

Nr. 18/18.01.2024

**Către,
Consiliul de Monitorizare a Implementării Convenției privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități**

În urma raportului nr. 3137/11.12.2023 privind vizita de monitorizare desfășurată la Asociația Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual – “Centrul de Abilitare și Reabilitare pentru Persoane Adulte cu Dizabilități - Nils”, transmitem răspunsul motivat urmărind recomandările dispuse conform art. 14 alin. (6) și alin. (7) din Legea 8/2016 privind înființarea mecanismelor prevăzute de Convenția privind drepturile persoanelor cu dizabilități, cu modificările și completările ulterioare.

Având în vedere raportul întocmit în urma vizitei de monitorizare și urmărind îndeaproape recomandărilor echipei de vizitare privind respectarea drepturilor persoanelor cu dizabilități vă facem un mic rezumat al rolului organizației noastre în România, rol asumat atunci când se cunoșteau foarte puține modalități de intervenție și existau foarte puține servicii specializate destinate acestei categorii.

În anul 1990, urmare a reportajelor și a articolelor apărute în presa internațională în care se prezentau condițiile în care trăiau copii aflați în orfelinatele din România, Organizația Individuell Manniskholjalp (IM) din Suedia a decis să viziteze și să ajute urgent astfel de orfelinate cu materiale și produse necesare asistenței și îngrijirii copiilor găzduiți acolo.

Considerând că astfel de intervenții acopereau parte din nevoile materiale fără a aduce modificări asupra modalităților de lucru directe cu persoanele asistate, organizația din Suedia a luat hotărârea de a construi în România un centru dedicat copiilor cu dizabilități în care să poată implementa un model de îngrijire și asistență asociat serviciilor sociale similare derulate în Suedia.

Astfel, la finalul anului 1990 a fost încheiat un contract cu Ministerul Muncii și Protecției Sociale prin care acesta se obliga să concesioneze organizației IM un teren destinat construirii unui centru de reabilitare dedicat copiilor preluați din orfelinate. La jumătatea anului 1991 IM a primit terenul promis de Ministerul Muncii iar Secretariatul de Stat pentru Handicapați a semnat o convenție prin care a fost de acord să suporte lucrările de asigurare a utilităților din afara incintei (apă și canalizare), inexistentă în zona în care urma să fie construit centrul.

După primirea terenului concesionat organizația IM a obținut autorizațiile necesare și a demarat construcția clădirii (august 1991- august 1993). Toate cheltuielile de proiectare, construcție și dotare a centrului au fost suportate integral de către organizația din Suedia.

Cum scopul principal al activității organizației din Suedia în România era transferul modelului de furnizare a serviciilor sociale pentru persoanele cu dizabilități și elementele de construcție ale clădirii au fost gândite și implementate conform standardelor persoanelor cu dizabilități existente în Suedia (uși cu deschidere largă, rampe de acces etc).

Pentru o conexiune cât mai bună cu nevoile de servicii sociale din România și implementarea modelelor de succes experimentate deja în Suedia, în anul 1992 a fost înființată Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual. La conducerea acestei organizații a fost numită o persoană din Suedia, cu experiență în domeniul social care a avut rolul de a pregăti și a facilita inserția bunelor practici din Suedia, adaptate nevoilor serviciilor derulate în România.

Personalul angajat a fost selectat cu mare atenție. Reprezentanții din Suedia au urmărit ca persoanele angajate să nu aibă experiență în domeniu (să nu fi lucrat niciodată în orfelinate sau alte centre în care se ofereau servicii dedicate categoriei de beneficiari vizați), să arate empatie față de persoanele aflate în nevoie și să fie dornice de instruire și dezvoltare. Toate persoanele angajate au beneficiat de instruire din partea unor specialiști veniți din Suedia, dar și de vizite de schimb de experiență cu alte centre cu activități similare tot din Suedia.

Primii copii au fost aduși în noua casă în aprilie 1993 (vorbit despre casă deoarece modelul ales a fi transferat din Suedia urmarea a fi model cât mai aproape de cel familial). Selecția copiilor s-a făcut de către reprezentanții din Suedia care vizitau case de copii/orfeline și îi alegeau pe aceia care aveau cele mai grave dizabilități și probleme de sănătate. Conform diagnosticelor medicale și a stării de sănătate de la acel moment, specialiștii apreciau că speranța de viață a copiilor selectați era foarte scăzută (între 6-12 luni). Principiul de bază a fost ca acești copii să aibă șansa ca pe perioada găzduirii în cadrul organizației suedeze să beneficieze de cele mai bune condiții de îngrijire și asistență. Până la jumătatea anului 1993 cele 24 de locuri destinate găzduirii copiilor au fost ocupate de copii cu vârste cuprinse între 3 – 6 ani, cu dizabilități fizice și mentale, imobilizați sau cu probleme majore de deplasare, subnutriți, fără limbaj, fără abilități de a utiliza toaletă, fără abilități de a se hrăni individual, cu elemente majore de auto și hetero agresivitate.

