1877 / 10PSG
0577 06.10.2010

PARLAMENTUL ROMÂNIEI
390/17.10.2016

Domnule președinte,

În conformitate cu prevederile art. 111 alin. (1) din Constituție, Guvernul României formulează următorul

PUNCT DE VEDERE

referitor la *propunerea legislativă privind reglementarea serviciilor integrate de prevenire și protecție a persoanelor cu sindrom Down*, inițiată de domnul deputat PNL Ovidiu Alexandru Raetchi (**Bp. 202/2016**)

I. Principalele reglementări

Prin această inițiativă legislativă se propune crearea cadrului legal necesar pentru reglementarea serviciilor de prevenire și protecție adresate persoanelor cu sindrom Down, în sensul adoptării unor măsuri care să conducă, în principal, la integrarea în societate a persoanelor cu sindrom Down. În acest sens, se propune înființarea la nivelul fiecărui municipiu reședință de județ și sector din municipiul București a unor centre de asistență Down de care vor beneficia toți copiii, tinerii și adulții cetățeni români, străini sau apatrizi diagnosticați cu sindrom Down.

II. Observații

1. Inițiativa legislativă propusă este construită pe modelul medical asupra dizabilității, deși sindromul Down nu este o boală, este o modificare genetică.

Pentru a evita abordarea fragmentată și medicalizată a domeniului dizabilității, mai ales că România a ratificat prin *Legea nr. 221/2010*¹, *Convenția ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități*, considerăm că sunt necesare unele clarificări. Ratificarea Convenției incumbă asumarea implementării filozofiei și viziunii acestui document fundamental pentru politicile sociale în domeniu, scopul său fiind „*de a promova, proteja și asigura exercitarea deplină și în condiții de egalitate a tuturor drepturilor și libertăților fundamentale ale omului de către toate persoanele cu dizabilități și de a promova respectul pentru demnitatea lor intrinsecă*”.

Atât Convenția cât și întregul context internațional promovează cu perseverență abordarea socială a dizabilității. În loc de a se pune accentul pe limitările funcționale, atenția se orientează spre posibilitățile persoanelor cu handicap de a fi active în societate. Scopul acestei abordări este ca persoanele cu handicap să nu fie excluse din societate, ci încurajate să participe pe cât posibil la viața economică și socială.

Explicații detaliate asupra diferențelor între “*modelul medical*” și “*modelul social*” se află în *Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății* (CIF), adoptată de Organizația Mondială a Sănătății în anul 2001, astfel:

„*Modelul medical consideră dizabilitatea ca pe o problemă a persoanei, cauzată direct de boală, traumă sau altă stare de sănătate care necesită o îngrijire medicală, oferită ca tratament individual de către profesioniști. Managementul dizabilității are ca scop vindecarea sau adaptarea și schimbarea comportamentului individului. Îngrijirea medicală devine, în acest sens, subiectul principal, iar – la nivel politic – principalul răspuns este unul de modificare sau reformare a politicii de îngrijire medicală. Modelul social al dizabilității consideră dizabilitatea ca fiind în principal, o problemă creată social și o chestiune care ține în primul rând de integrarea completă a individului în societate. Dizabilitatea nu este un atribut al unui individ, ci un complex de condiții create de mediul social. Din această cauză, managementul acestei probleme necesită acțiune socială și este responsabilitatea comună a întregii societăți, în sensul producerii acelor schimbări de mediu necesare participării persoanelor cu dizabilități în toate domeniile vieții sociale. Managementul dizabilității este așadar o problemă de atitudine și ideologie, care implică o schimbare socială, ceea ce, în termeni politici, devine o problemă de drepturi ale omului. Pentru acest model, dizabilitatea este o problema politică. CIF se bazează pe integrarea acestor două modele opuse.*

¹ *Legea nr. 221/2010 pentru ratificarea Convenției privind drepturile persoanelor cu dizabilități, adoptată la New York de Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite la 13 decembrie 2006, deschisă spre semnare la 30 martie 2007 și semnată de România la 26 septembrie 2007*

Pentru a reda esența integrării diverselor perspective ale funcționării, este utilizat un model biopsihosocial”.

Reiese cu claritate influența factorilor contextuali (de mediu și personali) asupra activității pe care o desfășoară persoana cu dizabilitate și asupra participării pe care o poate avea la viața comunității. Factorii de mediu pot conține bariere sau facilitatori. Barierele conduc la diminuarea activității și pun restricții de participare, ceea ce limitează persoana în a juca rolurile pe care le îndeplinesc ceilalți semenii ai săi. În esență, în loc de diagnostic și tratament, calitatea funcționării organismului uman presupune o abordare continuă și holistică.

