



“Viața nu așteaptă”

Eșecul României în protecția și susținerea copiilor și a tinerilor care trăiesc cu HIV

Glosar.....	1
I. Sumar.....	4
Metodologie	8
II. Recomandări principale	10
Pentru Guvernul României	10
Pentru Uniunea Europeană.....	10
Pentru alți donatori internaționali	11
III. Informații generale.....	12
IV. Situația de fapt	15
Discriminare în și limitarea accesului la educație	15
Educația în școlile profesionale	21
Incălcări ale dreptului la sănătate	23
Accesul la serviciile medicale	24
Accesul la îngrijiri medicale de psihiatrie	27
Accesul la medicamente.....	32
Accesul la medicamente pentru infecțiile oportuniste.....	33
Accesul la terapia anti-retrovirală.....	36
Incălcări ale dreptului la confidențialitate și ale dreptului la informație	38
Incălcări ale dreptului la confidențialitate.....	38
Criminalizarea transmiterii HIV	41
Dezvăluirea statutului HIV, educația sexuală și dreptul la informație	45
Educația sexuală.....	48
Discriminare și limite la angajare	52
V. Răspunsul guvernamental și eșecul în protejarea copiilor.....	55
Mecanisme ineficiente de sesizare a autorităților	55
Direcții județene pentru protecția copilului.....	55
Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării	59
Insuficienta monitorizare și investigare a cazurilor de abuz și de neglijență.....	61
Susținerea neadecvată a persoanelor care au în întreținere copii care trăiesc cu HIV	65

Dezinstituționalizare la preț redus: cazul Vidra.....	67
Ieșirea din sistemul de protecție a copilului	72
Proceduri arbitrare pentru primirea ajutoarelor de stat.....	77
Comisiile complexe pentru evaluarea adulților	79
VI. Standarde de drepturile omului în dreptul internațional și românesc	83
Dreptul copiilor la protecție și îngrijire.....	83
Dreptul la protecție împotriva discriminării.....	86
Dreptul la cel mai înalt standard de sănătate	88
Dreptul la educație.....	91
Dreptul la informație.....	93
Dreptul la viață privată.....	95
VII. Recomandări detaliate	99
Pentru Guvernul României	99
Recomandări generale	99
Protejarea și îngrijirea tinerilor și a copiilor care trăiesc cu HIV	100
Combaterea discriminării împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV	100
Dreptul la sănătate.....	101
Dreptul la educație.....	102
Dreptul la informație.....	102
Dreptul la viață privată.....	103
Pentru Uniune Europeană.....	103
Pentru alți donatori internaționali	104
VIII. Concluzii.....	105
Mulțumiri.....	106

Glosar¹

SIDA: Sindromul imuno-deficienței dobândite este o boală gravă cauzată de virusul HIV. În prezent, medicamentele anti-retrovirale încetinesc multiplicarea virusului și pot îmbunătăți în mod substanțial calitatea vieții dar nu elimină infecția cu HIV.

Anti-retrovirale (ARVuri): Medicamente care blochează capacitatea retrovirusilor (ca HIV) să se multiplice în organism. Terapia cu anti-retrovirale recomandată pentru infecția HIV este menționată ca terapie cu anti-retrovirală foarte activă (HAART), care combină medicamente pentru a ataca virusul HIV în diferite momente din ciclul său de viață.

Direcția pentru Protecția Copilului, DPC: Instituții pentru protecția copilului sub supravegherea consiliilor locale (sau de sector în cazul Bucureștiului). DPCurile au principala responsabilitate de a interveni în cazurile în care copiii sunt abuzați sau neglijăți, inclusiv de a investiga cazurile de abuz sau neglijență și de a asigura servicii pentru copil și familie.

Fondul Global pentru Combaterea SIDA, a Tuberculozei și Malariei: Un parteneriat independent între public-privat stabilit în 2001 care este cel mai mare fond global în domeniul sănătății. Are ca scop atragerea, administrarea și alocarea de fonduri suplimentare pentru a contribui în mod eficient la reducerea impactului generat de HIV, tuberculoză și malarie în țările care au nevoie de susținere și contribuie în mod egal la reducerea sărăciei ca parte a proiectului Scopurile de Dezvoltare ale Mileniului (Millennium Development Goals).

HIV: Virusul imuno-deficienței umane. HIV distruge capacitatea organismului de a se lupta cu infecția și boala și are ca efect SIDA.

HIV-negativ: Absența oricărei dovezi de infectare cu HIV (de exemplu absența anticorpilor contra HIV) în sânge sau în probele de țesut. O persoană sero-negativă poate fi infectată dacă este în intervalul de timp dintre expunerea la HIV și detectarea anticorpilor.

¹ Glosarul are la bază o serie de documente, inclusiv Notele către editori publicate de UNAIDS în Mai 2006, [online] http://data.unaids.org/pub/InformationNote/2006/EditorsNotes_en.pdf?preview=true.

HIV-pozitiv: Prezența indicatorilor infecției HIV (de exemplu prezența anticorpilor contra HIV). Sinonim cu sero-pozitiv. Testele pot uneori să indice false rezultate pozitive.

Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap, ANPH: Autoritatea centrală administrativă însărcinată cu soluționarea problemelor persoanelor cu dizabilități, inclusiv, certificarea, elaborarea de bugete, dezvoltarea și coordonarea de politici și colectarea de date statistice. În iulie 2003 a fost inclusă în Ministerul Muncii, Solidarității Sociale și Familiei.

Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului, ANPDC: Instituție în subordinea Ministerului Muncii, Solidarității Sociale și Familiei care are sarcina de a coordona și controla activitățile de protejare și promovare a drepturilor copilului în România, inclusiv să monitorizeze aplicarea Convenției Organizației Națiunilor Unite pentru Drepturile Copilului și legea 272 din 2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului în România.

Comisia Națională de Luptă Anti-Sida, CNLAS: Comisie de experți în cadrul Ministerului Sănătății care are ca sarcină monitorizarea tendințelor medicale ale pandemiei HIV în România, menținerea bazei naționale de date și luarea de decizii cu caracter medical privind tratamentul asigurat la nivel național. Ministerul Sănătății a dizolvat comisia în mijlocul lui 2006, dizolvând mandatul său în cel al comisiei mai mari privind bolile infecțioase.

Comisia Națională pentru Supravegherea, Controlul și Prevenirea Cazurilor de Infecție HIV/SIDA, comisia multi-sectorială: Organism inter-ministerial și multi-sectorial creat prin legea 584 din 2002 pentru monitorizarea și coordonarea politicii pe HIV/SIDA și a implementării sale. Comisia lucrează sub autoritatea Primului Ministru și include pe lângă agențiile guvernamentale și reprezentanți ai organizațiilor neguvernamentale, ai persoanelor care trăiesc cu HIV și are ca observatori agențiile Națiunilor Unite, ai sectorului privat și ai donatorilor.

Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, CNCD: Stabilit prin ordonanță de guvern în 2001, Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării este responsabil cu aplicarea politicilor guvernamentale pentru combaterea discriminării. Funcțiile sale includ investigarea cazurilor individuale de discriminare, sancționarea în cazurile de discriminare și propunerea de măsuri afirmative și de măsuri speciale pentru protejarea persoanelor confruntate cu respingerea și marginalizarea.

Casa Națională de Asigurări de Sănătate, CNAS: Agenție care administrează sistemul de asigurări sociale, inclusiv fondurile privind asigurările de sănătate.

Infecții oportuniste: Infecții cauzate de diferite corpuri, dintre care unele nu generează starea de boală în cea mai mare parte a cazurilor pentru persoanele cu un sistem imunitar sănătos. Persoanele care trăiesc cu forme avansate ale infecției cu HIV pot suferi din cauza infecțiilor oportuniste la plămâni, creier, ochi sau alte organe. Infecțiile oportuniste frecvent întâlnite la persoanele diagnosticate cu SIDA includ *Pneumocystis carinii*, pneumonie, criptosporidioză, histoplasmoza; alte infecții parazitare, virale sau cu ciuperci și unele tipuri de cancer.

Phare: Unul dintre cele trei instrumente de pre-aderare finanțate de Uniunea Europeană pentru a sprijini țările candidate din Europa Centrală și de Est în pregătirile lor pentru aderarea la Uniunea Europeană. Programele PHARE au ca scop consolidarea administrației și a instituțiilor publice, promovarea convergenței cu legislația Uniunii Europene și promovarea coeziunii economice și sociale.

UNAIDS: Programul comun al Națiunilor Unite pentru HIV/SIDA coordonează răspunsul global al Organizației Națiunilor Unite pentru HIV/SIDA. UNAIDS este sponsorizat de zece agenții ale Națiunilor Unite: Înaltul Comisar al Națiunilor Unite pentru Refugiați (UNHCR), Fondul Națiunilor Unite pentru Copii (UNICEF), Programul Mondial pentru Alimentație (WFP), Programul Națiunilor Unite pentru Dezvoltare (UNDP), Fondul Națiunilor Unite pentru Populație (UNFPA), Biroul Națiunilor Unite pentru Droguri și Infracțiuni (UNODC), Organizația Internațională a Muncii (ILO), Organizația Națiunilor Unite pentru Educație, Știință și Cultură (UNESCO), Organizația Mondială pentru Sănătate (WHO) și Banca Mondială.

Precauții universale: Practici standard pentru controlul infecției care trebuie utilizate în mod universal în instituțiile medicale pentru a diminua riscul expunerii la factori patogeni, de exemplu utilizarea de mănuși, de echipament de protecție, măști, ochelari de protecție (atunci când este posibilă o erupție) pentru a preveni expunerea la țesuturi, sânge sau fluide.

I. Sumar

Viața nu îți așteaptă pe acești copii...Înțelegem că țara asta are probleme dar noi suntem una dintre aceste probleme și avem nevoie de un pic de atenție. Avem nevoie să fim ascultați.

—Ioana A. (nu este numele său real), asistentă maternală a unui tânăr care trăiește cu HIV

Mai mult de 7.200 de copii și tineri români între cincisprezece și nouăsprezece ani trăiesc cu HIV – cel mai mare grup de acest fel din orice stat european. Ei sunt copiii minune ai României, supraviețuitorii unui grup de 10.000 de copii care au fost infectați cu HIV între 1986 și 1991 în spitale și orfelinate ca rezultat direct al unor politici guvernamentale care au avut drept consecință expunerea unui grup mare de copii la ace de seringă contaminate și la “micro-transfuzii” cu sânge netestat. Un aspect esențial al acestui miracol medical a fost asigurarea timpurie și extinderea progresivă a accesului la anti-retrovirale. România a fost în mod justificat lăudată pentru că a fost prima țară din Europa de Est care a asigurat accesul universal la terapia anti-retrovirală. Dar angajamentul pentru accesul universal la terapia anti-retrovirală nu a fost dublat de un angajament similar pentru combaterea stigmatizării generalizate și a discriminării persoanelor care trăiesc cu HIV care împiedică în mod frecvent accesul acestora la educație, îngrijire medicală, servicii guvernamentale și angajare. Și mai îngrijorător este faptul că nu există niciun plan guvernamental pentru a garanta că pe măsură ce cresc și depășesc vârsta pentru programele de protecție socială pentru copii, persoanele care trăiesc cu HIV au deprinderile și susținerea necesară pentru a deveni adulți productivi, integrați în societatea românească.

Mai puțin de 60% dintre copiii români care trăiesc cu HIV sunt incluși în o formă de școlarizare, în ciuda prevederilor legale care asigură învățământul gratuit și obligatoriu până în clasa a zecea sau până la vârsta de optsprezece ani. Legislația românească interzice înscrierea în forma de învățământ de zi a copiilor care depășesc cu doi ani nivelul clasei în care sunt înscriși, ceea ce înseamnă că mulți dintre copiii care trăiesc cu HIV sunt “prea bătrâni” din cauza întreruperilor datorate lungilor perioade de spitalizare sau a proiectelor educaționale deficiente oferite în instituțiile guvernamentale. Chiar dacă acești copii ar trebui să poată beneficia de ore de meditații, învățământ la distanță sau cursuri speciale pentru a-i ajuta în recuperare, există puține programe de acest fel, iar cele existente nu sunt potrivite sau sunt inaccesibile pentru copiii care trăiesc cu HIV. Copiii care merg la școală riscă izolarea, abuzul sau chiar respingerea dacă se află faptul că sunt sero-pozitivi. Alți copii care trăiesc cu HIV sunt în mod nejustificat trimiși la școli speciale care au resurse inferioare. Organizațiile neguvernamentale (ONGurile) și copiii

cu care am discutat ne-au descris incidente în care copiii care trăiesc cu HIV au fost hărțuiți de colegii de clasă, amenințați de părinții altor elevi și abuzați de profesori. În unele cazuri, hărțuirea a pus în pericol sănătatea copiilor, cum ar fi în cazul în care un profesor a sancționat un elev forțându-l să stea afară câteva ore în ger sau când timp de o jumătate de oră elevii și profesorii nu au ajutat un elev care leșinase. Copiii care reușesc să termine clasa a opta au de înfruntat un nou set de dificultăți dacă doresc să se înscrie la școli profesionale în domeniul cosmetic, al îngrijirii copilului, serviciilor alimentare sau turismului, domenii pentru care legea românească impune testarea HIV obligatorie.

Copiii și tinerii care trăiesc cu HIV au de înfruntat discriminarea și în ceea ce privește accesul la serviciile medicale necesare, inclusiv îngrijirea stomatologică, dermatologică, ORL sau ginecologică, îngrijirea psihiatrică, chirurgie de rutină sau de urgență sau servicii de ambulanță pentru pacienții care sângerează. De multe ori doctorii refuză să trateze copiii și tinerii care trăiesc cu HIV sau încercă să îi descurajeze să mai vină prin reprogramarea repetată sau solicitându-le să vină după ce au plecat toți ceilalți pacienți sau numindu-i ca “persoanele cu SIDA” în fața altor pacienți. În timp ce copiii și tinerii care trăiesc cu HIV sunt mai susceptibili decât persoanele care nu sunt bolnave la depresii, anxietate, probleme psihiatrice, există puține programe de consultații pentru sănătate mentală la care aceștia ar putea apela pentru tratament. Spitalele de psihiatrie uneori refuză să trateze copiii și tinerii HIV-pozitivi chiar și atunci când suferă de afecțiuni psihiatrice grave și condițiile de viață și de nutriție din multe facilități psihiatrice sunt slabe calitativ ceea ce implică riscuri pentru sănătatea pacienților care ar fi internați.

Discriminarea împiedică și accesul copiilor și tinerilor la medicația pentru HIV sau infecții oportuniste. Legea stabilește că medicamentele pentru infecțiile oportuniste obișnuite ar trebui să fie plătite de stat și să fie disponibile prin farmaciile private sau cele ale spitalelor. Cu toate acestea, medicamentele nu sunt disponibile la farmaciile spitalelor pentru că statul nu a asigurat finanțarea necesară iar farmaciile private pot refuza să accepte aceste rețete din teamă că nu vor fi rambursate. În plus, unele familii cu copii HIV pozitivi refuză să meargă la farmacii private cu rețetele pe care apare scris “SIDA” ca diagnostic din cauza temerii privind consecințele încălcării confidențialității. În ciuda angajamentului declarat al României în ceea ce privește asigurarea de tratament anti-retroviral pentru toți cei care îndeplinesc criteriile medicale, accesul la terapia anti-retrovirală variază de la județ la județ și spitalele care se ocupă de distribuția anti-retroviralelor nu pot să își structureze bugetul în așa fel încât să poată preveni eventualele întârzieri în livrare sau întreruperile prin constituirea unor rezerve.

Prevalența stigmatizării și a discriminării împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV în România aduce în prim plan importanța dreptului copiilor la viață intimă și la confidențialitate. Cu toate acestea, încălcări ale confidențialității în ceea ce privește

statutul HIV pozitiv sunt frecvente și rar sancționate. Personalul medical, conducerea școlilor, asistenții sociali, personalul autorităților locale și poștașii sunt cu toții surse frecvente de scurgere a informațiilor, așa cum sunt și documentele instanțelor, certificatele de handicap sau testarea obligatorie sau ad hoc în vederea angajării. În plus, prevederile Codului Penal stabilesc sancțiuni severe pentru transmiterea virusului HIV de persoanele care își știu statutul și încurajează autoritățile, poliția, doctorii și chiar și simplii cetățeni să realizeze “monitorizarea” ad hoc a copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV care sunt suspecți că întrețin relații sexuale neprotejate. Riscul anchetării sau al monitorizării este mult mai mare în cazul fetelor sau femeilor care trăiesc cu HIV și pot avea ca efect faptul că tinerii HIV-pozitivi vor fi mult mai reținuți în a solicita ajutorul și susținerea în o întreagă arie de servicii – de la protecția poliției la serviciile de sănătate – tocmai de teama dezvăluirii statutului lor HIV și a expunerii la anchetare și monitorizare.

Legea și practica din România discriminează împotriva copiilor și în ce privește dreptul lor la informație. Copiii nu au dreptul automat de a ști care este statutul lor HIV fără consimțământul părinților. În cazul în care acest consimțământ lipsește, copiii și tinerii nu își pot exercita dreptul de a lua decizii informate în ceea ce privește tratamentul medical, planurile lor educaționale sau de carieră sau viața lor sexuală. Medicii și asistenții sociali nu pot să consilieze copiii în ceea ce privește boala lor și motivul pentru care trebuie să respecte tratamente complicate care de multe ori au serioase efecte secundare, sau nu pot explica complet care sunt riscurile relațiilor sexuale neprotejate. Așadar, în timp ce accesul la informații privind HIV și sănătatea reproducerii este un aspect esențial al dreptului la sănătate, copiii și tinerii care trăiesc cu HIV în mod frecvent au doar un acces limitat la acest tip de informație: informații privind sănătatea reproducerii și transmiterea HIV sunt în mod comun asigurate în principal în cadrul orelor opționale care au loc o dată pe săptămână în clasa a șaptea, ceea ce înseamnă că nu sunt accesibile pentru 40% dintre copiii care trăiesc cu HIV care nu merg la școală și pentru acei copii și tineri care sunt activi sexual dar care nu au ajuns încă în clasa a șaptea.

Legea română impune testarea medicală obligatorie pentru o largă categorie de tipuri de muncă în care riscul transmiterii HIV este minimal, inclusiv pentru coafură, cosmetică, manichiură, îngrijirea copilului, pentru personalul medical, servicii de alimentație și de turism. Angajatorii și doctorii impun testarea HIV ad hoc și pentru slujbe pentru care testarea nu este obligatorie prin lege. Tinerii HIV-pozitivi nu dispun de modalități de recurs atunci când li se refuză o slujbă datorită statutului lor HIV-pozitiv deoarece cazurile de discriminare în muncă sunt dificil de instrumentat și de multe ori nu fac decât să atragă și mai mult atenția asupra statutului lor HIV deoarece documentele instanțelor nu le asigură confidențialitatea.

Rare ori autoritățile române pun în aplicare legislația care interzice discriminarea împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV și legea prevede puține sancțiuni reale împotriva celor care discriminează. Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, instituția responsabilă cu aplicarea legislației anti-discriminare în România, nu este bine cunoscută, anchetează în principal plângeri primite de la cetățeni și de la ONGuri și nu are birouri în afara Bucureștiului pentru a ușura depunerea de plângeri sau realizarea anchetelor. În cele câteva cazuri în care a intervenit în cazuri privind persoane care trăiesc cu HIV, intervențiile sale au fost în general limitate la mediere în cazurile de copii dați afară din școli (cazuri în care oricum este dificil de reparat dauna realizată prin încălcarea confidențialității), sau la stabilirea de amenzi care sunt mult prea mici pentru a putea constitui un factor de prevenire și care sunt plătite statului și nu victimei.

Fondul Națiunilor Unite pentru Copii (UNICEF) arată că majoritatea copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV și-au petrecut o parte a vieții în instituțiile statului. Cu “efecte dezastruoase” pentru dezvoltarea lor. În timp ce majoritatea copiilor HIV-pozitivi nu mai trăiesc în instituții publice, dezinstituționalizarea lor a fost și este de multe ori un proces haotic care nu are ca prioritate interesul superior al copilului. În multe cazuri, autoritățile pentru protecția copilului au trimis copiii înapoi în familiile lor fără a le consilia în ceea ce privește istoricul și nevoile speciale ale copiilor lor și fără a susține familii care au mai departe aceleași probleme care au contribuit în decizia lor inițială de a abandona copiii. ONGuri cu care am discutat ne-au declarat că cel puțin în unele cazuri copiii au fost returnați fără a anunța familiile înainte în condițiile în care nici măcar nu știau dacă copiii mai sunt încă în viață. Copiii dezinstituționalizați în astfel de condiții sunt în pericol mai mare de abuz și neglijență.

În timp ce mulți dintre copiii care trăiesc cu HIV teoretic pot apela la poliție, angajații autorităților locale sau județene ale direcțiilor pentru protecția copilului în cazuri de abuz sau neglijență, aceste instituții nu au personalul pregătit pentru a monitoriza, investiga și a interveni pentru a-i proteja. Copiii și tinerii care trăiesc cu HIV care au contactat aceste instituții în cazuri de grave abuzuri rare ori au fost cu adevărat susținuți. Un astfel de caz extrem este cel al Laurei K. (nu este numele său real) care ne-a spus că a fugit de acasă pentru a scăpa de violența domestică și poliția i-a spus “că nu pot să plec de acasă pentru că sunt bolnavă. Au spus că nu pot să am un prieten sau să mă căsătoresc, că trebuie să stau [închisă] în casă.”

Oricât de problematice ar fi avantajele și formele de protecție pentru copiii care trăiesc cu HIV, situația multora dintre tineri este chiar mai rea. Guvernul nu are un plan real în ceea ce privește viitorul copiilor HIV-pozitivi care trăiesc în instituții, grupuri familiare, cu asistenți maternali sau în centre de tip familial după ce împlinesc optsprezece ani și mulți dintre copii se tem că vor ajunge pe străzi atunci când vor fi forțați să părăsească

aceste instituții sau dacă plățile către îngrijitorii lor încetează. Chiar dacă legea permite extinderea anumitor măsuri de protecție a copilului și după optsprezece ani, mulți dintre copii nu vor întruni condițiile pentru a beneficia de aceste facilități și nu există proceduri care să ajute copiii să aplice pentru astfel de programe. Copiii care primesc ajutorul de handicap sunt și ei în poziția de a vedea cum suma totală se diminuează pe măsură ce sunt re-evaluați pe baza unor criterii mai stricte în calitate de adulți. În timp ce adulții care trăiesc cu HIV de multe ori pot și ar trebui să fie încurajați să muncească, investigațiile noastre sugerează că deciziile pe care le primesc în ceea ce privește ajutorul de handicap sunt de multe ori extrem de arbitrar și în unele cazuri par a reflecta ignoranța și prejudecățile membrilor comisiilor de evaluare împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV. Chiar dacă aceste proceduri nu ar fi complet arbitrar, nivelul ridicat de discriminare din partea societății și lipsa unor deprinderi de viață în cazul multor copii și tineri care trăiesc cu HIV ridică întrebări grave în ceea ce privește capacitatea lor de a se auto-întreține fără susținere din afară în momentul în care împlinesc 18 ani.

Metodologie

Acest raport are la bază cercetarea realizată în județele Bacău, Constanța, Giurgiu și Ilfov și în București, în februarie 2006 și comunicări telefonice și pe e-mail care au continuat până în iunie 2006. Doi cercetători ai Human Rights Watch au realizat interviuri individuale cu douăzeci și cinci de copii și tineri între șaisprezece și douăzeci de ani care trăiesc cu HIV, precum și un interviu de grup cu nouăsprezece copii și tineri care trăiesc cu HIV (reprezentând nouăsprezece din cele douăzeci și patru de asociații afiliate ale Uniunii Naționale a Organizațiilor Persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA (UNOPA), o organizație neguvernamentală. Copiii și tinerii pe care i-am interviuevat reprezintă o largă varietate a copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV în România atât în zona urbană cât și în cea rurală și a inclus copii care trăiesc cu familiile naturale, în centre de tip familial, cu asistenți maternali, în case organizate de ONGuri, în spitale și în centrul de la Vidra, una dintre puținele instituții de acest fel pentru copiii care trăiesc cu HIV.

Am realizat și mai mult de șaiszeci și cinci de interviuri cu părinți naturali și asistenți maternali ai copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV, cu personalul medical și îngrijitorii din secțiile de boli infecțioase ale spitalelor, în centre regionale de monitorizare a HIV, în un orfelinat, cu membri ai Comisiei de Luptă împotriva SIDA, comisie specializată a Ministerului Sănătății, cu personal al organizațiilor neguvernamentale care lucrează cu copiii și tinerii care trăiesc cu HIV, cu consilierii prezidențiali și ai primului-ministru, subsecretarul de stat și personalul Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Copilului, președintele și personalul Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării, consilierul pe teme de HIV/SIDA în cadrul Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap, directorul executiv și directorul adjunct al Direcției pentru

asistență socială și protecția copilului din județul Constanța, directorul adjunct al Direcției pentru asistență socială și protecția copilului din Ilfov, reprezentanți ai UNICEF și UNAIDS în România. Valentina Conțescu, președinta Comisiei Naționale pentru Monitorizarea, Controlul și Prevenirea HIV/SIDA a răspuns negativ invitației de a se întâlni cu noi.

Interviurile au fost realizate în majoritatea cazurilor în română în condiții de confidențialitate. Toți participanții au fost de acord cu interviurile și cei care au solicitat garanții de confidențialitate, le-au primit. Nu au fost date nici un fel de beneficii, bunuri sau câștiguri în schimbul informațiilor. Tuturor li s-a explicat că pot încheia interviurile oricând sau că pot refuza să discute pe anumite teme. Numele copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV și cele ale părinților și tutorilor au fost schimbate pentru a menține confidențialitatea.

Am analizat tratamentul copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV din perspectiva standardelor internaționale așa cum sunt stabilite în Pactul Internațional privind Drepturile Civile și Politice, Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Convenția privind Drepturile Copilului, Convenția Europeană pentru Protejarea Drepturilor și Libertăților Fundamentale, Ghidul director privind HIV/SIDA și Drepturile Omului și alte instrumente internaționale de drepturile omului. Aceste documente strabilesk printre altele că copiii au dreptul la sănătate, educație, informație și confidențialitate.

În acest raport, în concordanță cu Convenția privind Drepturile Copilului, “copil” înseamnă orice persoană sub optsprezece ani.² Termenul “tânăr” se referă la orice persoană sub douăzeci și șase de ani, vârsta maximă la care un tânăr poate beneficia în România de măsuri de protecție a copilului în conformitate cu legea privind protecția și promovarea drepturilor copilului (vezi mai jos).³

² Convenția privind Drepturile Copilului definește un copil ca “orice ființă umană sub optsprezece ani, cu excepția situațiilor în care, în conformitate cu legislația aplicabilă copilului, vârsta de majorat este atinsă mai devreme.”

Convenția privind Drepturile Copilului, 20, noiembrie, 1989, G.A. Res. 44/25, U.N. Doc. A/RES/44/25 (în vigoare de la 2, septembrie, 1990), art. 1.

³ Legea No. 272/2004 privind protejarea și promovarea drepturilor copilului, 21, iunie, 2004, Monitorul Oficial 557 din 23, iunie 2004, art. 51(2).

II. Recomandări principale

Pentru Guvernul României

- Să asigure sancțiuni eficiente și adecvate în cazul discriminării împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV în ceea ce privește accesul la servicii și bunuri. Sancțiunile ar trebui să poată fi aplicate tuturor angajaților publici, personalului medical, social și educațional care încalcă obligația de confidențialitate.
- Să pună capăt testării HIV obligatorii ca o condiție la angajare și să se asigure că persoanelor care trăiesc cu HIV nu li se interzice în mod nejustificat accesul la muncă sau la învățământ în școli profesionale.
- Să se asigure că persoanele care trăiesc cu HIV au acces adecvat la îngrijiri medicale de rutină și de urgență, inclusiv servicii de psihiatrie și îngrijiri paliative pentru persoanele care sunt în faze terminale ale SIDA și la medicamentația necesară pentru a trata HIV și infecții oportuniste comune.
- Să protejeze copiii și tinerii care trăiesc cu HIV de abuz și neglijență și să se asigure că copiii și tinerii HIV pozitivi cu dizabilități mentale și fizice se bucură de dreptul la îngrijiri speciale adecvate stării lor.
- Să se asigure că copiii și tinerii care trăiesc cu HIV sunt deplin informați despre felul în care drepturile și beneficiile lor se vor schimba după ce împlinesc optsprezece ani și că copiii și tinerii care beneficiază de asistență maternală, în familia extinsă și în îngrijire rezidențială sunt pregătiți suficient pentru viața independentă. Să asigure continuitate în servicii pentru tinerii adulți care ar putea să le necesite.
- Să se asigure că copiii și tinerii care trăiesc cu HIV au acces la educație care este adecvată nevoilor lor, inclusiv acces la informații corecte privind sănătatea reproducerii și HIV și SIDA.
- Să abroge articolul 384 din Codul Penal care criminalizează transmiterea HIV de către o persoană care știe că suferă de această boală.
- Să reformeze metodele de lucru și organizarea Comisiei Naționale pentru Supravegherea, Controlul și Prevenirea Cazurilor de Infecție HIV/SIDA, pentru a se asigura că aceasta este capabilă să își îndeplinească mandatul așa cum rezultă el din legea 584 din 2002.

Pentru Uniunea Europeană

- Să insiste ca guvernul român să ia măsuri pentru a pune în aplicare interzicerea discriminării în baza statutului sero-pozitiv și să asigure remedii adecvate victimelor discriminării.

- Să se asigure că aplicarea adecvată a legislației anti-discriminare în ceea ce privește statutul sero-pozitiv formează o parte integrantă a eforturilor mai largi ale UE de a promova egalitatea și nediscriminarea în România.
- Să încurajeze guvernul român să adopte toate măsurile legale și de politici publice necesare prezentate în recomandările prezentului raport cât mai repede cu putință, transmițând un mesaj clar că aderarea la UE nu va implica o încheiere a presiunilor pe care Uniunea le face în acest domeniu. În cooperare cu Guvernul României să formuleze criterii clare pentru măsurile de reformă care sunt necesare pentru a îndeplini recomandările, cu date limită clare pentru îndeplinirea acestor recomandări.

Pentru alți donatori internaționali

- Să considere ca prioritară finanțarea proiectelor pentru integrare în muncă și integrare socială a adolescenților care împlinesc optsprezece ani și ies din sistemul de protecție a copilului în România, în special în ceea ce privește nevoile adolescenților care trăiesc cu HIV. Astfel de finanțare ar trebui să fie condiționată de un set clar de criterii și de modificări legislative și de politici publice.
- Să încurajeze guvernul român să reacționeze rapid în îndeplinirea angajamentului său de a prelua proiectele dezvoltate în cadrul PHARE și al Fondului Global pentru Combaterea SIDA, a Tuberculozei și a Malariei în ceea ce privește HIV, care în prezent sunt implementate de ONGuri. Să ia în calcul asigurarea de finanțare de suport pentru ONGurile care asigură servicii esențiale pentru persoanele care trăiesc cu HIV, să se asigure că beneficiarii lor nu vor fi lipsiți de aceste servicii în perioada de tranziție.
- Instituțiile financiare internaționale precum Banca Mondială și Banca Europeană pentru Reconstrucție și Dezvoltare ar trebui să includă în viitoarele lor strategii de țară pentru România noțiuni care să reflecte punctele sensibile exprimate de acest raport și să încurajeze autoritățile române să adopte reforme în acest sens.

III. Informații generale

Între 1986 și 1991, cel puțin 10.000 de copii au contactat HIV în România.⁴ Răspândirea rapidă a virusului HIV între copiii României poate fi în mod direct pusă în legătură cu politicile lui Nicolae Ceaușescu, dictatorul care conducea țara la acel moment.⁵ Sub conducerea lui Ceaușescu, România a fost martora unei creșteri grave în malnutriția infantilă și în abandon deoarece politicile sale pronataliste au fost promovate ajungându-se inclusiv la o interdicere de fapt a contracepției, avortului și divorțului, care erau dublate de politici economice dezastruoase care au transformat România în una dintre cele mai sărace țări ale Europei. În timp ce se lupta pentru păstrarea în viață a acestor copii, personalul din spitale și orfelinate se baza pe injecții cu antibiotice și pe “micro-transfuzii,” datorită concepției greșite că mici transfuzii de sânge de la o persoană aparent sănătoasă vor îmbunătăți starea nutrițională a copiilor.⁶ Însă România nu a început să testeze sângele și produsele din sânge până în 1990, și personalul medical și cel din orfelinate de multe ori nu steriliza corect acele de seringă pentru a preveni transmiterea HIV sau a altor boli. Conform datelor din această perioadă, nu era neobișnuit ca în anumite spitale și orfelinate să li se administreze copiilor 120 de injecții în o perioadă de patru săptămâni.⁷

⁴ Comisia Națională pentru Supraveghere, Control și Prevenirea HIV/SIDA în raportul pe 2006 pentru UNAIDS a afirmat că “Mai mult de 7,000 de copii infectați în anii 80 trăiesc astăzi și majoritatea dintre ei sunt între 16-18 ani.” Conform comisiei de experți a Ministerului Sănătății la 31 decembrie 2005, 3.622 de copii au murit în România. Comisia de experți definește copil ca persoanele sub 14 ani la data diagnosticului. Vezi Comisia Națională pentru Supraveghere, Control și Prevenirea HIV/SIDA, indicatori de țară, ianuarie 2003-decembrie 2005, [online] http://data.unaids.org/pub/Report/2006/2006_country_progress_report_romania_en.pdf (accesat 31, mai 2006) p. 4; și Ministerul Sănătății, Comisia Națională de Luptă împotriva SIDA, Institutul de Boli Infecțioase Prof. Dr. Matei Balș, Date Statistice HIV/SIDA în România la 31 Decembrie 2005 (“Statistics on HIV/SIDA in Romania on December 31, 2005,”) [online] <http://www.cnlas.ro/hiv/statistica.htm> (accesat la 9, martie 2006). Chiar și astăzi, sunt descoperite noi cazuri de copii infectați în acea perioadă și este imposibil de estimat câți copii au decedat din cauza subnutriției, a bolilor comune ale copilăriei, tuberculozei sau în alte condiții fără să fi fost diagnosticați ca HIV-pozitivi.

⁵ Pentru o discuție mai detaliată a acestor politici și a implicațiilor lor în răspândirea HIV/SIDA în România, vezi, Human Rights Watch, “Romania’s Orphans: A Legacy of Repression,” un raport al *Human Rights Watch Report*, vol. 2, no. 15, December 1990.

⁶ Dr. Rodica Mătușa a coordonat îngrijirea a mai mult de 1.700 de copii care trăiesc cu HIV ca director al secției de pediatrie SIDA din Spitalul Municipal Constanța din 1989 până în 2003. Ea a declarat Human Rights Watch că 50% dintre acești copii erau infectați prin transfuzii, “În special copiii din orfelinate,” 30% erau infectați prin ace de seringă contaminate și 20% prin transmisie verticală de la mame infectate. “Marinarii au transmis boala prostituatelor care au răspândit-o prin donații de sânge - o fiolă [de sânge] era administrată la câțiva copii pentru că erau bebeluși și nu aveau nevoie decât de 50-60 ml [de sânge]. Pot dovedi că dacă copilul nu a dobândit HIV prin transmisie verticală, toate cazurile erau ale unor copii care au fost internați la un spital.” Human Rights Watch interviu cu Dr. Rodica Mătușa, președinte, Asociația Speranța, Constanța, 13, februarie, 2006.

⁷ Human Rights Watch, “Romania’s Orphans: A Legacy of Repression,” p. 9.

Astăzi, mai mult de 7.200 din cele aproximativ 11.2000 de persoane care trăiesc cu HIV în România sunt copii și tineri între cincisprezece și nouăsprezece ani.⁸ În timp ce numărul de copii care trăiesc cu HIV pare mic în comparație cu cel din țările Africii subsahariene, este șocant de mare pentru o țară europeană, mai ales dată fiind populația totală a României de 22 de milioane.⁹

Există puține date guvernamentale care să includă indicatori privind protecția socială minimală pentru mulți dintre acești copii și datele existente sunt îndoielnice. Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului, instituția responsabilă cu monitorizarea implementării standardelor de protecție a copilului, colectează date numai în legătură cu cei aproximativ 3.400 de copii care trăiesc cu HIV care sunt înscrși în documentele direcțiilor județene pentru asistență socială și protecția copilului. Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap colectează numai informații privind un număr și mai mic de copii, cei care au solicitat și obținut certificate de handicap, un proces la care multe familii renunță pentru că se tem de încălcările dreptului la confidențialitate, așa cum vom arăta mai târziu.¹⁰

O temă gravă de îngrijorare este absența monitorizării adecvate a abuzului și neglijării copiilor care trăiesc cu HIV care rămân în instituții sau care au fost dezinstituționalizați și trimiși în familiile naturale, familiile extinse sau cu asistenți maternali. Conform UNICEF, în 1992, 67% dintre copiii care trăiesc cu HIV se aflau în instituții, cu 'efecte dezastruoase' în ceea ce privește dezvoltarea acestor copii pentru că au fost privați de alte servicii sociale și de educație.¹¹ De atunci numărul copiilor care au fost plasați în afara familiilor lor naturale a scăzut considerabil dar conform datelor de la Autoritatea

⁸ Ministerul Sănătății, Comisia Națională pentru Lupta împotriva SIDA, Institutul de Boli Infecțioase Prof. Dr. Matei Balș, Date Statistice HIV/SIDA în România la 31 Decembrie 2005.

⁹ Cel mai recent studiu de evaluare EUROHIV listează numărul total de SIDA pediatric pentru întreaga zonă europeană a OMS ca fiind de 10.949 la sfârșitul lui 2004- vezi European Centre for Epidemiological Monitoring of AIDS (EUROHIV), *HIV/AIDS Surveillance in Europe End of the Year Report* (Saint-Maurice: Institut de veille sanitaire, October 2005), No. 71, Tabelul 18, p. 34. Datele statistice privind copiii români care trăiesc cu HIV/SIDA au importante limite: bazele de date românești urmează practicile United States Centers for Disease Control (CDC) care tratează copiii de peste paisprezece ani ca adulți din punctul de vedere al statisticilor și astfel combină datele privind persoanele între cincisprezece și nouăsprezece ani în o singură categorie; noi cazuri de copii infectați între 1987-1991 sunt încă diagnosticați și se știe puțin despre prevalența HIV/SIDA între persoanele care oferă servicii sexuale contra bani (un grup despre care se știe că include un mare număr de copii) și între copiii și tinerii care trăiesc pe străzi pentru că aceste grupuri au fost puțin testate deși despre ambele grupuri de știe că au rate înalte de alte boli cu transmitere sexuală.