Modelul de îngrijire și asistență aplicat în mediul în care acești copii au fost transferați, a fost axat pe crearea și menținerea unui climat care să redea și să substituie modelul familial pe care persoanele asistate nu au avut șansa de a-l experimenta. Specialiști din Suedia au urmărit ca implementarea acțiunilor și activităților din casă să nu ducă către imaginea unei instituții ci să redea îndeaproape obiceiuri din familiile tradiționale, să fie bazat pe căldură sufletească, siguranță, grijă, respect, demnitate, valorizare, implicare și dezvoltare de abilități.

Nu a fost și nu este o muncă ușoară, însă alături de cei găzduiți în casă ne-am bucurat de fiecare nouă achiziție greu dobândită. Fiecare mic gest ne-a dat încredere și speranță că munca noastră nu este în zadar. Ne-am umplut sufletele de bucurie pentru fiecare zâmbet, pentru primul stat în șezut, pentru faptul că ține o lingură în mână fără să o arunce și pentru că a învățat utilitatea acesteia, pentru faptul că se apropie fără teamă de oameni, că oferă îmbrățișări și străngeri de mână în loc de reacții de apărare, pentru faptul că au dorință de a participa la activități zilnice și pentru faptul că așteaptă aprecieri.

Întotdeauna serviciile dezvoltate de organizație au urmărit pas cu pas nevoile persoanelor asistate și conectarea acestora cu serviciile furnizate în comunitate. Însă, în cei peste 30 de ani de funcționare a Asociației Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual în România, au existat foarte multe situații în care a fost nevoie să inițiem proiecte și servicii sau să derulăm acțiuni prin care să facilităm accesul persoanelor asistate urmărind nivelele de dezvoltare. După nereușita anilor 90 de a integra copii asistați în sistemele de educație funcționale în România, în anul 1996 am înființat propria grădiniță dedicată copiilor cu dizabilități severe iar ulterior am înființat primele clase integrate în școli de masă dedicate inițial copiilor aflați în grija organizației și ulterior și copiilor din comunitate. Ambele proiecte au fost preluate și continuate ulterior de entitățile locale specifice. După finalizarea anilor de școlarizare am continuat cu furnizarea de servicii tip centru de zi unde am inițiat programe adaptate prin care persoanele asistate să își mențină și să dezvolte cât mai multe abilități de viață independentă.

Considerăm că preluarea și implementarea modelului suedez axat pe persoană și nevoile acesteia a dus la creșterea calității vieții a fiecărui beneficiar aflat în grijă noastră. Trei persoane preluate încă din anul 1993 au ajuns astăzi să trăiască și să se gospodărească independent iar cei care sunt încă în grija noastră deși au dizabilități intelectuale severe, au dezvoltat diferite modalități de comunicare, și exprimare a emoțiilor și trăirilor personale dar și abilități de realizare a unor activități zilnice independent sau cu minimum de ajutor.

Toate aceste realizări au fost posibile datorită membrilor echipei care au pus în practică și au perpetuat modelul familial axat pe nevoile individuale ale persoanelor asistate dar și susținerii financiare asigurată de organizația mamă din Suedia.

Serviciile de găzduire s-au derulat fără întrerupere chiar dacă vârsta biologică a persoanelor asistate a crescut. Astăzi organizația oferă servicii de tip rezidențial pentru persoane adulte cu dizabilități, având ca beneficiari majoritari persoane preluate încă de la început. Deși au existat diferite piedici și situații în care atragerea resurselor financiare de susținere a serviciilor s-a făcut cu dificultate, organizația nu s-a dat bătută și a făcut toate demersurile pentru a păstra stabilitatea persoanelor asistate considerând că aici este "acasă" pentru acestea. Majoritatea persoanelor asistate trăiesc aici de peste 30 de ani, sunt familiarizate cu mediul de locuit, cu colegii cu care împărtășesc experiențele zilnice, cu persoanele angajate (parte din acestea încă de la început), care au reușit să păstreze și să

ducă mai departe modelul familial implementat de suedezi. De-a lungul timpului ni s-a demonstrat că orice modificare nou apărută în viața tinerilor asistați creează disconfort și poate duce chiar până la pierderea unor achiziții greu câștigate.

De asemenea, motivele pentru susținerea și continuarea modelului familial implementat sunt și opiniile celor mai noi tineri transferați în cadrul casei noastre. Aceștia compară experiențele anterioare cu mediul oferit de asociația noastră și consideră că aici se simt ca acasă. Pentru ei și nivelul lor de dezvoltare, și pentru că asociația nu se deține de la urmărirea nevoilor persoanelor asistate ne-am planificat și dezvoltarea unui centru de pregătire pentru viață independentă.