Convenția ONU nu include o definiție a dizabilității sau a persoanelor cu dizabilități în sens strict, ci face următoarea afirmație: “*persoanele cu dizabilități includ acele persoane care au deficiențe fizice, mentale, intelectuale sau senzoriale de durată, deficiențe care, în interacțiune cu diverse bariere, pot îngreuna participarea deplină și efectivă a persoanelor în societate, în condiții de egalitate cu ceilalți*”. Pentru prima oară, se evidențiază faptul că dizabilitatea nu este o consecință directă a unei condiții de sănătate, ci rezultatul unei interacțiuni dintre factorii personali și factorii de mediu.

Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități recunoaște explicit dizabilitatea ca o problemă a drepturilor omului și, de asemenea, “*faptul că este un concept în evoluție și că acesta rezultă din interacțiunea dintre persoanele cu deficiențe și barierele de atitudine și de mediu care împiedică participarea lor deplină și efectivă în societate în condiții de egalitate cu ceilalți*”. De aceea, acele condiții sociale, economice, juridice, politice și de mediu care acționează ca bariere în exercitarea deplină a drepturilor persoanelor cu dizabilități trebuie să fie identificate și eliminate pentru ca persoana cu dizabilități să-și poată îndeplini rolurile în societate, la fel ca toți ceilalți.

În cazul persoanelor cu sindrom Down, abordarea nevoilor persoanelor numai din punctul de vedere al deficienței/afectării funcțiilor și structurilor organismului este limitativă și depășită din punct de vedere științific. Este nevoie de a cunoaște limitările pe care aceste persoane le au în desfășurarea activității lor și, în continuare, de a cunoaște restricțiile de participare, cu alte cuvinte de a pune accent pe interacțiunea dintre persoana cu respectiva deficiență cromozomială și mediu.

Având în vedere nevoia de servicii medicale și de servicii sociale integrate, precum și rolul esențial al acestora în incluziunea socială, considerăm că este nevoie de lărgirea orizontului astfel încât să fie cunoscute barierele de activitate și restricțiile de participare, nu numai deficiența, iar serviciile integrate să răspundă nevoilor persoanelor, în acest

caz, persoanelor cu sindrom Down, dar nu numai.

Considerăm că transmiterea de informații, înțelegerea corectă a problematicii dizabilității și abordarea socială vor asigura în timp schimbarea de paradigmă „de la pacient la cetățean”, făcând posibilă „*exercitarea deplină și în condiții de egalitate a tuturor drepturilor și libertăților fundamentale ale omului de către toate persoanele cu dizabilități*”.

2. În altă ordine de idei, sindromul Down este o afecțiune cromozomială care permite un diagnostic precoce și, consecutiv, o intervenție educațională timpurie adecvată. Comparativ cu alte patologii psihiatrice al căror diagnostic precoce poate fi complicat, acest fapt determinând dificultăți ale intervenției precoce, sindromul Down permite un diagnostic precoce și o intervenție în concordanță.

Sindromul Down poate fi diagnosticat prenatal – prin teste specifice – sau postnatal – prin depistarea semnelor clinice și prin efectuarea cariotipului copilului. Semnele clinice ce se pot depista la nou-născutul cu sindrom Down cuprind aspecte morfologice tipice și malformații somatice variate. Dificultățile de învățare ce apar în cadrul acestui sindrom sunt diferite de la caz la caz și determină un grad variabil de dizabilitate.

Funcționarea persoanelor diagnosticate cu sindrom Down depinde de însușirea abilităților de autoîngrijire, a abilităților de comunicare și relaționare socială, abilități care fac posibilă integrarea socială. Dar gradul afectării funcționalității depinde, în primul rând, de gradul afectării intelectuale și mai puțin de afectarea somatică ce se poate manifesta în condiția sindromului Down. Deprinderea aptitudinilor fundamentale de viață de către persoanele cu tulburări de dezvoltare se face diferit de către fiecare individ, dar această capacitate depinde, în primul rând, de gradul de afectare a dezvoltării psihice. Persoanele cu un anumit grad de tulburare de învățare au nevoi similare în ceea ce privește educația cognitivă și emoțională, chiar dacă patologia cauzală a tulburării de dezvoltare este de natură congenitală, perinatală sau genetică.

Nevoile persoanelor cu tulburare de dezvoltare nu depind de factorii cauzali, fie ei genetici, fie strict localizați la nivelul sistemului nervos.