¹⁰ La data de 30, septembrie 2005, Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap avea în datele sale 3.108 copii care trăiesc cu HIV/SIDA, inclusiv șapte copii în instituții de stat. Statistici ale Autorității Naționale pentru Persoane cu Handicap, la dosar cu Human Rights Watch.

¹¹ Vezi Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului, Raport Analitic Consolidat – România – 2003, (document în lucru) pp. 2, 13, 18-19, și UNICEF, et al., *Situația Copilului și a Familiei în România/The Situation of Child and Family in Romania*, (mai 1998), p. 88.

Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului mai mult de 700 de copii care trăiesc cu HIV rămân în centre de timp familial, la asistenți maternali, în case organizate de ONGuri și case de tip familial organizate de stat și orfeline.¹² Eduard Petrescu, reprezentantul UNAIDS în biroul său din România a declarat Human Rights Watch, “procesul de dezinstituționalizare a copiilor cu HIV nu a fost gândit până la capăt: copiii au fost trimiși în locuri în care nu existau servicii, uneori în sate îndepărtate, în familii care nu au avut legătură cu ei timp de ani de zile și care nu știau nimic despre SIDA...A fost făcută în grabă ca să se raporteze că e o problemă rezolvată. Din punct de vedere medical probabil că nu a fost o idee foarte bună și probabil că nu a fost bine nici pentru familii – majoritatea copiilor nu au mers la familiile lor.” Petrescu a spus că nu știe ce s-a întâmplat cu acești copii pentru că “nu a existat un grup puternic care să pledeze pentru drepturile lor așa cum s-a întâmplat în cazul copiilor cu familii,” adăugând, “este greu să abordezi chestiunea câtorva copii cu HIV în contextul mai larg al dezinstituționalizării – nu avem semnale majore că acești copii nu au acces la servicii.”¹³

¹² Dintre cei 3.390 de copii care trăiesc cu HIV înregistrați cu direcțiile pentru protecția copilului, 2.680 trăiesc în familiile naturale, 121 în familii extinse, 290 în centre private de plasament, 244 în centre publice de plasament și 55 cu asistenți maternali. Date statistice privind copiii cu HIV/SIDA înregistrați cu direcțiile generale pentru asistență socială și drepturile copilului la 31 martie, 2005, la dosar cu Human Rights Watch.

¹³ Human Rights Watch interviu cu Eduard Petrescu, reprezentant, UNAIDS, București, 6, februarie, 2006.

IV. Situația de fapt

Discriminare în și limitarea accesului la educație

Am încercat dar nu am reușit să integrăm primul copil în sistemul de învățământ public [în 1997]. Apoi, anul trecut în septembrie [2005] am încercat din nou...Conducerea școlii a refuzat copilul. Conducerea școlii acuză acum părinții dar de fapt e vina conducerii și a primăriei. Am vrut să înscriem băiatul în clasa întâi și reacția a fost extrem de violentă- un grup de părinți, toți bărbați, în biroul directorului, arătând cu degetul spre băiat și amenințând cu pumnii, care strigau "acest copil nu are ce căuta aici." Am făcut o plângere la Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării și inspectoratul școlar a amendat școala dar acum copilul nu vrea să mai meargă înapoi.

—Maria Alexe, Fondazione Bambini in Emergenza, Singureni,
10, februarie, 2006

UNICEF estimează că mai puțin de 60% dintre copiii care trăiesc cu HIV în România sunt incluși în o formă de școlarizare.¹⁴ Paula Bulancea, consultantul UNICEF pe SIDA în România a spus Human Rights Watch: "Aici în București totul arată OK dar sunt încă multe probleme de punere în practică în afara Bucureștiului...Ne-am întâlnit acum două săptămâni cu inspectori școlari și profesori din Constanța și chiar și acum profesorii spun 'de ce trebuie să primim acești copii în clasele noastre și de ce nu putem să le știm statutul?'"¹⁵ Personalul de la Romanian Angel Appeal, un ONG care asigură servicii pentru persoanele care trăiesc cu HIV în șaisprezece județe, ne-a spus, "dintre toți copiii pe care îi vedem, 23,3% au renunțat la școală și 11,7% nu au mers niciodată la școală. Am organizat zece tabere, fiecare cu câte douăzeci-treizeci de copii și în multe cazuri am avut tineri de șaisprezece ani care sunt practic analfabeți și care abia știu să își scrie numele. Aceasta este o îngrijorare serioasă. Ne gândim la traininguri vocaționale sau la ateliere protejate pentru acești copii pentru că este clar că nu vor fi angajați."¹⁶

Discriminarea este un factor esențial pentru copiii care trăiesc cu HIV și renunță la școală sau decid să se înscrie la cursuri de educație la distanță sau în clase speciale care nu

¹⁴ Estimarea UNICEF are la bază datele Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Copilului privind înscrierea la școală pentru aproximativ 3.400 de copii înregistrați în această bază de date. Interviu Human Rights cu Paula Bulancea, consultant pe HIV, UNICEF, București, 8, februarie, 2006.

¹⁵ Ibid.

¹⁶ Human Rights Watch interviu cu Silvia Asandi, director general și Adela Bohiltea, director de program, Romanian Angel Appeal, București, 6, februarie, 2006.

satisfac nevoile lor educaționale dar care reduc expunerea la hărțuire. În cazurile extreme, directorii școlilor care află că un copil este sero-pozitiv spun părinților sau tutorilor copilului că acesta nu mai poate să vină la ore. Membrii asociației Lizuca din Bacău ne-au spus, “Un băiat era surd și a fost trimis de părinți la școala pentru surzi și muți din Onești. Acolo a fost testat fără aprobarea părinților săi și asistenta socială din Onești a trimis un mesaj părinților: ‘Fiul vostru are SIDA, veniți să îl luați.’”¹⁷ Monica E. (nu este numele său real), un părinte din Constanța, ne-a spus,

Unul dintre copiii instituționalizați avea probleme foarte mari. Copilul a fost alungat de la școală. Am adunat cam cincisprezece, douăzeci de persoane din zonă- preoți, funcționari de la primărie, et caetera dar încă avem probleme cu profesorii care insistă să știe exact care sunt copii cu HIV din școală. Ei spun, “Am douăzeci și doi de ani, am venit să predau la o școală normală și nu vreau să mă îmbolnăvesc.” Asta ni s-a întâmplat în acest an școlar.¹⁸

Un consilier psihologic al organizației Romanian Angel Appeal a rezumat modelul de încălcare a confidențialității pe care l-am auzit repetat la multe ONGuri și la mulți copii: “Dezvăluirea statutului pozitiv se face de obicei de asistenta sau de doctorul școlii, sau părintele îi spune dirigintelui care apoi anunță restul personalului. Nu există obligație de a dezvălui statutul dar de multe ori părinții pot anunța profesorii tocmai ca să protejeze copilul [în clasă] pentru că știu că școlile nu au truse de prim ajutor cu mănușile și restul materialelor necesare. De asemenea, de multe ori copiii sunt scutiți de orele de educație fizică și asta implică acordul doctorului școlii iar doctorul încalcă obligația de confidențialitate.”¹⁹

Natalia L. în vârstă de optsprezece ani (nu este numele său real) elevă la o școală profesională ne-a spus. “Diriginta, profesorii și directorul școlii știu [că sunt sero-pozitivă]. Și-au dat seama din certificatul pe care îl folosesc pentru scutirea de orele de educație fizică. I-am dus-o dirigintei și m-a întrebat; ‘Ce ai?’ Pur și simplu nu puteam să spun cuvântul acela așa că i-am spus ‘Uitați-vă la hârtie.’”²⁰ Ramona Ferent, directoarea biroului din Bacău al ARAS, ne-a povestit despre un caz în care

¹⁷ Human Rights Watch interviu cu Ana Vătavu, director executiv, Mihaela Ondu, membră și Eugenia O. (nu este numele său real) membră, asociația Lizuca, organizație afiliată UNOPA, 13, februarie, 2006.

¹⁸ Human Rights Watch interviu cu Monica E. (nu este numele său real), Constanța, 14, februarie, 2006.

¹⁹ Human Rights Watch interviu cu Gabi Mareș, psiholog și Anca Grigoraș și Flavia Olaru, asistente sociale, Romanian Angel Appeal, Bacău, 13, februarie, 2006.

²⁰ Human Rights interviu cu Natalia L. (nu este numele său real), Bacău, 14, februarie, 2006.

mama a informat-o pe dirigintă care a manipulat părinții elevilor și profesorii în așa fel încât copilul a fost respins și alungat și, chiar și după intervenția noastră, copilul nu a mai vrut să se întoarcă. Am aranjat pentru ea să meargă la o altă școală unde profesorii au primit-o bine dar ea a refuzat pentru că prietene ale mamei ei lucrau în acea școală și [îi era teamă că vor afla că este sero-pozitivă pentru că] ele știau că fata ar fi trebuit să fie în altă clasă.²¹

Chiar și atunci când conducerea școlii nu refuză în mod direct dreptul copiilor care trăiesc cu HIV de a participa la cursuri, eșecul lor în a preveni hărțuirea de către profesori, colegi și/sau părinții colegilor poate avea un efect devastator. Mulți dintre copiii cu care am discutat erau îngroziți de posibilitatea ca cineva de la școală să afle statutul lor și uneori au creat povești elaborate pentru a justifica absențele frecvente pentru motive medicale sau administrative. Anemona D. (nu este numele său real), în vârstă de șaptesprezece ani a spus Human Rights Watch că nu le-a spus profesorilor și colegilor de clasă despre diagnosticul ei. “Nu le-am spus, pentru că mi-am văzut colegii, sunt răi, foarte răi, se uită la tine cu scârbă.” Ea ne-a spus că a reușit să păstreze secretul în ceea ce privește boala sa pentru că a aranjat ca motivul pentru scutirea sa de la orele de educație fizică să fie hepatita B. “Nu vreau ca ei să știe. În liceu este o fată care este și ea pozitivă, după ce deschide ușa am văzut elevi care iau un șervețel și șterg clanța.”²²

Unii dintre copiii al căror diagnostic a fost aflat au descris cazurile de abuz și de neglijență din partea personalului școlii care le-au pus sănătatea în pericol. Nicu T. (nu este numele său real), în vârstă de șaptesprezece ani, a renunțat la școală după ce a terminat clasa a opta. El ne-a spus,

Toți copiii râdeau de mine la școală. Spuneau “Nu-l atinge pentru că o să te infectezi și tu.” Adulții vedeau asta dar nu au făcut nimic. O dată am căzut sub un copac și nu mă puteam ridica și i-am rugat pe colegii mei de clasă să mă ajute dar niciunul nu a făcut-o și am rămas acolo aproape o jumătate de oră înainte să reușesc să mă ridic. Atunci eram în clasa a șaptea... Mama mea i-a povestit totul profesoarei și ele le-au spus copiilor să nu mă mai poreclească dar nu a fost de niciun folos. În clasa a patra, învățătoarea m-a lovit în cap cu tocul unui pantof iar mama a văzut-o când mă lovea. Învățătoarea a fost sancționată atunci dar acum este înapoi și predă mai departe.²³

²¹ Human Rights Watch interviu cu Ramona Ferent, director executiv, ARAS, Bacău, 13, februarie, 2006.

²² Human Rights Watch interviu cu Anemona D. (nu este numele său real), București, 18, februarie, 2006.

²³ Human Rights Watch interviu cu Nicu T. (nu este numele său real), Constanța, 14, februarie, 2006.

Asistentă maternală a unui tânăr care trăiește cu HIV în Constanța ne-a spus,

Prin lege școala este obligată să accepte copilul dar acesta este așezat în ultima bancă. Știu de un caz din acest an când profesoara a pedepsit copilul obligându-l să stea afară timp de 4 ore pe o vreme de patru sau cinci grade Celsius și știa foarte bine că copilul are HIV... Nimic nu i s-a întâmplat profesoarei. Nu au existat plângeri pentru că ne-am gândit că ar face un deserviciu și mai mare copilului pentru că el trebuie să trăiască aici.²⁴

Pentru a depăși acest fel de discriminare, uneori copiii al căror statut sero-pozitiv s-a aflat încearcă să se înscrie la alte școli, de data aceasta fără a-și dezvălui statutul la noua școală, dar aceasta nu este o soluție pentru copiii care trăiesc în comunități mici rurale unde alte școli sunt la distanțe mari sau pentru copii care trăiesc în centre de plasament sau orfeline despre care se știe în comunitate că adăpostesc copii cu HIV. Delia Goia, asistentă socială la Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, a descris eforturile incredibile pe care ONGul a trebuit să le depună pentru a păstra doi dintre beneficiarii lor în școală “după ce toată lumea din comunitate a aflat de la primărie și părinții din comunitatea respectivă au început să facă presiuni asupra școlii pentru a le exmatricula.” Ea a spus:

După ce au fost alungate de la orele obișnuite, au mers la cursuri seara cu băieți care erau mult prea în vârstă pentru clasele în care erau deoarece abandonaseră școala. Mergeau la școală câte două-trei ore pe zi... orele de după-amiază nu au fost o soluție potrivită pentru că fata mai mare a absolvit clasa a patra și i s-a spus că nu se organizează cursuri speciale decât pentru copii mai mici ca vârstă. În cele din urmă am găsit o altă soluție. Plătim patru milioane de lei pe lună pentru transportul celor două fete care acum au aproape optsprezece și nouăsprezece ani și sunt în clasa a patra și a cincea și acest an merg la o școală specială și o să termine clasa a opta.²⁵

Numărul limitat de programe educaționale accesibile și adecvate pentru copiii și tinerii care trăiesc cu HIV este o problemă chiar mai dificilă în cazul multor copii care au

²⁴ Human Rights Watch interviu cu Ioana A. (nu este numele său real), asistentă maternală a unui tânăr care trăiește cu HIV, Constanța, 15, februarie, 2006.

²⁵ Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordinator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu, și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, (FDP), București, 7, februarie, 2006.

deficiențe educaționale serioase. Aceste lipsuri pot fi rezultatul faptului că au absentat mult din cauza bolii sau a respingerii în școală, se pot datora întârzierilor în dezvoltare care rezultă din îngrijirea extrem de neadecvată din instituțiile de stat sau faptului că acele programe educaționale care sunt oferite copiilor din instituțiile de stat au fost și de multe ori încă mai continuă să fie sub standard. În ciuda faptului că există prevederi legale privind educația specială, prevederi care ar putea ajuta acești copii să își realizeze potențialul educațional, punerea în practică a acestor prevederi a fost lăsată la dispoziția școlilor și a inspectoratelor școlare, care de multe ori invocă resursele insuficiente ca o limită în acordarea acestor servicii.²⁶

Copiii care trăiesc cu HIV cărora li se oferă cursuri speciale ajung în clase care nu corespund nevoilor lor educaționale, inclusiv programe pentru copii cu probleme de comportament, în clase care amestecă niveluri total diferite de educație și clase care nu oferă întregul set de materii necesare pentru a se califica pentru examenul de admitere în școli profesionale sau licee. Un studiu din 2005 al Open Society Institute și al organizației românești Pentru Voi a arătat că “școlile speciale în România asigură educație sub standard în forma abilităților minime de citire și calcul și astfel nu reușesc să pregătească elevii cu calități utile, aplicabile în o economie de piață, ceea ce le-ar permite accesul la angajare după absolvire.”²⁷

Paula Bulancea de la UNICEF a spus cercetătorilor Human Rights Watch,

Șaizeci la sută dintre copii care au HIV/SIDA merg la școală, douăzeci la sută dintre ei sunt în școli speciale dar nu cu toții ar trebui să fie în astfel de școli. Școlile speciale sunt pentru copiii cu dizabilități și au o curriculă care poate fi diferită de cea a școlilor obișnuite. Majoritatea școlilor speciale sunt pentru copiii cu dizabilități mentale. Un număr mare de copii sunt înscriși la cursuri la distanță. Copiii din astfel de programe merg și vizitează școlile o dată sau de două ori pe semestru.²⁸

²⁶ De exemplu, art. 15(10) din Legea educației prevede posibilitatea studiilor de la domiciliu pentru copiii cu nevoi speciale care nu pot să se deplaseze, în perioada în care educația este obligatorie și art 15(11) prevede posibilitatea de a stabili clase speciale pentru copiii care sunt cu doi ani mai mari decât vârsta medie a clasei în care doresc să se înscrie. Legea Nr. 268/2003 din 13 iunie 2003, care modifică și completează Legea educației Nr. 84/1995, art. 15(10) și 15(11). Vezi Legea Nr. 519/2002 din 12, iulie 2002, privind aprobarea Ordonanței de Urgență 102/1999 privind protecția specială și angajarea persoanelor cu handicap, Monitorul Oficial Nr.555 din 29, iulie 2002, art. 17.

²⁷ Open Society Institute și Pentru Voi, “The Rights of People with Intellectual Disabilities: Access to Education and Employment, Romania,” August 31, 2005, [online] http://www.eumap.org/topics/inteldis/reports/national/romania/id_rom.pdf (accesat la 23, mai, 2006), pp. 15, 45-50.

²⁸ Human Rights Watch interviu cu Paula Bulancea, consultant pe HIV, UNICEF, București, 8, februarie, 2006.

Asistentă socială Delia Goia ne-a spus,

Am avut o fată care a renunțat la școală pentru că pierduse mult prea mulți ani. Nu a mers la școală timp de doi ani. Există foarte puține școli speciale iar dacă nu locuiești la oraș, trebuie să faci naveta sau să stai într-un internat ca să poți să mergi la școală. Familia respectivă nu a încercat să obțină școlarizarea la domiciliu, dar această opțiune e una mai mult teoretică și nu e disponibilă de fapt. Am încercat să facem noi școlarizare la domiciliu dar fără succes.²⁹

O membră a asociației Lizuca, un ONG pentru persoanele care trăiesc cu HIV în Bacău, ne-a spus că simpla respingere a elevilor de către autoritățile școlare în acest oraș a încetat după ce inspectoratul școlar a demis un director de școală dar că accesul la clasele speciale rămâne mai departe o problemă

Există clase speciale pentru recuperare [a copiilor cu nevoi speciale] dar ele sunt organizate în orașul Bacău și marea lor majoritate trăiesc la țară deci este greu pentru ei să vină la astfel de cursuri, mai ales atunci când este frig. În anumite zone, nu există școli pentru clasele cinci-opt, așa că trebuie să meargă mult până la cea mai apropiată școală. Copiii sunt sensibili și fragili și este greu pentru ei iar uneori sunt pur și simplu încurajați de familii să abandoneze școala. Avem părinți care spun “de ce să forțez copilul să meargă la școală, când o să moară oricum?” Unii dintre copii sunt extrem de izolați și își petrec cea mai mare parte a timpului numai cu părinții. Nu merg nicăieri.³⁰

Nicu T., un tânăr de șaptesprezece ani din Constanța citat mai devreme, ne-a spus, “Voiam să merg la liceu dar este prea de parte ca să pot merge până acolo în timpul iernii. Sunt opt kilometri de acasă la liceu.”³¹

Călin S. (nu e numele său real), un tânăr de optsprezece ani extrem de inteligent și de articulat, a spus Human Rights Watch că a abandonat școala în clasa a cincea pentru că

²⁹ Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu, și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, 7, februarie, 2006.

³⁰ Human Rights Watch interviu cu Ana Vătavu, director executiv, Mihaela Ondu, membră și Eugenia O. (nu este numele său real) membre ale asociației Lizuca, asociație afiliată UNOPA, 13, februarie, 2006.

³¹ Human Rights Watch interviu cu Nicu T. (nu este numele său real), Constanța, 14, februarie, 2006.

Doctorul a spus că nu ar trebui să merg la școală pentru că nu ar trebui să îmi forțez prea tare ficatul. Nu m-am mai dus apoi la școală și asta este marea mea dezamăgire. Am încercat să merg la școală aici la spital în școala specială dar este plictisitor. Am nevoie de mai mult. Merg la cursuri numai când sunt în spital dar am nevoie de cursuri mai avansate. Mi-aș dori să știu gramatică și istorie și română, dar ce știu nu e suficient. Vreau să învăț ceva care să mă pasioneze.³²

Educația în școlile profesionale

Copiii și tinerii care reușesc să ajungă în clasa a opta și să susțină examenul de capacitate au de înfruntat un nou set de dificultăți atunci când încearcă să se înscrie la anumite tipuri de școli profesionale. Fără un scop anume sau o justificare rezonabilă și în contradicție cu legislația românească anti-discriminare, legea română impune testarea HIV obligatorie pentru un mare număr de locuri de muncă, inclusiv în coafură, cosmetică, manichiură, asistență medicală și îngrijirea copilului în cămine și grădinițe, pentru pregătitul și servitul mâncării, pentru personalul de curățenie din industria turistică.³³ Drept urmare, școlile profesionale uneori le cer elevilor lor să se testeze pentru HIV ca o condiție pentru înscriere și în unele cazuri au fost făcute presiuni asupra tinerilor despre care se știa că sunt HIV-pozitivi pentru a pleca sau pentru a se transfera la alte programe, sau au fost împiedicați să participe la orele de practică pe care trebuie să le desfășoare ca parte a programei.

Luiza T. (nu este numele său real) a spus Human Rights Watch:

Când am absolvit clasa a opta, am picat examenul de matematică prima dată dar l-am trecut a doua oară. Dar deja nu mai erau locuri la liceu așa că am mers la o școală profesională cu specializare în alimentație publică. Noi nu avem voie să participăm la partea de practică. Mai este o colegă care este sero-pozitivă așa că i-am spus dirigintelui și directorului că avem HIV și în primul an toată lumea trebuia să facă practică în restaurant vinerea dar nu și noi. La început am lucrat la chitanțe și registre la școală dar apoi am putut să stăm acasă pentru că dirigințele ne-a spus că nu poate forța profesorii să vină la școală numai pentru noi

³² Human Rights Watch interviu cu Călin S. (nu este numele său real), București, 18, februarie, 2006.

³³ Vezi secțiunea Restricții la angajare, mai jos. UNAIDS nu susține testarea obligatorie a persoanelor din motive de sănătate publică și are opinia că toate testările pentru HIV trebuie să fie confidențiale și însoțite de consiliere și să fie realizate numai cu consimțământul informat, ceea ce implică faptul că acesta este și voluntar și informat. UNAIDS/WHO Policy Statement on HIV Testing, June 2004, [online] http://data.unaids.org/unadocs/hivtestingpolicy_en.pdf (accesat la 28, mai, 2006).

în acea zi. În clasa a zecea, pe 15 Septembrie, dirigintele ne-a chemat la sfârșitul orelor și ne-a spus că directorul a zis că trebuie să mergem la altă școală pentru că asta nu este meseria potrivită pentru noi și că trebuie să ne găsim o altă școală. Dar era deja prea târziu ca să mai găsim locuri la un liceu.³⁴

Luiza T. a declarat că după intervențiile UNOPA și ale media, i s-a permis în cele din urmă să se înscrie în un alt program al școlii profesionale, în un domeniu care nu necesită testarea HIV.

Octavian N. (nu este numele său real) ne-a spus că în perioada în care a studiat alimentație și afaceri la școala profesională,

trebuia să facem câte trei săptămâni de practică și pentru asta întâi aveam nevoie de examenul medical. Asistenta medicală a școlii care mă știa de mult timp și știa ce probleme am nu voia să îmi dea fișa medicală și timp de două săptămâni a tot refuzat să îmi dea fișa...așa că în cele din urmă a trebuit să mergem la directorul adjunct și i-am spus despre ce era vorba...din fericire am note bune și dirigintele meu și profesorii mi-au luat apărarea și au spus că nu există nici un motiv să îmi ceară să plec așa că nu am fost dat afară.³⁵

Mădălina D. (nu este numele său real) a spus Human Rights Watch că a reușit să se înscrie la școala profesională la cursurile de manichiură fără a fi testată HIV, dar că a părăsit școala la scurt timp de teamă că va fi exmatriculată în momentul în care ceilalți elevi au început să o întrebe dacă are SIDA. Ea a descris o situație în care ar fi trebuit să facă manichiura altei eleve și s-a pus problema al cui set de manichiură să fie folosit,

Ea a refuzat și a spus că vrea să folosească propriul set. Eram speriată așa că m-a întrebat, 'Ce ai? Ai SIDA?' I-am spus 'Și dacă aveam, ar trebui să te protejezi.' Și oricum se uitau mereu la mine și când ne-au vorbit despre HIV în cadrul orelor de manichiură și frizerie iar eu am adăugat că 'o persoană [afectată de HIV] nu trebuie neapărat să aibe pustule.' Au avut suspiciuni

³⁴ Human Rights Watch interviu în grup cu nouăsprezece adolescenți care reprezintă afiliați UNOPA din șapte județe, București, 9, februarie, 2006.

³⁵ Ibid.

și când am văzut că se uită ciudat la mine pur și simplu am plecat.³⁶

Testarea obligatorie pentru HIV este o condiție pentru înscrierea la cursurile școlilor profesionale care constituie o încălcare nejustificabilă a dreptului la viață intimă al potențialului student. Folosirea nefondată a statutului HIV pentru a refuza copiilor participarea deplină la programe de educație profesională este discriminatoare și constituie o încălcare a dreptului la educație.

Incălcări ale dreptului la sănătate

Până acum România a fost din cele mai multe puncte de vedere un succes în ceea ce privește asigurarea accesului universal la terapie cu anti-retrovirale (ARV) pentru copiii care trăiesc cu HIV, dar acest succes este fragil și încă mai au loc întreruperi pe termen scurt. Guvernul a acordat mult mai puțină atenție combaterii stigmatizării și discriminării care sunt generalizate și care limitează accesul largit la servicii medicale, inclusiv accesul la alte medicamente și la îngrijire specifică și ne-specifică HIV, sau să se asigure că familiile beneficiază de consilierea și de susținerea necesare pentru a le ajuta să își înțeleagă situația și să respecte tratamente medicale de multe ori foarte complicate de care copiii au nevoie pentru a-și menține sănătatea. Serviciile existente constituie de multe ori soluții ad hoc organizate de ONGuri sau de doctori individuali, nu se adresează tuturor copiilor care trăiesc cu HIV, calitatea lor variază în mod considerabil și în multe cazuri depind de finanțarea străină. Două surse majore de finanțare externă pentru tratamentul și prevenirea HIV, programul PHARE al Uniunii Europene și Fondul Global pentru Combaterea SIDA, a Tuberculozei și Malariei se vor încheia în 2008 și conform ONGurilor alte surse de finanțare a programelor de prevenire și tratament pentru HIV se reduc considerabil.³⁷

³⁶ Human Rights Watch interviu cu Mădălina D. (nu este numele său real), București, 18, februarie, 2006.

³⁷ După aderarea la Uniunea Europeană România va avea oportunitatea de a înlocui banii proveniți din PHARE cu alte fonduri europene dar aceste fonduri nu vor fi centrate pe prevenirea și tratamentul HIV și nu vor putea fi folosite pentru asigurarea de servicii. Acestea vor fi administrate direct de guvernul român ceea ce ridică întrebări privind capacitatea guvernului de a supraveghea aceste fonduri, a sustenabilității proiectelor existente în momentul în care sunt transferate autorităților locale și a gradului în care ONGurile vor putea accesa aceste fonduri. Human Rights Watch interviu cu Bogdan Chirițoiu, consilier de stat al Președintelui României, București, 16, februarie, 2006. Mai multe informații privind finanțările României pentru PHARE și Fondul Global în portofoliul României <http://www.theglobalfund.org/Programs/Portfolio.aspx?countryID=ROM&lang=>, respectiv http://ec.europa.eu/comm/enlargement/fiche_projet/index.cfm?page=415460&c=ROMANIA.

Accesul la serviciile medicale

Ai nevoie de relații serioase dacă un copil sero-pozitiv necesită o intervenție chirurgicală, iar dacă are apendicită—oooo! Ce problemă.

—Ernestina Rotariu, director executiv, Health Aid Romania

Ordinul Ministerului Sănătății spune că o persoană sero-pozitivă trebuie să informeze doctorul atunci când solicită îngrijiri medicale, dar marea majoritate a persoanelor nu o mai fac după ce li se refuză tratarea din cauza statutului lor. Permanent există cazuri de refuzare a tratamentului în întreaga țară, nu numai în orașele mici. De ce se întâmplă asta? Ministerul Sănătății a elaborat un ordin privind precauțiile universale dar nu există standarde clare sau acreditare în așa fel încât ordinul nu poate fi pus în aplicare. Iar pentru unii oameni, este vorba de o chestiune care ține de bani — se tem că își vor pierde alți pacienți. Și apoi există și teama: când nu ești pregătit ca doctor să înțelegi HIV și care sunt modalitățile de transmitere și ești conștient că spitalul la care lucrezi nu folosește precauțiile universale, instinctul îți spune să te preocupe numai propria persoană- deși raționamentul nu se aplică și cazul Hepatitei B sau al Hepatitei C.

—Eduard Petrescu, reprezentant, UNAIDS, București

Discriminarea împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV, de multe ori generată de ignoranță și de teamă, constituie o limitare în accesul lor la îngrijiri stomatologice, dermatologice, ORL, ginecologice, îngrijiri psihiatrice, chirurgie de rutină sau de urgență și la transportul de urgență pentru pacienții care sângerează. Mecanismele existente pentru combaterea discriminării nu sunt suficient cunoscute și s-au dovedit ineficiente în combaterea discriminării împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV.

Copiii și tinerii intervievați de Human Rights Watch au descris doctori care reprogramează consultațiile, care marginalizează fizic pacienții sero-pozitivi sau le spun să se întoarcă după ce toți ceilalți pacienți au plecat. În unele cazuri au existat încălcări ale confidențialității care au constituit acte de hărțuire: persoane care au insistat în a fi tratate de un medic de familie sau de un medic specialist au raportat că nu este neobișnuit ca personalul medical să eticheteze dosarele pacienților cu “SIDA” sau să îi cheme atunci când le vine rândul numindu-i “persoana cu SIDA” în săli de așteptare aglomerate. Anica M. (nu este numele său real) în vârstă de nouăsprezece ani ne-a descris ce s-a întâmplat atunci când și-a informat medicul stomatolog că este sero-pozitivă.”Prima dată când am mers acolo a fost bine. Apoi i-am spus că trebuie să își pună mănuși pentru că sunt

pozitivă și ea mi-a spus că trebuie să se protejeze și a refuzat să mă mai trateze.”³⁸
Membre ale asociației Lizuca din Bacău au relatat Human Rights Watch,

Dacă mergi la un medic de familie și îi spui care este statul tău [sero-pozitiv] o să înceapă să te amâne și să te întârzie așa că este mai ușor să mergi și să te tratezi atunci când unitatea mobilă [a Romanian Angel Appeal] vine aici. În iarna lui 2005 în Buhuși, o fată a fost dusă la urgențe suferind de apendicită. Acolo au spus că nu dispun de “echipamentul steril” și au trimis-o la Bacău. De la Bacău a fost trimisă înapoi la Buhuși și în acel moment părinții ei au sunat la secția de boli infecțioase [din Bacău] și aceștia au dat telefoanele necesare și fata a fost operată o zi mai târziu. Părinții nu au vrut să depună o plângere împotriva doctorilor.³⁹

În timp ce îngrijirea în secțiile pediatrice de infecțioase a fost descrisă în mod constant ca fiind de bună calitate, unii tineri și personalul ONG au descris situații în care infirmierele au refuzat să îngrijească de copiii și tinerii care trăiesc cu HIV. Ivan N. (nu este numele său real) în vârstă de optsprezece ani ne-a spus “Personalul medical de la Colentina [denumirea comună a Spitalului de Boli Infecțioase M. Balș] ne tratează bine, cu excepția infirmierelor. Șefa asistentelor este bună și le spune să nu strige la noi. Urlă la noi atunci când nu putem merge la baie singuri sau dacă nu vrem să mâncăm sau nu putem să mâncăm.”⁴⁰ Ioana P. (nu este numele său real) în vârstă de nouăsprezece ani a descris un caz de hărțuire malițioasă care a avut loc atunci când a fost transferată la împlinirea vârstei de optsprezece ani de la secția de pediatrie la cea de adulți a Spitalului de Boli Infecțioase M. Balș.

Se uită la tine ca și cum ai fi o mizerie în cabinetul lor. Doctorița m-a întrebat ‘Ce ai făcut, dragă? Ai stat pe străzi și te-ai culcat cu toți și acum vii la mine pentru tratament? A fost ca un trăznet, ca și cum mi-a căzut cerul pe umeri. M-am dus să îmi fac testul de virginitate și apoi i l-am arătat. Nu a spus nimic.’⁴¹

³⁸ Human Rights Watch interviu cu Anica M. (nu este numele său real), București, 16, februarie. 2006.

³⁹ Human Rights Watch interviu cu Ana Vătavu, director executiv, Mihaela Ondu, membră și Eugenia O. (nu este numele său real), membre ale asociației Lizuca, afiliată UNOPA, Bacău, 13, februarie, 2006.

⁴⁰ Human Rights Watch interviu cu Ivan N. (nu este numele său real), București, 8, februarie, 2006.

⁴¹ Human Rights Watch interviu cu Ioana P. (nu este numele său real), București, 18, februarie, 2006.

Legea română interzice discriminarea directă în baza statutului sero-pozitiv, dar în practică aceste prevederi nu sunt aplicate și doctorii specialiști în mod frecvent folosesc modalități indirecte pentru a evita tratarea pacienților sero-pozitivi.⁴² Colegiul Medicilor din România, care este responsabil cu interpretarea și aplicarea Codului de etică medicală și cu supravegherea, investigarea și luarea de decizii privind comportamentul profesional al medicilor, nu a adoptat măsuri disciplinare împotriva doctorilor care au discriminat în baza statutului sero-pozitiv sau care au încălcat obligația de confidențialitate.⁴³ Când a fost întrebat de ce există atât de puține eforturi în a sancționa doctorii, președintele comisiei de experți a Ministerului Sănătății pe HIV/SIDA, Dr. Adrian Streinu-Cercel, a susținut că ar fi o greșeală să sancționezi doctorii care discriminează împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV: “Respingerea este umană. Există trainiguri pentru personalul medical dar nu un plan pentru sancțiuni. Medicul are alegerea de a trata sau nu un pacient sero-pozitiv. Dacă un doctor este forțat să trateze un pacient, pot apărea cazuri de malpraxis.”⁴⁴

Unele ONGuri și medici pentru boli infecțioase au încercat să pună capăt discriminării în accesul la tratamentul medical prin extinderea propriilor servicii în așa fel încât să includă și alte specialități medical, și prin construirea de rețele locale de doctori specialiști pe care i-au convins să primească cazurile de trimitere ale unor pacienți sero-pozitivi și i-au pregătit în ceea ce privește precauțiile universale. Chiar dacă acesta este un câștig, aceste eforturi cunosc limitări importante: de obicei sunt axate doar pe câteva specialități, rare ori includ și servicii chirurgicale și de urgență și nu sunt ușor accesibile pentru persoanele care trăiesc la distanță de spitalul sau clinica ce oferă serviciile. Mama unui copil sero-pozitiv din Constanța ne-a spus,

Un copil cu probleme dentare este o problemă majoră. Există un cabinet stomatologic la Romanian-American Children’s Center dar se ocupă numai de tratarea cariilor și de probleme similare. Băiatului meu îi lipsesc dinți dar clinica nu face tipul ăsta de operații. Multe familii sunt în această situație- este o problemă care ține de bani și de găsirea unui doctor stomatolog care să fie dispus să facă tipul ăsta de muncă. Trebuie să economisesc o lună [ca să plătesc tratamentul fiului meu]. Aceste

⁴² Vezi Legea Nr. 27/2004 privind aprobarea ordonanței 77/2003 care modifică Ordonanța 137/2000, art. 2.

⁴³ Vezi Legea privind exercitarea profesiei de medic, crearea, organizarea și funcționarea Colegiului Medicilor din România, Nr. 74/1995.

⁴⁴ Human Rights interviu cu Dr. Adrian Streinu-Cercel, director general și Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator, Institutul M. Balș de Boli Infecțioase, București, 20, februarie, 2006.

probleme stomatologice generează probleme de alimentație și de imagine.⁴⁵

Lina A. (nu este numele său real), o mamă sero-pozitivă a unui adolescent care are și el HIV, ne-a spus,

Am avut probleme cu doctorul ORL. A strigat la noi când eram în sala de așteptare și le-a spus tuturor celorlalți pacienți să plece pentru că noi avem HIV. Asta s-a întâmplat anul trecut. Evit să merg la alți doctori. Am avut multe experiențe similare. Pentru doctorul ORL aveam trimitere de la clinică. Ori cei de la clinică, ori noi trebuie să aducem echipamentul necesar pentru precauții universale și trebuie să mergem numai la sfârșitul orelor de program. Nu contează că este o urgență. Noi trebuie să așteptăm.⁴⁶

La fel de important este faptul că eforturile de extindere a serviciilor medicale specializate de pe lângă facilitățile care au în îngrijire persoane care trăiesc cu HIV riscă să confirme o dată în plus prejudecățile deja existente privind pericolul de a avea contacte cu persoanele care trăiesc cu HIV. Această metodă este diferită de asigurarea că personalul medical nu discriminează și aplică în mod consecvent precauțiile universale, ceea ce ar implica îmbunătățirea calității serviciilor medicale pentru toți românii. În cuvintele unui specialist care se ocupă de copiii cu HIV, “Rezolvăm problema într-un fel anormal: școli speciale, doctori speciali, dentiști speciali. În felul ăsta se rezolvă problema dar nu este o soluție.”⁴⁷

Accesul la îngrijiri medicale de psihiatrie

Studii internaționale sugerează că pentru copiii români care trăiesc cu HIV există o probabilitate mai ridicată ca aceștia să necesite îngrijiri medicale de tip psihiatric decât colegii lor sănătoși.⁴⁸ Cu toate acestea România încă aproape că nu asigură nici un

⁴⁵ Human Rights Watch interviu cu Regina M. (nu este numele său real), mama unui copil sero-pozitiv, Constanța, 15, februarie, 2006.