Până în februarie 2020, Asociația Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual a suportat integral toate costurile necesare implementării și derulării serviciilor furnizate. Principala sursă de finanțare a fost organizația mamă din Suedia, dar cum acesta și-a anunțat retragerea au fost evaluate și alte surse de finanțare. Astfel au fost inițiate cereri de subcontractare a serviciilor precum și proiecte prin care asociația să aibă propriile venituri. A fost înființată o spălătorie de haine și covoare și un atelier de mici decorațiuni, transformate ca unități protejate și loc de muncă pentru parte din tinerii asistați. Anul 2021 a reprezentat ultimul an în care organizația din Suedia a mai contribuit financiar.

În prezent organizația a subcontractat serviciile de tip rezidențial către DGASPC IF și DGASPC Sector 2. Ținând cont de categoria de beneficiari și nevoile acestora, costurile decontate de către acestea nu acoperă integral nevoile persoanelor asistate, motiv pentru care, asociația depune toate eforturile pentru dezvoltarea structurilor economice (spălătoria și atelierul) dar și pentru atragerea de donații și sponsorizări.

Cu referire strictă la recomandările echipei de monitorizare din partea Consiliului de Monitorizare a Implementării Convenției ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, formulate în urma vizitei inopinate din perioada 13-14.11.2023, desfășurată la "Centrul de Abilitare și Reabilitare pentru Persoane Adulte cu Dizabilități – Nils" administrat de Asociația Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual, răspundem după cum urmează:

I. Accesibilitate, mobilitate personală, libertate de expresie și opinie și accesul la informație (art. 9, 20, 21 din CDPD).

➤ **Art. 9 Accesibilitate**

1. Tratarea/montarea rampei de acces cu materiale antiderapante.

Clădirea în care funcționează Centrul de Abilitare și Reabilitare pentru Persoane Adulte cu Dizabilități – Nils, dispune de rampe de acces pentru fiecare ușă cu deschidere către exterior. Rampele sunt confecționate din beton abraziv astfel încât circulația pe acestea să fie făcută în condiții de siguranță. Pentru ieșirile din clădire, pe unde se face conexiunea cu rampele de acces și unde există suprafețe pe care se poate aluneca, au fost montate benzi adezive abrazive care împiedică alunecarea pe aceste suprafețe.

2. Accesibilizarea grupurilor sanitare (montare bară tip mână curentă la dușuri).

Pentru creșterea gradului de siguranță și facilitarea accesului persoanelor asistate, furnizorul de servicii a luat în calcul ca în cel mai scurt timp să monteze în toate grupurile sanitare utilizate de beneficiarii din centru, bară tip mână curentă.

3. Accesibilizarea spațiilor comune (montarea barei tip mână curentă).

Clădirea în care funcționează Centrul de Abilitare și Reabilitare pentru Persoane Adulte cu Dizabilități – Nils, dispune de rampe de acces, uși cu deschidere largă, fără scări sau praguri interioare. În prezent în cadrul centrului sunt găzduite două categorii de beneficiari – persoane care se pot deplasa independent, fără a avea nevoie de sprijinul "mâinii curente" și persoane imobilizate care necesită ajutor integral din partea unei alte persoane.

Nu excludem și vom lua în calcul orice recomandare dată de specialiști în domeniu (kinetoterapeut, medic, etc) pentru a facilita accesibilitatea, mobilitatea personală, libertatea de expresie, opinie și accesul la informație pentru toate persoanele asistate în cadrul centrului nostru.

Însă, pentru a răspunde strict solicitărilor echipei vizitoare dar și a eventualelor modificări a mobilității persoanelor asistate am început dotare cu "mână curentă" a anumitor spații unde am apreciat că ar putea fi utilă. Pe măsură ce vor apărea și alte nevoi, vă asigurăm că vom depune toate eforturile necesare pentru a completa dotările centrului cu echipamentele recomandate.

➤ **Art. 23 Respectul pentru cămin și familie.**

1. Asigurarea accesului la servicii de planificare familială și la mijloace contraceptive.

În perspectiva respectării dreptului la viața personală și a respectului pentru cămin și familie dar și a specificul categoriei de beneficiari (majoritatea tineri cu dizabilitate intelectuală severă), furnizorul de servicii a facilitat instruirea a două persoane, angajate ale asociației, pentru a participa la cursul care a vizat dezvoltarea competențelor tinerilor cu dizabilități de învățare pentru a se proteja împotriva abuzului sexual și violenței, organizat în cadrul proiectului „Keep Me Safe” finanțat de către Direcția Generală pentru Justiție a Comisiei Europene, Programul Daphne III.