Etiologia tulburărilor de dezvoltare a sistemului nervos este variată mergând de la afecțiunile materne (infecții, intoxicații, boli cronice, carențe severe, maladii uteroplacentare) la alterarea genomică – 60% dintre malformațiile congenitale afectând sistemul nervos. Anomaliile cromozomiale perturbă constant dezvoltarea și funcționarea cerebrală, dar, deși trisomia 21 (sindrom Down) reprezintă cea mai comună cauză genetică a tulburărilor

intelectuale, problemele de dezvoltare sunt caracteristice multor sindroame și condiții genetice.

Excluderea de la anumite servicii a copiilor cu tulburări de dezvoltare datorate altor cauze – alte anomalii genetice (Sindrom Prader-Willi, Sindrom Williams, Sindrom Angelman, etc.), unor malformații congenitale, unor factori care au acționat perinatal sau postnatal – nu reprezintă o abordare etică și nu asigură egalitatea de șanse la care au dreptul copiii diagnosticați cu o tulburare de dezvoltare.

Raportat la această inițiativă legislativă, considerăm că îngrijirile necesare persoanelor cu sindrom Down trebuie să fie corelate cu tipul afectărilor și cu gradul acestora și nu cu un diagnostic uniformizator al bolii.

Crearea unor centre județene de asistență socială pentru persoanele cu sindrom Down ar discrimina persoanele ale căror dificultăți de învățare se datorează altor patologii.

Totodată, după depășirea vârstei de 18 ani, pentru aceste persoane cu dizabilități accentul ar trebui să cadă pe oferirea de servicii psiho-sociale și de dezvoltare a aptitudinilor pentru o viață cât mai autonomă.

3. Precizăm că în momentul de față există mai multe acte normative în domeniul protecției și promovării drepturilor persoanelor cu dizabilități de care beneficiază și persoanele cu sindrom Down.

Astfel, prin *Legea asistenței sociale nr. 292/2011, cu modificările ulterioare*, a fost creat sistemul național de asistență socială, care reprezintă ansamblul de instituții, măsuri și acțiuni prin care statul, reprezentat de autoritățile administrației publice centrale și locale, precum și societatea civilă intervin pentru prevenirea, limitarea sau înlăturarea efectelor temporare ori permanente ale situațiilor care pot genera marginalizarea sau excluderea socială a persoanei, familiei, grupurilor ori comunităților.

Legea nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, republicată, cu modificările și completările ulterioare, a fost elaborată pentru persoanele cu handicap cărora mediul social, neadaptat deficiențelor lor fizice, senzoriale, psihice, mentale și/sau asociate, le împiedică total sau le limitează accesul cu șanse egale la viața societății, necesitând măsuri de protecție în sprijinul integrării și incluziunii sociale.

De asemenea, *Ordonanța Guvernului nr. 68/2003 privind serviciile sociale, cu modificările și completările ulterioare*, reglementează înființarea serviciilor sociale, ca ansamblu complex de măsuri și acțiuni realizate pentru a răspunde nevoilor sociale individuale, familiale sau de grup, în vederea prevenirii și depășirii unor situații de dificultate, vulnerabilitate sau dependență pentru prezervarea autonomiei și protecției persoanei, pentru prevenirea

marginalizării și excluziunii sociale, pentru promovarea incluziunii sociale și în scopul creșterii calității vieții.

4. Începând cu capitolul I, inițiatorul prezintă ca și temei legal pentru reglementarea serviciilor integrate specializate de prevenire și protecție, *Legea nr. 95/2006 privind reforma în domeniul sănătății, republicată, cu modificările și completările ulterioare*. Având în vedere faptul că legea invocată nu reglementează servicii integrate specializate de prevenire și protecție, se impunea definirea acestora. În continuare, la art. 2, una din componentele acestor servicii este asistența social-administrativă, serviciu nedefinit în legislația în vigoare.

5. Capitolul II reglementează accesul persoanelor diagnosticate cu sindrom Down la servicii medicale specializate și la servicii de asistență administrativă. Dacă în primul capitol se prezintă asistența social-administrativă, în capitolul II se utilizează sintagma "*asistență administrativă*", observând încă de la început neconcordanța termenilor, ceea ce creează confuzii și neclarități.