⁴⁶ Human Rights Watch interviu cu Lina A. (nu este numele său real), Constanța, 14, februarie, 2006.

⁴⁷ Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie SIDA, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, februarie 10, 2006.

⁴⁸ Studiile au demonstrat în mod constant că copiii care trăiesc cu HIV suferă de un grad mai mare de tulburări decât colegii lor care nu suferă de boală și că aceste suferințe sunt asociate cu carențe în dezvoltare și cu dizabilități. Aceste tulburări pot fi agravate de mulți factori de stress asociați cu infecția HIV, inclusiv dezvoltarea statutului pozitiv, stigmatizarea, teama de moarte și de conflicte familiale. Copiii și adolescenții care trăiesc cu HIV prezintă și un risc sporit de a dezvolta dezordini psihiatrice care pot fi diagnosticate. Brown LK, Lourie KJ,

serviciu medical care să se adreseze copiilor și tinerilor sero-pozitivi care ar putea avea nevoie de terapie, susținere psiho-socială și programe de modificare a comportamentului sau de îngrijiri psihiatrice adecvate și așteptările sunt ca situația să se înrăutățească pe măsură ce numărul copiilor și tinerilor care necesită îngrijiri paliative crește. Sistemul deficitar de sănătate mentală românesc⁴⁹ nu dispune de personalul și facilitățile necesare pentru a asigura aceste servicii și cele câteva organizații neguvernamentale și spitale de boli infecțioase care oferă unele servicii de sănătate mentală nu pot trata boli mentale serioase și nu sunt accesibile tuturor copiilor care trăiesc cu HIV.⁵⁰ În timpul interviurilor cu noi, doctorii, copiii și personalul ONG au descris cazuri de copii și tineri care sufereau de tulburări și care nu au putut să beneficieze de îngrijiri de psihiatrie adecvate chiar dacă comportamentul lor îi transformase în un pericol pentru propria persoană și pentru ceilalți.

Ernestina Rotariu, directoarea executivă a Health Aid Romania, un ONG care asigură cazare și servicii pentru copiii și tinerii care trăiesc cu HIV, ne-a descris cele mai recente eforturi ale sale de a obține servicii de psihiatrie pentru unul dintre copiii care se află în grija sa:

Acum o lună a trebuit să trimitem o scrisoare Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării pentru că ni s-a refuzat tratarea copiilor de unul dintre spitalele de psihiatrie din București. Fetița era în mașină și am dus-o la spital și am aflat că doctorul care i-a făcut formele pentru internare a fost sancționat pentru că a primit-o. Au ținut-o câteva zile și apoi ne-au spus 'Trebuie să continuați tratamentul singuri.' Dar deja încercasem asta așa că le-am spus, 'întâi asigurați-vă că tratamentul funcționează.' Mi-au spus, 'E mai sigur să o țineți la dumneavoastră unde toți copiii au HIV decât la noi în spital unde copiii nu au HIV.'

Pao M. "Children and Adolescents Living with HIV and AIDS: A Review." *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol. 41, No. 1, 2000, pp. 81-96.

⁴⁹ În septembrie 2005, Comitetul European pentru Drepturi Sociale, instituția abilitată să evalueze respectarea de către România a Cartei Sociale Europene, a ajuns la concluzia că România nu respecta dreptul la sănătate garantat în acest document. Referindu-se la vizite ale Comitetului European pentru Prevenirea Torturii și a Tratatelor și Pedepselor Inumane și Degradante, Comitetul Social European a subliniat "diferitele rapoarte în ceea ce privește situația îngrijorătoare în anumite spitale de psihiatrie," și a încheiat arătând că "condițiile de viață din anumite spitale de psihiatrie sunt în mod clar nesatisfăcătoare." Concluzii ale Comitetului European pentru Drepturile Sociale, România, 2005 septembrie, [online] http://www.coe.int/t/e/human_rights/esc/3_reporting_procedure/2_recent_conclusions/1_by_state/Romania_2005.pdf

⁵⁰ Pentru o evaluare generală a problemelor sistemului de îngrijiri psihiatrice din România, vezi Consiliul Economic și Social al ONU, Comisia Drepturilor Omului, cea de-a șaiszeci și una sesiune, Raport prezentat de către Raportorul Special privind dreptul oricărei persoane la cel mai înalt standard posibil de sănătate fizică și mentală, Misiunea în România, E/CN.4/2005/51/Add.4, Februarie 21, 2005, [online] <http://daccessdds.un.org/doc/UNDOC/GEN/G05/11/56/PDF/G0511156.pdf?OpenElement>, paras. 59-68.

În momentul interviului nostru cu Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, această instituție nu intervenise încă în acest caz și direcția pentru protecția copilului plănuia să trimită fata înapoi în județul său natal, unde accesul său la îngrijiri de sănătate mentală probabil că este chiar mai limitat decât în București.⁵¹

Ghiță S. (nu este numele său real), un membru al asociației afiliate UNOPA din Galați a spus Human Rights Watch,

În Galați a existat un caz acum câteva zile în care un spital de psihiatrie a refuzat spitalizarea și tratarea unui pacient sero-pozitiv care trecea prin o fază auto-destructivă. Se tăia pe stomac singur și amenința personalul medical cu un cuțit așa că personalul medical l-a trimis la spitalul de boli infecțioase.⁵²

Zaharia B. (nu este numele său real) ne-a spus, “În Suceava unei persoane i s-a refuzat spitalizarea în spitalul de psihiatrie și acum încercăm să îl susținem noi... E deja rău dacă suferi de boli psihice dar dacă mai ai și SIDA, ești deja pe jumătate în mormânt.”⁵³

Personalul de la Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului a declarat Human Rights Watch că “copiii al căror diagnostic evoluează de la HIV la SIDA și care dezvoltă demență și trebuie internați în un spital de psihiatrie au probleme atunci când personalul află despre statutul lor sero-pozitiv și încearcă să le dea drumul din spital înainte ca starea lor să se fi stabilizat. În același timp ei nu pot fi internați în spitalele de boli infecțioase din cauza stării lor mentale- acolo nu există personal calificat în psihiatrie. Nu putem face mare lucru în această situație. Putem solicita discuții sau trimite plângeri la Ministerul Sănătății, sau direcția pentru protecția copilului poate dezvolta servicii pentru copii care sunt în faze terminale, dar sunt foarte scumpe și implică prezența unui neuro-psihiatru.”⁵⁴

În lipsa unor facilități speciale, chiar dacă nu este împiedicat accesul la clinicile obișnuite de psihiatrie, simpla tratare a copiilor și tinerilor sero-pozitivi care suferă de boli

⁵¹ Human Rights Watch interviu cu Ernestina Rotariu, director executiv, Health Aid Romania, București, Februarie 9, 2006.

⁵² Human Rights Watch interviu de grup cu 19 adolescenți reprezentând afiliați ai UNOPA în șapte județe, București, 9, februarie 2006.

⁵³ Ibid.

⁵⁴ Human Rights Watch interviu cu Ioana Nedelcu, sub-secretar de stat, Ali Cranta, expert în Comisa Națională HIV/SIDA și Violeta Cleferie, membră a unității de control, Agenția Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului, București, Februarie 17, 2006.

psihiatrice în aceste instituții poate crea riscuri pentru sănătatea lor. În raportul său din februarie 2005 privind vizita sa în România, Raportorul Special al Națiunilor Unite privind dreptul oricărei persoane la cel mai înalt standard posibil de sănătate fizică și mentală, Paul Hunt, și-a exprimat îngrijorarea în ceea ce privește “continuarea practicii de oferire de îngrijiri de sănătate mentală în instituții mari, cu servicii de reabilitare neadecvate și de numărul insuficient de servicii de îngrijire mentală și servicii de susținere bazate în comunitate,” afirmând că “modelul centralizat și instituționalizat de îngrijire neagă dreptul persoanelor cu dizabilități mentale de a fi tratate și îngrijite, în măsura posibilităților, în comunitățile în care trăiesc și să muncească și să trăiască în comunitate.”⁵⁵

Comitetul European privind Drepturile Sociale a ajuns la concluzii similare în ceea ce privește condițiile de viață “în mod clar neadecvate” și “situația alarmantă” din unele spitale psihiatrice, despre care a considerat că încalcă obligațiile României care decurg din dreptul la sănătate garantat de Carta Socială Europeană.⁵⁶

Un raport din 2004 al organizației Amnesty International privind condițiile din șase facilități de psihiatrie din România a concluzionat că “condițiile de viață prezentate în multe dintre secțiile de psihiatrie și în spitalele de psihiatrie, relele tratamente aplicate pacienților, metodele de reținere și aplicarea izolării, absența abilitării și reabilitării adecvate sau a îngrijirilor medicale adecvate precum și eșecul în a investiga în mod imparțial și independent plângerile privind relele tratamente” ating în multe cazuri stadiul de tortură sau de tratamente și sancțiuni crude și degradante.⁵⁷ Un raport din 2006 al Mental Disability Rights International privind condițiile pentru copiii internați în facilități psihiatrice pentru adulți a considerat că “condițiile abuzive și absența îngrijirii constituie ‘tratamente inumane și degradante’ în baza articolului 3 al Convenției Europene privind Drepturile Omului [Convenția Europeană privind Drepturile și Libertățile Fundamentale]. Absența alimentației adecvate, utilizarea periculoasă a unor modalități fizice de a reține

⁵⁵ Raport prezentat de către Raportorul Special privind dreptul oricărei persoane la cel mai înalt standard posibil de sănătate fizică și mentală, Misiunea în România, E/CN.4/2005/51/Add.4, Februarie 21, 2005, para. 65.

⁵⁶ Concluzii ale Comitetului European privind Drepturile Sociale, Romania, septembrie 2005, pp. 10-11.

⁵⁷ Amnesty International, “Romania: Memorandum to the government concerning inpatient psychiatric treatment,” AI Index: EUR 39/003/2004, p. 2. Între abuzurile care pun persoanele care trăiesc cu HIV în o situație specială de pericol se numără cazurile de secții neîncălzite în mijlocul iernii care în câteva cazuri au avut ca efect decesul prin hipotermie, absența îngrijirilor medicale adecvate pentru boli psihiatrice și somatice, igiena neadecvată și alimentația atât de nepotrivită încât “pacienții pe termen lung în multe secții și spitale păreau a fi sub-nutriți.” Ibid., pp. 6-11.

pacienții, absența igienei și expunerea la boli infecțioase pune în pericol viața pacienților în sensul articolului 2 al Convenției Europene a Drepturilor Omului.”⁵⁸

În câteva cazuri, copiii și personalul ONG au descris și folosirea în trecut a unor medicamente care se pare că au fost sedative puternice utilizate pentru a controla copiii la Centrul de Plasament Nr. 7 de la Vidra, o instituție guvernamentală creată în anii '80 pentru a caza copiii cu HIV. Gogu P. (nu este numele său real), un fost rezident al Centrului de Plasament Vidra în vârstă de șaptesprezece ani, ne-a spus, “Au făcut dosare false în care pretindeau că aveam probleme psihiatrice. Distrugau viața copilului în acel mediu. Au trimis un copil la Spitalul [psihiatric] 9 pentru că ne porecleam și ne băteam unii cu ceilalți. Numai ca să își facă viețile mai ușoare ne-au dus la Spitalul 9 și au cerut medicamente care să ne calmeze. Când o să împlinesc optsprezece ani o să merg și o să cer să văd examenele medicale și să îmi văd dosarul medical ca să văd ce mi-au dat. Voiau să vadă partea noastră rea. În Vidra nu ne luam medicamentele [pentru terapia ARV] pentru că doream să murim; am înghițit cuie ca să murim.”⁵⁹

Claudia Terragni este coordonatoare de program la Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, un ONG care a ajutat cu dezinstituționalizarea a în jur de treizeci de copii de la Vidra și care continuă să ofere servicii copiilor care încă trăiesc în această instituție. Ea ne-a spus “am văzut în Vidra că unora dintre copii li se dădeau medicamente psihotrope – medicamente foarte puternice care nu sunt pentru copii le erau date acestora atunci când primeau vizite și asta se întâmpla chiar și atunci când copiii erau calmi. Apoi am făcut o plângere dar inspecția a fost realizată de un domn de la autoritățile locale care a spus că nu există nici o problemă și personalul nu a mai dorit să lucreze cu noi după asta.”⁶⁰

Un alt subiect care complică tratarea problemelor de sănătate este absența unui consens în ceea ce privește ce servicii sunt necesare și cum ar trebui ele oferite, cu unii doctori adoptând o poziție foarte restrictivă privind condițiile care necesită tratamentul. Când Human Rights Watch i-a cerut informații președintelui comisiei de experți pe HIV/SIDA a Ministerului Sănătății, în legătură cu datele privind negarea accesului la servicii de sănătate mentală, Dr. Streinu-Cercel ne-a declarat, “Nu este mare lucru. Problemele psihiatrice – demența și encefalopatia- afectează numai 1% din această

⁵⁸ Mental Disability Rights International, “Hidden Suffering: Romania’s Segregation and Abuse of Infants and Children with Disabilities,” May 10, 2006, [online] <http://www.mdri.org/projects/romania/romania-May%209%20final.pdf>, p. iv.

⁵⁹ Human Rights Watch interviu cu Gogu P. (nu este numele său real), București, Februarie 8, 2006.

⁶⁰ Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu, și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006.

populație.”⁶¹ Acest focus pe bolile sistemului nervos central ignoră alte afecțiuni mult mai comune care ar necesita îngrijiri medicale de psihiatrie, inclusiv depresia și anxietatea și subestimează probabilitatea ca prevalența acestor probleme să crească. În timpul aceluiași întâlniri, un alt membru al Comisiei de Luptă Impotriva SIDA, doctorul pediatru Mariana Mărdărescu, a declarat Human Rights Watch că din punctul său de vedere “acum, programele care privesc aspectele psiho-socio-emoționale sunt mai importante decât chestiunile medicale pentru că deja am câștigat bătălia [cu tratamentul anti-retroviral].” Dr. Mărdărescu a adăugat,

Nu există încă astfel de diagnostice [de demență și encefalopatie] în populația noastră, și subliniez “încă”, cu excepția centrului de la Vidra...cu cât trăiesc mai mult, cu atât mai mulți vor avea astfel de probleme. În București avem contacte cu spitalul Obregia și cu Staționarul Titan de fiecare dată când sunt probleme și cer spitalizare dacă este cazul. Dar în opinia mea 90 % dintre cazuri sunt psiho-emoționale deoarece sunt furioși din cauza părinților și a bolii lor.⁶²

Accesul la medicamente

Dreptul la cel mai înalt standard posibil de sănătate este un drept a cărui realizare este una progresivă, ceea ce înseamnă că guvernelor li se cere “să se îndrepte cât de repede și de eficient este cu putință către realizarea sa deplină,” în timp ce garantează anumite obligații fundamentale.⁶³ Între aceste obligații se numără asigurarea accesului nediscriminatoriu la facilitățile medicale, în special pentru grupurile vulnerabile și marginalizate; asigurarea de medicamente esențiale și asigurarea unei distribuții echitabile a instituțiilor, bunurilor și serviciilor de sănătate.⁶⁴ Angajamentul declarat al României de a asigura acces universal la terapia anti-retrovirală pentru toate persoanele care trăiesc cu HIV care îndeplinesc criteriile medicale aplicabile și de a compensa medicamentele pentru infecțiile oportuniste conexe HIV, constituie un pas important către realizarea dreptului la sănătate pentru persoanele care trăiesc cu HIV. Totuși, punerea în practică a acestui angajament este încă inegală, în special în afara marilor orașe și decizii arbitrare privind medicamentele care sunt disponibile și discriminarea și stigmatizarea împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV împiedică unele persoane să beneficieze de medicamente compensate pentru infecții oportuniste.

⁶¹ Human Rights interviu cu Dr. Adrian Streinu-Cercel, director general și Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator, Institutul M. Balș de Boli Infecțioase, București, Februarie 20, 2006.

⁶² Ibid.

⁶³ Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale. Comentariul General no. 14. Dreptul la cel mai înalt standard posibil de sănătate, paras. 30, 31.

⁶⁴ Ibid., paras. 12, 43, 44.

Accesul la medicamente pentru infecțiile oportuniste

Copiii și tinerii care trăiesc cu HIV sunt vulnerabili la o serie de infecții oportuniste și la afecțiuni ale sistemului nervos central, inclusiv unele care ar putea să le fie fatale dacă nu sunt tratate. Casa Națională pentru Asigurări de Sănătate ar trebui să acopere costurile pentru medicamentele pentru infecțiile oportuniste comune și pacienții ar trebui să poată să își ducă rețetele gratuit la orice farmacie de spital sau privată. Cu toate acestea, medicamentele utilizate în mod frecvent pentru tratarea afecțiunilor conexe HIV de multe ori nu sunt disponibile în farmaciile spitalelor și nu sunt disponibile nici în farmaciile private sau sunt disponibile numai contra cost.

Dr. Sorin Rugină, directorul general al Spitalului de Boli Infecțioase Constanța a declarat Human Rights Watch că “au existat perioade de timp când ... Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate nu elibera rețetele dacă pacienții mergeau cu ele la farmacia spitalului așa că le-am comandat din bugetul general al spitalului. Dar aceasta este o soluție limitată. Nu putem întrerupe terapia cu ARVuri pentru a plăti alte medicamente. Casa Națională ar trebui să aleagă medicamentele acoperite în funcție de solicitările noastre. Bugetul pe HIV ar trebui să includă și bugetul special pentru bolile oportuniste.” El a adăugat și că spitalul său se bazează pe “alte surse” pentru medicamentele utilizate în mod frecvent, cum ar fi Daraprim, care este folosit pentru tratarea toxoplasmozei dar nu este plătit de Casa Națională și pentru medicamente care sunt incluse pentru infecții cerebrale, diaree și alte afecțiuni pentru că “în general medicamentele pentru bolile oportuniste nu sunt constante.”⁶⁵ Dr. Dan Duiculescu de la Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș din București a spus Human Rights Watch că cererea pentru medicamente pentru infecțiile oportuniste depășește proviziile asigurate de Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate, așa că “spitalul trebuie să le asigure și nu avem banii pentru asta așa că asigurăm numai ARVurile...problema este că unele medicamente sunt foarte scumpe. 70% din costurile totale pentru medicamente ale acestui spital sunt pentru pavilionul HIV.”⁶⁶

Spitalele de boli infecțioase care par să fie cazurile cele mai bune în depășirea acestor lipsuri sunt cele care lucrează în strânsă legătură cu ONGurile care de multe ori ajută la achitarea costurilor pentru medicamentele necesare. Personalul unui astfel de ONG a arătat Human Rights Watch un teanc de 7 centrimetri cu rețete recente pentru medicamente pentru afecțiuni conexe HIV pentru care organizația lor plătise și ne-a spus, “cheltuim cam 700 de dolari pe lună pentru medicamente. Asta nu include

⁶⁵ Human Rights Watch interviu cu Dr. Sorin Rugină, director de spital și șeful centrului regional de monitorizare, Constanța, Februarie 14, 2006.

⁶⁶ Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie HIV/SIDA, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 10, 2006.

donățiile de medicamente pe care le primim din alte surse.”⁶⁷ Dar chiar și ONGurile care primesc donații mari de la companiile farmaceutice nu reușesc să facă față tuturor lipsurilor. Un membru al personalului de la Romanian-American Children’s Center din Constanța ne-a spus, “medicamentele pentru bolile oportuniste nu sunt disponibile tot timpul și depinde de ce ne dau donatorii. Când sunt cantități mici beneficiarii vin aici cu rețetele lor dar nu am mai avut nimic pe stoc de la începutul anului.”⁶⁸

Alte spitale par a lua decizii privind rețetele care trebuie onorate în funcție de prețul medicamentelor sau transmit responsabilitatea altui spital dacă copilul este din un alt județ. Teo M. (nu este numele său real) ne-a spus, “In spitalul meu ne dau rețete gratuite dar ne spun că nu au medicamentele scumpe. Dacă medicamentele sunt mai mult de 100.000 ROL [U.S.\$3.60] spun că nu îl au sau că au atins plafonul și ne dau numai medicamente care să se încadreze în această limită lunară.”⁶⁹ Laura K. în vârstă de optsprezece ani (nu este numele său real) ne-a declarat,

In fiecare lună am pustule care îmi acoperă întregul corp dar când am mers la farmacie mi-au spus că nu au medicamentele pentru ele. Acum trei sau patru luni am fost internată și aveam pustule iar doctorița mi-a spus că pustulele nu sunt o problemă și nu mi-a dat medicația necesară pentru ele. Acea doctoriță m-a trimis aici pentru că nu mai vreau să iau Koletra [un ARV] și nu știa ce să facă. Doctorii de aici mi-au dat o rețetă pentru pustule și mi-au spus să o iau de la spitalul local de la mine de acasă. Dacă farmacia de acolo are medicamentele ar trebui să mi le dea dar farmacia noastră nu este bună la pregătirea de rețete și acest medicament trebuie preparat în farmacie.⁷⁰

Medicamentele pentru infecțiile oportuniste care nu sunt disponibile la farmaciile spitalelor ar trebui să poată fi achiziționate gratuit la farmaciile private dar ONGurile și familiile copiilor sero-pozitivi ne-au spus că unele persoane care trăiesc cu HIV consideră că nu pot să folosească farmacii private pentru că pe rețetele lor este scris “SIDA” în locul diagnosticului și le este teamă că la farmacie li se va încălca confidențialitatea sau că vor fi tratați rău. Olga E. (nu este numele său real) ne-a spus, “Am mers să iau medicamentele de la o farmacie și când farmacistul a văzut diagnosticul

⁶⁷ Human Rights Watch interviu, (numele nu este menționat la solicitarea interviului), Februarie 7, 2006.

⁶⁸ Human Rights Watch interviu cu personalul la Romanian-American Children’s Center, (numele nu este menționat la solicitarea interviului), Constanța, Februarie 15, 2006.

^{69 69} Human Rights Watch interviu de grup cu nouăsprezece adolescenți reprezentând afiliați UNOPA în șapte județe, București, Februarie 9, 2006.

⁷⁰ Human Rights Watch interviu cu Laura K. (nu este numele său real), Constanța, 15, februarie, 2006.

mi-a cerut buletinul și se tot uita la mine, repeta întrebarea ‘Asta ești tu?’ Apoi s-a uitat în calculator și mi-a spus că medicamentele nu sunt pe stoc. Nu știu dacă era adevărat sau nu. M-a întrebat de trei ori ‘Asta ești tu?’”⁷¹

În alte cazuri ni s-a spus că farmaciile refuză să completeze rețetele pentru medicamentele compensate deoarece Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate nu le rambursează pentru aceste medicamente.⁷² Simona Zamfir de la Salvați Copiii România ne-a spus, “Spun că rețetele sunt gratuite dar asta este fals. Mergi cu rețeta la farmacie și farmacistul îți spune că nu o onorează deoarece Casa Națională nu o va plăti- pentru boli asociate cum ar fi pneumonia. Dacă ne permitem, plătim noi pentru rețetă.”⁷³ O membră a asociației Lizuca din Bacău ne-a declarat, “primim rețete gratuite pentru generice de la doctori dar la farmacii nu sunt primite. Trebuie să mergem la Casa Națională și ei sună la farmacii și brusc medicamentele sunt disponibile gratis. Chiar eu am mers la farmacie și farmacistul a strigat în toată farmacia ‘Nu am nimic pentru SIDA.’”⁷⁴ Regina M. (nu este numele său real), mama unui copil sero-pozitiv din Constanța, a spus,

Nu știu cine este responsabil pentru asta dar de multe ori trebuie să cumperi medicația pentru infecții oportuniste chiar și atunci când ești internat în spital. Fiul meu a avut conjunctivită și spitalul mi-a eliberat o rețetă și a trebuit să plătesc 900.000 ROL (US\$ 33)....Și dacă mergem la o farmacie din afara spitalului tot trebuie să plătim dar nu ni se compensează o parte din bani. Stocul este limitat și nu suntem pe lista de priorități, în plus sunt aspecte care țin de confidențialitate. Mai repede plătesc decât [să folosesc rețeta compensată și] să aflu jumătate din stradă.⁷⁵

Plata sumei integrale pentru medicamente scumpe nu este o opțiune pentru mulți dintre copiii care trăiesc cu HIV. Octavian L. (nu este numele său real) ne-a spus,

⁷¹ Human Rights Watch interviu de grup cu nouăsprezece adolescenți reprezentând afiliați UNOPA în șapte județe, București, Februarie 9, 2006.

⁷² Human Rights Watch nu a avut interviuri cu reprezentanți ai Casei Naționale pentru Asigurările de Sănătate care ar fi putut confirma aceste afirmații dar în baza documentelor publice se pare că neplata sau plata cu întârziere a medicamentelor compensate este o problemă care nu privește exclusiv medicamentele pentru afecțiunile conexe HIV ci se extinde și în cazul altor medicamente care trebuie achitate de Casa Națională și acest lucru afectează disponibilitatea farmaciilor de a primi rețete compensate.

⁷³ Human Rights Watch interviu cu Simona Zamfir, coordonator de program, Salvați Copiii, Romania, București, Februarie 9, 2006.

⁷⁴ Human Rights Watch interviu cu Ana Vătavu, director executiv, Mihaela Ondu, membră și Eugenia O. (nu este numele său real), membre ale asociației Lizuca, afiliată UNOPA, Februarie 13, 2006.

⁷⁵ Human Rights Watch interviu cu Regina M. (nu este numele său real), mama unui copil sero-pozitiv, Constanța, 15, februarie 2006.

“medicamentele pentru meningită și streptococ sunt scumpe—Difulcan [Fluconazole] este 400.000 ROL[U.S.\$14.50] pe zi și trebuie să îl iei pe viață și este greu de luat. Prietena mea a stat în spital din septembrie pentru că mama ei nu a putut cumpăra medicamentele.”⁷⁶

Accesul la terapia anti-retrovirală

România a început să asigure accesul la terapia anti-retrovirală în 1995 dar accesul la tratament s-a generalizat numai după ce guvernul a lansat un Plan Național de Acțiune pentru Ingrijirea Universală și Tratamentul HIV/SIDA în 2001.⁷⁷ Chiar dacă nu există o modalitate de a vindeca HIV, accesul permanent la terapia anti-retrovirală reduce abilitatea virusului de a se înmulți și în acest fel poate îmbunătăți în mod semnificativ sănătatea, dezvoltarea și viața copiilor prin îmbunătățirea funcțiilor sistemului imunitar și scăderea susceptibilității lor în fața unor infecții asociate, boli și complicații. Intreruperile de terapie permit virusului să se multiplice, adăugându-se la daunele cumulative asupra sistemului imunitar și a organelor vitale ale copilului. Intreruperile pot și să crească riscul dezvoltării de tulpini rezistente de virus și riscurile de a transmite infecția altora în caz de relații sexuale neprotejate sau de contact cu răni deschise.

Doctorii, experții în SIDA și persoanele care trăiesc cu HIV au spus Human Rights Watch că intreruperile în terapia anti-retrovirală au scăzut în 2005 dar că sistemul în sine rămâne încă deficitar. În sistemul actual, medici de la cele nouă centre regionale de monitorizare a HIV trebuie să prezinte evaluări lunare privind nevoile de anti-retrovirale pentru Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate, care apoi le aprobă trimiterea de anti-retrovirale prin un sistem de distribuitori contractați în baza unei licitații naționale.⁷⁸ Doctorii responsabili de comandarea anti-retroviralelor din București au spus că estimările lor pentru cantități și tipuri de anti-retrovirale necesare în o anumită lună au fost în general corecte dar că problemele au avut loc atunci când sistemul de sănătate nu le-a permis să planifice inclusiv eventuale intreruperi cauzate de întârzieri birocratice din partea agențiilor guvernamentale sau a distribuitorilor contractați, a unor întârzieri în vamă sau a unor modificări bruște în cantitatea sau tipul de anti-retrovirale solicitate. Dr.

⁷⁶ Human Rights Watch interviu de grup cu nouăsprezece adolescenți reprezentând afiliați UNOPA în șapte județe, București, Februarie 9, 2006.

⁷⁷ Guvernul a introdus terapia anti-retrovirală în 1995 (ZDF), dubla terapie în 1996 (ZDF+ddC și ZDF+3TC în 1997), tripla terapie la sfârșitul lui 1997 (2NRTI_1 IP și HAART) și terapia cvadruplă în 1999. Pentru informații privind planul național de acțiune, vezi National Action Plan for Universal Access to HIV/AIDS Treatment and Care, [online] <http://www.un.ro/un aids/National Action Plan for Universal Access to HIV.doc> (accesat la 31, mai, 2006).

⁷⁸ Ultima licitație națională a fost organizată în 2003 și o nouă licitație ar trebui să aibă loc în 2006 sau 2007. Human Rights Watch interviu cu Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator și asistenta șefă Popovici, Institutul Matei Balș pentru Boli Infecțioase, București, Februarie 8, 2006..

Adrian Streinu-Cercel, director general al Institutului de Boli Infecțioase Prof. Dr. Matei Balș, ne-a spus că “Problema este atunci când creștem cantitatea [de anti-retrovirale solicitate] și Casa Națională pentru Asigurări de Sănătate nu le aprobă la timp.”⁷⁹ Dr. Dan Duiculescu, director secției de pediatrie HIV/SIDA a Institutului de Boli Infecțioase Victor Babeș, ne-a declarat că “în general resursele vin la timp dar se poate să existe probleme la livrare – ceva legat de rețeaua de distribuție. Pacienții se poate să fie obligați să vină mai mult de o dată pentru a-și lua medicamentele, poate de două ori în loc de o singură dată. Uneori le putem primi prin poștă.”⁸⁰ Acei doctori și pacienți care au descris accesul la anti-retrovirale ca fiind funcțional au descris de cele mai multe ori și încercări grijulii ale doctorilor de a jongla cu medicamentele pentru a compensa pentru întreruperile în livrarea anumitor medicamente care au loc periodic, prin convingerea companiilor farmaceutice și a ONGurilor în vederea obținerii de donații, colectarea și redistribuirea medicamentelor de la pacienții care au decedat și împărțirea medicamentelor la câteva zile în loc de o dată pe lună.

Conform Salvați Copiii România, un ONG care lucrează cu copiii cu HIV în șapte județe, situația este mult mai rea în zonele din afara Bucureștiului. Coordonatoarea de program, Simona Zamfir a spus “există probleme legate de continuitatea accesului la anumite medicamente. Întreruperile diferă în fiecare zonă. Cel puțin o dată pe an tratamentul [cu anti-retrovirale] este întrerupt și poate dura până la o lună. Depinde de licitație și dacă data licitației este amânată și dacă nu există rezerve. Cred că ultima dată s-a întâmplat la sfârșitul primei jumătăți de an, anul trecut – mai/iunie 2005 și întreruperea a durat aproape patru luni.”⁸¹

Experții cu care am discutat au atribuit întreruperile în livrarea de anti-retrovirale care au loc în prezent proastei capacități de planificare, implementare și monitorizare a procesului de livrare de către Ministerul Sănătății, Casa Națională și autoritățile locale. Eduard Petrescu, reprezentantul UNAIDS în România, a declarat Human Rights Watch, “Sectorul sănătate este sub-finanțat și a existat o criză în 2005 când guvernul a decis să plătească datoriile istorice în noiembrie și nu a mai avut alți bani ca să acopere alte costuri... Oamenii sunt prost plătiți, lucrează într-un sistem care nu are stabilite un madat clar și responsabilități – cum ar putea să funcționeze? Atâta timp cât guvernul nu funcționează acest sector nu va funcționa bine.”⁸² Paula Bulancea, expert pe HIV pentru

⁷⁹ Human Rights interviu cu Dr. Adrian Streinu-Cercel, director general și Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator, Institutul Matei Balș pentru Boli Infecțioase, București, Februarie 20, 2006.

⁸⁰ Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie HIV, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 10, 2006.

⁸¹ Human Rights Watch interviu cu Simona Zamfir, coordonator de program, Salvați Copiii Romania, București, Februarie 9, 2006.

⁸² Human Rights Watch interviu cu Eduard Petrescu, reprezentant, UNAIDS, București, Februarie 6, 2006.

UNICEF, ne-a declarat că întreruperile în anti-retrovirale au fost “o chestiune de bugete și de capacitatea guvernului de a plăti. Uneori există întreruperi de o lună, două. Acum câțiva ani întreruperile erau la nivelul întregii țări dar anul trecut au avut loc doar în câteva județe care sunt foarte sărace cum este cazul Vasluiului...Alte județe își administreaază fondurile bine, poate pentru că au colaborări cu grupuri din afară care pot da suplimente de ARVuri. De asemenea, anumite ARVuri sunt mai scumpe decât altele și asta poate afecta costurile.”⁸³

Accesul continuu la terapie anti-retrovirală care prelungește viața ar trebui să nu se bazeze pe faptul că un copil este suficient de norocos ca să trăiască în un oraș care este relativ bine administrat și are servicii oferite de doctori și de ONGuri care pot compensa greșelile guvernului. România trebuie să facă mai mult pentru a rezolva bariere vechi în distribuția la timp a terapiei anti-retrovirale în întreaga țară, inclusiv să rezolve deficiențele în planificare, implementare și monitorizare pentru procesul de livrare care au un impact discriminatoriu asupra unor grupuri de copii și tineri care trăiesc cu HIV.

Incălcări ale dreptului la confidențialitate și ale dreptului la informație

Incălcări ale dreptului la confidențialitate

Incălcări ale confidențialității datelor medicale cu privire la statutul pozitiv și informații similare sunt frecvente în România și rare ori sunt sancționate. În plus față de tipurile de confidențialitate menționate mai sus, Human Rights Watch a descoperit cazuri în care informații privind statutul pozitiv al unor persoane erau incluse în baze de date ale unor spitale sau în fișe medicale ușor accesibile, în documente publice și documente de largă circulație solicitate pentru a beneficia de servicii publice și în documente emise de instanțele de judecată.

Personalul de la biroul din Bacău al Romanian Angel Appeal ne-a spus, “Ne îngrijorează circuitul informației în spitalul județean [Bacău]. Există o bază de date comună și orice asistentă poate accesa rețeaua internă. Personalul din alte secții ale spitalului poate verifica statutul pacienților din secția de aici.”⁸⁴ Personalul ARAS București ne-a declarat “avem o secțiune privind legislația în seminarele noastre pentru profesioniști care lucrează ca asistenți sociali, educatori etc., și chiar și după seminar ei continuă să ne întrebe, ‘Trebuie să spun cuiva? [despre statutul sero-pozitiv al unui beneficiar]. Oamenii gândesc că comunitatea iar nu individul are drepturi.”⁸⁵ Corina Macoveanu de la

⁸³ Human Rights Watch interviu cu Paula Bulancea, consultant on HIV, UNICEF, București, Februarie 8, 2006.

⁸⁴ Ibid.

⁸⁵ Human Rights Watch interviu cu Monica Dan și Liana Velica, coordonatoare de proiect, ARAS (Asociația Română Anti Sida, ARAS), București, Februarie 17, 2006.

Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării a spus Human Rights Watch că încălcările dreptului la confidențialitate constituie “o adevărată problemă în spital. În [județul] Arad, am avut un caz al unei fete care nu își știa diagnosticul dar care l-a aflat atunci când a văzut scris ‘HIV’ pe ușa camerei ei. De asta a încercat să se sinucidă. Când am mers acolo două sau trei luni mai târziu am văzut că pe uși încă mai era scris ‘HIV.’”⁸⁶

Conform lui Paulian Sima de la Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap, “toate referințele la [tipul de] dizabilitate au fost îndepărtate de pe certificatul de handicap și în acest fel o persoană care nu este specialist nu poate afla care este situația medicală a proprietarului – este un cod așa că este dificil pentru o persoană din afară să știe diagnosticul. Am avut probleme în trecut cu încălcările confidențialității. Încercăm să respectăm legea privind protecția datelor private și încercăm să facem asta stabilind coduri pentru boli.”⁸⁷ În orice caz, personalul ONGurilor și copiii cu care am discutat ne-au spus că în notele de subsol de pe certificatele de handicap figurează codul pentru afecțiuni și că în acest fel este simplu pentru oricine își ia timpul să citească să afle care este statutul HIV al unei persoane și că doctorii și autoritățile uneori încă mai scriu clar statutul HIV pe alte documente.

Informațiile privind statutul HIV apar pe o serie largă de documente. Human Rights Watch are la dosar documente emise de instanță și citații trimise unei persoane care trăiește cu HIV care a dat în judecată guvernul; statutul său HIV era clar scris pe aceste documente, precum și în corespondență, astfel încât era posibil ca vecinii și poștașii să știe care este starea sa. În Singureni, comisia de testare a scris “HIV” lângă numele copiilor care trăiesc cu HIV pe listele publice cu rezultatele la testarea din 2005 pentru copiii din clasa a opta.⁸⁸ În alte județe angajații poștei au primit liste cu numele persoanelor care trăiesc cu HIV eligibile pentru a primi subsidiile de nutriție.⁸⁹

Teama de încălcările confidențialității de către personalul primăriilor determină unele familii ale unor copii care trăiesc cu HIV să renunțe la subsidiile administrate de primării. Asistenții sociali de la Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, un ONG care asigură servicii copiilor care trăiesc cu HIV au spus Human Rights Watch,

⁸⁶ Human Rights Watch interviu cu Csaba Ferenc Asztalos, președinte și Corina Macoveanu, membră a colegiului director, Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, București, Februarie 21, 2006.

⁸⁷ Human Rights Watch interviu cu Paulian Sima, expert, Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap, București, Februarie 20, 2006.

⁸⁸ Human Rights Watch interviu cu Maria Alexe, *Foundation Bambini in Emergenza*, Singureni, Februarie 10, 2006.

⁸⁹ Human Rights Watch interviu cu Monica Dan și Liana Valica, coordonatoare de proiect, ARAS, București, Februarie 17, 2006.