Respectivul curs s-a adresat profesioniștilor care lucrează cu tinerii cu dizabilități de învățare prezentând pe de o parte modalități prin care să ajute pe tineri să își recunoască părțile intime ale corpului și modalități de îngrijire a acestora, să recunoască și să respecte spațiul privat personal dar și al celorlalți, să recunoască atingerile permise și nepermise, să identifice modalități de creștere a capacității de apărare împotriva abuzului sexual.

Astfel, urmare a participării la acel curs cei doi angajați au rolul de a furniza echipei informații și modalități de lucru care urmăresc respectarea dreptului la viață personală dar și modalități prin care persoanele asistate să cunoască și să poată lua decizii asumate legate de viața personală/intimă.

Pentru persoanele asistate în cadrul centrului sunt organizate sesiuni de instruire/informare, adaptate nivelului de înțelegere al fiecărei persoane prin care urmărește îndeaproape creșterea abilităților de a participa, pe cât de mult posibil, la aspecte ce țin intimitatea sexuală, de planificarea familială și utilizare a mijloacelor contraceptive. De asemenea, persoanelor asistate în cadrul centrului periodic, le va fi facilitat accesul la consultații și investigații medicale cu rol în menținerea și monitorizarea stării de sănătate.

2. Mobilarea unei camere intime.

La momentul vizitei de monitorizare în cadrul centrului nu existau cupluri.

Pentru viitorul apropiat (începutul anului 2024), furnizorul de servicii are în plan deschiderea amenajarea unui nou apartament în care se ia în calcul și asigurarea unor spații pentru eventualele cupluri.

3. Organizarea unor sesiuni privind sănătatea sexuală/reproductivă și informări privind metodele contraceptive și prevenirea infecțiilor cu transmitere sexuală.

Specialiștii din cadrul centrului rezidențial (psiholog, medic, asistent medical, psihopedagog, instructor de educație) organizează periodic sesiuni adaptate nivelului individual de înțelegere al persoanelor asistate prin care se urmărește furnizarea de informații și oferirea suportului pentru menținerea sănătății sexuale/reproductive și prevenirea factorilor de risc ce pot influența în mod negativ acest aspect.

➤ **Art. 19 Viață independentă și integrare în comunitate**

1. Evaluarea nevoilor individuale într-un mod centrat pe persoană și identificarea celor mai potrivite soluții în vederea transferului din centrul rezidențial în comunitate și asigurarea unei vieți independente și includerea în comunitate (potrivit prevederilor Legii 7/2022).

Centrul rezidențial este amplasat în centrul comunității iar accesul către aceasta poate fi făcut cu ușurință. Persoanele asistate în cadrul centrului sunt încurajate și susținute pentru a se integra activ la viața comunității și în funcție de gradul de dependență acestea se pot deplasa independent sau cu asistență din partea altei persoane.

Încă de la înființare, specificul furnizării serviciilor în cadrul asociației a fost de a avea în centrul atenției persoana și nevoile individuale ale acesteia. Fiecare intervenție a fost și este gândită astfel încât să dezvolte cât de mult posibil abilități care pot contribui la creșterea independenței și includerea în comunitate. Asociația a încurajat și susținut dezvoltarea unor proiecte de "pionierat" prin care persoanelor cu dizabilități severe și asociate să nu le fie îngrădit accesul către servicii alături de ceilalți membri ai comunității (ex: clase integrate în grădinițe și școli de masă, cazare în spații integrate printre alți locatari, etc).

În prezent, furnizorul de servicii, în baza evaluărilor nevoilor individuale ale persoanelor asistate lucrează pentru amenajare unui alt apartament în care vor fi cazate persoanele la care s-a identificat că există o bună capacitate de achiziție a unor abilități ce ar putea duce în timp la creșterea majoră a gradului de independență. În timp, se dorește ca rolul acestui apartament să fie unul de tranzit în care persoanele asistate pe perioada șederii lor să beneficieze de cele mai bune programe și activități esențiale pentru un transfer cât mai facil în comunitate.

Reprezentanții Asociației Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual consideră că vizitele de monitorizare sunt eficiente dacă în urma acestora sunt identificate modalități care pot contribui la creșterea calității serviciilor furnizate și implicit a creșterii calității vieții persoanelor asistate. Ideal ar fi ca în urma acestor vizite de monitorizare și în urma aspectelor evidențiate de cei care furnizează servicii și au experiența diferitelor situații din teren, să se propună la nivel central proiecte sau propuneri legislative care să faciliteze accesul la resurse ce pot fi accesate de toate entitățile cu activitate în domeniul dizabilități și să motiveze/încurajeze furnizarea serviciilor specializate dedicate persoanelor cu dizabilități severe (ex. servicii stomatologice).

Director

Asociația Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual

Eugen Ștefan Ștefănescu