De asemenea, în cuprinsul acestui capitol, prin prevederile articolelor 3-9, propunerea legislativă stabilește înființarea Centrelor de Asistență Down, de către Guvernul României, prin direcțiile generale de asistență socială și protecția drepturilor copilului (DGASPC), ca organizații cu personalitate juridică și care vor asigura gratuit anumite servicii. Având în vedere importanța acestor prevederi, s-ar fi impus clarificarea statutului juridic al centrelor și sursa cheltuielilor din care se susțin serviciile furnizate. Mai mult, discutăm de centre destinate persoanelor cu handicap, motiv pentru care reiterăm faptul că *Legea nr. 448/2006* stabilește tipurile de centre rezidențiale pentru persoanele cu handicap și de asemenea, serviciile sociale de care acestea beneficiază, completându-se cu *Hotărârea Guvernului nr. 867/2015 pentru aprobarea Nomenclatorului serviciilor sociale, precum și a regulamentelor-cadru de organizare și funcționare a serviciilor sociale*.

6. La articolul 10 se tratează ocupația de asistent social-administrativ, ocupație care nu se regăsește în Clasificarea Ocupațiilor din România și, pe cale de consecință, nici standard ocupațional aferent nu există. De asemenea, în cadrul aceluiași articol se utilizează sintagma pensie de handicap, care nu este prevăzută în niciun act normativ din domeniu.

7. Articolul 11 prevede suplimentarea concediului de odihnă pentru asistentul personal al persoanelor cu sindrom Down, ceea ce, pe de o parte

contravine prevederilor *Legii nr. 448/2006*, având în vedere că aceasta dedică un capitol distinct asistentului personal al persoanei cu handicap grav și, pe de altă parte, conduce la discriminare în rândul acestora.

8. În capitolul III se continuă descrierea evaluării condițiilor medicale, psiho-sociale și cognitiv-comportamentale ale persoanelor cu sindrom Down în vederea încadrării în grad de handicap.

Precizăm că încadrarea persoanelor în grad de handicap se realizează în baza criteriilor medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap, aprobate prin *Ordinul ministrului muncii, familiei și egalității de șanse și ministrului sănătății publice nr. 762/1992/2007 pentru aprobarea criteriilor medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap*. Menționăm că, în prezent, sistemul de evaluare în vederea încadrării în grad de handicap se bazează pe aceste criterii, cu modificări și completări ulterioare.

Totodată, potrivit *Hotărârii Guvernului nr. 268/2007 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a prevederilor Legii nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap*, evaluarea persoanelor adulte cu handicap este un proces complex și continuu prin care sunt estimate și recunoscute particularitățile de dezvoltare, integrare și incluziune socială a acestora. De asemenea, norma existentă reglementează domeniile obligatorii în care se desfășoară evaluarea, atribuțiile serviciului de evaluare complexă precum și componența acestuia.

9. Măsurile propuse prin această propunere legislativă implică majorarea cheltuielilor bugetelor locale, respectiv ale bugetului general consolidat, iar potrivit prevederilor art. 15 din *Legea privind finanțele publice nr.500/2002, cu modificările și completările ulterioare*, și ale art. 15 din *Legea responsabilității fiscal-bugetare nr.69/2010, republicată*, inițiatorii propunerii legislative au obligația să prevadă sursele de acoperire a majorării cheltuielilor bugetare și să prezinte declarația potrivit căreia aceste majorări sunt compatibile cu obiectivele și prioritățile strategice specificate în strategia fiscal-bugetară, cu legea bugetară anuală și cu plafoanele de cheltuieli prezentate în strategia fiscal-bugetară.

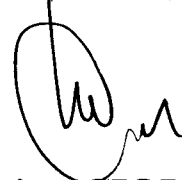
Totodată, menționăm că, prin *Legea nr. 338/2015 pentru aprobarea plafoanelor unor indicatori specificați în cadrul fiscal-bugetar pe anul 2016*, a fost aprobat atât plafonul nominal al cheltuielilor de personal ale bugetului general consolidat pentru anul 2016, pe total și pe bugete componente, precum și plafonul cheltuielilor de personal pe anul 2017, respectiv 7,7% din produsul intern brut în anul 2016 și 7,4% în 2017.

De asemenea, subliniem că, potrivit prevederilor alin. (4) al art. 26 din *Legea nr. 69/2010*, limitele pentru cheltuielile de personal ale bugetului general consolidat, aprobate de Parlament, sunt obligatorii pentru următorii 2 ani bugetari.

III. Punctul de vedere al Guvernului

Având în vedere considerentele menționate, **Guvernul nu susține adoptarea acestei inițiative legislative.**

Cu stimă,



Dacian CIOLOȘ

**Domnului senator Călin-Constantin-Anton POPESCU-TĂRICEANU
Președintele Senatului**