Asistenții sociali din unele sate sau chiar din primării sunt uneori casieri sau alți angajați. Când persoanele vin să își ridice ajutorul social, ies pe holuri și strigă, ‘Să intre cei cu SIDA’...Din cele cincizeci și cinci de familii naturale cu care lucrăm noi, mai mult de douăzeci refuză să primească ajutorul social de teamă că astfel le va fi încălcat dreptul la confidențialitate.⁹⁰

Ștefania Mihale, asistent social la Romanian-American Children’s Center din Constanța, ne-a spus că știa de cel puțin zece copii care nu și-au cerut subsidiile de teamă de dezvăluire și a adăugat “mulți părinți din zonele rurale se tem încă să meargă la medicii de familie sau la primărie pentru servicii pentru că sentimental lor este că legea nu îi protejează.”⁹¹ Victoria A., o mamă sero-pozitivă a unui copil mic care este și el sero-pozitiv, ne-a spus, “ primesc ajutor social ca indemnizație pentru copil dar nu din cauza bolii. Am auzit că există bani pentru SIDA dar nu vrem ca oamenii din sat să afle așa că nu depunem cererea.”⁹²

Chiar și atunci când daunele imediate provocate de încălcarea confidențialității dispar în timp, efectele colaterale ale dezvăluirii forțate a statutului HIV pot dura ani de zile.

Laura K. (nu este numele său real), în vârstă de optsprezece ani a declarat Human Rights Watch că timp de luni de zile a suferit ridiculizarea din partea colegilor de școală și apoi din partea altor săteni după ce directorul de școală a dezvăluit statutul său unui profesor care apoi a spus altor elevi, în clasa a șaptea. Hărțuiala a încetat în cele din urmă a spus ea, dar “acum întregul sat știe că sunt bolnavă.” Rezultatul acestei informații a fost că atunci când a fugit de acasă în încercarea de a se proteja de violența domestică, polițistul i-a ordonat să se întoarcă acasă: “am petrecut două săptămâni la un vecin și apoi mama s-a dus la poliție să le spună că am fugit ca să stau cu băieții și polițistul mi-a spus că nu pot să plec de acasă pentru că sunt bolnavă. Au spus că nu pot să am un prieten sau să mă casătoresc, că trebuie să stau în casă.”⁹³

⁹⁰ Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu, și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006.

⁹¹ Human Rights Watch interviu cu Ana Maria Schweitzer, director și Ștefania Mihale, asistent social la Romanian-American Children's Center și Dr. Cambria, specialist în boli infecțioase la spitalul municipal Constanța care are în îngrijire și pacienți de la Romanian-American Children's Center, Constanța, Februarie 14, 2006.

⁹² Human Rights Watch interviu cu Victoria A. (nu este numele său real), București, Februarie 16, 2006.

⁹³ Human Rights Watch interviu cu Laura K. (nu este numele său real), Constanța, Februarie 15, 2006.

Criminalizarea transmiterii HIV

Codul Penal Român pedepsește transmiterea sindromului imunodeficiar dobândit (SIDA) de către o persoană care știe că suferă de această boală cu închisoarea de la cinci la cincisprezece ani. Nu numai că această criminalizare este în sine problematică dar sancțiunea este cu mult mai gravă decât în cazul transmiterii altor boli venerice.⁹⁴ Doctori din București și Constanța au spus Human Rights Watch că știu de existența acestor norme și că au respectat cererile din partea poliției și a procurorilor de a da informații despre pacienții care trăiesc cu HIV, deși a diferit felul în care au prezentat ce informație au fost obligați să transmită și ce acte au fost pedepsite.

Dr. Sorin Rugină, directorul general al Spitalului de Boli Infecțioase Constanța a declarat Human Rights Watch că polițiștii și procurorii au contactat spitalul solicitând informații privind pacienții cu HIV chiar dacă nu au existat cazuri dovedite de transmitere pe cale sexuală pentru adolescenții din Constanța. În unul dintre cazuri el a spus că “autoritățile au solicitat informații privind o fată suspectată de prostituție...este o fată care are șaptesprezece ani, a plecat de aici, a avut un copil și s-a întors tot aici. Este o fată care stătea cu familia și a plecat de acasă din cauza problemelor de acolo. Poliția și procurorii au fost cei care ne-au contactat în cazul acestei fete.” Dr. Rugină a evitat să răspundă la întrebările noastre privind tipurile de informații solicitate și la răspunsurile acordate și a trecut rapid la un alt caz care privea un adult

In un alt caz, a fost vorba de un pedofil care era pacientul nostru și pe care trebuia să îl ținem internat. Procurorul voia să îl ținem în spital până se vindeca! I-am explicat, ‘Nu putem, nu există tratament pentru asta.’ Dar l-am ținut în spital până a murit șase luni mai târziu. Asta a generat o discuție privind ce informație putem pune la dispoziția autorităților. Ne pot întreba dacă un pacient este în îngrijirea noastră și atunci putem răspunde da sau nu. În asemenea cazuri pacienții trebuie să semneze o hârtie prin care admit că sunt conștienți de implicațiile legale. Sunt puține astfel de cazuri. Un pacient care suferă de SIDA poate fi acuzat că transmite în mod intenționat virusul HIV numai dacă practică prostituția.⁹⁵

⁹⁴ Codul Penal criminalizează și transmiterea de boli venerice de către persoana care știe că este bolnavă cu Inchiisoarea de la unu la cinci ani. Codul Penal Român, arts. 384(1), 384(2). În plus față de Codul Penal, legea No. 584/2002 arată că “persoanele infectate cu HIV sau bolnave de SIDA care își cunosc statusul de HIV pozitiv răspund conform legii pentru transmiterea voluntară a infecției dacă aceasta s-a produs din motive imputabile lor.” Și că “persoanele infectate cu HIV care nu își cunosc statusul HIV pozitiv nu răspund pentru eventuala transmitere a infecției HIV. Legea No. 584/2002, arts. 8(4), 8(5).

⁹⁵ Human Rights Watch interviu cu Dr. Sorin Rugină, director de spital și șeful centrului regional de monitorizare, Constanța, Februarie 14, 2006.

Dr. Rugină a spus Human Rights Watch că în alte cazuri în care suspecta că adolescenții întrețineau relații sexuale neprotejate

am mers la ONGuri și am încercat să le implicăm în monitorizarea lor. Le-am spus [adolescenților] despre Codul Penal și că trebuie să semneze un document prin care recunosc faptul că știu care sunt consecințele infectării unei alte persoane în mod conștient. Le cerem să semneze declarația tuturor celor care nu locuiesc cu familiile lor care sunt suspectați că întrețin relații sexuale pe bani. Există unul sau două cazuri de adolescenți care au șaisprezece, șaptesprezece ani și care nu au o locuință stabilă așa că încercăm să îi trimitem la ONGuri sau să îi internăm în secția de boli cronice dar nu putem interna pe toată lumea. Nu avem resursele necesare, dar pentru moment ne descurcăm.⁹⁶

Dr. Dan Duiculescu, șeful secției pediatrie pentru SIDA din Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș a declarat Human Rights Watch că au existat situații în care a crezut că un pacient întreține relații sexuale neprotejate, adăugând “de obicei încercăm să rezolvăm astfel de probleme prin consiliere și notificarea partenerilor.”⁹⁷ Mai târziu a adăugat “uneori suntem contactați de autorități în ceea ce privește vârsta copiilor și statutul lor” dar această informație nu era “în legătură cu serviciile sexuale contra cost.”⁹⁸

Pericolul posibilei anchete penale poate avea ca efect faptul că tinerii care sunt seropozitivi vor fi mult mai puțin înclinați să solicite asistență și ajutor în diferite domenii- de la protecție din partea poliției până la servicii medicale-din teamă de a-și dezvălui statutul HIV și de a se expune anchetei și monitorizării. Legislația precum cea care este în vigoare în România are efectul unei bariere pentru tinerii care doresc îngrijiri medicale atunci când știu că poliția va fi informată de situația lor sau de faptul că primesc tratament.

Consilierii de la Romanian Angel Appeal au povestit Human Rights Watch despre cazul de șantajare a unei fete care trăiește cu HIV, caz în care familia a preferat să vină la ei și nu să meargă la poliție. “Asta ni s-a întâmplat săptămâna asta. Fata are șaptesprezece ani și a întreținut relații sexuale cu un bărbat care știa că ea are HIV dar când părinții lui au

⁹⁶ Ibid.

⁹⁷ Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie HIV, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 10, 2006.

⁹⁸ Ibid.

aflat a fost un scandal uriaș și au venit cu toții aici. El a fost testat și rezultatul a fost HIV negativ dar acum o șantajează pe fată- i-a cerut să îi dea 500.000 ROL (US\$18.10) sau va merge și va spune la școală că este sero-pozitivă.”⁹⁹

În o societate conservatoare așa cum este cea românească, prejudecăți în ceea ce privește comportamentul acceptabil pentru fete și prejudecăți împotriva membrilor unor minorități pot de asemenea să pună fetele în o situație de pericol de hărțuire din partea poliției dacă statutul lor HIV este cunoscut comunității. Un membru al unei organizații afiliate UNOPA a spus Human Rights Watch că grupul său a urmărit câteva fete de etnie romă și că au solicitat chiar ajutorul poliției și al primăriei pentru “monitorizarea” fetelor, pe baza asumpțiilor grupului că “fetele trebuie să fi avut relații sexuale neprotejate” pentru că fetele au fost văzute “cu un alt grup de băieți în fiecare week-end.”¹⁰⁰ Un alt membru al UNOPA a povestit cum poliția din Constanța a anchetat “o fată care era sero-pozitivă după ce un băiat i-a făcut avansuri iar ea i-a spus că are HIV și băiatul a insistat să se culce cu ea oricum și a fost infectat.”¹⁰¹

Cererea ca unii copii și tineri să semneze certificate care ar putea fi folosite pentru a-i condamna în cazul în care un așa-zis partener este identificat mai târziu ca sero-pozitiv și “monitorizarea” ad-hoc a anumitor copii și tineri suspectați că sunt activi sexual, sunt practici care pot conduce la grave încălcări ale dreptului la viață privată, inclusiv la dezvăluirea forțată a diagnosticului către potențiali parteneri sau comunitate. Aceste practici par a fi utilizate în mod discriminatoriu împotriva fetelor și a tinerelor femei despre care se consideră că nu se conformează normelor sociale. Cu atât mai mult, chiar dacă Human Rights Watch nu are dovezi privind eventuale sancțiuni aplicate tinerilor și copiilor care refuză să semneze certificatele, simplul fapt că solicitarea vine din partea doctorului care controlează accesul la medicamente menite să salveze viața și care ar putea fi și doctorul principal care se ocupă de copil timp de mai mult de zece ani ridică serioase întrebări despre cât de voluntare și cât de informate sunt aceste decizii.

Stabilirea unei infracțiuni speciale aplicabilă numai persoanelor cu HIV servește numai în a exacerba discriminarea, prejudecata și stigmatizarea pe care le trăiesc tinerii cu HIV. Acest lucru contravine normelor internaționale privind politicile de sănătate publică și HIV. Liniile Directoare privind HIV/SIDA și Drepturile Omului declară:

⁹⁹Human Rights Watch interviu cu Gabi Mareș, psiholog și Anca Grigoraș și Flavia Olaru, asistente sociale, Romanian Angel Appeal, Bacău, 13, februarie, 2006.

¹⁰⁰Human Rights Watch interviu de grup cu nouăsprezece adolescenți reprezentând afiliați UNOPA în șapte județe, București, Februarie 9, 2006.

¹⁰¹ Ibid.

Legislația penală și/sau cea de sănătate publică nu ar trebui să includă infracțiuni specifice împotriva transmiterii deliberate și intenționate a HIV ci mai degrabă ar trebui să aplice prevederile generale penale acestor cazuri excepționale. O astfel de aplicare ar trebui să asigure că elementele de previzibilitate, intenție, cauzalitate și consimțământ sunt clar și legal stabilite pentru a susține sentința și /sau sancțiuni mai grave.¹⁰²

O Recomandare a Consiliului de Miniștri al Consiliului Europei afirmă că în relația dintre legile penale și transmiterea HIV:

Prioritatea în controlarea bolilor transmisibile, inclusiv HIV/SIDA, este introducerea măsurilor preventive și informația structurată pentru a crește conștientizarea și sentimentul de responsabilitate al publicului.

Sancțiunile privind transmiterea bolilor transmisibile și a HIV/SIDA ar trebui să fie considerate în contextul sancțiunilor deja existente și instituirea de sancțiuni penale ar trebui să fie considerată doar ca ultimă soluție.

Astfel de proceduri trebuie să aibă ca obiectiv sancționarea acelor care, în ciuda campaniilor de informare și de conștientizare cu scopul prevenirii răspândirii HIV/SIDA, au pus cu toate acestea în pericol vieți, integritatea fizică sau sănătatea altora.¹⁰³

Criminalizarea transmiterii HIV ca o infracțiune minoră generează dificultăți practice în combaterea transmiterii HIV și obstacole pentru cei care trăiesc cu HIV în accesarea și exercitarea unor drepturi fundamentale așa cum ar fi serviciile de sănătate.

¹⁰² Biroul Înaltului Comisar al ONU privind Drepturile Omului (OHCHR) și UNAIDS, "HIV/AIDS and Human Rights: International Guidelines," U.N. Doc. HR/PUB/9, para. 29(a). Pentru o discuție completă privind poziția UNAIDS în legătură cu criminalizarea, inclusiv recomandările privind legislația și practica, vezi UNAIDS, "Criminal Law, Public Health and HIV Transmission: A Policy Options Paper," UNAIDS/02.12E, June 2002.

¹⁰³ Consiliul de Miniștri al Consiliului Europei, Rec(93)6E / October 18, 1993, concerning prison and criminological aspects of the control of transmissible diseases including AIDS and related health problems in prison, [online] <https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=622079&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75> (accesat 20, iunie 2006).

În primul rând, există limite practice în aplicarea legii pentru că un număr semnificativ dintre cei care trăiesc cu HIV nu sunt conștienți de statutul lor. Există de asemenea și dificultatea – chiar imposibilitatea – de a demonstra transmiterea HIV cauzată de o anumită expunere sau de o serie de expuneri potențiale. Cu atât mai mult, legislația privind criminalizarea transmiterii HIV poate împiedica eforturile de a promova dezvăluirea diagnosticului la copiii și tinerii sero-pozitivi sau testarea voluntară pentru HIV pentru a reduce stigmatizarea și a preveni discriminarea și pentru a asigura o mai largă protecție legală pentru persoanele care trăiesc cu HIV.

În cele din urmă, este posibil ca legea să aibă un efect mai mare în ceea ce privește fetele și tinerele femei decât băieții și tinerii. Așa cum am arătat mai sus, legea poate fi folosită împotriva femeilor dacă se consideră că ele nu se conformează standardelor de comportament sexual adecvat pentru femei și acestea – chiar dacă sunt conștiente de statutul lor sero-pozitiv – sunt de multe ori incapabile să negocieze utilizarea metodelor de prevenire a HIV și sunt vulnerabile la a fi forțate să întrețină relații sexuale neprotejate ca rezultat al violenței sau al amenințării cu violența.

În timp ce dezvăluirea statutului HIV partenerilor este ideal, legile care criminalizează transmiterea HIV nu iau în considerare adevăratele obstacole și amenințările cu violența la care se poate ajunge dacă dezvăluirea către partener este obligatorie.

Dacă există circumstanțe speciale în care sancțiunile penale pot fi aplicate pentru comportament dăunător în relație cu statutul HIV (așa cum ar fi infectarea intenționată, deliberată și neglijentă de către o persoană care are HIV), sancțiunile penale existente cum ar fi vătămarea ar trebui folosite.

Dezvăluirea statutului HIV, educația sexuală și dreptul la informație

Copilul are dreptul să știe ce se întâmplă cu corpul său și ca doctor este greu pentru mine să mă rog ca copilul să nu îmi pună întrebări privind boala sa. Dacă știu despre ce este vorba, se dezvoltă diferit, au posibilitatea de a-și face planuri de viață diferite și de a lua decizii privind viața lor sexuală. Unul din doi este activ sexual.

—Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator, Institutul Matei Balș
pentru Boli Infecțioase

Asigurarea de informații privind statutul HIV al pacienților este o parte esențială a consilierii HIV. Cu toate acestea un ordin al Ministerului Sănătății din 1990 interzice personalului medical să informeze copiii în privința statutului lor HIV fără

consimțământul părinților sau al tutorilor și părinții și tutorii nu sunt obligați să informeze copiii despre statutul lor HIV.¹⁰⁴ În timp ce legislația care a fost adoptată ulterior nu reia această interdicție a dezvăluirii, doctorii de boli infecțioase au repetat în mod consecvent în interviurile cu Human Rights Watch că li se interzice prin lege să dezvăluie copiilor statutul lor HIV fără consimțământul părinților și că această limită în dezvăluirea diagnosticului generează dificultăți pentru ei atunci când încearcă să îi convingă pe copiii care nu își cunosc diagnosticul să respecte terapii de multe ori neplăcute dar care le prelungesc viața.¹⁰⁵ Gradul mare de stigmatizare și de discriminare împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV încurajează părinții să evite mai departe dezvăluirea diagnosticului către copii sau pur și simplu să îi mintă.

Descrierea pe care o oferă doctorul pediatru Mariana Mărdărescu privind provocările pe care le are de înfruntat în lucrul cu copiii care nu își cunosc diagnosticul este tipică pentru experiențele doctorilor cu care am discutat.

Absența dezvăluirii diagnosticului are un impact dezastruos. Copii au suspiciuni despre asta sau își ascund îndoielile. Cum nu înțeleg ce înseamnă boala de care suferă nu poți avea o discuție serioasă cu ei. Este greu să îi convingi, nu poți vorbi cu ei pentru că te lovești de un zid ridicat de părinți. E greu să construiești și cel mai mic lucru cu ei, este greu de explicat boala sau tratamentul... Când se cunosc unii pe alții, se deschid și solidaritatea de care dau dovadă este incredibilă dar părinții încă solicită internarea împreună cu copiii pentru a preveni acest tip de interacțiuni [pentru ca copiii să nu descopere ce boală au]. Am avut pacienți care acum au optsprezece sau nouasprezece ani și acum părinții vor să le dezvăluie statutul dar este foarte greu. Cum poți să îi spui că l-ai mințit? Se tem de reacția copiilor dar și pentru că trebuie să justifice minciuna. Unii dintre copii au refuzat să se întâlnească cu restul familiei sau spun “dacă aflu că sunt pozitiv, o să mă omor.” O spun numai pentru că așteaptă o confirmare. Este un cerc vicios care împiedică tratamentul eficient: [copiii] refuză medicația cu justificarea că nu știu.¹⁰⁶

¹⁰⁴ Ministerul Sănătății, Ordinul No. 1201 privind supravegherea epidemiologică și asistența medicală pentru persoanele infectate cu HIV (16, octombrie, 1990) arată că "diagnosticul va fi comunicat numai pacientului și în cazul copiilor bolnavi, numai părinților sau tutorilor."

¹⁰⁵ Lega privind drepturile pacientului obligă doctorii să îi informeze pacienții în legătură cu diagnosticul lor, starea generală de sănătate, evoluția bolii, tratamentul recomandat precum și alternativele. Legea nu distinge între adulți și copii din acest punct de vedere și ar trebui să fie aplicată cu prioritate în raport cu Ordinul Ministerului Sănătății 1201 conform practicii juridice deoarece are forța juridică a unei legi și pentru că este mai recentă. Legea No. 46/2003 privind drepturile pacientului, arts. 4, 6.

¹⁰⁶ Human Rights Watch interviu cu Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator și asistenta șefă Popovici, Institutul Matei Balș pentru Boli Infecțioase, București, Februarie 8, 2006.

În ultimii câțiva ani, ONGurile au lucrat pentru a-i convinge pe părinți să informeze pe tineri și pe copii privind statutul lor HIV, dar succesul acestor programe este diferit. Personalul de la biroul din Bacău al Romanian Angel Appeal a spus Human Rights Watch că numai 65% dintre copiii din acest județ au fost informați despre diagnosticul lor deși “restul știu dar nu există confirmare pentru ei sau părinții nu își doresc dezvăluirea iar noi nu le putem ignora decizia.”¹⁰⁷ În unele dintre cazuri astfel de dezvăluiri târzii pot fi foarte traumatizante. Mary Veal de la Speranță pentru Sănătate a spus Human Rights Watch, “am avut un copil care a amenințat că se va sinucide când a aflat că părinții l-au mințit în privința diagnosticului. Nu le-a vorbit părinților timp de o lună.”¹⁰⁸

Unii doctori ezită să dezvăluie unui copil statutul său HIV fără consimțământul părintesc chiar și după ce copilul împlinește optsprezece ani. Dr. Mărdărescu a spus Human Rights Watch, “am primit un telefon de la părintele unui pacient care are douăzeci și unu de ani, care nu i-a dezvăluit diagnosticul și a sunat astăzi să spună ‘Fiul meu vine astăzi, spuneți-i dumneavoastră.’”¹⁰⁹

Consilierea adolescenților care nu știu că sunt sero-pozitivi pentru a-și amâna începerea vieții sexuale sau utilizarea de prezervative dacă sunt activi sexual este cu atât mai dificilă pentru că medicii nu pot explica complet care este riscul pe care îl implică sexul neprotejat pentru sănătatea proprie și sănătatea celorlalți. Mary Veal de la Speranță pentru Sănătate ne-a spus “am avut un băiat care a venit aici de la Giurgiu care a murit acum câteva săptămâni de rujeolă. Am aflat că se culcase cu o fată de la el din sat. Lasă în urmă ditamai moștenirea. Nu știa că este sero-pozitiv pentru că părinții nu i-au spus.”¹¹⁰

Deoarece mulți copii mai mari și tineri suspectează că sunt sero-pozitivi, faptul că nu au dreptul să știe mai multe despre statutul lor HIV, îi expune la posibile anchete penale pentru transmiterea HIV de către persoanele care știu că sunt infectate deoarece ar putea

¹⁰⁷ Human Rights Watch interviu cu Gabi Mareș, psiholog și Anca Grigoraș și Flavia Olaru, asistente sociale, Romanian Angel Appeal, Bacău, 13, februarie, 2006.

¹⁰⁸ Human Rights Watch interviu cu Mary Veal și Ana Filip, Speranță pentru Sănătate, București, Februarie 7, 2006.

¹⁰⁹ Human Rights interviu cu Dr. Adrian Streinu-Cercel, director general și Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator, Institutul M. Balș de Boli Infecțioase, București, Februarie 20, 2006.

¹¹⁰ Human Rights Watch interviu cu Mary Veal și Ana Filip, Speranță pentru Sănătate, București, Februarie 7, 2006.

fi dificil de dovedit că ei de fapt nu știau.¹¹¹ Dr. Paul Marinescu, directorul Spitalului de Boli Infecțioase Singureni, a spus Human Rights Watch,

In două familii care nu doresc să dezvăluie diagnosticul, copiii sunt acum deja mari și vor fi o sursă de infecție. Sper că în cele din urmă părinții le vor dezvălui diagnosticul – în principiu sunt de acord și promit că vor spune copiilor dar până acum nu au făcut-o. Cred că copiii deja știu. Este imposibil să mergi timp de șase ani la un centru de zi pentru HIV și să nu știe ce au...Noi folosim asistenții sociali și un psihiatru pentru a le explica măsurile de protecție și riscurile sexului întâmplător dar nu le-am spus “ești bolnav și poți să îți îmbolnăvești prietena.”

Dr. Mariana Mărdărescu de la Institutul Matei Balș ne-a declarat, “în clinica de zi avem un formular cu prevederile Codului Penal pentru părinții care refuză să facă dezvăluirea diagnosticului. Dar părinții pot spune: ‘Eu l-am făcut, eu îl omor.’”¹¹²

Educația sexuală

Accesul la informații corecte privind sănătatea reproducerii, inclusiv informații privind prevenirea transmiterii pe cale sexuală a HIV și a altor boli este crucială pentru abilitatea copiilor de a se apăra pe sine și pe ceilalți pe măsură ce încep să își exprime sexualitatea.¹¹³ Strategia Națională pe HIV/SIDA menționează “accesul universal al tinerilor de vârstă școlară la informația necesară privind metodele de prevenire HIV/SIDA și riscurile asociate” și România a început recent să pună în aplicare programe de educație sexuală, inclusiv anumite programe privind educația despre HIV.

¹¹⁴ Cu toate acestea, aceste programe, în mod normal constau în o oră opțională în timpul

⁶¹ Codul Penal stabilește vârsta de răspundere pentru faptele penale la șaisprezece ani iar copiii între paisprezece și șaisprezece ani pot răspunde penal dacă au avut discernământ la momentul săvârșirii faptei. Codul Penal Român, Monitorul Oficial, No. 303 from April 12, 2005, arts. 113.

¹¹² Human Rights Watch interviu cu Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator și asistenta șefă Popovici, Institutul Matei Balș pentru Boli Infecțioase, București, Februarie 8, 2006.

¹¹³ Romania are o obligație specială de a oferi astfel de educație sexuală pentru că acesta este unul dintre angajamentele sale în cadrul Cartei Sociale Europene, care în art.11 prevede că: “în scopul asigurării exercițiului real al dreptului la protejarea sănătății, Părțile își asumă obligația ca fie direct fie în colaborare cu organizații publice sau private, să ia măsurile necesare între altele:

- 1 să îndepărteze în măsura posibilităților cauzele problemelor de sănătate;
- 2 să asigure facilități de consiliere și educaționale pentru promovarea sănătății și a încurajării responsabilității individuale în chestiunile de sănătate;
- 3 să prevină în măsura posibilităților bolile epidemice, endemice sau de alt tip precum și accidentele.

¹¹⁴ Guvernul României, *Strategia Națională pentru supravegherea, controlul și pervenirea cazurilor de HIV/SIDA, 2004-2007* (București: UNICEF, 2004), p. 12.

clasei a șaptea și nu sunt monitorizate pentru consistența și acuratețea informației.¹¹⁵ Prin natura lor, aceste programe nu sunt în măsură să ajungă la mulți copii care trăiesc cu HIV care nu merg la școală sau care, din cauza întârzierilor în educație, pot deveni activi sexual înainte de a ajunge în clasa a șaptea.¹¹⁶ Specialistul în pediatrie Dr. Dan Duiculescu a pus sub semnul întrebării adecvarea abordării guvernamentale astfel:

Trebuie să începem să discutăm despre sex mult mai devreme. Nu este ușor în țări ca România să vorbești despre sex mai ales în familie și în școală. Vorbesc cu acești copii pe care îi văd dar trebuie făcut mai mult și mesajul trebuie personalizat pentru fiecare copil.¹¹⁷

Interviurile Human Rights Watch cu copii și tinerii care trăiesc cu HIV au demonstrat o mare varietate în cunoștințele pe care ei le au privind prevenirea transmiterii pe cale sexuală a bolii. Copiii și tinerii cei mai informați în general beneficiaseră de programe de educație sexuală asigurate de ONGuri și puteau explica cum este transmis virusul HIV și cum transmiterea pe cale sexuală și transmiterea de la mamă la copil pot fi prevenite.

În unele dintre aceste cazuri acești copii chiar au lucrat ca educatori ai colegilor lor mergând la alte școli pentru a avea prezentări despre HIV sau aducând informații de acasă pentru a le distribui colegilor lor. Cei care aveau cele mai puține informații- de cele mai multe ori copii din zonele rurale sau cei care au trăit în instituțiile statului- nu aveau nici măcar cunoștințe minime despre folosirea prezervativelor iar în unele cazuri dădeau dovadă de periculoase neînțelegeri în ceea ce privește prevenirea transmiterii pe cale sexuală.

Ivan N. (nu este numele său real), un tânăr HIV pozitiv care trăiește în Centrul de Plasament Vidra Nr. 7, a spus Human Rights Watch, “nimeni nu mi-a dat informații despre HIV. Am auzit despre transmitere- dacă te tai și atingi altă rană sau dacă faci dragoste. Am auzit unii oameni cum vorbeau despre asta. Nu se face educație sexuală la noi la școală dar Doamna Monica [Bîrlodeanu, directoarea Centrului Vidra] a spus că vor aduce pe cineva care să ne vorbească despre asta....Nici unul dintre copiii de la Vidra nu au relații sexuale acum așa că nu știu dacă ar fi util să facem educație sexuală dar ar fi

¹¹⁵ Human Rights Watch interviu cu Adina Manea, coordonator de proiect, Tineri pentru tineri, București, Februarie 9, 2006.

¹¹⁶ De exemplu, Tineri pentru tineri, un program ONG care face outreach pentru copii și tineri în afara orelor de curs. Dar nu are ca țintă pentru servicii copiii afectați de HIV. Ibid.

¹¹⁷ Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie HIV, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 10, 2006.

bine să avem mai multe informații despre transmitere – unii știu despre asta, unii nu.”¹¹⁸ Stefan P. (nu este numele său real), care de asemenea trăiește la Vidra, nu a putut numi o modalitate de prevenirea transmiterii HIV și ne-a spus “nu știu cine știe ce despre HIV sau cum se răspândește. Nimeni nu mi-a dat informații despre asta.” Stefan P. a spus că ce știe, “a aflat de la alți copii,” și când a fost întrebat despre prezervative, a spus, “am auzit despre prezervative dar nu le folosim. Am auzit că bărbații și băieții pot să le folosească dar nu sunt și pentru noi. Nimeni nu face sex la Vidra.”¹¹⁹

Anton R. (nu este numele său real), în vârstă de șaptesprezece ani, elev sero-pozitiv la o școală publică, ne-a spus “nu există educație sexuală la școala noastră. Este un subiect care este tabu pentru școală. Un elev a întrebat profesoara de ce iar ea a răspuns că liceul nu este pentru predarea acestui subiect. Este [o școală] religioasă așa că se gândesc că nu este potrivit.”¹²⁰ Întrebată despre transmiterea pe cale sexuală Natalia L. (nu este numele său real), în vârstă de optsprezece ani, ne-a spus că nu a folosit prezervative când a întreținut relații sexuale prima dată în vara trecută pentru că “nu cred că se transmite în felul ăsta, nu dacă o faci o singură dată chiar dacă ești neprotejat.”¹²¹

Eșecul României în a se asigura că copiii care trăiesc cu HIV au acces adecvat la informații privind sănătatea reproducerii și la transmiterea pe cale sexuală a bolilor, este cu atât mai îngrijorătoare dacă luăm în calcul câți dintre acești copii și-au început sau o să înceapă în curând viața sexuală. Estimările medicilor de la centrele de monitorizare din București în ceea ce privește procentul copiilor cu HIV care sunt activi sexual este între 15 și 50 la sută.¹²² Personalul de la biroul din Bacău al Romanian Angel Appeal a estimat

¹¹⁸ Human Rights Watch interviu cu Ivan N. (nu este numele său real), București, Februarie 8, 2006. Nici unul dintre copiii care trăiesc la Vidra pe care l-a interviuat Human Rights Watch nu a spus că ar fi primit ore de educație privind HIV/SIDA de la personalul școlii sau al centrului dar o asistentă socială pentru un ONG care asigură servicii pentru unii dintre acești copii a spus Human Rights Watch că ea crede că există un nou curs de educație sexuală la Vidra dar că nu a văzut programa. Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006.

¹¹⁹ Human Rights Watch interviu cu Stefan P. (nu este numele său real), București, Februarie 8, 2006. Personalul ONG și alte persoane familiarizate cu centrul au povestit Human Rights Watch că atunci când au existat mai mulți copii în această facilitate au existat câteva cupluri care păreau a fi active sexual și că este posibil să fi existat cazuri de abuz sexual a copiilor mai mici sau care sunt mai puțin dezvoltați fizic de către copiii mai în vârstă sau mai mari. Interviu telefonic al Human Rights Watch cu o persoană familiarizată cu situația copiilor din Vidra de un număr de ani (numele nu este menționat la solicitarea interviului), Februarie 7, 2006; și Human Rights Watch interviu cu Delia Goia, asistent social, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 8, 2006.

¹²⁰ Human Rights Watch interviu cu Anton R. (nu este numele său real), București, Februarie 8, 2006.

¹²¹ Human Rights interviu cu Natalia L. (nu este numele său real), Bacău, Februarie 14, 2006.

¹²² Human Rights Watch interviu cu Dr. Mariana Mărdărescu, coordonator și asistenta șefă Popovici, Institutul Matei Balș pentru Boli Infecțioase, București, Februarie 8, 2006; Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie HIV, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 10, 2006.

la cel puțin 25% copiii care trăiesc cu HIV pe care ei îi susțin și care au avut cel puțin un contact sexual și au adăugat

Facem presiuni pentru educație sexuală dar este o chestiune care ține și de distanțe și de timp. Majoritatea celor din grupurile în care discutăm despre bolile cu transmitere sexuală și despre sănătatea reproducerii sunt din oraș. Dar 50% din populația din județul Bacău este rurală și accesul la servicii pentru cei care trăiesc în afara Bacăului este o problemă serioasă. [Numai] 20% dintre cazurile de copii care trăiesc cu HIV sunt din orașul Bacău iar restul nu pot face naveta cincizeci sau optzeci de kilometri, pentru două ore pentru aceste servicii. Nu găsești nimic la țară și prezumția e că nu sunt activi sexual.¹²³

Asigurarea de informații privind sănătatea, inclusiv educația sexuală, este o parte importantă a dreptului la sănătate și la viață privată,¹²⁴ și de multe ori și a dreptului la viață, supraviețuire și dezvoltare al copilului. Conform Cartei Sociale Europene, România este obligată să asigure copiilor și tinerilor educație pentru sănătate, inclusiv informații privind bolile cu transmitere sexuală, inclusiv HIV.¹²⁵

România trebuie să facă mai mult pentru a se asigura că copiii și tinerii care trăiesc cu HIV au acces adecvat la informații și abilități de care vor avea nevoie pentru a se proteja pe sine și pe ceilalți pe măsură ce încep să își exprime sexualitatea. Educația sexuală și programele de conștientizare HIV ar trebui să ajungă la copiii care beneficiază de educație formală cât și de educație informală și să includă mesaje clare privind utilizarea corectă a prezervativelor pentru a preveni transmiterea HIV și a altor boli cu transmitere sexuală.

¹²³ Human Rights Watch interviu cu Gabi Mareș, psiholog și Anca Grigoraș și Flavia Olaru, asistente sociale, Romanian Angel Appeal, Bacău, 13, februarie, 2006.

¹²⁴ Articolul 8 al Convenției Europene a Drepturilor Omului stabilește că persoanele trebuie să primescă informații importante care ar putea avea impact privind sănătatea sau calitatea vieții lor și care le vor permite să ia decizii în privința vieții lor personale, vezi *Mikulić v. Croatia*, decizie din februarie, 2, 2002, ECHR 2002-I; *Guerra și alții v. Italia*, decizia Februarie 19, 1998, Reports 1998-I; *Lopez Ostra v. Spania*, decizie din Decembrie 9, 1994, Series A 303-C; și *Gaskin v. Marea Britanie*, decizie din Iulie 7, 1989, Series A no. 160.

¹²⁵ Vezi Concluzii ale Comitetului European pentru Drepturi Sociale, Romania, Septembrie 2005, p. 12. Guvernul României nu a reușit să asigure Comitetului European pentru Drepturi Sociale informația relevantă privind felul în care acordă educație sexuală și despre prevenirea transmiterii HIV în ciuda solicitărilor acestuia din 2003.

Discriminare și limite la angajare

Am lucrat în Europa [bazar], în piețele de fructe, de obicei am lucrat la negru. Este singurul loc unde nu îți cer examene medicale așa că am căutat de lucru pe piața neagră chiar dacă asta însemna să lucrez în frig.

—Andreea L. (nu este numele său real), douăzeci și cinci de ani,
București

E prea mult să îți dorești să lucrezi în un magazin pentru că oriunde aș merge mi-ar cere să le arăt examenele medicale. Asta este o lovitură sub centură. De ce am nevoie de examen medical ca să vând pantofi?

—Anemona D. (nu este numele său real), șaptesprezece ani,
București

Așa cum am subliniat mai sus în discuția privind educația în școlile profesionale, România discriminează prin lege și în practică împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV interzicând în mod arbitrar persoanelor despre care se știe că sunt sero-pozitive să lucreze în anumite domenii. Legea românească promovează discriminarea prin eșecul în a proteja persoanele împotriva testelor HIV realizate de către angajatorii publici și privați fără consimțământul informat al angajatului.

Legea română privind testarea medicală a angajaților este complicată, contradictorie și prost înțeleasă de cei care trebuie să o pună în aplicare. Codul Muncii solicită potențialilor angajați, ucenici și elevi care fac practică în timpul școlii profesionale sau al pregătirii lor profesionale să obțină un certificat medical care să ateste faptul că sunt potriviți pentru acel tip de muncă, în ciuda prevederilor legale care interzic discriminarea la angajare în baza dizabilității și care garantează persoanelor care trăiesc cu HIV “dreptul nelimitat și nestingherit la lucru.”¹²⁶ Alte prevederi din Codul Muncii stabilesc examene medicale specifice ca o pre-condiție pentru angajare în domeniile sănătății, alimentației și vânzării de alimente și al educației.¹²⁷ În plus, toate tipurile de angajați, angajați privați, studenți în programele de pregătire profesională și ucenicii trebuie să îndeplinească normele de siguranța muncii care includ examenele medicale obligatorii la

¹²⁶ De exemplu, legea No. 584/2002 cere statului să asigure “promovarea profesională nediscriminatorie” a persoanelor care trăiesc cu HIV și “asigurarea neîngrădită și necondiționată a dreptului lor la muncă” și Codul Muncii interzice “orice discriminare directă sau indirectă în legătură cu un angajat, pe baza sexului, a orientării sexuale, a caracteristicilor genetice, a vârstei, naționalității, apartenenței la un sindicat.” Legea No. 584/2002, arts 7(1)(a), 7(1)(b); și Codul Muncii, Legea No. 53/2003, Monitorul Oficial No. 72 din Februarie 5, 2003, arts. 5, 27, 28(d).

¹²⁷ Codul Muncii, art. 27(6).

data numirii și periodic după această dată.¹²⁸ Pe baza rezultatelor medicale, un specialist în medicina muncii poate sugera că un potențial angajat ar trebui să își caute de lucru în alt domeniu sau îl poate trimite pe potențialul angajat la servicii medicale specializate. Normele de siguranța muncii pe lângă examenele medicale obligatorii specifică și testarea HIV la momentul angajării și periodic apoi pentru cei care doresc să se angajeze în coafură, cosmetică, manichiură, asistență medicală și îngrijirea copilului în grădinițe și creșe și personalul medical și auxiliar din serviciile medicale.¹²⁹ Angajații din industria alimentară (preparare și servire sau vânzare de alimente) și personalul de curățenie din industria turistică trebuie să fie și el testat pentru boli infecțioase și nu pot lucra până la vindecare.¹³⁰

Ca rezultat a acestei insistențe prin lege asupra testării medicale, angajatorii publici și privați solicită în mod regulat candidaților să participe la examene medicale care ar putea include testul HIV chiar și atunci când acesta nu este cerut de lege, fie pentru că o solicită angajatorul, sau pentru că medicul care realizează examinarea comandă testul fără consimțământul informat al potențialului angajat. ONGurile cu care Human Rights Watch a discutat cred că persoanelor despre care se știe sau despre care se află că sunt sero-pozitive li se refuză în mod frecvent angajarea sau, dacă sunt deja angajate, sunt încurajate să își dea demisia, dar afirmă ca aceste cazuri sunt dificil de documentat și de adus în instanță pentru că victimele se tem de publicitate și pentru că statutul HIV este rar menționat ca motiv pentru respingere.¹³¹ Oficialii de la Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării au spus Human Rights Watch, “persoanele cu HIV încearcă să nu își menționeze boala și încearcă să își rezolve problemele fără publicitate. În cazurile în care se ajunge la publicitate, o acceptă și încearcă să meargă mai departe și să își trăiască viețile mai departe. Le lipsește curajul să se adreseze instituțiilor publice în legătură cu abuzurile. Cetățenii nu sunt informați despre legislația anti-discriminare și despre opțiunile lor legale. Avem doar câteva plângeri privind munca dar nu pot afirma că nu există discriminare. Inspectorii de muncă știu despre chestiunile de gen dar nu și despre HIV. Trebuie să asigurăm asistență victimelor pentru a documenta aceste cazuri

¹²⁸ Vezi Legea privind protecția muncii, No. 90/1996 din 12,iulie 1996, Monitorul Oficial No. 157 din 23, iulie 1996, art. 3, și Ordinul comun 508/2002 al Ministerului Sănătății și al Ministerului Muncii și Solidarității Sociale privind aprobarea Normelor generale privind protecția muncii, Monitorul Oficial 880 din 6, decembrie

2002, arts. 48, 56, 57. Examenul medical în vederea angajării stabilește: a) capacitatea, b) compatibilitatea, c) faptul că potențialul angajat nu are boli care ar putea pune în pericol sănătatea și securitatea altor angajați, d) faptul că potențialul angajat nu suferă de boli care ar putea pune în pericol securitatea unității și/sau calitatea bunurilor produse sau a serviciilor asigurate și e) că persoana care poate fi angajată nu constituie un risc pentru sănătatea populației.

¹²⁹ Ibid., fișa 132, 136, 137.

¹³⁰ Ibid., fișa 128, 133.

¹³¹ Human Rights Watch interviu cu Mirela Petreanu, președinte, *Pro Sanatatea 2000*, afiliat UNOPA, Februarie 14, 2006; Human Rights Watch interviu cu Silvia Asandi, director general și Adela Bohiltea, director de programe, Romanian Angel Appeal, București, Februarie 6, 2006.

și trebuie să introducem principiile anti-discriminării în relație cu persoanele care trăiesc cu HIV și în domeniul angajării.”¹³²

Dr. Dan Duiculescu de la Institutul Victor Babeș a declarat Human Rights Watch că restricțiile la angajare pentru persoanele care trăiesc cu HIV sunt cu mult mai largi decât ar impune temerile medicale. Vorbind despre oportunitățile de angajare pentru copiii și tinerii cu HIV, el a comentat “din punct de vedere medical, majoritatea pot avea slujbe normale. Va fi nevoie de evaluări clinice și de laborator individuale pentru a ști ce muncă pot face copiii. Lucrul important este ca ei să înceapă să muncească. Unii au probleme neurologice și vor avea nevoie de ceva diferit dar asta este o chestiune separată. Mi-aș încuraja pacienții să se implice în îngrijiri la domiciliu și pot să facă asta și ca muncă. Aș trimite o tânără care a părăsit școala profesională unde studia cosmetică după ce elevii și profesorii au început să pună întrebări privind statutul său HIV să lucreze ca îngrijitor la domiciliu pentru persoanele cu HIV- am văzut că modelul acesta funcționează în Miami.”¹³³

Până acum puțini copii și tineri care trăiesc cu HIV au încercat să se angajeze în așa fel încât să fie supuși testelor HIV pentru angajare, în parte datorită vârstei și în parte datorită temerii că dacă încearcă să se angajeze sunt în pericol ca statutul lor HIV fie aflat de întreaga comunitate. Personalul de la Romanian Angel Appeal a spus Human Rights Watch, “angajarea este o chestiune sensibilă. Unii dintre ei datorită diagnosticului lor medical au certificate pentru primul grad de dizabilitate cu asistent personal și nu pot să muncească – ar trebui să aleagă între muncă și asistență din partea statului.”¹³⁴ Această dilemă este exemplificată de Anica M. (nu este numele său real) în vârstă de nouăsprezece ani, care a spus Human Rights Watch, “am încercat să mă angajez la o cofetărie. Am pretins că nu știu ce se întâmplă și am aplicat cu alte cinci persoane. Ne-au cerut să facem examenul medical. M-au respins pe mine și alte două persoane. Probabil era din cauza examenului medical dar cum pot să știu? Suntem tineri adulți acum și trebuie să muncim. Ne plictisim acasă. Primești banii de la stat și nu ai nimic de făcut.”¹³⁵ Personalul de la Romanian Angel Appeal a subliniat și că “unii dintre cei care au lucrat au avut probleme cu sănătatea și starea lor s-a deteriorat.”¹³⁶

¹³² Human Rights Watch interviu cu Csaba Ferenc Asztalos, președinte și Corina Macoveanu, membră a Colegiului director, Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, Februarie 21, 2006.

¹³³ Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie HIV, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 10, 2006.

²²⁶ Human Rights Watch interviu cu Gabi Mareș, psiholog și Anca Grigoraș și Flavia Olaru, asistente sociale, Romanian Angel Appeal, Bacău, 13, februarie, 2006.

¹³⁵ Human Rights Watch interviu cu Anica M. (nu este numele său real), București, Februarie 16, 2006.

²²⁶ Human Rights Watch interviu cu Gabi Mareș, psiholog și Anca Grigoraș și Flavia Olaru, asistente sociale, Romanian Angel Appeal, Bacău, 13, februarie, 2006.

V. Răspunsul guvernamental și eșecul în protejarea copiilor

În mai mult de o decadă și jumătate de la căderea regimului Ceaușescu, România a avansat surprinzător de puțin în stabilirea unor răspunsuri eficiente față de stigmatizarea și discriminarea pe care trebuie să le înfrunte persoanele care trăiesc cu HIV. Copiii și tinerii cu HIV, au de confruntat un dezavantaj în plus pentru că cei care sunt responsabili de îngrijirea și protejarea lor – educatori, personal medical, agenții guvernamentale, îngrijitori din instituții și din afara lor și chiar personalul de protecție a copilului- mult prea des împărtășesc aceleași prejudecăți și ignoranța în ceea ce privește HIV ca și publicul larg, în timp ce mulți tineri și copii care trăiesc cu HIV nu dispun de deprinderile, informația și resursele pentru a-și cere drepturile fără ajutor. Chiar și mai îngrijorător este eșecul guvernului de a pregăti un plan pentru îmbătrânirea acestei populații în care au fost investite atâtea resurse: după ce timp de ani de zile fondurile guvernamentale și străine au fost dedicate pentru a păstra pe acești copii în viață, guvernul pare acum că nu dorește să asigure ultima parte de asistență de care unii dintre copii vor avea nevoie pentru a deveni și a rămâne adulți productivi, membrii ai societății.

Mecanisme ineficiente de sesizare a autorităților

Direcții județene pentru protecția copilului

Ultima plângere pe care am trimis-o [la direcția pentru protecția copilului] a fost în ianuarie 2006. Privea cazul a două fete care trăiau cu familia extinsă și care spuneau că sunt neglijate din punct de vedere medical. Familia nu voia ca ele să meargă la spital și nu le credea atunci când spuneau că se simt rău. Am făcut o plângere la DPC și mi s-a spus că “ONGul tău nu monitorizează acest caz așa că va trebui să verificăm cu ONGul care o face.” Dar nu s-au dus în vizită acasă la fete.

—Ștefania Mihale, asistent social, Romanian-American
Children’s Center, Constanța, 14 februarie, 2006

Conform legii române standardele de protecția copilului sunt stabilite la nivel național de Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului iar punerea în practică a acestor standarde este responsabilitatea comisiilor pentru protecția copilului de la nivel județean sau de sector, în principal prin direcțiile de protecție a copilului (DPCuri).¹³⁷

¹³⁷ Legea No. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului, art. 100. Sistemul a fost criticat printre altele, pentru un plan incoerent de finanțare, roluri și responsabilități prost definite și care intră în conflict, carențe în numărul și profesionalismul personalului de protecția copilului, punerea în practică în mod haotic a

Direcțiile județene pentru protecția copilului au principalul mandat în intervenția în cazurile de abuz și neglijare și li se cere prin lege să înceapă o anchetă de câte ori află de un caz suspectat de abuz sau de neglijare, să asigure copilului serviciile adecvate și să ia copilul în plasament temporar în cazurile confirmate.¹³⁸ Cu toate acestea, direcțiile sunt de multe ori deficitare în ceea ce privește personalul, vehiculele și alte resurse necesare pentru monitorizarea adecvată a copiilor în pericol de a fi abuzați sau neglijăți și pentru investigarea plângerilor în acest sens. Angajații instituțiilor private și publice care lucrează cu copii trebuie prin lege să notifice imediat direcțiile pentru protecția copilului de cazurile pe care le suspectează ca fiind abuz, neglijență sau rele tratamente dar legea nu îi pedepsește pe cei care nu raportează aceste incidente.¹³⁹ Și copiii pot face plângeri în caz de abuz la poliție dar poliștii nu au pregătirea necesară privind nevoile copiilor care trăiesc cu HIV și nu par a oferi o soluție reală în cazul copiilor abuzați sau neglijăți.

Ciprian M. (nu este numele său real) a spus Human Rights Watch că nimeni nu a anchetat plângerea sa privind bătăile și neglijența la care îl supuneau membrii familiei sale chiar dacă a făcut plângeri la un asistent social al unui ONG și la direcția pentru protecția copilului din Constanța. Tânărul de șaisprezece ani, cu voce blândă a spus că abuzul a început cu un an mai devreme când după anii de stat în instituțiile statului a fost trimis în familia sa naturală. “Sincer, m-au luat numai din cauza banilor...am avut alegerea de a mă întoarce [în familia naturală] și de când m-am întors au fost bucuroși să mă vadă pentru că îmi luau alocația, dar nu primesc nimic din ea. Dacă îi cer mamei 10 lei (U.S.\$3.60) se preface că nu mă aude. Am rugat-o să îmi cumpere șosete dar s-a făcut că nu mă aude...ar trebui să primesc și eu ceva măcar din când în când.” Ciprian a spus că drept rezultat al refuzului mamei lui de a-i da bani de buzunar și pentru lucrurile esențiale a început să lucreze pe șantier deși munca era ad hoc și nu câștiga cine știe ce. “Lucrez ca un adult dar nu sunt plătit ca un adult. Merg unde văd un șantier și întreb dacă au de lucru.” În plus de faptul că îl neglija, Ciprian ne-a spus că fratele său mai mare a început să îl bată atunci când a pus întrebări privind felul în care acesta o trata pe mama lor. “Fratele meu mai mare mă bate de anul trecut. Uneori o văd pe mama plângând și am întrebat-o de ce plânge și am aflat că o face pentru că fratele meu o împiedică să facă anumite lucruri. Mă bate cu pumnii.” Ciprian a spus că un asistent social de la un ONG l-a ajutat să facă plângerea privind abuzul către DPC Constanța dar “nimeni nu a venit să întrebe despre asta...vreau ca DPCul să vină să facă o anchetă atunci când sunt acolo

dezinstituționalizării și continuarea unor rate mari de instituționalizare pentru copiii care au nevoi speciale și un eșec în a pregăti copiii instituționalizați pentru traiul independent. Pentru o discuție detaliată a instituțiilor guvernamentale responsabile cu protecția copilului și lipsurile lor, vezi Institute for Marketing and Polls (IMAS), *Child Care System Reforms in Romania* (București: Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului și UNICEF, 2004).

¹³⁸ Legea No. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului, arts. 91, 92, 94.2.

¹³⁹ Ibid., arts. 85(3) and 91.

pentru că nu vreau să rămân singur cu ei apoi, pentru că o să mă bată. Nu vreau să mai stau acolo. Vreau să trăiesc din nou într-un centru. Nu vreau să mă mai gândesc la familia mea din nou.¹⁴⁰

Laura K. (nu este numele său real) o tânără de optsprezece ani din un județ din sud-est, a spus Human Rights Watch că a trebuit să suporte bătaile violente din partea mamei ei care este alcoolică timp de mai mult de un an:

Mama nu se poartă cu mine așa cum trebuie. Mă bate cu un băț și m-a lovit cu capul de sobă. Nu m-am plâns până de curând pentru că m-am gândit “este mama mea.” Apoi i-am spus unei doctorețe [de la centrul regional de monitorizare] și mi-a spus că nu mă poate ajuta pentru că am mai mult de optsprezece ani și că m-ar fi putut ajuta dacă eram mai mică. Mama are o problemă cu băutura. Nu vrea să îmi dea hârtiile pentru alocații. Din câte știu eu ar trebui să le pot semna singură pentru că am optsprezece ani. Am vorbit cu asistenta socială [la un ONG] și mi-a spus că o să mă ajute și ambele surori ale mele spun că mă vor ajuta dacă fug. Am fugit de acasă de multe ori...există oameni care m-ar ajuta dar mama nu îmi dă actele ca să pot pleca. Am nevoie de certificatul de handicap, de certificatul de naștere, de hârtiile pentru alocații, avea până și buletinul meu dar l-am găsit. Situația asta ține de un an.”¹⁴¹

Nu există nici o bază națională de date cu plângerile privind abuzul și neglijarea copiilor ceea ce face dificilă identificarea unor modele de abuz și de răspunsuri la incidentele raportate. Cu toate acestea, în baza interviurilor noastre, se pare că eșecurile în a ancheta și interveni în cazuri ca cele prezentate mai sus sunt frecvente. Absența unui mecanism eficient și accesibil de sesizare a autorităților este agravată de lipsa unor roluri și responsabilități clar înțelese și definite între diferitele instituții care pot primi plângeri din partea copiilor. De exemplu, multe direcții pentru protecția copilului se bazează pe ONGurile care lucrează cu copiii care trăiesc cu HIV pentru monitorizarea condițiilor în cazul acestor copii și pentru anchetarea cazurilor suspectate de abuz deși în multe cazuri aceste ONGuri au limite în ceea ce privește capacitatea lor de a avea acces la copiii din zonele în care lucrează sau în a verifica mai departe ce se întâmplă cu copiii care se mută în altă zonă geografică. Acest fenomen, creează și posibilitatea unui conflict de interese în cazul în care abuzul sau neglijarea implică ONGul, așa cum ar putea fi cazul în situația copiilor care trăiesc în case organizate de ONGuri. Copiii care trăiesc cu HIV ar putea

¹⁴⁰ Human Rights Watch interviu cu Ciprian M. (nu este numele său real), Constanța, Februarie 14, 2006.

¹⁴¹ Human Rights Watch interviu cu Laura K. (nu este numele său real), Constanța, Februarie 15, 2006.

avea teoretic acces la direcțiile județene pentru protecția copilului folosind linii de telefon de tip hotline, sau dacă ar duce plângerile la poliție sau la asistenții sociali locali sau la consilierii școlari. Dar linii de hotline nu există în toate județele și nu li se face suficientă publicitate, polițiștii, asistenții sociali și psihologii sunt rare ori pregătiți să recunoască și să intervină în cazuri de abuz sau de neglijență al copiilor cu HIV și asistenții sociali și psihologii sunt insuficienți ca număr.¹⁴²

Acest amestec de mecanisme de recurs neadecvate dezavantajează copiii cu deficit educațional și cognitiv și copiii care sunt izolați în zone rurale sau care au puține servicii sociale. Coordonatoarea de program a Salvați Copiii România, Simona Zamfir a spus Human Rights Watch, “unii copii care au fost trimiși înapoi în familiile naturale se plâng că sunt abuzați, trimiși să cerșească dar nu știu unde ar merge acești copii cu o astfel de plângere. Ne-am gândit să ne ocupăm noi de plângeri în numele lor dar am realizat că nu avem resursele financiare și umane. Trebuie să fie cineva a cărui voce este auzită – o plângere de la un ONG nu are impact. Sunt multe cazuri și un singur ONG nu poate face asta de unul singur.”¹⁴³ Violeta Clefterie de la Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului a declarat Human Rights Watch că “există posibilități de intervenție dar copiii nu știu despre ele și oamenii de lângă copii nu intervin [pentru a opri abuzul și neglijența].” Clefterie, membră a corpului de control a Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Copilului, a descris mecanisme de sesizare disponibile copiilor cum ar fi liniile telefonice speciale, plângerea scrisă către direcțiile pentru protecția copilului sau plângerile scrise către Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului, deși conform spuselor ei Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului nu a primit nici o plângere de la copii. Clefterie a recunoscut că nu toate zonele au linii de hotline și că “este foarte dificil pentru un copil de la țară să contacteze direcțiile pentru protecția copilului direct,” și a sugerat că aceștia “se pot duce și la asistentul social al primăriei sau la poliție” chiar dacă este puțin probabil ca copiii de la țară să aibe această opțiune pentru că “există asistenți sociali și consilieri numai în școlile mari din orașele mari,” și pentru că “depinde de vârsta copilului și de ce știe copilul. Copilului se poate să îi fie teamă să meargă la poliție pentru că vor fi trimiși înapoi în același loc.” Clefterie a adăugat că în cazurile în care poliția află despre copii abuzați de obicei “completează un formular și părinții primesc o amendă. Polițistul poate sau nu să notifice asistentul social. În zonele rurale, polițistul încearcă să consilieze familiile și notifică DPCul numai dacă abuzul este serios.

¹⁴² Conform personalului Autorității Naționale pentru Protecția Copilului numai 39 din cele 42 de direcții pentru protecția copilului au linii telefonice speciale și nu există suficienți asistenți sociali pentru că nu au existat școli de asistentă socială între 1969 și 1993 și chiar și acum absolvenții sunt puțini în fiecare an. Human Rights Watch interviu cu Ioana Nedelcu, sub-secretar de stat, Ali Cranta, expert ANPDC în Comisia Națională HIV/SIDA și Violeta Clefterie, membră a corpului de control, Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului, București, Februarie 17, 2006.

¹⁴³ Human Rights Watch interviu cu Simona Zamfir, coordonator de program, Salvați Copiii Romania, București, Februarie 9, 2006.

Nu există nici o prevedere în lege care să spună, de exemplu, că dacă un părinte își lovește copilul în fiecare zi trebuie să se intervină.”¹⁴⁴

Absența unor măsuri eficiente de protejare a copilului de abuzuri ridică întrebări serioase despre respectarea de către România a obligațiilor sale care rezultă din Convenția Europeană a Drepturilor Omului, de a proteja copiii de abuz și de a asigura remedii eficiente pentru copiii care sunt în pericol de a fi abuzați.¹⁴⁵

Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării

Ca parte a eforturilor sale de a-și aduce legile în conformitate cu standardele Uniunii Europene, România a fost prima țară din Europa Centrală și de Est care a adoptat legislație specifică pentru combaterea discriminării și care a creat o instituție responsabilă cu combaterea și prevenirea discriminării- Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării. Mandatul Consiliului îi permite acestuia să investigheze cazurile individuale de discriminare și să propună “măsuri afirmative și măsuri speciale pentru protejarea persoanelor...confruntate cu respingerea și marginalizarea,” dar până acum și-a limitat acțiunile numai la cazuri individuale.¹⁴⁶ Personalul Consiliului s-a plâns Human Rights Watch că bugetul său de “aproximativ 700.000 Euro pe an” este insuficient pentru a-i permite să angajeze “personalul potrivit” și să poată deschide birouri locale în așa fel încât să fie accesibil persoanelor din afara Bucureștiului.

Victimele sau un ONG care lucrează în domeniu pot să depună o plângere către Consiliu în cazuri de discriminare în o varietate de domenii, inclusiv dreptul la muncă, dreptul la sănătate și dreptul la educație.¹⁴⁷ Dacă în astfel de cazuri individuale Consiliul decide că

¹⁴⁴ Human Rights Watch interviu cu Ioana Nedelcu, sub-secretar de stat, Ali Cranta, expert ANPDC în Comisia Națională HIV/SIDA și Violeta Clefterie, membră a corpului de control, Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului, București, Februarie 17, 2006.

¹⁴⁵ Art. 3 al CEDO interzice tortura și tratamentul uman și degradant și art.13 cere să existe remedii adecvate pentru orice persoană ar putea fi victima unei încălcări a drepturilor. Curtea Europeană a Drepturilor Omului a decis în mod constant că statele sunt obligate să ia măsuri pentru a se asigura că persoanele din jurisdicția lor nu sunt supuse la tortură sau la tratamente și sancțiuni inumane sau degradante, inclusiv rele tratamente aplicate de indivizi și că copiii și alte persoane vulnerabile, în special, au dreptul la protecție din partea statului, în forma prevenției eficiente, împotriva unor încălcări serioase așa cum este atacul la integritatea personală. Curtea a decis că există încălcări ale art. 3 în forma eșecului statului ca prin legislație și practică să protejeze copiii de abuzul din partea adulților și în timp ce sunt în grija statului în *A v. Marea Britanie*, decizie din 23, septembrie 1998, Reports of Judgments and Decisions 1998-VI; *Z. și Alții v. Marea Britanie*, decizie din 10, mai ECHR 2001-V; și *E. și Alții v. Marea Britanie*, decizie din 26, noiembrie 2002.

¹⁴⁶ Hotărârea Guvernului 1279 /2003 privind amendarea și completarea HG 1194/2001 privind organizarea și funcționarea Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării, Monitorul Oficial No. 805/2003.

¹⁴⁷ Art. 22 spune“(1) Organizațiile neguvernamentale care au ca scop protecția drepturilor omului sau care au interes legitim în combaterea discriminării au calitatea procesuală activă în cazul în care discriminarea se manifestă în domeniul lor de activitate și aduce atingere unei comunități sau unui grup de persoane. (2) Organizațiile prevăzute în alin. (1) au calitate procesuală activă și în cazul în care discriminarea aduce atingere

actul discriminator constituie o contravenție poate aplica o amendă sau să dea un avertisment.¹⁴⁸ Cu toate acestea, o evaluare a rapoartelor anuale ale Consiliului demonstrează eșecul său în a aborda în mod sistematic discriminarea împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV și în a asigura remedii adecvate victimelor individuale. De exemplu, în 2004 Consiliul a intervenit în un singur caz de discriminare în baza statutului HIV și nu l-a soluționat.¹⁴⁹ În 2005, Consiliul a primit zece petiții în cazuri de discriminare în baza statutului HIV și a inițiat acțiuni din oficiu în patru alte cazuri și a rezolvat două dintre ele.¹⁵⁰ În majoritatea acestor cazuri, intervenția Consiliului a constat în eforturi de mediere care au rezultat în soluții locale fără decizii sau amenzi care să fi fost aplicate.¹⁵¹ Amenzile aplicate de Consiliu au fost de obicei mici și, prin lege, ele intră în bugetul de stat și nu merg la victima discriminării.

Remediile acordate într-un caz din 2005 menționat mai sus sunt sugestive pentru inadecvarea acestei abordări. Ca urmare a petiției trimise de un ONG, Consiliul a început propria investigație și a confirmat că directorul școlii din Singureni din județul Giurgiu, a scris statutul HIV al copiilor sero-pozitivi care absolveau clasa a opta, în dosarele lor școlare, și că în timpul examenelor pe listele publice cu rezultatele la examene apărea scris "HIV" în dreptul acestor copii. Consiliul a aflat și că directorul școlii a amenințat că dacă este amendat se va răzbuna pe ONGul care asigură servicii pentru copii cerându-le să producă la începutul fiecărui an școlar documentele care demonstrează consimțământul părinților pentru înscrierea la școală și în acest fel înregistrarea copiilor abandonați ai căror părinți nu pot fi găsiți sau care au refuzat să completeze documentele pentru a-și înceta drepturile părintești va deveni imposibilă. În decizia sa, Consiliul a considerat că menționarea statutului HIV al copiilor pe listele publice pentru examenele de absolvire este discriminatorie dar și-a limitat răspunsul la amendarea inspectoratului școlar cu 4 milioane ROL (U.S.\$145) și cu avertismente pentru directorul școlii și pentru președintele comisiei de testare care a publicat listele cu nume.¹⁵²

unei persoane fizice, la cererea acesteia din urmă." Legea No. 48/2002 privind aprobarea Ordonanței 137/2000 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare, Monitorul Oficial 69 din 31, ianuarie 2002, arts. 1(2)(e)(i), 6(7), 1(2)(e)(iv), 11, 1(2)(3)(v), 15, 22(1).

¹⁴⁸ Ibid., art. 20.

¹⁴⁹ Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, Report January-June 2004, available at <http://www.cncd.org.ro/images/rapoarte/raport%20ian-iun%202004.pdf>.

¹⁵⁰ Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, Annual Report 2005, available at <http://www.cncd.org.ro>. În 2005 Consiliul a primit 382 petiții și a început investigații ex officio în 74 de cazuri.

¹⁵¹ Intervențiile Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării în cazurile privind HIV par a fi fost mai eficiente în cazurile de discriminare în școlile din București, când înregistrarea elevilor care trăiesc cu HIV a fost refuzată sau când profesorii, autoritățile școlare sau alți părinți au hărțuit copiii care trăiesc cu HIV cu intenția de a-l forța să renunțe la școală. Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006.

¹⁵² Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, decizie 289 din 8, august 2005.

În un alt caz tot din 2005, Consiliul a decis că afirmațiile făcute în media de către directorul direcției generale pentru asistență socială și protecția copilului din județul Vrancea care a spus că soluția pentru activitatea sexuală în cazul copiilor care trăiesc cu HIV este sterilizarea, erau discriminatorii dar au aplicat numai o amendă administrativă de 5 milioane ROL (U.S.\$181.).¹⁵³ Președintele Consiliului Csaba Ferenc Asztalos a declarat Human Rights Watch, “Sancțiunile de care dispunem nu sunt suficiente. În majoritatea cazurilor ele sunt simbolice. Sancțiunile noastre de obicei sunt apelate și de obicei câștigăm. Faptul că stabilim discriminarea este principala sancțiune.”¹⁵⁴

O decizie din ianuarie 2006 a Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării elaborată după ce ARAS a depus o plângere a considerat că nu a existat discriminare în cazul unei femei al cărei statut HIV a fost făcut cunoscut întregii comunități după ce maternitatea din Vaslui a fost trecută în carantină deoarece femeia care tocmai născuse acolo, era sero-pozitivă.¹⁵⁵ Când Human Rights Watch a întrebat de ce nu a existat o concluzie că faptul a constituit un act de discriminare, președintele Consiliului Asztalos ne-a spus, “nu avem expertiza medicală ca să știm dacă acest tip de carantină este necesar, dacă este de rutină sau nu.” Asztalos a adăugat, “Uneori solicităm ajutorul din partea doctorilor specialiști de la Ministerul Sănătății [Comisia Națională pentru Luptă împotriva SIDA] dar nu ne ajută foarte mult pentru că unele dintre cazurile pe care le primim sunt de fapt plângeri împotriva lor- plângeri împotriva unor doctori din comisie.”¹⁵⁶

Insuficienta monitorizare și investigare a cazurilor de abuz și de neglijență

Una dintre cele mai mari dificultăți pentru funcționarea adecvată a sistemului de protecție a copilului constă în absența unui număr suficient de asistenți sociali calificați în direcțiile de protecția copilului și în primării. Această carență reflectă în parte o carență națională de asistenți sociali și psihologi calificați și salariile mici și cantitatea mare de muncă din direcțiile pentru protecția copilului. Un studiu din 2004 privind sistemul de protecția copilului în România a concluzionat că serviciile de protecție erau “concentrate în zonele urbane mari, în timp ce localitățile mici din țară nu sunt acoperite,” și

¹⁵³ Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, decizie 66 din 1, aprilie 2005.

¹⁵⁴ Human Rights Watch interviu cu Csaba Ferenc Asztalos, președinte și Corina Macoveanu, membră a Colegiului director, Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, Februarie 21, 2006. Conform lui Asztalos, Senatul lua în discuție modificarea legislației pentru a crește sancțiunile și a inversa sarcina probei.”

¹⁵⁵ Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, decizia 37 din 19, ianuarie 2006.

¹⁵⁶ Human Rights Watch interviu cu Csaba Ferenc Asztalos, președinte și Corina Macoveanu, membră a Colegiului director, Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, Februarie 21, 2006.

personalul din direcțiile de protecția copilului era “total depășit” în asigurarea de servicii. O consecință a acestei situații este că

monitorizarea cazurilor, asistența și procedurile de încheiere sunt de proastă calitate și de multe ori sunt realizate de persoane care sunt insuficient pregătite. Mai mult decât atât, măsurile de protecție pot fi aplicate uneori ca urmare a unei singure vizite de către asistentul social, urmată de o prezentare a unui raport-rezumat în șapte minute în fața unei comisii care a ascultat mai mult de o sută de cazuri în aceea zi. În plus, nu există continuitate în monitorizarea cazurilor, mai degrabă pe tipul de instituție. Un caz nu este monitorizat de un singur manager de caz sau de o singură instituție ci de un șir de asistenți sociali din diferite instituții, în funcție de evoluția competenței în diferitele etape. Adunarea de date și raportarea nu sunt suficient de corecte. Nu au fost dezvoltati și folosiți indicatori funcționali pentru monitorizarea sistemului și a calității serviciilor.”¹⁵⁷

Delia Goia, asistentă socială la un ONG care lucrează cu copiii care trăiesc cu HIV, a spus Human Rights Watch,

direcțiile pentru protecția copilului au nevoie de mai mult personal. Un singur asistent social poate fi responsabil pentru până la o sută de copii, cateva instituții și trei case de tip familial, de exemplu. Munca asistenților sociali este superficială pentru că au foarte multe cazuri și pentru că personalul se schimbă foarte des așa că nu ajung să cunoască copiii din dosarele lor. Un asistent maternal în sectorul trei [din București] și-a schimbat asistentul social o dată la două luni! Asistenții sociali primesc salarii mici și lucrează în un mediu rigid așa încât fie își dau demisia, fie sunt promovați și promovările nu sunt neapărat bazate pe competență. Copiii de la centrul din Vidra nu au fost niciodată vizitați de cei de la direcție – noi, cei din ONGuri suntem singurii care îi vizităm.¹⁵⁸

Personalul de la Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului a fost de acord cu această evaluare dar a dat vina pe consiliile județene care iau deciziile pentru alocarea resurselor ceea ce duce la înrăutățirea situației în anumite județe. Violeta

¹⁵⁷ IMAS, *Child Care System Reforms in Romania*, p. 30.

¹⁵⁸ Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006.

Clefterie ne-a spus că legislația existentă nu a specificat clar tipurile și numărul personalului specializat pentru toate tipurile de servicii și chiar și acolo unde este precizat numărul de angajați, acesta nu a fost pus în practică. De exemplu, conform lui Clefterie, standardele pentru asistența socială pentru asistența maternală stabilesc un maximum de douăzeci și cinci de asistenți maternali și treizeci de copii pentru fiecare asistent social, “dar nu toate județele pot respecta acest standard.” Ea a adăugat că Autoritatea Națională s-a întâlnit cu conducătorii consiliilor locale pentru a le explica legea și s-a întâlnit cu liderii celor două școli de asistență socială “pentru a le recomanda ca absolvenții de asistență socială să fie informați despre locurile vacante din direcțiile pentru protecția copiilor și să semneze protocoale pentru traininguri și practică,” dar că salariile mici și alți factori negativi rămân o problemă majoră în atragerea și păstrarea asistenților sociali pregătiți.¹⁵⁹

Câteva ONGuri și părinți cu care Human Rights Watch a discutat au descris asistenții sociali și directorii din direcția pentru protecția copilului Constanța ca fiind plini de bune intenții și dispuși să ajute dar limitați ca resurse în ceea ce puteau face. Ștefania Mihale, asistentă socială la Romanian-American Children's Center, ne-a spus “direcția pentru protecția copilului de aici are multe probleme cu banii așa că nu reușesc să îi ajute prea mult pe copii. Îi ajutăm cu anchetele sociale pentru că nu au banii pentru benzină ca să poată face vizitele în familii. Uneori îi ajutăm și la evaluarea situației copiilor din familiile extinse.”¹⁶⁰ Directorul adjunct al direcției din Constanța, Mirela Cornelia Gene a prezentat un rol extrem de limitat pentru agenția pe care o conduce, spunând

Nu avem personal pentru a afla în mod direct despre abuzurile împotriva copiilor...nu avem mijloacele pentru a evalua ce se întâmplă cu copiii în familiile lor naturale și nu avem obligația legală de a monitoriza copiii din familii și din centrele ONGurilor. Am avea nevoie de un sistem bine definit pentru a evalua această situație în mod corect...avem un asistent social care se ocupă de îngrijirea în instituțiile statului și cinci asistenți sociali pentru copiii plasați în familiile extinse. Ar trebui să avem o unitate distinctă pentru a realiza monitorizarea și

¹⁵⁹ Human Rights Watch interviu cu Ioana Nedelcu, sub-secretar de stat, Ali Cranta, expert ANPDC în Comisia Națională HIV/SIDA și Violeta Clefterie, membră a corpului de control, Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului, București, Februarie 17, 2006.

¹⁶⁰ Human Rights Watch interviu cu Ana Maria Schweitzer, director și Ștefania Mihale, asistent social la Romanian-American Children's Center și Dr. Cambria, specialist în boli infecțioase la spitalul municipal Constanta care îngrijește și pacienți ai Romanian-American Children's Center, Constanța, Februarie 14, 2006.

evaluarea dar legislația în vigoare nu îmi dă autoritatea de a angaja personalul necesar.¹⁶¹

Gene a dat vina în privința deficiențelor de personal și de finanțare pe faptul că legea nu reușește să stabilească un set clar de condiții privind personalul minim și finanțarea pentru activitățile de protecția copilului, spunând

Avem o listă de standarde pentru protecția drepturilor copilului dar nu avem personalul pentru a le implementa. Finanțarea noastră vine de la Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și de la Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap. Consiliul județean local ne dă de asemenea bani dar nu toți banii pe care ar trebui să îi dea și banii de la guvernul național sunt de asemenea insuficienți. În fiecare an propunem un buget care ar acoperi toate costurile pe care le estimăm dar ceea ce primim este mult mai puțin.... anul trecut a trebuit să concediem masiv la nivelul întregii direcții. Mai mult de 300 de persoane și-au pierdut locul de muncă și timp de trei luni nu au fost plătite salariile.¹⁶²

Personalul de la Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului și de la Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap au pus sub semnul întrebării această relatare și Human Rights Watch nu este în măsură să stabilească responsabilitatea pentru criza în finanțare.¹⁶³ În ciuda problemelor de finanțare ceea ce este clar este că direcția județeană pentru protecția copilului Constanța avea o viziune extrem de limitată asupra rolului său și viziunea sa limitată contribuie la eșecul său în a proteja în mod adecvat copiii care

¹⁶¹ Human Rights Watch interviu cu Mirela Cornelia Gene, director adjunct, Direcția pentru Protecția Copilului. Direcția generală pentru asistență socială și protecția copilului, Februarie 13, 2006. În un interviu telefonic ulterior, Gene s-a corectat și a afirmat că personalul DPC includea și "trei asistenți sociali care se ocupă de dosarele pentru evaluările de handicap." Human Rights Watch interviu telefonic cu Mirela Cornelia Gene, Februarie 15, 2006.

¹⁶² Human Rights Watch interviu cu Mirela Cornelia Gene, director adjunct, Direcția pentru Protecția Copilului Constanța, Februarie 13, 2006.

¹⁶³ Violeta Cleferie a spus Human Rights Watch că DPC Constanța "a primit bani de la bugetul de stat dar au existat probleme cu banii de la consiliul județean și felul în care i-au cheltuit. Banii pentru întregul an au fost cheltuiți în patru luni și din punctul nostru de vedere banii au fost cheltuiți pe programe care nu erau o prioritate. Human Rights Watch interviu cu Ioana Nedelcu, sub-secretar de stat, Ali Cranta, expert ANPDC în Comisia Națională HIV/SIDA și Violeta Cleferie, membră a corpului de control, Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului, București, Februarie 17, 2006. Paulian Sima ne-a spus, "Multe primării decid că banii de la bugetul de stat pot fi cheltuiți pentru orice își doresc așa că se apucă și construiesc un pod sau repară un drum. Asta s-a întâmplat la Constanța. Autoritățile au folosit banii de la bugetul de stat pentru alte scopuri." Human Rights Watch interviu cu Paulian Sima, expert, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap, București, Februarie 20, 2006.

trăiesc cu HIV. Un deficit aparte a direcției este relația sa cu ONGurile care asigură servicii pentru copiii care trăiesc cu HIV. DPC Constanța, ca multe altele, se bazează în mare măsură pe ONGuri pentru servicii de asistență socială dar această relație nu este bine definită. Asistenții sociali din ONGurile din Constanța și din alte județe ne-au spus că uneori intervin ad hoc în cazurile de abuz și de neglijență dar că nu există standarde pentru a defini rolul și responsabilitățile asistenților sociali care nu țin de direcție. Așa cum a spus directoarea Romanian-American Children's Center din Constanța “trebuie să standardizeze asistența socială de către DPC și ONGuri pentru a se asigura că fac același lucru. Una dintre probleme este că ONGuri diferite lucrează în mod diferit.”¹⁶⁴ Ștefania Mihale, asistentă socială la Romanian-American Children's Center a adăugat, “legea permite DPCului să dea rolul de manager de caz unui ONG. Am discutat cu ONGuri din București unde acest model funcționează. DPCul nostru nu are suficient personal dar până acum nu ne-a lăsat să fim manageri de caz chiar și atunci când facem mult din munca managerului de caz. Acesta este cazul copiilor din Casa Floarea – noi facem munca și managerul de caz de la DPC numai semnează documentele.”¹⁶⁵

Suținerea neadecvată a persoanelor care au în întreținere copii care trăiesc cu HIV

Există multe familii care au luat copii cu HIV și nu erau pregătite cu informații despre HIV așa că atunci când au fost multe probleme primul lor impuls a fost să aducă copiii înapoi. Una este să te apuci de asta știind ce trebuie să faci și alta e să fie o surpriză.

—Regina M. (nu este numele său real), mama unui copil seropozitiv, Constanța, 15, februarie, 2006

Sistemul de protecție a copilului din România asigură puține servicii pentru a ajuta pe cei care au în îngrijire copii care trăiesc cu HIV să înțeleagă boala copiilor și să facă față problemelor cauzate de discriminare. Problema este cu atât mai gravă pentru copiii reintegrați în familiile de origine sau în familiile extinse după perioade de timp în care au stat în instituții ale statului, deoarece multe dintre aceste familii încă se confruntă cu problemele care le-au determinat să își abandoneze copiii inițial.¹⁶⁶ Ca și în cazurile lui

¹⁶⁴ Human Rights Watch interviu cu Ana Maria Schweitzer, director și Ștefania Mihale, asistent social la Romanian-American Children's Center și Dr. Cambria, specialist în boli infecțioase la spitalul municipal Constanta care îngrijește și pacienți de la Romanian-American Children's Center, Constanța, Februarie 14, 2006.

¹⁶⁵ Ibid.

¹⁶⁶ Reintegrarea copiilor instituționalizați în familii care încă se desfașoară cu dificultăți și susținerea neadecvată pentru aceste familii constituie o problemă mai largă. Un studiu din 2004 privind 141 de familii care au luat

Ciprian M. și Laura K., menționați mai sus, copiii și asistenții sociali din ONGuri au descris cazuri în care copiii au suferit abuzuri fizice și neglijențe educaționale și medicale după ce au fost “reintegrați” în familiile naturale sau extinse fără a exista monitorizare și susținere adecvate.

Natalia L. (nu este numele său real), a împlinit optsprezece ani recent, a fost trimisă înapoi mamei ei în Bacău după câțiva ani petrecuți în orfelinat. Ea ne-a spus

[Mama] mă bate, de fiecare dată când are chef începe să mă lovească. În vară am fugit de acasă. Folosește o curea de piele sau un furtun de cauciuc ca să mă lovească. Mi-a spus că atunci când o să fiu adult va trebui să îi plătesc chirie dacă stau cu ea... o să îmi găsesc un alt loc. Dar ea primește acum alocația mea, de 2.020.000ROL [U.S.\$73]. Ea îmi spune “banii ăștia sunt pentru că am grijă de tine.” Nu am atins niciodată banii ăștia, primesc numai alocația de la școală care este de 1.800.000ROL [U.S.\$65].

Natalia L. a spus Human Rights Watch că s-a plâns la primărie și la poliție în legătură cu bătăile dar situația nu s-a îmbunătățit și nu știe ce să facă.

Cât timp să o las să mă bată?... I-am spus femeii [asistentei sociale] de la primărie și a spus că trebuie să fi făcut eu ceva ca să merit asta. În vară eram afară cu prietenele și [mama] m-a strigat să merg în casă pentru cină. Am început să ne certăm și a aruncat cu un platou de marmură după mine. Am plecat. Biroul de la primărie era închis și a trebuit să merg să stau cu tatăl meu și cu bunicii mei timp de o săptămână. După o săptămână ea era cea care venea să mă ia înapoi. Când s-a întâmplat din nou am chemat poliția și polițistul mi-a spus să îl aștept pe stradă. Ne-am întâlnit și ne-am dus împreună dar ea nu voia să deschidă ușa. Polițistul a vorbit cu ea și a deschis ușa până la urmă și i-a dat o amendă de 2 milioane ROL [U.S.\$72.50]. A plătit amenda cu banii mei de alocație. După asta m-a amenințat că mă duce înapoi la orfelinat. Nu vreau să merg înapoi acolo. Nu vreau...e ca la închisoare.¹⁶⁷

Înapoi copiii arată că numai 25% au raportat că au fost consiliați în orice fel și că 50% au raportat că nu au primit nici un fel de asistență. Majoritatea familiilor sunt sărace, conduse de persoane cu educație sub medie și au trei sau mai mulți copii sub optsprezece ani. În multe cazuri copii de vârstă școlară nu mergeau la școală și 60% au declarat că au dificultăți în a crește un copil reintegrat. IMAS, *Child Care System Reforms in Romania*, pp. 54-56.

¹⁶⁷ Human Rights interviu cu Natalia L. (nu este numele său real), Bacău, Februarie 14, 2006.

Ramona Ferent, director executiv al biroului ARAS din Bacău a declarat Human Rights Watch,

Mulți dintre copii dezinstituționalizați au fost luați înapoi de familiile naturale din motive financiare. S-au dus să ceară copiii înapoi când au aflat că există subsidii de care pot beneficia. Unul dintre băieții care a fost luat înapoi de mama lui pentru bani, este abandonat luni la rând în spital. Nu putem face mare lucru, îi amenințăm pe părinți și uneori funcționează. Nu știu dacă asistenții sociali de la primărie nu reușesc să monitorizeze aceste cazuri pentru că nu vor sau pentru că nu pot. Cu siguranță nu există suficientă motivație.¹⁶⁸

Dezinstituționalizare la preț redus: cazul Vidra

Centrul de Plasament Nr. 7 Vidra este unul dintre centrele mari de plasament create la sfârșitul anilor '80, începutul anilor '90 pentru a îngriji copiii care trăiau cu HIV.¹⁶⁹ Human Rights Watch a vizitat instituția pe 15 februarie 2006 și a intervievat rezidenți care au locuit sau locuiesc la Vidra, personalul centrului și personal al unor ONGuri care au contacte permanente și în mod continuu cu actualii și foștii rezidenți. Centrul a cazat aproximativ o sută de persoane până când presiunile formale pentru dezinstituționalizare au început în 2001. În momentul vizitei noastre, în centru erau douăzeci și doi de copii și tineri între unsprezece și nouăsprezece ani, inclusiv opt persoane care trăiesc în o clădire separată pentru copii cu dizabilități grave sau cu probleme de comportament. Centrul de plasament este programat să fie transformat în cămin pentru persoanele de vârstă a treia și de mai bine de un an se fac eforturi pentru a-i muta pe copiii rămași în alte instituții. Conform lui Vasile Marin, director adjunct al direcției generale pentru asistență socială și protecția copilului, Ilfov,

A fost un proces de preluare a lor din aceste instituții și trimitere în familiile naturale sau în județele de unde sunt. Acum avem aici numai copii din Ilfov și din alte județe dar pentru care nu am reușit să găsim familiile. Nici unul dintre ei nu a fost vizitat de părinți sau au venit din

¹⁶⁸ Human Rights Watch interviu cu Ramona Ferent, director executiv, ARAS, Bacău, Februarie 13, 2006.

¹⁶⁹ Alte două centre au fost create în Constanța și în București. Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006; Human Rights Watch interviu cu Dr. Monica Bîrlodeanu, directorș și D.I. Medeleanu, administrator, Centrul de Plasament Nr. 7-Vidra, Vidra, Februarie 15, 2006.

familii dezorganizate. Majoritatea au venit din familii sărace și au fost abandonați în spitale.¹⁷⁰

ONGuri familiarizate cu procesul de dezinstituționalizare au descris un proces mult mai haotic, în care personalul centrelor de plasament a încercat să saboteze în mod activ transferul copiilor (cu pretinsa motivare că astfel își salvau slujbele) și cu copii trimiși în familiile naturale sau extinse care nu erau pregătite să îi accepte, fără preaviz sau doar cu puțină pregătire.

Health Aid Romania a declarat Human Rights Watch că a plasat trei dintre copiii de la Vidra în casele organizației și că direcția pentru protecția copilului face acum presiuni pentru a primi și restul de copii rămași. Directoarea executivă Ernestina Rotariu a descris astfel procesul de dezinstituționalizare:

Intâi DPC Ilfov a verificat unde s-au născut copiii- guvernul nu le-a modificat niciodată statutul pentru a-i înregistra în Ilfov- așa că au pasat responsabilitatea județului de origine. Unora dintre copii li s-a spus “tu, tu și tu, împachetați pentru că plecați mâine.” Unii părinți au primit scrisori atunci când nu erau acasă sau li s-au lăsat mesaje la vecini “trebuie să veniți la București pentru că aveți un copil la Vidra care este sero-pozitiv.”¹⁷¹

Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor a lucrat în Vidra din 1998, asigurând servicii pentru copiii care încă locuiesc în această instituție și pentru mai mult de treizeci de copii și tineri la a căror dezinstituționalizare ONGul a contribuit. Coordonatoarea de program, Claudia Terragni a spus Human Rights Watch,

Este greu să spun asta dar exista o întreagă organizație care trăia de pe urma acestor copii. Ne tot spuneau că totul este bine și că familiile îi vizitau pe acești copii dar când discutam cu copiii, ei spuneau că nu este adevărat. Exista doar o grădiniță chiar dacă unii copii aveau zece- doisprezece ani. Am putut să găsim numai două sau trei familii naturale și nici una dintre ele nu dorea copiii înapoi...asta se întâmpla când autoritatea a trecut de la Ministerul Sănătății la Direcția pentru Protecția Copilului așa că era o perioadă dificilă. Serviciile sociale își doreau ca

¹⁷⁰ Human Rights Watch interviu cu Stefan P. (nu este numele său real), București, Februarie 8, 2006.

¹⁷¹ Human Rights Watch interviu cu Ernestina Rotariu, director executiv, Health Aid Romania, București, Februarie 9, 2006.

copiii să plece dar personalul local din Ministerul Sănătății dorea ca ei să rămână și continuau să spună că sunt în fază terminală pentru a împiedica plecarea lor- spuneau că nu suntem organizați să îi îngrijim cum trebuie. În unele cazuri copiii au fost amenințați pentru a-i împiedica să vină cu noi. Cei de la Vidra le-au spus unora dintre copii să nu vină cu noi pentru că nu îi vom trata bine, că o să îi lăsăm să moară, etc, așa că unii dintre copii care acceptaseră să vină în casa organizată de noi s-au răzgândit... ar fi trebuit să lucrăm în Vidra cu copiii pentru a decide ce copii să preluăm dar nu ni s-a lăsat suficient timp așa că i-am selectat în funcție de prietenii [dintre copii] și de capacitatea lor psihologică de a se muta. Am luat treizeci de copii, doi au mers la Health Aid și patru au mers la alt ONG. Restul au fost trimiși în familiile lor sau în instituții mai mici. Cei care au rămas au deficiențe grave. Unii au fost trimiși la o casă a DPCului. UNICEF ne-a însărcinat să evaluăm ce s-a întâmplat cu acești copii la Vidra dar raportul nu este încă finalizat. O mare problemă [pe care am descoperit-o] este că autoritățile locale își fac probleme pentru copil numai dacă acesta este pe teritoriul județului lor dar nu urmăresc ce se întâmplă cu copilul dacă părăsește această zonă. Sunt sigură că oriunde ar merge un copil este un loc mai bun decât Vidra pentru că Vidra este un loc foarte, foarte rău. Încercăm să continuăm dar este foarte greu. În ultimii ani am văzut că serviciile sociale locale încearcă să facă tot ce pot dar de multe ori nu au avut o strategie și nu au înțeles ce le cerea guvernul să facă chiar dacă Vidra era în centrul atenției. Nu am văzut niciodată o strategie clară. Pentru noi a fost bine pentru că ne-au lăsat să ne facem treaba. Guvernul a solicitat UNICEF un studiu despre Vidra dar acum guvernul spune “nu avem banii ca să punem în aplicare concluziile studiului așa că încetați studiul,” și acum grupul nostru este cel care face presiuni pentru studiu.”¹⁷²

Delia Goia, asistentă socială la Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor care este și cercetător în echipa pentru studiul UNICEF a spus Human Rights Watch,

Numai câțiva copii au fost reintegrați în familiile naturale de autoritățile publice. Unii au mers în alte instituții și alții au mers la ONGuri. I-am monitorizat pe unii dintre ei dar nu știm dacă autoritățile au urmărit ce s-a întâmplat cu copiii care au fost dezinstituționalizați de la Vidra. De

¹⁷² Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006.

multe ori familiile naturale au venit la noi pentru informații privind felul în care pot obține subsidii. Dacă știam familia înainte situația a fost mai bună dar în multe cazuri copiii au fost trimiși în autobuz la familii care nu erau pregătite pentru ei. Am avut două astfel de cazuri cu probleme serioase de reintegrare: familiile nu au fost informate despre tratament sau despre felul în care HIV este transmis și copiii nu s-au simțit bine dar familiile nu au știut ce să facă. Statul nu a ajutat în nici un fel familiile care au primit copiii înapoi. Acestea sunt familii sărace care nu sunt tratate bine de stat, nu știu ce întrebări să pună când au de a face cu autoritățile și sunt trimiși de la un birou la altul.¹⁷³

Majoritatea ONGurilor și a copiilor cu care am discutat ne-au spus că condițiile din Vidra s-au îmbunătățit în ultimii doi-trei ani sub conducerea Dr. Monica Bîrlodeanu, dar că există mai departe probleme serioase. Delia Goia ne-a spus, “violența în Vidra este acum o problemă majoră pentru că copiii sunt mai mari și sunt speriați pentru că nu știu ce o să se întâmple cu ei. Înainte exista o problemă cu personalul care era violent dar acum problema este că copiii sunt violenți între ei și cu personalul.” Goia a spus că sub conducerea lui Bîrlodeanu personalul a avut inițiative pentru a preveni violența între copii dar cu efecte limitate, adăugând

Nu cred că centrul ăsta poate fi pus în ordine – viața a fost așa mereu în acest centru. Este o luptă pentru supraviețuire și cei mai violenți dintre ei primeau dulciurile și excursiile. Asta este viața în instituții mari și personalul s-a obișnuit cu asta. Copiii trebuie separați în instituții mai mici- case de tip familial, familii de asistenți maternali.¹⁷⁴

O îngrijorare aparte o constituie clădirea pentru copii cu dizabilități grave și cu probleme de comportament oficial numită Casa Noastră dar la care copiii și personalul se referă ca fiind “carantina.” În momentul vizitei noastre clădirea beneficia de mai mult personal decât clădirea principală și personalul de la Vidra a descris copiii care trăiesc în “carantina” ca fiind “acei copii care nu pot să aibe grijă de propria persoană sau sunt prea violenți și pun alți copii în pericol.”¹⁷⁵ O persoană cu care Human Rights Watch a discutat și care are acces în mod regulat la Vidra ne-a spus că singura trăsătură comună clară care îi distinge pe acești copii de cei din clădirea principală este că “nici unul dintre

¹⁷³ Ibid.

¹⁷⁴ Ibid.

¹⁷⁵ Human Rights Watch interviu cu Dr. Monica Bîrlodeanu, director și D.I. Medeleanu, administrator, Centrul de Plasament Nr. 7-Vidra, Vidra, Februarie 15, 2006.

ei nu este verbal deși unii pot comunica în alte feluri.”¹⁷⁶ Copiii care trăiesc în clădirea principală au descris copiii din carantină ca fiind violenți și au spus că uneori alți copii sunt trimiși în carantină ca o măsură disciplinară. Stefan P. (nu este numele său real) a trăit la Vidra “mult timp... de când trăiesc copii acolo.” El ne-a spus că “există probleme în carantină. Copiii de acolo au probleme sau defecte. Se bat între ei și pot să creeze probleme. Personalul îi separă și le dă ceva să îi calmeze – medicamente. Uneori copiii se rănesc, la cap, pe fețe, oriunde. Sunt acoperiți de vânătăi.” Intrebat ce ar trebui făcut ca situația din Vidra să se îmbunătățească a adăugat “copiii mai mari nu ar trebui să îi bată pe cei mai mici. Se întâmplă foarte des. Personalul îi separă și le spune să nu strice lucrurile.”¹⁷⁷ Ivan N. (nu este numele său real) a trăit și el în Vidra aproape întreaga viață. El ne-a spus “copiii mai mici au o clădire separată. Se bat între ei și nu pot să mănânce singuri.” Delia Goia ne-a spus și că uneori carantina a fost folosită pentru a pedepsi copiii pentru că “au furat de la personal” sau, în un caz, “pentru că au aruncat cu pietre în mașina unui vecin care îi tachina. Asta s-a întâmplat acum doi sau trei ani și tuturor copiilor care au aruncat cu pietre li s-au ras capetele și au fost trimiși în carantină.”¹⁷⁸

În timp ce personalul de la Vidra a declarat Human Rights Watch, “ducem [copiii din Casa Noastră] la evaluări medicale la fiecare trei sau șase luni și de fiecare dată când este necesar,” alte persoane familiarizate cu copiii sugerează că acest lucru nu se întâmplă.¹⁷⁹ Un asistent social de la Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor a spus Human Rights Watch, “unii copii s-au mutat din carantină și după mutare au performat mai bine din punct de vedere intelectual. Nu vizitez carantina des dar când merg acolo personalul pare mai devotat decât restul personalului. Copiii din carantină au cel mai rău CD4 [indicator de măsurare a sănătății sistemului imunitar], dar pentru ei terapia nu funcționează. De asemenea, copiii din carantină nu merg la monitorizare la fiecare șase luni pentru că Colentina [spitalul Balș] nu are capacitatea de a avea o asistentă care să stea cu ei 24 de ore pe zi așa că preferă ca copiii să nu vină. Unii dintre copii nu au mers la tratament de doi ani sau mai mult.”¹⁸⁰

¹⁷⁶ Human Rights Watch interviu telefonic cu o persoană familiarizată cu situația copiilor din Vidra în timp (numele interviuatului nu este menționat la solicitarea acestuia), Februarie 7, 2006.

¹⁷⁷ Human Rights Watch interviu cu Stefan P. (nu este numele său real), București, Februarie 8, 2006.

¹⁷⁸ Goia a spus Human Rights Watch că nu a auzit de cazuri în care copiii au fost rași în cap ca sancțiune care să se fi întâmplat după preluarea direcției centrului de Dr. Bîrlodeanu. Human Rights Watch interviu cu Delia Goia, asistentă socială, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 8, 2006

¹⁷⁹ Human Rights Watch interviu cu Dr. Monica Bîrlodeanu, director, și D.I. Medeleanu, administrator, Centrul de Plasament Nr. 7-Vidra, Vidra, Februarie 15, 2006.

¹⁸⁰ Human Rights Watch interviu cu Claudia Terragni, coordonator de program și Delia Goia, Gabriela Georgescu, Justina Haralambescu și Marius Pawradu, asistenți sociali, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, București, Februarie 7, 2006.

Înșirarea din sistemul de protecție a copilului

Spuneți Președintelui să nu permită ca copiii să trăiască pe străzi. E drept că dacă ai optsprezece ani trebuie să îți iei zborul dar ai nevoie de ajutor. Ajutați-ne să ne luăm un apartament. Nu este vorba numai despre mine, este vorba despre toți copiii abandonați. Cu toții ne întrebăm 'unde voi merge atunci când nu voi mai putea locui aici?' Nu am nevoie de nimic mai mult. Am doar nevoie de rădăcini și pot să mă descurc singură să îmi cresc ramurile.

—Mădălina D. (nu este numele său real), douăzeci de ani,
București

Guvernul nu face planuri pentru viitor. Vor pur și simplu să se spele pe mâini atunci când copilul împlinește optsprezece ani. Unii copii nu vor să meargă la școală. E important ca ei să meargă la lucru și nu să rămână doar pacienți.

—Dr. Dan Duiculescu, șeful secției pediatrie SIDA, Institutul de
Boli Infecțioase Victor Babeș

Majoritatea cohorței de copii care trăiesc cu HIV care țin de perioada 1987-1991 au acum între șaisprezece și nouăsprezece ani și iese rapid din sfera de acoperire a serviciilor de protecție socială pentru copii. Cu toate acestea nu există un plan coordonat care să faciliteze tranziția lor către serviciile mult mai limitate disponibile pentru adulții seropozitivi sau pentru tranziția la aranjamente adecvate de asistență pentru cei care le necesită. Problema este în special acută pentru copiii care trăiesc cu asistenți maternali, în centre de plasament, grupuri de tip familial, orfelinate sau în familii extinse și pentru copiii care au fost instituționalizați care au fost returnați în familii sărace și de multe ori disfuncționale fără o monitorizare adecvată și fără asistență pentru aceste familii. În astfel de cazuri, există un pericol semnificativ ca copiii să fie respinși de către îngrijitorii lor în momentul în care beneficiile financiare sunt diminuate sau eliminate, sau în cazul caselor organizate de ONGuri, există riscul ca reducerea finanțărilor din străinătate să afecteze posibilitatea acestora de a asigura susținere pe termen lung pentru tinerii adulți care nu se pot întreține singuri din cauza problemelor de sănătate, a deficiturilor educaționale sau de dezvoltare sau a discriminării în muncă.

În general, serviciile de protecție copilului din România încetează în momentul în care copilul împlinește optsprezece ani deși există anumite măsuri speciale de protecție care pot continua până la douăzeci și șase de ani dacă tânărul rămâne înscris în educația

formală.¹⁸¹ În plus, Legea privind protecția drepturilor copilului asigură protecția maximum doi ani pentru tânărul care a beneficiat de o măsură specială de protecție și care nu este înscris în învățământul de zi dar care la împlinirea vârstei de optsprezece ani se află în pericol de excludere socială și nu are posibilitatea de a se întoarce în familia proprie. Cu toate acestea, această măsură de protecție socială are multe lacune care pot afecta tinerii vulnerabili: extensia de doi ani nu este automată și nu este cunoscută, nu există proceduri pentru a ajuta un tânăr să depună cererea. Măsurile de extindere a protecției încetează dacă tânărul respinge o ofertă de lucru sau de locuință, chiar dacă locuința sau munca oferite nu sunt potrivite pentru nevoile individului.

Există un grad considerabil de confuzie în ceea ce privește situația copiilor cu HIV care devenind majori ies din sistemul de protecție a copilului. Unele ONGuri care lucrează cu copii care trăiesc cu HIV ne-au spus că nici ei, nici copiii pe care îi susțin nu știu de niciun plan guvernamental pentru copiii care împlinesc optsprezece ani. Personalul biroului din Bacău al Romanian Angel Appeal ne-a spus, "Ce fac la împlinirea vârstei de optsprezece ani? Noi nu știm ce se va întâmpla cu ei și nimeni nu vorbește despre asta. Nu știm dacă vor fi protejați de aceeași legislație sau dacă vor beneficia de tratament preferențial. Avem un val uriaș [de tineri care împlinesc optsprezece ani] anul ăsta și va mai fi unul anul viitor."¹⁸² Directoarea adjunctă a DPC Constanța a spus Human Rights Watch, "la vârsta de optsprezece ani măsurile de protecție încetează dacă copilul nu mai merge la școală. În mod normal ar trebui să fie preluați de direcția pentru protecția adulților dar nu am dezvoltat acest serviciu aici. Nu avem servicii specializate pentru adulți și ONGurile vor trebui să facă asta... nu toată lumea poate dobândi abilitățile pentru viața independentă. Asta este problema cu care ne confruntăm. Vom avea o reformă și sperăm să înființăm centre care să asigure protecție reală pentru adulți. Altfel vor fi în o situație periculoasă."¹⁸³

Conform legii, tinerii adulți care trăiesc cu HIV care nu întrunesc condițiile pentru măsuri de protecție prelungite sunt totuși eligibili pentru unele subsidii din partea statului. Cu toate acestea, aceste subsidii vor fi în majoritatea cazurilor mult mai mici decât sumele primite cât timp erau copii și insuficiente pentru a acoperi costurile de locuire. Coordonatoarele de program de la ARAS din București au declarat Human Rights Watch, "lucrăm cu mulți adulți cu HIV din București care au probleme foarte grave pentru că aproape că nu există cămine de plasament pentru adulți... Piața pentru

¹⁸¹ Legea No. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului, art. 51(3).

¹⁶⁰ Human Rights Watch interviu cu Gabi Mareș, psiholog și Anca Grigoraș și Flavia Olaru, asistente sociale, Romanian Angel Appeal, Bacău, 13, februarie, 2006.

¹⁸³ Human Rights Watch interviu cu Mirela Cornelia Gene, director adjunct, Direcția pentru Protecția Copilului, Constanța, Februarie 13, 2006.

locuințe este foarte proastă – în București este imposibil să plătești chiria din subsidiile de la stat dacă nu muncești în același timp, chiar dacă o persoană cu HIV primește mai mult de dublu față de cei care au alte dizabilități.”¹⁸⁴ Ștefania Mihale, o asistentă socială a unui ONG din Constanța, ne-a spus că identificarea de locuințe pentru tinerii care au trăit în casele de tip familial ale unor ONGuri a fost o provocare. “Unele ONGuri au mutat copiii cu familiile extinse după ce au împlinit optsprezece ani. [Ca adulți] primesc aproape 4 milioane ROL [US\$ 145] pe lună așa că este foarte greu să își plătească chiria. În unele orașe mai mici ar putea să existe susținere din partea primăriilor. În Constanța situația este foarte proastă pentru că unele familii au stat în case deținute de stat iar acum statul trebuie să le dea înapoi proprietarilor de drept și le este greu să găsească noi locuințe. Unii tineri sunt în cămine dar nu mai sunt locuri deja așa că nici asta nu este o opțiune.”¹⁸⁵

Un expert de la Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap a spus Human Rights Watch că prin lege tinerii adulți care au primit certificate de handicap ar putea fi eligibili pentru locuințe subvenționate asigurate de consiliile locale “dar nu putem împinge autoritățile locale să asigure locuințe subvenționate acestei categorii înaintea altor categorii [eligibile].” El a adăugat că “problema este cu cei care părăsesc centrele de protecția copilului. Legislația nu este clară [referitor la ce se întâmplă cu ei] – pot rămâne în centre numai doi ani după împlinirea vârstei de optsprezece ani. Am finanțat ONGuri ca să înființeze case pentru ei dar banii nu sunt niciodată suficienți. Acum avem o nouă abordare. Am propus o lege prin care să creștem subsidiile dacă o persoană nu are alte venituri și pentru a cuantifica valoarea monetară a beneficiilor- să presupunem că o persoană nu vrea abonament radio și tv dar și-ar dori cablu sau își dorește să meargă cu autobuzul și nu cu trenul. Am propus o sumă suplimentară de 80 RON (US\$ 28.99) pe care persoana să îi administreze singură. Dacă este aprobată, legea nu va intra în vigoare înainte de 1 ianuarie 2007.”¹⁸⁶

În timp ce mulți tineri care trăiesc cu HIV ar privi pozitiv o creștere a plăților în numerar, subsidiile nu au ca scop să acopere nevoile acelor tineri care au dus până acum vieți extrem de protejate, care ar putea avea deficite educaționale și de dezvoltare semnificative și nu pot trăi independent acum și se poate să nu reușească acest lucru nici în viitor. De exemplu, o persoană familiarizată cu copii care încă trăiesc în centrul de

¹⁸⁴ Human Rights Watch interviu cu Monica Dan and Liana Velica, coordonatoare de proiect , ARAS, București, Februarie 17, 2006.

¹⁸⁵ Human Rights Watch interviu cu Ana Maria Schweitzer, director și Ștefania Mihale, asistentă socială la Romanian-American Children's Center, și Dr. Cambria, Constanța, Februarie 14, 2006.

¹⁸⁶ Human Rights Watch interviu cu Paulian Sima, expert, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap, București, Februarie 20, 2006.

plasament Vidra i-a descris ca fiind “foarte prost pregătiți pentru viață – nu citesc și nu scriu bine și nu sunt consultați așa că nu au capacitatea de a lua decizii.”¹⁸⁷

Nevoia de susținere în tranziția către viața independentă nu se limitează la copiii și tinerii instituționalizați. Dr. Lumina Enz, pediatru la Institutul de Boli Infecțioase Babeș ne-a spus “unii copii nu sunt gata. Nu vor să meargă mai departe și să aibă o slujbă chiar dacă sunt capabili din punct de vedere clinic, pentru că le este frică. Uneori încearcă anumite lucruri și se întorc spunând că nu pot când de fapt cred că le este doar frică.”¹⁸⁸ Câteva ONGuri au dezvoltat mici programe de viață asistată și de ateliere protejate pentru tinerii din casele lor dar nu există nici un plan guvernamental pentru a asigura aceste servicii pe scară largă sau chiar și pentru a asigura informații privind aceste servicii și felul în care acești copii și tineri pot solicita servicii pentru adulți.

Ioana A. (nu este numele său real), asistenta maternală a unui tânăr care trăiește cu HIV din Constanța, și-a descris frustrarea în fața situației de a fi incapabilă să asigure asistența pentru tânărul pe care îl are în grijă sau măcar să îi clarifice statutul după ce împlinește optsprezece ani:

ONGul la care a fost băiatul meu [în îngrijire] obișnuia să vină să facă vizite să îl vadă dar acum că are optsprezece ani, nimeni nu mai vine în vizită. Aș fi dorit să ajut să găsim soluții pe termen lung. ONGul avea un grup de suport pentru asistente maternale dar psihologul și asistentul social doar ascultau și nu dădeau soluții așa că unele familii pur și simplu au dus copiii înapoi la fundație atunci când lucrurile au devenit dificile. Când am mers la DPC, au spus că copilul o să ajungă pe stradă dacă nu îl țin eu¹⁸⁹

Unii doctori de boli infecțioase ne-au spus că uneori internează tineri și adulți care au HIV atunci când ajung pe străzi după ce au fost respinși de familiile lor sau de cei care ar

¹⁸⁷ Human Rights Watch interviu telefonic cu o persoană familiarizată cu situația copiilor din Vidra în timp (numele intervievatului nu este menționat la solicitarea acestuia), Februarie 7, 2006. Problema nu îi privește exclusiv pe copiii care trăiesc cu HIV. O evaluare din 2004 a sistemului de protecție a copilului a concluzionat că instituțiile de protecție copilului nu pregătesc suficient tinerii pentru viața independentă și a afirmat că rezidenții acestor instituții “nu au încrederea în sine și au puțină încredere în ceilalți. Se poate să nu își fi completat educația, orientarea lor profesională este slabă și sunt incapabili să își planifice propriul viitor de o manieră practică și sunt uneori instabili din punct de vedere emoțional.” IMAS, *Child Care System Reforms in Romania*, p. 57.

¹⁸⁸ Human Rights Watch interviu cu Dr. Lumina Enz, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 18, 2006.

¹⁸⁹ Human Rights Watch interviu cu Ioana A. (nu este numele său real), asistentă maternală a unui copil seropozitiv, Constanța, Februarie 15, 2006.

trebui să le asigure îngrijirea și când nu au unde altundeva să meargă. Dr. Dan Duiculescu ne-a spus”am avut un băiat de optsprezece ani care era nebun, ne făcea probleme cu personalul și îi bătea pe copiii mai mici și a trebuit să îl ținem aici pentru că nu voia să meargă acasă și am preferat să îl ținem aici decât să îl știm pe stradă. În cele din urmă am găsit un ONG care să îl ia. Spitalul nu este soluția. Ar trebui să existe case de grup unde să poată sta. Al doilea pas ar fi ca ei să muncească sau să meargă la școală.”¹⁹⁰ Dr. Duiculescu a revenit mai târziu asupra acestei teme adăugând “trebuie să subliniați că avem doar puțin timp – unul sau doi ani. Nu mă tem de transmiterea pe cale sexuală. Mă tem însă de folosirea drogurilor intravenoase pentru că asta se va întâmpla pe străzi și va fi o explozie. Motivul pentru care nu avem atât de multe persoane seropozitive între utilizatorii de droguri injectabile este acela că drogurile sunt scumpe și utilizatorii sunt relativ bogați și educați dar prețurile coboară.”¹⁹¹

În timp ce Ioana A., asistenta maternală citată mai sus a reușit până acum să îl susțină mai departe pe fiul său adoptiv, ea ne-a spus că situația altor copii era mult mai precară

Copiii împlinesc optsprezece ani dar nu știu care este valoarea banilor sau cum să aibă grijă de propria persoană și statul nu mai asigură salariul pentru asistentul personal iar acum familia are un alt copil și nu știe ce să facă. Atunci ce face familia asistentului maternal? Lasă copilul în stradă? Autoritățile doar ridică din umeri și copilul ajunge ca o valiză lăsată la ușa ONGului [care a avut anterior grijă de copil]. Cum ar trebui să se simtă copilul în această situație?...

Consiliul local și DPCul trebuie să facă mai mult. Oamenii de pe eșalonul superior nu știu ce se întâmplă pe teren. Departamentul pentru plasament poate face mai mult- așa de multe lucruri se mișcă atât de încet, ai sentimentul că nu le pasă. Viața nu îi așteaptă pe acești copii. Direcția pentru Protecția Copilului ar fi trebuit să gândească lucrurile astea până la capăt de la început. Iar dacă nu au făcut-o, hai să facem acum un plan. Ce se întâmplă mai departe? Înțelegem că țara asta are probleme dar noi suntem una dintre ele și avem nevoie de un pic de atenție. Avem nevoie să fim ascultați.¹⁹²

¹⁹⁰ Human Rights Watch interviu cu Dr. Dan Duiculescu, director al secției pediatrie HIV, Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, București, Februarie 10, 2006.

¹⁹¹ Ibid.

¹⁹² Human Rights Watch interviu cu Ioana A. (nu este numele său real), asistentă maternală a unui tânăr seropozitiv, Constanța, Februarie 15, 2006.

Proceduri arbitrare pentru primirea ajutoarelor de stat

România asigură o varietate de subsidii și de alte beneficii pentru copiii care trăiesc cu HIV dar aplicarea arbitrară și ineficientă a acestor beneficii, încălcarea confidențialității și proceduri birocratice dificile împiedică unii copii și familii care necesită aceste beneficii să le și primească și pot genera situații care pun în pericol sănătatea copilului. Procedurile pentru accesarea alocațiilor pentru handicap pentru adulți sunt chiar mai complexe și arbitrare decât cele pentru copii.

Majoritatea românilor care trăiesc cu HIV sunt săraci și ar putea avea nevoie de ajutor pentru a atinge nevoile nutriționale sporite asociate cu HIV.¹⁹³ Ca o recunoaștere a nevoilor lor, românii care trăiesc cu HIV sunt eligibili pentru o alocație de hrană de 67.000 ROL (U.S.\$ 2.40) pe zi pentru adulți. În plus față de alocația de hrană, persoanele care trăiesc cu HIV pot solicita beneficii și ca persoane cu handicap. Criteriile pentru pensia de handicap pentru copiii cu HIV sunt largi și beneficiile includ salariul unui asistent personal chiar și atunci când situația medicală a copilului nu ar necesita unul.¹⁹⁴ În majoritatea cazurilor, asistentul personal al copilului este mama sau unul dintre membrii familiei și multe familii au ajuns să se bazeze pe aceste beneficii combinate, care ar putea constitui o parte semnificativă a venitului familiei.

Atât alocația de hrană cât și pensia de handicap sunt administrate de primăriile locale, ceea ce a determinat punerea lor în aplicare în mod diferit în diferite localități și a dus în anumite cazuri la întârzieri semnificative în realizarea plăților. Paulian Sima, expertul pe HIV/SIDA al Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap, a spus Human Rights Watch că beneficiile unui copil se bazează pe o anchetă socială făcută de un asistent social care lucrează pentru primărie dar “problema este că depinde de cât de bine

¹⁹³ Conform Strategiei Naționale pentru HIV/SIDA pe 2004-2007, “o mare parte din familiile care au copii care trăiesc cu HIV și o mare parte dintre adulți trăiesc la limita sărăciei (aproximativ 83% dintre ei conform unor studii)” Guvernul României, *Strategia Națională pentru prevenire, controlul și supravegherea HIV/SIDA 2004-2007*, p. 33. Un studiu din 2003 al Organizației Mondiale a Sănătății a estimat că solicitările de energie vor crește probabil cu 10% la persoanele asimptomatice și cu 20-30% pentru persoanele simptomatice care trăiesc cu HIV. În cazul copiilor care pierd din greutate, solicitarea poate crește cu între 50 și 100%. Studiul a arătat și că “infecțiile conexe HIV, cum ar fi tuberculoza sau diareea, nu numai că au un statut nutrițional la fel de semnificativ încât incidența și gravitatea lor să fie un factor determinant, dar au și consecințe nutriționale grave care în mod obișnuit contribuie la pierderea poftei de mâncare, a greutății.” WHO, *Technical Consultation on Nutrient Requirements for People Living with HIV/AIDS* (Geneva, 2003), pp. 4-5.

¹⁹⁴ Art. 2 al Legii No. 519/2002 prevede primul grad de handicap pentru toți copiii și unii adulți care trăiesc cu HIV/SIDA. În plus față de aceste beneficii, conform art. 17 al legii No. 519/2002 copiii care trăiesc cu HIV/SIDA sunt eligibili și pentru a primi dublul alocației pentru copil, o mărire cu 50% a alocației pentru copilul cu handicap, tabere gratuite o dată pe an, transport public urban gratuit, 12 bilete gratuite pentru tren sau autobuz pe an. Legea No. 519/2002 din 12, iulie 2002, privind aprobarea Ordonanței de Urgență 102/1999 privind protecția specială și angajarea persoanelor cu handicap, Monitorul Oficial No.555 din 29,iulie 2002. Copiii și tinerii care sunt înscriși la școală sunt de asemenea eligibili pentru subsidii educaționale până la 26 de ani. Legea No. 272/2004, art. 51.

informată este persoana care face ancheta.”¹⁹⁵ Coordonatoarele de proiect de la ARAS au spus Human Rights Watch, “alocația de hrană nu este asigurată în toate localitățile iar în unele locuri este dată de două ori datorită numelor diferite cu care alocația este menționată în două legi diferite.”¹⁹⁶ Asistenta maternală a unui copil sero-pozitiv din Constanța ne-a povestit că

A luat jumătate de an consiliului județean ca să înțeleagă legea privind alocația de hrană. Am auzit despre lege pe internet și în alte locuri a fost pusă în aplicare imediat dar a durat șase luni ca ea să fie aplicată aici. Asă că a existat o întrerupere în plăți. Mamele au dus o petiție la primărie și nici unul dintre oficiali nu știa de lege iar asistenții sociali trăgeau de timp și spuneau că nu știu. L-am încolțit pe vice-prefect să sune la București și apoi a dat un ordin să se dea banii tuturor persoanelor sero-pozitive.¹⁹⁷

Părintele unui copil sero-pozitiv din Bacău ne-a spus “banii pentru alocații au venit târziu anul trecut pentru că persoana care era responsabilă a fost transferată și a venit un nou funcționar în loc.”¹⁹⁸

Cerințe administrative dificile pentru obținerea alocației de hrană pot crea situații negative periculoase care pot pune în pericol sănătatea copiilor. Membrii asociației Lizuca din Bacău, au povestit Human Rights Watch,

Pentru a obține alocația de hrană de la primărie trebuie adus un certificat de la spital care să ateste faptul că copilul nu a fost internat sau, dacă a fost internat, numărul respectiv de zile este scăzut din suma totală. Un astfel de certificat trebuie eliberat în fiecare lună împreună cu o declarație din partea părintelui care declară că copilul nu a fost internat. Iți ia o zi să obții certificatul de la spital, o zi la primărie, o zi la direcția pentru asistență socială și protecția copilului. Iți ia mai puțin timp dacă ești din oraș dar și așa te costă cam 300.000 ROL [US\$ 11] să mergi din un loc în altul. Am avut cazul unui băiat care a fost adus la spital într-o

¹⁹⁵ Human Rights Watch interviu cu Paulian Sima, expert, Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap, București, Februarie 20, 2006.

¹⁹⁶ Human Rights Watch interviu cu Monica Dan și Liana Velica, coordonatoare de proiect, ARAS, București, Februarie 17, 2006.

¹⁹⁷ Human Rights Watch interviu cu Ioana A. (nu este numele său real), asistență maternală a unui tânăr sero-pozitiv, Constanța, Februarie 15, 2006.

¹⁹⁸ Human Rights Watch interviu cu Ana Vătavu, director executiv, Mihaela Ondu, membră și Eugenia O. (nu este numele său real), membre ale asociației Lizuca afiliată UNOPA, Februarie 13, 2006.

stare foarte proastă, când am întrebat-o pe mamă de ce a fost adus atât de târziu a spus “dacă îl aduceam la spital mai devreme, nu aş fi primit alocaţia pentru hrană.”¹⁹⁹

Doctorii cu care am discutat în Bacău au fost de acord şi au spus

Simplitudinea faptului că în fiecare lună există o listă la primărie cu numele [copiilor cu HIV] şi specifică dacă au fost internaţi sau nu creează probleme. Am avut părinţi care ne sună numai în caz de urgenţă şi chiar şi atunci nu aduc copiii la spital pentru că nu vor să piardă banii [din alocaţia pentru hrană]. Justificarea [primăriei] este că familiile nu au nevoie de bani pentru alocaţia de hrană dacă copilul este în spital. E o economie pentru stat pentru că banii pentru copiii internaţi nu vin la spital pentru a suplimenta alimentaţia lor aici. Acest lucru nu este rezonabil pentru că chiar şi atunci când copilul este internat, părintele tot trebuie să îi aducă mâncare pentru a îmbunătăţi alimentaţia copilului.²⁰⁰

Comisiile complexe pentru evaluarea adulţilor

Pentru a putea beneficia mai departe de subsidiile pentru persoanele cu dizabilităţi, un tânăr sero-pozitiv trebuie să fie re-evaluat de o comisie complexă pentru evaluarea adulţilor. Ca şi comisiile pentru copii, există patruzeci şi şapte de comisii, una pentru fiecare judeţ sau sector, iar comisiile stabilesc gradul de handicap, de la unu la trei, în care primul grad de handicap (gradul de handicap grav) primeşte cele mai multe beneficii. În timp ce copiii cu HIV primesc automat gradul de handicap grav, adulţii trebuie să întrunească criterii mai stricte care ar trebui să ia în calcul şi infecţiile oportuniste.²⁰¹ Persoanele care nu mai întrunesc condiţiile pentru gradul grav de handicap după împlinirea vârstei de optsprezece ani, pierd dreptul de a beneficia de un asistent personal.²⁰²

Conform lui Paulian Sima, expertul pe HIV/SIDA al Autorităţii Naţionale pentru Persoanele cu Handicap, copiii care trăiesc cu HIV care necesită continuarea sprijinului ar trebui să solicite certificatul de handicap pentru adulţi cu douăzeci-treizeci de zile

¹⁹⁹ Ibid.

²⁰⁰ Human Rights Watch interviu cu Dr. Liviu Prisăcariu (din Iaşi) şi Dr. Delia Grigoraş, şefa secţiei pediatrie din Spitalul Municipal Bacău, Bacău, Februarie 14, 2006.

²⁰¹ Vezi Ordinul Ministerului Sănătăţii 726/ 2002 din 01/10/2002, Monitorul Oficial 775 din 24, octombrie 2002.

²⁰² Legea No. 519/2002 din 12, iulie 2002, privind aprobarea Ordonanţei de Urgenţă 102/1999 privind protecţia specială şi angajarea persoanelor cu handicap, Monitorul Oficial No.555 din 29, iulie 2002, art. 17(h).

înainte de împlinirea vârstei de optsprezece ani, o procedură care începe prin vizita persoanei la centrul medical pentru a primi o trimitere la comisiile de evaluare complexă, care apoi solicită o anchetă socială și în final, are loc o evaluare a persoanei.²⁰³ Sima a declarat Human Rights Watch că procedura pentru adulți durează mai puțin pentru că comisiile pentru adulți se întânesc “de trei, patru ori pe săptămână” și că “perioada medie este de minimum zece zile și de maximum treizeci de zile, dacă persoana înțelege de ce documente este nevoie și dacă vin atunci când au fixată programarea- unii nu o fac, și dispar.” El a adăugat că “dacă au probleme mentale, ia mai mult timp.”²⁰⁴

În două cazuri investigate de Human Rights Watch procedura aparent a respectat într-adevăr acest cadru. În ambele cazuri, tinerii trăiau cu părinți educați, foarte implicați care știau cum să navigheze prin birocrație. Călin S. (nu este numele său real) în vârstă de optsprezece ani, ne-a spus ‘ procesul pentru comisia de evaluare complexă a durat aproape două săptămâni. Durează mai puțin dacă îl mituiești pe doctor. Nu toți doctorii cer mită. Documentele necesare pentru ca mama să fie asistentul meu personal au fost necesare alte teste și ștampile de la doctori specialiști și dacă nu îi mituiești pur și simplu te poartă din o parte în alta.’²⁰⁵ În cel de-al doilea caz, mama unei fete de optsprezece ani, ne-a spus “am mers la DPC sector 6. Era acolo o femeie extraordinară care a promis că ne ajută. Deci poate să existe și înțelegere. Voi aștepta să îl primesc luna asta. O să am un certificat pentru handicap grav pentru fata mea pentru o perioadă nelimitată de timp și mi-au spus că fiica mea va primi pensie și alocația de hrană iar eu pot să fiu asistenta ei personală.”²⁰⁶

O experiență mult mai comună este aceea că comisia de evaluare complexă pentru adulți eliberează un certificat de handicap de un grad inferior, care implică mai puține beneficii. În unele cazuri astfel de decizii pot fi corecte; multe persoane care iau terapia anti-retrovirală pot și trebuie să fie încurajate să muncească sau să își continue studiile. Problema este că acest tip de decizii de multe ori par a avea la bază prezumții greșite privind felul în care o persoană care are HIV ar trebui să arate, sau ce ar trebui să poată face, implicând judecăți morale privind persoanele care trăiesc cu HIV, sau deciziile resping în mod arbitrar evaluările medicale ale gradului de boală realizate de medicii infecționiști.

²⁰³ Human Rights Watch interviu cu Paulian Sima, expert, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap, București, Februarie 20, 2006.

²⁰⁴ Ibid.

²⁰⁵ Human Rights Watch interviu cu Călin S. (nu este numele său real), București, Februarie 18, 2006.

²⁰⁶ Human Rights Watch interviu cu Silvia B. (nu este numele său real), București, Februarie 16, 2006.

Personalul care asigură consilierea psihologică la Institutul de Boli Infecțioase Matei Balș au spus Human Rights Watch că de multe ori au ajutat tinerii care au fost încadrați în un grad redus de handicap de comisia de evaluare complexă pentru adulți, spunând “îi sfătuim să atace deciziile și după un timp gradul de handicap este schimbat.”²⁰⁷ Personalul de la ARAS din București a spus Human Rights Watch că beneficiarii lor de multe ori au avut probleme cu comisiile de evaluare complexă pentru adulți care par a nu avea suficiente informații despre HIV:

O fată care a fost trecută la comisia pentru adulți a fost întrebată cu câte persoane s-a culcat pentru că ei asociază HIV cu sexul. Comisia nu ar trebui să pună astfel de întrebări. Legea spune că în comisie ar trebui să fie un președinte, doi doctori specialiști de o specialitate medicală adecvată, un psihiatru și reprezentantul unui ONG, pentru a evalua capacitatea de muncă a persoanei, dar până acum în nici unul dintre cazurile noastre, nu am întâlnit un medic specialist în boli infecțioase și reprezentantul ONGurilor este același în toate cazurile și nu vine de la un ONG care lucrează pe HIV. Uneori decizia doctorului din comisie contravine diagnosticului stabilit de medicul infecționist.²⁰⁸

Anica M. (nu este numele său real), în vârstă de nouăsprezece ani, a povestit Human Rights Watch: “în comisia pentru copii era bine. Acum, în comisia pentru adulți medicii te întrebă ‘cum te simți?’ sigur că le-am spus că sunt bine, îmi iau tratamentul și nu mor! Au tras concluzia că am gradul doi [de handicap]. Am apelat împotriva acestei decizii. Iau pastile de zece ani - sigur că arăt bine.”²⁰⁹

Chiar dacă decizia care stabilește un grad inferior de handicap poate fi atacată, procesul ia timp și ar fi aproape imposibil pentru cineva cu educație și abilități de viață limitate să navigheze prin proceduri fără asistență. Mai important decât atât este faptul că acest sistem arbitrar și de durată creează efectul negativ că persoanele cu HIV încearcă să obțină cel mai grav grad de handicap chiar și atunci când starea lor le-ar permite să muncească, din cauza impactului potențial pe care absența certificatului ar avea-o în cazul în care starea lor de sănătate s-ar deteriora brusc. Personalul ARAS ne-a spus

²⁰⁷ Human Rights Watch interviu cu Odette Chirilă și Carina Jalbă, membre ale echipei care asigură consiliere psihologică pacienților sero-pozitivi din Institutul Matei Balș, Februarie 8, 2006.

²⁰⁸ Human Rights Watch interviu cu Monica Dan și Liana Velica, cooronatoare de proiect, ARAS, București, Februarie 17, 2006.

²⁰⁹ Human Rights Watch interviu cu Anica M. (nu este numele său real), București, Februarie 16, 2006.

În România gradul cel mai grav de handicap ar trebui acordat celor care nu se pot mișca, hrăni singuri, etc. Cu HIV, persoana se poate să nu aibă acel nivel de dizabilitate pentru moment dar e nevoie de trei-șase luni pentru a obține decizia privind gradul de handicap și între timp serviciile sociale de urgență nu sunt dezvoltate.²¹⁰

²¹⁰Human Rights Watch interviu cu Monica Dan și Liana Velica, cooronatoare de proiect, ARAS, București, Februarie 17, 2006.

VI. Standarde de drepturile omului în dreptul internațional și românesc

Constituția României prevede că tratatele internaționale în vigoare sunt parte integrantă din dreptul intern și că, dacă există neconcordanțe, au prioritate reglementările internaționale, cu excepția cazului în care Constituția sau legile interne conțin dispoziții mai favorabile.²¹¹ România este parte la tratate internaționale și regionale care o obligă să asigure dreptul copiilor la protecție și la îngrijire fără discriminare, inclusiv dreptul lor la sănătate, educație, informație și viață privată. Aceste tratate includ Pactul Internațional privind Drepturile Civile și Politice, Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Convenția privind Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare împotriva Femeilor, Convenția privind Drepturile Copilului²¹² România este parte și la Convenția Europeană pentru Protejarea Drepturilor și Libertăților Fundamentale (Convenția Europeană) și la Carta Socială Europeană.²¹³ Ambele tratate sunt instrumente ale Consiliului Europei. Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei, una dintre instituțiile principale ale Consiliului a adoptat și o recomandare privind “Chestiunile etice ale infecției HIV în îngrijirea medicală și socială”²¹⁴ care stabilește liniile directoare privind felul în care persoanele care trăiesc cu HIV ar trebui să fie respectate în conformitate cu politicile de sănătate publică ale statelor membre ale Consiliului Europei.

Dreptul copiilor la protecție și îngrijire

Articolul 19 din Convenția privind Drepturile Copilului cere ca statele parte la convenție să ia toate măsurile adecvate pentru a proteja copiii de ”toate formele de violență fizică sau mentală, injurii sau abuz, abandon sau tratament neglijent, rele tratamente sau exploatare, inclusiv abuz sexual, în timp ce se află în grija părinților, a tutorilor sau a oricărei alte persoane care are copilul în îngrijire.” Articolul 20 (1) prevede că “un copil

²¹¹ Constituția României modificată și completată prin Legea de revizuire a Constituției României nr. 429/2003, republicată de Consiliul Legislativ, București, 23 octombrie 2003. Romanian 1991. arts. 11, 20.

²¹² Vezi Convenția privind Drepturile Copilului, ratificată de România la 28, septembrie 1990; Pactul Internațional privind Drepturile Civile și Politice adoptat pe 16, decembrie 1966, G.A. Res. 2200A (XXI), U.N. GAOR, 21st Sess., Supp. No. 16, at 52, U.N. Doc. A/6316 (1966), 999 U.N.T.S. 171 (în vigoare din 23, martie 1976, ratificat de România pe 27, iunie 1968); Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, adoptat la 16, decembrie 1966, G.A. Res. 2200A (XXI), U.N. GAOR, 21st Sess., Supp. No. 16, at 49, U.N. Doc. A/6316 (1966), 993 U.N.T.S. 3 (în vigoare din 3, ianuarie 1976, ratificat de România la 27, iunie 1968); Convenția privind Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare Impotriva Femeii 18, decembrie 1979, G.A. Res. 34/180, U.N. GAOR, 34th Sess., Supp. No. 46, at 193, U.N. Doc. A/34/46, 1249 U.N.T.S. 13 (intrată în vigoare la 3, septembrie 1981, ratificat de România la 4, septembrie 1980).

²¹³ Convenția Europeană pentru Protejarea Drepturilor și Libertăților Fundamentale (ECHR), European Treaty System No. 005, Rome, 4, noiembrie 1950, ratificată de România la 20, octombrie 1993. Carta Socială Europeană Revizuită, 1996, European Treaty Series No. 163. Carta Socială Europeană garantează drepturile sociale și economice și stabilește un mecanism de Tsupraveghere menit să garanteze respectarea lor de către statele membre. Adoptată în 1961 și revizuită în 1996. Carta revizuită în 1996 a intrat în vigoare în 1999 și înlocuiește gradat tratatul inițial. România a ratificat tratatul inițial la 4, octombrie 1994, și tratatul revizuit la 7, mai 1999.

²¹⁴ Recomandarea No. R(89)14, adoptată de Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei 24, octombrie 1989.

care este privat temporar sau permanent de mediul său familial, sau pentru care este în interesul său superior să nu rămână în acel mediu, va avea dreptul la protecție specială și la asistență asigurată de stat.” Această prevedere reia articolul 24(1) al Pactului Internațional privind Drepturile Civile și Politice care garantează că fiecare copil are “dreptul la măsurile de protecție necesare care decurg din calitatea sa de minor.”

Angajamentele regionale de drepturile omului ale României stabilesc obligații similare pentru a asigura că “copiii și tinerii au dreptul la protecție socială, legală și economică adecvată”²¹⁵ și că sunt protejați de rele tratamente sau de abuz. Articolul 3 al Convenției Europene cere statelor să ia măsuri menite să asigure că persoanele nu sunt supuse la tortură sau la tratamente inumane și degradante, inclusiv rele tratamente aplicate de indivizi privați. Aceste măsuri ar trebui să garanteze protecția eficientă, în special, pentru copii și alte persoane vulnerabile și să includă etapele adecvate pentru a preveni relele tratamente de care autoritățile știu sau ar fi trebuit să știe.²¹⁶ Persoanele trebuie să dispună de un remediu eficient pentru prevenirea unor astfel de abuzuri și de un mecanism pentru stabilirea responsabilității autorităților sau instituțiilor statului pentru acte sau omisiuni care implică încălcarea drepturilor. Compensarea pentru daunele nepecuniare care rezultă din încălcarea drepturilor ar trebui să fie un principiu disponibil ca parte a măsurilor de repunere în drepturi.²¹⁷

În ceea ce privește copiii afectați sau care au devenit orfani din cauza HIV, Comitetul pentru Drepturile Copilului (instituția care interpretează Convenția privind Drepturile Copilului) a interpretat articolele 3 (interesul superior al copilului), 20 (copiii privați de mediul lor familial) și 25 (evaluarea tratamentului) din Convenție ca incluzând condiția ca statele să asigure asistență “în așa fel încât, în măsura posibilităților, copiii să poată rămâne în structurile de tip familial existente.” Atunci când acest lucru nu este posibil,

²¹⁵ “Children's rights under the European Social Charter,” / “Drepturile copiilor în cadrul Cartei Europene,” Document informativ, 18, noiembrie 2005, [online] http://www.coe.int/T/E/Human_Rights/Esc/7_Resources/. Articolul 17 al Cartei Sociale Europene prevede “în scopul asigurării exercițiului efectiv al dreptului copiilor și tinerilor de a crește în un mediu care încurajează dezvoltarea plenară a personalității lor și a capacităților fizice și mentale, statele parte se angajează ca direct sau în cooperare cu organizații publice sau private, să ia toate măsurile adecvate și necesare indicate:

1: (a) să se asigure că copiii și tinerii, cu respectarea drepturilor și obligațiilor părinților lor, au parte de îngrijire, de asistență, de educație, de pregătirea de care au nevoie, în special prin prevederea stabilirii și menținerii instituțiilor și serviciilor suficiente și adecvate pentru acest scop; (b) să protejeze copiii și tinerii împotriva neglijenței, a violenței și exploatării, (c) să asigure protecția și ajutorul special din partea statului pentru copiii și tinerii care sunt privați de susținerea familiei temporar sau permanent;

2: să asigure copiilor și tinerilor educație primară și secundară gratuită și să încurajeze participarea regulată la ore.”

²¹⁶ Vezi de exemplu Curtea Europeană a Drepturilor Omului, *E și Alții v. Marea Britanie*, decizie din 26, noiembrie 2002, para. 88.

²¹⁷ Ibid., paras 109-110.

Comitetul le cere statelor să asigure “în măsura posibilităților, îngrijire alternativă de tip familial (de exemplu asistență maternală)” și comentează că “orice formă de îngrijire instituțională pentru copii ar trebui să fie folosită numai ca ultimă soluție.”²¹⁸

Articolul 23 din Convenție recunoaște dreptul adițional al copiilor cu dizabilități mentale sau fizice de a beneficia de îngrijiri speciale și, în măsura resurselor disponibile, de asistență adecvată “structurată pentru a asigura că copilul cu deficiențe are acces efectiv și beneficiază de educație, pregătire, servicii de îngrijire medicală, servicii de reabilitare, pregătire pentru angajare și oportunități de recreere care să permită atingerea unei integrări sociale și a dezvoltării individuale cât mai reușite cu putință, inclusiv dezvoltarea sa culturală și spirituală.”

Articolul 107 din Legea 272/2004 privind protejarea și promovarea drepturilor copilului prevede servicii de zi, servicii de tip familial și de tip rezidențial pentru copiii în pericol de a fi neglijați sau abuzați.²¹⁹ Legea definește abuzul ca “orice acțiune voluntară a unei persoane care se află într-o relație de răspundere, încredere sau de autoritate față de acesta, prin care este periclitată viața, dezvoltarea fizică, mentală, spirituală, morală sau socială, integritatea corporală, sănătatea fizică sau psihică a copilului.”²²⁰ Neglijarea copilului este definită ca “omisiunea, voluntară sau involuntară, a unei persoane care are responsabilitatea creșterii, îngrijirii sau educării copilului de a lua orice măsură subordonată acestei responsabilități, fapt care pune în pericol viața, dezvoltarea fizică, mentală, spirituală, morală sau socială, integritatea corporală, sănătatea fizică sau psihică a copilului.”²²¹ Legea interzice și “pedepsele fizice de orice fel” și privarea de drepturi care ar putea avea același rezultat ca neglijarea și se aplică copiilor din familii sau “în orice instituție care asigură protecția, îngrijirea și educarea copiilor.”²²²

După notificarea cazului de abuz sau de neglijare a copilului, direcția generală pentru asistență socială și protecția copilului de la nivel local trebuie să ancheteze și să asigure tipul de servicii care este necesar: de zi, de tip familial sau rezidențial.²²³ Prin lege, reprezentanții direcției generale pentru asistență socială și protecția copilului au dreptul

²¹⁸ Comitetul pentru Drepturile Copilului, Comentariul General 3: HIV/SIDA și Drepturile Copilului (2003), CRC/GC/2003/3, paras. 34-35.

²¹⁹ Serviciile de zi sunt cele menite să susțină copilul și familia atunci când copilul trăiește încă în familie. Centrele de tip familial și rezidențial sunt acordate copiilor care sunt îndepărtați temporar sau permanent din familia lor și includ asistența maternală, plasament în familia extinsă, plasamente de tip rezidențial publice și private. Legea Nr. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului, din 21, iunie 2004, Monitorul Oficial 557 din 23, iunie 2004, arts. 107-110.

²²⁰ Ibid., art 89(1)

²²¹ Ibid., art 89(2).

²²² Ibid., art. 90.

²²³ Ibid., art. 92.

de a intra în instituții și în locuințe private pentru a investiga informații privind abuzul și neglijarea și pot cere sprijinul poliției în aceste anchete.²²⁴ În cazurile de grave rele tratamente, Codul Penal prevede și sancțiuni penale.²²⁵

Dreptul la protecție împotriva discriminării

Articolul 2 din Convenția privind Drepturile Copilului cere ca statele să ia toate măsurile necesare pentru a se asigura că copiii sunt protejați împotriva discriminării “indiferent de rasa, culoarea, sexul, limba, religia, opinia politică sau de altă natură, originea națională, etnică sau socială, proprietatea, dizabilitatea, statutul dobândit prin naștere sau în orice alt fel, al copilului sau al părinților sau tutorilor săi.” Comitetul pentru Drepturile Copilului a interpretat “alt statut” ca incluzând și statutul HIV/SIDA al copilului sau al părinților săi.²²⁶ Pactul Internațional privind Drepturile Civile și Politice, Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Convenția pentru Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare împotriva Femeilor și Convenția Europeană pentru Protecția Drepturilor și Libertăților Fundamentale conțin protecții similare și sunt aplicate copiilor și adulților.²²⁷

În plus față de interzicerea discriminării, dreptul internațional cere de asemenea statelor și să ia măsurile pozitive necesare pentru a pune în practică acest drept. Comitetul privind Drepturile Copilului a subliniat “necesitatea de a asigura protecție juridică, economică și socială copiilor afectați pentru a le asigura accesul la educație, moștenire, locuință și servicii de sănătate și sociale, precum și pentru a-i face să se simtă în siguranță atunci când dezvăluie statutul lor sero-pozitiv sau pe cel al familiilor lor atunci când copiii consideră că este necesar.”²²⁸ Ghidul Director al Națiunilor Unite privind HIV/SIDA și Drepturile Omului recomandă ca “statele să adopte sau să asprească legislația anti-discriminare și alte legi care asigură protecția grupurilor vulnerabile, a persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA și a persoanelor cu dizabilități împotriva

²²⁴ Ibid., art. 93.

²²⁵ Codul Penal Român, Legea No. 301/2004 Monitorul Oficial, No. 303 din, 12 aprilie 2005, art. 229.

²²⁶ Comitetul privind Drepturile Copilului, Comentariul General 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child, para. 9.

²²⁷ Vezi Pactul Internațional privind Drepturile Civile și Politice, art. 26; Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, art. 2; Convenția privind Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare împotriva Femeilor, art. 2; și Convenția privind Protecția Drepturilor și Libertăților Fundamentale, art. 14. Comisia ONU privind Drepturile Omului a concluzionat în 1995 că discriminarea în baza statutului HIV/SIDA este interzisă și este acoperită de termenul “alt statut” din Pactul Internațional privind Drepturile Civile și Politice și din alte instrumente de drepturile omului ale ONU, Comisia Drepturilor Omului, Protecția Drepturilor Omului în Contextul HIV și SIDA, Rezoluția 1995/44, adoptată fără vot 3, iunie 1995.

²²⁸ Comitetul pentru Drepturile Copilului, Comentariul General 3: HIV/AIDS and the Rights of the Child, para. 31.

discriminării atât în sectorul public cât și în cel privat... și să asigure remedii civile și administrative rapide și eficiente.”²²⁹

Legea 48/2002 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare definește discriminarea ca: “orice deosebire, excludere, restricție sau preferință...care are ca scop sau efect restrângerea ori înlăturarea recunoașterii, folosinței sau exercitării, în condiții de egalitate, a drepturilor omului și libertăților fundamentale ori a drepturilor recunoscute prin lege, în domeniul politic, economic, social și cultural sau în orice alte domenii ale vieții publice.”²³⁰ În 2004 legea a fost modificată pentru a include în mod explicit HIV între categoriile protejate.²³¹ Legea prevede existența unui Consiliu Național pentru Combaterea Discriminării care are mandatul de a investiga plângerile, de a da mici amenzi și de a propune măsuri afirmative dar până acum folosirea acestui mecanism a fost limitată (vezi secțiunea V, de mai sus).

Legea 48/2002 permite de asemenea victimelor discriminării să aducă un caz în fața instanțelor civile și să solicite daune și restabilirea situației anterioare existente înainte de săvârșirea actului de discriminare.²³² Cu toate acestea, astfel de acțiuni necesită mai mult timp, resurse și pregătire decât sunt disponibile pentru multe dintre persoanele care trăiesc cu HIV sau pentru ONGurile care lucrează în acest domeniu.²³³

²²⁹ Biroul Înaltului Comisar al Națiunilor Unite pentru Drepturile Omului (OHCHR) și UNAIDS, “HIV/SIDA și Drepturile Omului: Ghid Internațional/ HIV/AIDS and Human Rights: International Guidelines,” para. 5.

²³⁰ Legea 48/2002 privind aprobarea Ordonanței 137/2000 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare, Monitorul oficial 69 din 31, ianuarie 2002, art. 2(1).

²³¹ Legea 27/2004 din 5, martie 2004, privind aprobarea Ordonanței 77/2003 privind modificarea ordonanței 137/2000, Monitorul Oficial No. 216 din 2004, art. 2. Înainte de 2004 persoanele care trăiau cu HIV/SIDA erau acoperite de lege ca membre ale “categoriei defavorizate” definită ca “aceea categorie de persoane care fie se află pe o poziție de inegalitate în raport cu majoritatea cetățenilor din cauza originii sociale ori a unui handicap, fie se confruntă cu un comportament de respingere și marginalizare generat de cauze specifice, cum ar fi o boală cronică necontagioasă ori infectarea HIV, statutul de refugiat sau azilant.” Legea 48/2002 privind aprobarea Ordonanței 137/2000 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare, Monitorul Oficial 69 din 31, ianuarie 2002, art. 4.

²³² Articolul 21 prevede că “(1) În toate cazurile de discriminare prevăzute în prezenta ordonanță persoanele discriminate au dreptul să pretindă despăgubiri proporțional cu prejudiciul suferit, precum și restabilirea situației anterioare discriminării sau anularea situației create prin discriminare, potrivit dreptului comun. (2) Cererea de despăgubire este scutită de taxa judiciară de timbru. (3) La cerere, instanța poate dispune retragerea, de către autoritățile emitente, a autorizației de funcționare a persoanelor juridice care, printr-o acțiune discriminatorie, cauzează un prejudiciu semnificativ sau care, deși cauzează un prejudiciu redus, încalca în mod repetat prevederile prezentei ordonanțe.” Legea 48/2002 privind aprobarea Ordonanței 137/2000 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare, Monitorul oficial 69 din 31, ianuarie 2002, art. 21.

²³³ Președintele Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării a declarat Human Rights Watch că nu știe de nici un caz în care o persoană care trăiește cu HIV să fi folosit această prevedere. Human Rights Watch interviu cu Csaba Ferenc Asztalos, președinte și Corina Macoveanu, membră a Colegiului director, Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării, Februarie 21, 2006.

Dreptul la cel mai înalt standard de sănătate

Toți oamenii au dreptul să se bucure de cel mai înalt standard posibil de sănătate mentală și fizică, un drept garantat de Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Convenția privind Drepturile Copilului și de Convenția pentru Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare împotriva Femeilor.²³⁴ Acest drept impune statelor o obligație de a lua măsurile necesare pentru prevenirea, tratamentul și controlul epidemiilor și al altor boli.²³⁵ Comitetul însărcinat cu interpretarea Convenției a declarat că “instituțiile de sănătate, bunurile și serviciile trebuie să fie accesibile tuturor, mai ales celor mai vulnerabili și grupurilor marginalizate din populație, în drept și în practică, fără discriminare în baza oricăruia dintre criteriile interzise,” care includ “starea de sănătate (inclusiv HIV/SIDA).”²³⁶

Dreptul la cel mai înalt standard de sănătate posibil este subiectul “realizării progresive” ceea ce implică “obligația specifică și continuă [a statelor membre] de a face pași către realizarea deplină a acestui drept cât mai repede și cât mai eficient cu putință.”²³⁷ Statele trebuie să garanteze anumite obligații fundamentale ca parte a dreptului la sănătate. Acestea includ: asigurarea accesului nediscriminatoriu la facilitățile de sănătate, în special pentru grupurile vulnerabile și marginalizate; asigurarea medicamentelor esențiale; asigurarea distribuirii echitabile a tuturor facilităților de sănătate, a bunurilor și serviciilor; adoptarea și implementarea unei strategii naționale de sănătate publică și a unui plan de acțiune cu criterii și termene clare, asigurarea îngrijirii reproductive și maternale; luarea de măsuri pentru a preveni, trata și controla epidemiile și bolile endemice; îmbunătățirea educației și a accesului la informație pentru chestiuni importante de sănătate.²³⁸ Conform Comitetului însărcinat cu interpretarea Convenției, pentru a justifica eșecul în îndeplinirea acestor obligații minime, folosind scuza absenței resurselor disponibile, un stat membru “trebuie să demonstreze că toate eforturile au fost depuse pentru a folosi toate resursele care îi sunt la dispoziție în încercarea de a satisface, în mod prioritar, aceste obligații minime.”²³⁹

În opinia Comitetului pentru Drepturile Copilului, obligațiile statelor parte “se extind la a se asigura că copiii au acces susținut și egal la tratament și îngrijire comprehensive, inclusiv

²³⁴ Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, art. 12; Convenția privind Drepturile Copilului, art. 24; și Convenția privind Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare împotriva Femeii, art. 12.

²³⁵ Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, art. 12(c).

²³⁶ Comitetul pentru Drepturi Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health, August 11, 2000, paras. 12(b), 18.

²³⁷ Ibid., paras. 30, 31.

²³⁸ Ibid., paras 12, 43, 44.

²³⁹ Comitetul pentru Drepturi economice, Sociale și Culturale, Comentariul General no. 3. Natura Obligațiilor Statelor Parte/The Nature of States Parties Obligations (Art. 2)(1), UN Doc. E/1991/23., para. 10.

medicația necesară conexă HIV, bunuri și servicii, pe baze non-discriminatorii.”²⁴⁰
Exprimându-și îngrijorarea că “copiii cu dizabilități, indigeni, copiii aparținând minorităților, copiii care trăiesc în zone rurale, copiii care trăiesc în sărăcie extremă sau copiii care sunt în alt fel marginalizați de societate” ar putea să nu reușească să acceseze serviciile de sănătate conexe HIV care sunt disponibile, Comitetul a notat că statele parte “trebuie să se asigure că serviciile sunt asigurate tuturor copiilor care trăiesc în granițele lor.”²⁴¹

Recunoscând că adolescenții au nevoi speciale de dezvoltare și de sănătate, Comitetul pentru Drepturile Copilului a subliniat mai departe că dreptul la sănătate obligă statele “să se asigure că adolescenții au acces la informații care sunt esențiale pentru sănătatea și dezvoltarea lor și că au oportunitățile de a participa în deciziile care le afectează propria sănătate (în special prin consimțământul informat și dreptul la confidențialitate), să își însușească abilitățile necesare pentru viață, să obțină informații adecvate și potrivite vârstei și de a avea alegeri legate de propriul comportament adecvate”; “să asigure că toți adolescenții au acces la facilități de sănătate, bunuri și servicii, inclusiv serviciile de consiliere și de sănătate pentru sănătatea mentală și sexuală și a reproducerii, de o calitate adecvată și sensibilă la temerile adolescenților”; și să implementeze măsuri pentru prevenirea bolilor mentale și de promovare a serviciilor mentale pentru adolescenți.”²⁴²
Comitetul a specificat că:

Inainte ca părinții să își dea consimțământul, adolescenții trebuie să aibă șansa de a-și exprima opiniile liber și opiniilor lor trebuie să li se acorde greutatea cuvenită, în conformitate cu art. 12 al Convenției. În orice caz, dacă adolescentul este suficient de matur, consimțământul informat va fi

²⁴⁰ Comitetul pentru Drepturile Copilului, Comentariul General 3: HIV și SIDA și Drepturile Copilului / HIV/AIDS and the Rights of the Child, para. 28. Comitetul subliniază că “nu este recunoscut la modul universal că tratamentul comprehensiv și tratamentul și îngrijirea includ anti-retrovirale și alte medicamente, tehnologii de diagnostic și altele pentru îngrijirea HIV/SIDA, a infecțiilor oportuniste conexe și alte condiții, alimentație bună și susținere socială, spirituală și psihologică precum și îngrijire de tip familial, bazată în comunitate și acasă.”

²⁴¹ Ibid., paras. 20-21.

²⁴² Convenția privind Drepturile Copilului, Comentariul General 4, Sănătatea adolescentului în contextul Convenției pentru Drepturile Copilului/Adolescent health in the context of the Convention on the Rights of the Child, 1, iulie 2003, paras. 39(b), 39(c), 39(i). Comitetul mai afirmă că “orice adolescent cu probleme de sănătate mentală are dreptul de a fi tratat și îngrijit, în măsura în care este posibil în comunitatea în care trăiește. Acolo unde internarea sau plasarea în o instituție de psihiatrie este necesară, această decizie trebuie luată în conformitate cu principiul interesului superior al copilului. În cazul unei spitalizări sau instituționalizări, pacientului trebuie să i se dea oportunitatea de a se bucura de drepturile sale așa cum sunt recunoscute de Convenție, inclusiv de drepturile la educație și la a avea acces la activități recreative. Atunci când este cazul, adolescenții trebuie separați de adulți. Statele parte trebuie să se asigure că adolescenții au acces la un reprezentant personal, altul decât un membru al familiei care să le reprezinte interesele atunci când este necesar și util. Conform art. 25 din Convenție, statele parte trebuie să evalueze periodic plasarea dolescenților în spitale și instituții de psihiatrie.” Ibid., para.29.

obținut de la acesta, concomitent cu informarea părinților dacă acesta este “interesul superior al copilului” (art.3)

În ceea ce privește confidențialitatea și viața privată și tema conexasă a consimțământului informat pentru tratament, statele parte trebuie să (a) adopte legi sau norme care să asigure faptul că consilierea confidențială este asigurată adolescenților în așa fel încât ei să poată să consimtă informați fiind. Astfel de legi sau regulamente trebuie să prevadă o vârstă pentru acest proces sau să se refere la capacitatea în dezvoltare a copilului; și (b) să asigure pregătire personalului medical privind drepturile adolescenților la viața privată și confidențialitate și de a fi informați în legătură cu tratamentul ales și de a-și da consimțământul informat.²⁴³

Legea românească pentru protejarea drepturilor copilului garantează copiilor dreptul la accesul la servicii medicale și la medicație adecvată situației lor și plătită de către stat.²⁴⁴ Legea 584/2002 privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protejarea persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA garantează persoanelor care trăiesc cu HIV îngrijirea medicală specializată gratuită și tratamentul anti-retroviral gratuit precum și tratamentul pentru bolile asociate HIV.²⁴⁵ Facilitățile medicale și doctorii sunt obligați să asigure îngrijiri în conformitate cu pregătirea lor și simptomele pacientului.²⁴⁶ Cu toate acestea, guvernul încă trebuie să adopte norme de implementare a legii 584/2002 bine articulate, în ciuda prevederilor din art.20 care statuează că “în 30 de zile de la data intrării în vigoare a legii, se va elabora și se va supune aprobării, regulamentul de aplicare a prevederilor legii.”²⁴⁷ Normele elaborate în noiembrie 2004, nu au făcut decât să repete obligația autorităților de a adopta norme, de a lua măsuri de prevenire și măsuri de protecție socială și de a adopta norme în ceea ce privește confidențialitatea informațiilor, a tratamentului, a pregătirii profesionale și a finanțării pentru diferitele activități conexe HIV, fără stabilirea unor termene limită clare, a unor sancțiuni și responsabilități.²⁴⁸

²⁴³ Ibid., paras. 32, 33.

²⁴⁴ Legea Nr. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului, din 21, iunie 2004, Monitorul Oficial 557 din 23, iunie 2004, art. 43(2).

²⁴⁵ Legea Nr. 584/2002 din 29, octombrie 2002, privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protecția persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, Monitorul Oficial No. 814 din 8, noiembrie 2002, arts. 10, 11, 16. Vezi și Ordinul 665 al Ministerului Sănătății privind asigurarea de anti-retrovirale pacienților HIV/SIDA din 4, octombrie 1999.

²⁴⁶ Legea Nr. 584/2002 din 29, octombrie 2002, privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protecția persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, art. 9.

²⁴⁷ Ibid., art. 20.

²⁴⁸ Hotărârea de Guvern 2108 din 24, noiembrie 2004, privind aprobarea normelor de punere în aplicare a Legii 584/2002 din 29, octombrie 2002, privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protecția

Dreptul la educație

În conformitate cu dreptul internațional, dreptul la educație este stabilit în Declarația Universală a Drepturilor Omului, Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Convenția privind Drepturile Copilului și de Convenția pentru Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare împotriva Femeilor.²⁴⁹ Aceste instrumente specifică faptul că educația primară trebuie să fie “obligatorie și gratuită pentru toți.”²⁵⁰ Educația secundară, inclusiv educația în școlile profesionale, trebuie să fie “disponibilă și accesibilă pentru fiecare copil,” și statele parte trebuie “să ia măsurile necesare, cum ar fi introducerea educației gratuite și oferirea de asistență socială în caz de nevoie.”²⁵¹ În plus, Convenția privind Drepturile Copilului obligă statele parte “să ia măsurile pentru a încuraja participarea regulată la școală și reducerea ratelor de abandon școlar.”²⁵²

Atât educația primară cât și cea secundară trebuie să includă elemente de “disponibilitate, accesibilitate, acceptabilitate și adaptabilitate.”²⁵³ Comitetul pentru Drepturile Economice, Sociale și Culturale a definit disponibilitatea ca însemnând “instituții și programe educaționale care funcționează ... care să fie disponibile în număr suficient în cadrul jurisdicției respective.”²⁵⁴ Instituțiile educaționale trebuie să fie accesibile tuturor fără discriminare, “să fie accesibile din punct de vedere fizic,” și să fie “accesibile din punct de vedere financiar pentru toți.”²⁵⁵ Comitetul a continuat arătând că învățământul primar ar trebui să fie “gratuit pentru toți” și că statele parte “trebuie să introducă în mod progresiv învățământ secundar și superior gratuit”²⁵⁶ (vezi mai jos).

În conformitate cu Carta Socială Europeană, România și-a asumat obligația de “a asigura copiilor și tinerilor educație primară și secundară gratuită precum și să încurajeze participarea regulată la ore.”

persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA , publicată în Monitorul Oficial No.1171 din 10, decembrie 2004.

²⁴⁹ Declarația Universală a Drepturilor Omului , art. 26; Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, art. 13; Convenția privind Drepturile Copilului, art. 28; Convenția privind Eliminarea Tuturor Formelor de Discriminare împotriva Femeilor, art. 10.

²⁵⁰ Convenția privind Drepturile Copilului, art. 28(1)(a); Declarația Universală a Drepturilor Omului, art. 26(1); Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, art. 13(2)(a).

²⁵¹ Convenția privind Drepturile Copilului, art. 28(1)(b). Articolul 13 din Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale prevede că educația secundară, inclusiv școlile profesionale, “vor fi în general disponibile și accesibile pentru toți, prin toate metodele disponibile, în special prin introducerea progresivă a educației gratuite.

²⁵² Convenția privind Drepturile Copilului, art. 28(1)(e).

²⁵³ Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General No. 13: Dreptul la educație/The Right to Education, U.N. Doc. E/C.12/1999/10, 8, decembrie 1999, para. 6.

²⁵⁴ Ibid., para. 6(a).

²⁵⁵ Ibid., para. 6(b).

²⁵⁶ Ibid.

Ca și dreptul la sănătate, dreptul la educație este considerat “un drept cu realizare progresivă:” devenind parte la instrumentele internaționale, un stat este de acord “să ia măsuri...conform maximului de resurse disponibile” pentru realizarea deplină a dreptului la educație.²⁵⁷ Totuși, chiar dacă dreptul la educație este un drept cu punere în practică progresivă, interdicția discriminării nu este. Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale a afirmat că “Interdicția discriminării prevăzută în art.2(2) al Pactului [privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale] nu depinde nici de realizarea progresivă, nici de existența resurselor; se aplică deplin și imediat tuturor aspectelor educației și include toate criteriile de discriminare interzise la nivel internațional.”²⁵⁸ Astfel, indiferent de resursele pe care le deține, un stat trebuie să asigure educația “în baza oportunităților egale,” “fără discriminare de orice fel, indiferent de rasa, culoarea, sexul, limba, religia, opinia politică sau de altă natură, originea națională, etnică sau socială, proprietatea, dizabilitatea, nașterea sau alt statut al copilului.”²⁵⁹ “Alt statut” așa cum am explicat mai sus include și statutul HIV al copiilor sau părinților.

Comitetul pentru Drepturile Copilului a subliniat că copiii afectați de HIV trebuie să aibă acces egal la educație, afirmând că statele parte sunt obligate “să se asigure că educația primară este disponibilă pentru toți copiii, infectați sau nu, orfani, sau afectați în alt fel de HIV/SIDA” și că “statele parte trebuie să ia măsurile necesare pentru ca copiii afectați de HIV/SIDA să rămână în școală.”²⁶⁰

²⁵⁷ Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, art. 2(1), și Convenția privind Drepturile Copilului, art. 28. Dar vezi și Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General No. 13: Dreptul la educație/The Right to Education, U.N. Doc. E/C.12/1999/10, 8, decembrie 1999, para. 44 (“Realizare progresivă înseamnă că statele parte au o obligație specifică și continuă ‘de a se îndrepta cât mai repede și cât mai eficient cu putință spre realizarea deplină a art.13.’”); și Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General 3, Natura Obligațiilor Statelor Parte, 5th sess., 14, decembrie 1990, para. 2 (“Aceste măsuri trebuie să fie cât se poate de concrete și de direcționate.”).

²⁵⁸ Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General 13, Dreptul la Educație/The Right to Education, para. 31. Vezi și Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General 11, Planuri de Acțiune pentru Invățământul Primar / Plans of Action for Primary Education, 20th sess., 10, mai 1999, para. 10; Comitetul privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General 3, Natura Obligațiilor Statelor Parte, 5th sess., 14, decembrie 1990, para. 2

²⁵⁹ Convenția pentru Drepturile Copilului, arts. 28(1), 2(1); Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, arts. 2, 13. Vezi și Convenția privind Eliminarea Tuto­rur Formelor de Discriminare împotriva Femeilor, art. 10. Comitetul pentru Drepturile Economice, Sociale și Culturale a interpretat interzicerea discriminării și dreptul la educație în art. 2(2) și 13 al Pactului în conformitate cu textul din 1960 Convenției împotriva Discriminării în Educație. Comitetul pentru Drepturile Economice, Sociale și Culturale, Comentariul General 13, Dreptul la Educație/The Right to Education, paras. 31, 33, 34.

²⁶⁰ Comitetul pentru Drepturile Copilului, Comentariu General 3: HIV/SIDA și Drepturile Copilului/HIV/AIDS and the Rights of the Child, para. 18.

Legea românească prevede că educația primară și secundară sunt gratuite și că educația este obligatorie până la clasa a zecea sau până la optsprezece ani.²⁶¹ Dreptul la educație al copiilor care trăiesc cu HIV este specificat din nou în legea 584/2002, care prevede că “persoanele infectate cu HIV sau bolnave de SIDA au dreptul la protecție socială și tratament nediscriminatoriu în ceea ce privește dreptul lor la educație,” inclusiv integrarea lor în sistemul de educație formală.²⁶²

Dreptul la Informație

Dreptul internațional al drepturilor omului prevede dreptul “de a căuta, obține și disemina informație de toate tipurile,” care include informație privind sănătatea proprie.²⁶³ Convenția privind Drepturile Copilului stabilește obligația statelor de “a se asigura că toate segmentele societății, în particular părinții cu copii, sunt informați, au acces la educație și sunt susținuți în folosirea informației esențiale privind sănătatea copiilor.”²⁶⁴ Comitetul pentru Drepturile Copilului a declarat în comentariul său general privind HIV/SIDA că copiii au dreptul să acceseze informație adecvată privind prevenirea HIV, subliniind că

Prevenirea eficientă HIV/SIDA cere statelor să se abțină de la cenzurarea, reținerea sau informarea greșită în ceea ce privește date privind sănătatea, inclusiv educația și informația sexuală, și ca, în conformitate cu propriile obligații, să asigure dreptul la viață, supraviețuire și dezvoltare a copilului (art.6). Statele parte trebuie să se asigure că copiii au abilitatea de a obține informația și abilitățile care să îi protejeze pe ei și alte persoane care încep să își exprime sexualitatea.²⁶⁵

Un aspect al dreptului la informație adecvată este dreptul copilului la informații privind propriul statut HIV:

²⁶¹ Vezi articolele 32. 1 și 32. 4 din Constituția României și articolul 6 din Legea educației, nr. 84/1995 din 24, iulie 1995, Monitorul Oficial No. 370 din 3, august 1999, modificată de legea No. 268/2003 din 13, iunie 2003, privind amendarea și completarea legii educației No. 84/1995. Comitetul European pentru Drepturi Sociale a concluzionat că România nu s-a conformat cu obligațiile sale care decurg din Carta Europeană Socială din cauza nivelului de absenteism mult prea ridicat din învățământul obligatoriu. Concluziile Comitetului European pentru Drepturi Sociale, România, 2005, septembrie, p. 23.

²⁶² Legea Nr. 584/2002 din 29, octombrie 2002, privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protecția persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, arts. 3, 7(c).

²⁶³ Pactul Internațional pentru Drepturile Civile și Politice, art. 19; Convenția pentru Drepturile Copilului, art. 13. Convenția Europeană a Drepturilor Omului recunoaște dreptul similar la a primi și disemina informații. ECHR art. 10.

²⁶⁴ Convenția pentru Drepturile Copilului, articolul 24(2)(e).

²⁶⁵ Comitetul pentru Drepturile Copilului, Comentariul General No. 3 (2003):HIV/SIDA și drepturile copilului/HIV/AIDS and the rights of the child, para. 16.

Accesibilitatea consilierii HIV voluntare și confidențiale și a serviciilor de testare, cu luarea în considerare a capacității copilului în continuă evoluție, este fundamentală pentru drepturile și sănătatea copiilor. Asemenea servicii sunt critice pentru abilitatea copiilor de a reduce riscul de a contacta sau transmite HIV, de a accesa servicii specifice de îngrijire HIV, de tratament și susținere și de a-și planifica mai bine viitorul propriu. În conformitate cu obligația lor din cadrul art. 24 al Convenției de a asigura că nici un copil nu este privat de dreptul său la accesul la serviciile de sănătate, statele parte trebuie să asigure accesul la consilierea HIV voluntară și confidențială și la testare pentru toți copiii.²⁶⁶

Accesul la informații de sănătate este de asemenea esențial pentru realizarea dreptului la cel mai înalt standard posibil de sănătate și, în final, la dreptul la viață.²⁶⁷ Articolul 12 al Pactului privind Drepturile Sociale, Economice și Culturale obligă în mod expres guvernele să ia toate măsurile necesare pentru “prevenirea, tratamentul și controlul bolilor epidemice,” cum ar fi HIV.²⁶⁸ Organismul ONU responsabil cu monitorizarea implementării Pactului privind Drepturile Sociale, Economice și Culturale a interpretat art. 12 ca implicând “stabilirea unor programe de prevenire și de educație pentru temeri legate de comportamentul care poate afecta sănătatea așa cum sunt bolile cu transmitere sexuală, în particular HIV/SIDA.”²⁶⁹ Cu un limbaj similar cu cel al Comitetului pentru Drepturile Copilului, Comitetul pentru Drepturile Economice, Sociale și Culturale a notat mai departe:

Statele ar trebui să se abțină de la limitarea accesului la contraceptive și la alte măsuri de a menține sănătatea sexuală și a reproducerii, de la cenzură, de la reținerea sau falsa reprezentare în mod intenționat a informației legate de sănătate, inclusiv educația și informația sexuală, precum și de la prevenirea participării oamenilor la chestiunile legate de sănătate... statele ar trebui să se asigure și că terții nu limitează accesul oamenilor la informații și servicii privind sănătatea.²⁷⁰

²⁶⁶ Ibid., para. 22.

²⁶⁷ Comitetul pentru Drepturi Economice, Sociale și Culturale, Comentariu General 14: Dreptul la cel mai înalt standard posibil de sănătate, 22nd Sess. (2000), para. 12(b), note 8.

²⁶⁸ Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale, art. 12.

²⁶⁹ Comitetul pentru Drepturi Economice, Sociale și Culturale, Comentariu General 14: Dreptul la cel mai înalt standard posibil de sănătate, para. 16.

²⁷⁰ Ibid., paras. 34-35.

Comitetul pentru Drepturile Copilului a afirmat că “accesibilitatea serviciilor de consiliere și de testare HIV confidențiale și voluntare, acordându-se atenția cuvenită capacităților în evoluție ale copilului, este fundamentală pentru drepturile și sănătatea copilului.”²⁷¹

Carta Europeană Socială stabilește că în scopul exercitării dreptului la protecția sănătății, statele trebuie să ia măsuri “pentru a asigura facilitățile de consiliere și educaționale pentru promovarea sănătății și încurajarea responsabilității individuale în chestiunile de sănătate.”²⁷²

Legea românească 46/2003 privind drepturile pacientului obligă doctorii să informeze pacienții privind diagnosticul lor, starea generală de sănătate, evoluția bolii și tratamentul recomandat precum și alternativele, dar această prevedere nu este pusă în aplicare în cazul copiilor și al tinerilor care trăiesc cu HIV dacă părinții și tutorii refuză dezvăluirea diagnosticului (vezi secțiunea IV de mai sus).²⁷³ Legea 584/2002 stabilește o obligație pentru diseminarea informației despre transmiterea HIV și despre comportamentul adecvat în legătură cu o persoană care trăiește cu HIV în toate instituțiile de învățământ, precum și diseminarea de informații către publicul larg, privind HIV și transmiterea sa.²⁷⁴

Dreptul la viață privată

Dreptul internațional cere statelor să protejeze indivizii împotriva “interferențelor arbitrare sau nelegale” cu “viața privată, de familie, domiciliu și corespondență” și împotriva “atacurilor ilegale la onoare și reputație.”²⁷⁵ În interpretarea acestui drept, Comitetul pentru Drepturile Copilului a afirmat că statele “trebuie să protejeze confidențialitatea rezultatelor testelor HIV...inclusiv în cadrul facilităților sociale și de sănătate și informațiile privind statutul HIV al copiilor nu poate fi dezvăluit terților, inclusiv părinți, fără consimțământul copilului.”²⁷⁶ În interpretarea prevederii paralele din

²⁷¹ Comitetul pentru Drepturile Copilului, Comentariul General No. 3 (2003): HIV/SIDA și drepturile copilului/ HIV/AIDS and the rights of the child, para. 22.

²⁷² Carta Socială Europeană, art. 11.

²⁷³ Legea No. 46/2003 din 21, ianuarie 2003 privind drepturile pacientului, Monitorul Oficial No. 51 din 29, ianuarie 2003, arts. 4, 6.

²⁷⁴ Legea Nr. 584/2002 din 29, octombrie 2002, privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protecția persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, arts. 1(4), 6(a), 6(c), 6(g).

²⁷⁵ Convenția privind Drepturile Copilului, art. 15; Pactul Internațional privind Drepturile Civile și Politice, art. 17. Convenția Europeană pentru Protejarea Drepturilor Omului afirmă că “oricine are dreptul la respectarea vieții private și de familie, a domiciliului și a corespondenței.” ECHR, art. 8.

²⁷⁶ Comitetul pentru Drepturile Copilului, Comentariul General No. 3 (2003): HIV/SIDA și drepturile copilului/ HIV/AIDS and the rights of the child, para. 24. Așa cum am subliniat deja, consimțământul informat în cazurile care implică copii trebuie să țină cont de capacitatea în dezvoltare a copilului, așa cum este prevăzut de art.5 în Convenție, care stabilește că “reponsabilitățile, drepturile și obligațiile” persoanelor responsabile din punct de

Pactul pentru Drepturile Civile și Politice, Comitetul pentru Drepturile Omului specifică mai departe că statele trebuie să ia măsuri eficiente “să se asigure că informația privind viața privată nu ajunge în mâinile persoanelor care nu sunt autorizate prin lege să o primească, proceseze și să o folosească și că nu este niciodată folosită pentru scopuri incompatibile cu Convenția,” și că persoanele au dreptul de a solicita rectificarea sau eliminarea dosarelor care conțin date personale incorecte sau date colectate sau procesate contrar legii.²⁷⁷

La nivel regional, Curtea Europeană a Drepturilor Omului, Comitetul European pentru Drepturi Sociale și Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei au abordat subiectul esențial al vieții private și al confidențialității în ceea ce privește sănătatea și statutul HIV al persoanei. În cazul *Z v. Finland*, Curtea Europeană a Drepturilor Omului a considerat că:

... protecția datelor personale, inclusiv a datelor personale medicale este de importanță fundamentală pentru ca persoana să se bucure de exercitarea dreptului său la respectarea vieții private și de familie așa cum a fost garantat de Art.8 din Convenție... Respectarea confidențialității datelor de sănătate este un principiu fundamental în sistemele juridice ale tuturor statelor contractante ale Convenției. Este important nu numai să fie respectat sentimentul de viață privată al pacientului dar și să îi fie păstrată încrederea în profesia medicală și în serviciile medicale în general.

Fără o astfel de protecție, persoanele care necesită asistență medicală pot avea rețineri în a dezvălui astfel de informație de natură intimă și personală, care ar fi necesară pentru a obține tratamentul adecvat și chiar în a încerca să obțină astfel de asistență, punând astfel în pericol sănătatea proprie și, în cazul unor boli transmisibile, sănătatea comunității...

Legea internă trebuie astfel să includă garanții adecvate pentru a preveni orice comunicare sau dezvăluire a datelor personale de sănătate care nu ar fi în conformitate cu garanțiile din articolul 8 din Convenție...

.... Considerațiile de mai sus sunt *în mod particular valabile în ceea ce privește protejarea confidențialității informațiilor privind infectarea cu HIV a unei persoane*. Dezvăluirea unor astfel de date poate afecta în mod dramatic viața privată și de familie, precum și poziția socială și angajarea, prin expunerea sa oprobriului și riscului ostracizării. Din acest motiv ar putea și să descurajeze persoanele în a

vedere juridic pentru copil asigură direcționare și ghidare adecvată în exercitarea drepturilor incluse în convenție. Convenția pentru Drepturile Copilului, art.5

²⁷⁷ Comitetul pentru Drepturile Omului, Comentariul General No. 16: Dreptul la respectarea vieții private, a familiei, domiciliului și corespondenței și la protecția onoarei și a reputației (Art. 17), 08/04/88, para. 10.

încerca să obțină diagnosticul sau tratamentul și subminează orice eforturi de prevenire din partea comunității pentru a limita pademia...²⁷⁸

Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei a stabilit linii directoare pentru punerea în aplicare a confidențialității în politicile de sănătate publică în recomandările sale privind “aspectele etice ale infectării cu HIV în îngrijirile de sănătate și în facilitățile sociale.”²⁷⁹ Legea românească include unele prevederi care ar trebui folosite pentru protejarea drepturilor persoanelor care trăiesc cu HIV, dar aceste prevederi nu au mecanisme de punere în practică eficiente și nu acoperă toate tipurile de încălcări ale confidențialității. Legea 584/2002 stabilește că angajații, funcționari publici care au acces la date și angajații sistemului de sănătate trebuie să mențină confidențialitatea datelor care îi privesc pe cei care trăiesc cu HIV dar legea nu stabilește sancțiuni pentru cei care încalcă confidențialitatea.²⁸⁰ În plus, aceste categorii nu includ multe dintre pozițiile despre care se știe că sunt în mod frecvent sursele încălcării confidențialității, inclusiv profesori, primari, asistenți sociali, agenți poștali și personalul direcțiilor locale pentru asistență socială și protecția copilului.

O lege adoptată ulterior tratează mai în amănunt subiectul confidențialității informațiilor medicale dar este aplicată numai personalului medical și nu are sancțiuni clare și eficiente. Legea 46/2003 privind drepturile pacientului afirmă că “toate informațiile privind starea pacientului, tratamentul, datele persoane sunt confidențiale chiar și după decesul pacientului” și “informațiile confidențiale pot fi date doar atunci când pacientul este de acord în mod explicit sau atunci când legea creează o obligație clară.”²⁸¹ Legea afirmă că “dacă personalul medical nu respectă confidențialitatea datelor pacientului și a actului medical, precum și alte drepturi ale pacientului, vor fi aplicate măsuri disciplinare, administrative sau răspunderea penală în conformitate cu legea,” dar nu asigură un mecanism pentru raportarea, investigarea sau punerea în aplicare a cazurilor de încălcare a confidențialității.²⁸²

Codul Penal Român pedepsește dezvăluirea ilegală a secretelor profesionale cu amenda penală sau cu închisoarea de la trei la douăsprezece luni dacă dezvăluirea produce daune persoanei.²⁸³ Cu toate acestea, anchetele penale pot fi inițiate numai în baza unei plângeri din partea victimei, care trebuie să dovedească faptul că informația dezvăluită constituia

²⁷⁸ *Z v. Finland*, decizie din Februarie 25, 1997 Reports 1997-I, paras 95-96 (sublinierile autorilor)

²⁷⁹ Recomandarea No. R(89)14 adoptată de Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei, 24, octombrie 1989..

²⁸⁰ Legea Nr. 584/2002 din 29, octombrie 2002, privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protecția persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, art. 8. termenul de funcționar public folosit în lege se referă la o categorie limitată de angajați publici și nu la toate persoanele angajate de stat și care asigură servicii sociale.

²⁸¹ Legea No. 46/2003 din 21, ianuarie 2003 privind drepturile pacientului, arts 21-22.

²⁸² *Ibid.*, art. 37.

²⁸³ Codul Penal Român, Monitorul Oficial, No. 303 din 12, aprilie 2005, art. 214.

un secret profesional, definit ca informație primită sau transmisă în cursul activității profesionale a persoanei și trebuie să dovedească faptul că au existat pagube. Așa cum am discutat mai sus, multe persoane care trăiesc cu HIV ezită să depună plângeri privind încălcarea confidențialității sau discriminarea din teama de a atrage atenția spre propria persoană, cu atât mai mult cu cât acțiunea în fața instanței și documentele instanțelor pot fi și ele surse ale încălcărilor confidențialității.

Legea 584/2002 stabilește o obligație pentru pacient de a informa doctorul în ceea ce privește statutul său sero-pozitiv dar nu îi sancționează pe cei care nu o fac.²⁸⁴

²⁸⁴ Articolul 8.3 afirmă: “pacientul are obligația de a informa doctorul, inclusiv stomatologul, despre statutul său HIV, atunci când este la curent cu acesta.” Legea Nr. 584/2002 din 29, octombrie 2002, privind măsurile de prevenire a răspândirii SIDA în România și protecția persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA, art. 8.3.

VII. Recomandări detaliate

Pentru Guvernul României

Recomandări generale

- Să modifice imediat normele de implementare pentru Legea 584/2002 privind măsurile de prevenire a răspândirii maladiei SIDA în România și de protecție a persoanelor infectate cu HIV sau bolnave de SIDA pentru a include sancțiuni eficiente și adecvate pentru discriminarea împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV în ceea ce privește accesul și fructificarea serviciilor sau bunurilor. Sancțiunile ar trebui să fie aplicabile tuturor angajaților publici și personalului medical, social și educațional care încalcă obligația de confidențialitate.
- Să modifice Codul Muncii și Ordinul Comun al Ministerului Sănătății și al Ministerului Muncii și Solidarității Sociale, 508/2002 pentru a preveni testarea obligatorie, care este o condiție la angajare și să se asigure că persoanele care trăiesc cu HIV nu sunt împiedicate în mod inutil să muncească și să se înscrie în școli profesionale.
- Să se asigure că copiii și tinerii care trăiesc cu HIV sunt deplin informați în legătură cu felul în care drepturile lor se vor modifica la împlinirea vârstei de optsprezece ani și că cei care au nevoie, vor primi asistență în perioada de tranziție la serviciile pentru adulți. În special, Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului, direcțiile pentru protecția copilului și Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap ar trebui să se asigure că copiii și tinerii sero-pozitivi sunt pregătiți pentru viața independentă și să asigure servicii adecvate în mod continuu pentru tinerii adulți care le-ar necesita. În mod special trebuie acordată atenție nevoilor copiilor și tinerilor în pericol de a ajunge pe străzi, inclusiv cei din instituții, în asistență maternală și plasament în familiile extinse.
- Să abroge articolul 384 din Codul Penal care criminalizează transmiterea HIV de către o persoană care știe că este sero-pozitivă. În cazurile excepționale care implică transmiterea virusului HIV deliberată și cu intenție, în care prevederile penale generale se aplică, să se asigure că elementele de previzibilitate, intenție, cauzalitate și consimțământ sunt în mod clar și legal stabilite pentru a susține verdictul de vinovăție și/ sau sancțiuni mai drastice în legea penală.
- Să reformeze metodele de lucru și componența Comisiei Naționale HIV/SIDA pentru Monitorizare, Control și Prevenire pentru a se asigura că este capabilă să își îndeplinească mandatul, așa cum este el prevăzut de legea 585/2002. În special, să stabilească un calendar clar pentru întâlniri și să extindă Comisia pentru a include toți actorii relevanți, incluzând și reprezentanți ai Comisiei de

Luptă împotriva SIDA și ai Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării.

- Să păstreze statutul Comisiei Naționale pentru Lupta împotriva SIDA ca o comisie medicală distinctă în cadrul Ministerului Sănătății mandată să supravegheze baza de date națională HIV/SIDA, să analizeze evoluțiile și nevoile de tratament în România și să propună politicile naționale.

Protejarea și îngrijirea tinerilor și a copiilor care trăiesc cu HIV

- Să stabilească și să facă publice mecanisme eficiente, ușor de accesat de copii pentru a investiga și a interveni în cazurile de abuz și de neglijență. Astfel de mecanisme trebuie să fie ușor accesibile pentru tinerii și copiii care locuiesc în toate zonele României, copiii mici și copiii și tinerii care au deficiențe educaționale sau dizabilități fizice sau mentale. Datele privind tipurile de plângeri și rezultatul investigațiilor, inclusiv măsurile de protecție luate și măsurile disciplinare sau procedurile penale inițiate, defalcate pe județ, ar trebui făcute publice anual.
- Să se asigure că Direcțiile Generale pentru Asistență Socială și Protecția Copilului au personal pregătit suficient și resurse pentru a monitoriza copiii și tinerii care sunt în pericol de abuz sau de neglijență, inclusiv să realizeze vizite periodice în familiile naturale ale copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV, în plasamentele din familiile extinse, asistență maternală, case de tip familial publice sau private și în instituțiile de plasament. Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului ar trebui să stabilească standarde pentru asistenții sociali ai DPC și ai primăriilor și ar trebui să clarifice standardele minime și metodele pentru asistenții sociali care lucrează pentru ONGuri și pentru municipalități pentru a facilita transferul informațiilor privind copiii în pericol de a fi abuzați sau neglijanți.
- Să se asigure că copiii și tinerii sero-pozitivi cu dizabilități mentale și fizice se bucură de dreptul la îngrijire specială în conformitate cu starea lor, inclusiv accesul la servicii clinice de sănătate mentală. Atunci când este posibil, copiii și tinerii cu dizabilități mentale și fizice ar trebui să fie îngrijiți în structurile familiale sau de tip familial existente iar instituționalizarea ar trebui să fie utilizată numai ca ultimă soluție.

Combaterea discriminării împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV

- Să se asigure că legislația anti-discriminare asigură protecția eficientă și accesibilă pentru victimele discriminării din cauza statutului lor HIV, inclusiv sancțiuni și remedii adecvate.
- Să se asigure că Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării are personalul și resursele adecvate pentru a-și îndeplini mandatul de a investiga plângerile individuale și de a dezvolta politici și programe pentru a combate discriminarea generalizată împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV. În acest scop, Consiliul ar trebui să își extindă expertiza proprie privind HIV și să deschidă birouri locale și alte mecanisme de primire a cererilor și de a realiza investigațiile. Ar trebui să își dezvolte și să publice metodologii și standarde scrise și proceduri pentru munca sa, precum și ghiduri de lucru pentru ONG-uri și persoane individuale depre cum să documenteze cazurile de discriminare, acordând prioritate dezvoltării de ghiduri privind documentarea discriminării în sănătate, muncă și educație, împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV.

Dreptul la sănătate

- Să se asigure că accesul permanent al indivizilor la medicamentele anti-retrovirale nu este compromis de întârzieri birocratice sau de distanța față de centrele de distribuție. În acest scop, Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate ar trebui să își revizuiască procedurile de contractare și să ia în calcul posibilitatea de a permite spitalelor de boli infecțioase să mențină o rezervă-tampon de ARV-uri pentru a se asigura că terapia nu este întreruptă.
- Să se asigure că persoanele care trăiesc cu HIV au acces adecvat la medicația necesară pentru a trata infecții oportuniste frecvente și afecțiuni conexe. În acest scop, Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate ar trebui să se asigure că spitalele și farmaciile private primesc la timp rambursările pentru medicația compensată.
- Să se asigure că copiii și tinerii care trăiesc cu HIV au acces adecvat la îngrijiri medicale necesare de rutină sau de urgență, inclusiv îngrijiri pentru sănătatea mentală și îngrijiri paliative și de tip hospice pentru persoanele aflate în faze terminale ale SIDA. Să investigheze și să pedepsească personalul medical care disriminează împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV sau care încalcă obligația de confidențialitate.
- Să se asigure că toți copiii și tinerii care trăiesc cu HIV au acces la informație privind diagnosticul lor și la consiliere confidențială privind prevenirea și tratamentul HIV, inclusiv informații privind sănătatea sexuală, în concordanță cu nivelul lor de dezvoltare. În special, să se asigure că dreptul copiilor la consimțământ informat și dreptul lor la informație privind propriul diagnostic

sunt puse în aplicare chiar și în absența consimțământului părinților de a îi informa în ce privește statutul lor HIV.

- Să se asigure că autoritățile locale pun în aplicare în mod adecvat legislația privind subsidiile pentru persoanele care trăiesc cu HIV și că întârzierile birocratice, condițiile încărcate de raportare și încălcările confidențialității nu au efectul unor bariere pentru copiii și tinerii care primesc subsidii nutriționale și financiare la care au dreptul.

Dreptul la educație

- Să se asigure că copiii și tinerii care trăiesc cu HIV au acces la educație în conformitate cu nevoile lor, inclusiv prin adoptarea de măsuri pentru a combate abandonul școlar de către copiii care trăiesc cu HIV și să promoveze integrarea lor în sistemul de învățământ formal. O atenție specială trebuie acordată nevoilor copiilor care ar putea necesita asistență specială pentru a depăși deficiențele cauzate de abandonul școlar sau de participarea la programe educaționale sub standard în instituții de stat sau care au dizabilități de dezvoltare sau mentale.
- Să pregătească profesorii și directorii de școli privind HIV, inclusiv cu informații privind nevoile speciale ale copiilor care trăiesc cu HIV, cum să prevină transmiterea virusului și cum să intervină pentru a opri în mod eficient agresiunea în școli.
- Să modifice legea 584/2002 pentru a include și personalul educațional între categoriile care au obligația de a menține confidențialitatea și pentru a include sancțiuni eficiente împotriva celor care încalcă confidențialitatea, discriminează împotriva copiilor și a tinerilor care trăiesc cu HIV sau care nu reușesc să îi protejeze împotriva hărțuirii.

Dreptul la informație

- Să se asigure că copiii și tinerii care trăiesc cu HIV au acces la informații corecte privind sănătatea reproducerii și HIV, inclusiv informații privind felul în care poate fi prevenită transmiterea HIV și a altor boli cu transmitere sexuală. Această informație trebuie să fie obligatorie în toate școlile și să fie disponibilă pentru copiii și tinerii care trăiesc cu HIV care nu participă la programe de educație formală, ar trebui să înceapă la o vârstă mică și ar trebui să fie monitorizate pentru a se asigura că conținutul acestora este corect și complet.

Dreptul la viață privată

- Să pună capăt practicii de a include diagnosticul HIV pe rețetele medicale și să asigure confidențialitatea informațiilor privind statutul HIV pe certificatele de handicap, certificatele medicale, documentele instanțelor și alte documente. În acest scop, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap ar trebui să asigure că cheile pentru codurile de dizabilitate sunt separate de certificatul de handicap.
- Să modifice legea 584/2002 pentru a include sancțiuni clare și adecvate pentru încălcările confidențialității informației privind statutul și tratamentul HIV, în special în cazurile de încălcări ale confidențialității în școli, spitale și clinici, servicii poștale, birouri ale autorităților centrale și locale și în documente oficiale. Legea ar trebui să includă mecanisme accesibile pentru raportarea, investigarea și punerea în aplicare a acestor sancțiuni.
- Să realizeze o campanie de informare între toate grupurile profesionale relevante pentru a clarifica obligația lor de a menține confidențialitatea informațiilor, cu excepția situațiilor în care primesc instrucțiuni din partea unui judecător să dea informații relevante pentru judecarea unei infracțiuni.

Pentru Uniune Europeană

- Să insiste ca guvernul român să ia măsurile pentru a pune în practică protecțiile împotriva discriminării în baza statutului HIV și să asigure remedii adecvate victimelor discriminării.
- Să se asigure că legislația anti-discriminare este implementată în mod adecvat în ceea ce privește statutul sero-pozitiv ca parte integrală a eforturilor generale ale UE de a promova egalitatea și nediscriminarea în România.
- Să încurajeze guvernul român să adopte toate măsurile necesare din punct de vedere legal și al politicilor publice pentru a pune în aplicare aceste recomandări cât mai repede cu putință, transmițând un semnal clar că aderarea la UE nu va implica și încetarea presiunii exercitate de Uniune în acest domeniu. În cooperare cu guvernul român să formuleze criterii concrete pentru măsurile de reformă care sunt necesare pentru a duce la îndeplinire recomandările de mai sus, cu date limită specifice pentru realizarea lor.
- Să trateze finanțarea reformelor din sectorul de sănătate ca o prioritate pentru finanțările viitoare disponibile pentru România, inclusiv fonduri pentru organizațiile neguvernamentale care asigură servicii pentru persoanele care trăiesc sau sunt afectate de HIV.

Pentru alți donatori internaționali

- Să considere ca prioritară finanțarea integrării sociale și în muncă a adolescenților care împlinind 18 ani ies din sistemul de protecție a copilului din România, cu accent pe nevoile adolescenților care trăiesc cu HIV. Astfel de finanțare trebuie să fie condiționată de un set clar de criterii și de modificări de legislație și de politici publice.
- Să încurajeze guvernul român să reacționeze rapid în îndeplinirea angajamentului său de a prelua proiectele dezvoltate în cadrul PHARE și al Fondului Global pentru Combaterea SIDA, a Tuberculozei și a Malariei în ceea ce privește HIV, care în prezent sunt implementate de ONGuri. Să ia în calcul asigurarea de finanțare de suport pentru ONGuri care asigură servicii esențiale pentru persoanele care trăiesc cu HIV, să se asigure că beneficiarii lor nu vor fi lipsiți de aceste servicii în perioada de tranziție.
- Instituțiile financiare internaționale precum Banca Mondială și Banca Europeană pentru Reconstrucție și Dezvoltare ar trebui să includă în viitoarele lor strategii de țară pentru România noțiuni care să reflecte punctele sensibile exprimate de acest raport și să încurajeze autoritățile române să adopte reforme în acest sens.

VIII. Concluzii

Progresele României în a asigura accesul universal la terapie anti-retrovirală pentru persoanele care trăiesc cu HIV sunt în prezent subminate de eșecul său în a garanta drepturile copiilor și tinerilor care trăiesc cu HIV. Guvernul ar trebui să ia măsuri imediate pentru a combate discriminarea împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV, în special în domeniile accesului la educație, îngrijire medicală, protecție socială și muncă; să asigure confidențialitatea datelor personale privind statutul HIV; și să adopte legislație, programe și politici care să asigure că drepturile tinerilor care trăiesc cu HIV sunt protejate în momentul în care aceștia ajung la maturitate.

Mulțumiri

Acest raport a fost scris de Clarisa Bencomo, cercetător în cadrul Diviziei pentru Drepturile Copilului, în baza unei cercetări realizate de Clarisa Bencomo și Romanița Iordache, consultant pentru Divizia pentru Europa și Asia Centrală a Human Rights Watch. Textul a fost revizuit de Michael Bochenek, director adjunct al Diviziei pentru Drepturile Copilului, Joseph Amon, director al Programului pe HIV/SIDA; Holly Cartner, director al Diviziei pe Europa și Asia Centrală; Aisling Reidy, consilier juridic și Ian Gorvin, consultant pentru Biroul Programe al Human Rights Watch. Tanya Cox, coordonator pentru advocacy în EU, Veronika Szent-Goldston, director de advocacy, în Divizia pentru Europa și Asia Centrală și Rebecca Schleifer, cercetător în Programul HIV/SIDA au dat sfaturi utile în timpul scrierii raportului. Asistența de producție a fost asigurată de Rane Adipat, Fitzroy Hepkins, Andrea Holley, și Elizabeth Siegel. Raportul a fost tradus în română de Romanița Iordache.

O serie de experți și de organizații neguvernamentale din România ne-au ajutat în realizarea acestui studiu. Human Rights Watch mulțumește personalului următoarelor organizații Asociația Speranța pentru Ocrotirea Bolnavilor cu SIDA, Fundația pentru Dezvoltarea Popoarelor, Fondazione Bambini in Emergenza, Health Aid Romania, Speranță pentru Sănătate, Asociația Lizuca, Pro Sănătatea 2000, Romanian-American Children's Center, Romanian Angel Appeal, ARAS, Salvați Copiii România, UNOPA, World Vision și Tineri pentru Tineri.

De asemenea mulțumim personalului medical de la Institutul de Boli Infecțioase Victor Babeș, de la secția de boli infecțioase a Spitalului Bacău, de la Institutul de Boli Infecțioase Matei Balș, de la Spitalul Municipal Constanța, de la spitalul de boli infecțioase Singureni și de la secția de zi Giurgiu a Spitalului de Boli Infecțioase Giurgiu.

Consilierul de Stat al Președintelui Bogdan Chirițoiu, Consilierul de Stat al Primului Ministru, Ioan Roman, președintele și personalul Consiliului Național pentru Combaterea Discriminării și personalul Autorității Naționale pentru Persoane cu Handicap, sub-secretarul de stat și personalul Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Copilului și personalul DPC Constanța și Ilfov au fost generoși cu timpul lor și ne-au răspuns întrebărilor privind politicile și practicile guvernamentale.

Mulțumim de asemenea lui Eduard Petrescu de la UNAIDS și Taniei Goldner și Paulei Balanța de la UNICEF.

Acest raport nu ar fi fost posibil fără ajutorul atâtor copii și tineri care trăiesc cu HIV în România care, împreună cu părinții lor și cu asistenții lor maternali și-au împărtășit experiențele și visurile cu noi.

Human Rights Watch mulțumește următorilor donatori pentru ajutorul lor generos pentru munca Diviziei pentru Drepturile Copilului: Susan A. and Donald P. Babson Charitable Foundation; Bloomberg Foundation; Connemara Fund; Countess Moira Charitable Foundation; Independence Foundation; Link Foundation; și Oak Foundation.