



Proiect finanțat de
UNIUNEA EUROPEANĂ



MINISTERUL MUNCII, FAMILIEI ȘI
PROTECȚIEI SOCIALE
AMPOSDRU



FONDUL SOCIAL EUROPEAN
POS DRU
2007-2013



INSTRUMENTE STRUCTURALE
2007-2013



IMOBILIZAT LA DOMICILIU:

Criza finanțării de scaune rulante în România

SAR
2009

Acest raport nu ar fi putut fi realizat fără sprijinul esențial al inițiatorilor proiectului “Rețea pentru incluziune”, Fundația Motivation România, al cărei partener suntem în realizarea acestuia. Mulțumim pe această cale Autorității Naționale pentru Persoane cu Handicap, Direcțiilor Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului și Caselor Județene de Asigurări de Sănătate din județele unde s-a desfășurat ancheta cantitativă și calitativă, colegilor de la organizații neguvernamentale care ne-au ghidat în demersul nostru, precum și al tuturor persoanelor cu dizabilități care au acceptat să participe la sondajul de opinie, la grupurile focus și la interviurile realizate în proiect.

Viața independentă depinde de scaunul rulant

AB are 30 de ani și este utilizator de scaun rulant. La vârsta de 1 an, din cauza unui vaccin, s-a îmbolnăvit de poliomielită, în urma căreia a rămas cu sechele majore în ce privește funcționalitatea membrilor inferioare, primind diagnosticul de parapareză flască. În momentul de față, este căsătorit și are un copil. Locuiește într-un orașel de provincie cu circa 25.000 de locuitori, care pe vremea comunismului avea o industrie prosperă. Orașul are o zonă de blocuri construită pe atunci pentru a găzdui muncitorii care lucrau la cea mai importantă întreprindere din oraș. Blocurile au toate 3 sau 4 etaje și nu au lift. Într-un astfel de bloc locuiește și AB la etajul 2.

Lucrează în prezent la o firmă ce produce accesorii pentru industria auto. La serviciu ajunge folosind un autoturism personal adaptat pe care îl conduce singur. În timpul liber își vizitează rudele și prietenii și îi place să meargă la plimbare cu familia sa. De asemenea, joacă baschet la clubul local al persoanelor în scaun rulant. Consideră că are o viață independentă și încearcă să treacă peste piedicile induse atât de dizabilitate, cât mai ales de mediul înconjurător neaccesibilizat și de o societate relativ conservatoare, care are tendințe discriminatorii față de persoanele cu dizabilități.

Principalul obstacol este dat de mobilitate. Fără un scaun rulant nu ar putea să se descurce nici în casă și nici afară. AB folosește un scaun rulant achiziționat prin Casa de Asigurări de Sănătate. A urmat un stagiul la Fundația Motivation România unde și-a perfecționat tehnicile de utilizare a scaunului rulant. Se descurca dinainte cu scaunul rulant în casă în ce privește transferul din acesta în pat, pe scaun etc și putea să urce și să coboare rampe și borduri mai mici. Cel mai important lucru pe care l-a învățat la Motivation a fost să urce și să coboare scări. Având o condiție fizică excelentă, în momentul de față poate să urce și să coboare singur cele două etaje pentru a putea ieși din bloc. Fără acest lucru ar fi depins de persoanele din jurul său. Practic, se descurcă singur în circa 70% din situațiile întâlnite într-un mediu ambiant fără accesibilizări. Continuă să aibă probleme de acces când trebuie să urce mai multe trepte care nu au balustradă (mână curentă).

Utilizează scaunul rulant intens. Ieșind din casă zilnic pentru a merge la serviciu, la cumpărături sau la baschet, urcă și coboară cele două etaje de circa 4 ori pe zi. Are nevoie așadar de un scaun rulant care să îi ofere o manevrabilitate bună, dar care să fie și foarte rezistent. A găsit pe internet scaunul rulant ideal, la o firmă din străinătate, dar costă circa \$2.000 la care s-ar adăuga costurile de livrare. Pe piața românească a găsit un model care se apropie de ceea ce ar avea nevoie, dar costă peste 4.000 de lei, iar Casa de Asigurări subvenționează doar 1.268 de lei și poate beneficia de aceasta abia peste 4 ani. Chiar dacă veniturile sale sunt mai mari decât media veniturilor celorlalte persoane cu dizabilități, nu își permite să completeze diferența.

Lista de abrevieri

ANPH – Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap
CEJ – Curtea Europeană de Justiție
CJAS – Casa Județeană de Asigurări de Sănătate
CNAS - Casa Națională de Asigurări de Sănătate
COMTRADE – Baza de date a Națiunilor Unite cu privire la volumul de schimburi comerciale
DGASPC – Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului
EUCOMED – Asociația Producătorilor Europeni de Dispozitive Medicale
FMR– Fundația Motivation România
IMM – Întreprinderi Mici și Mijlocii
INEMRCM - Institutul Național de Expertiză Medicală și Recuperarea Capacității de Muncă
OECD – Organizația pentru Cooperare Economică și Dezvoltare
OMS - Organizația Mondială a Sănătății
ONU – Organizația Națiunilor Unite
PIB – Produsul intern brut
SAR – Societatea Academică din România
TCE – Tratatul Comunității Europene
UE – Uniunea Europeană
UNDP – Programul de Dezvoltare al Națiunilor Unite
WHO – OMS, Organizația Mondială a Sănătății

Lista graficelor

Figura 1. Cheltuieli totale cu sănătatea în 2007, \$ PPP	10
Figura 2. Evoluția valorii importurilor de scaune rulante pentru România, milioane \$, COMTRADE	13
Figura 3. Nivelul de educație al utilizatorilor de fotoliu rulant	25
Figura 4. Gradul de mulțumire referitor la scaunul rulant utilizat în prezent	31

Lista tabelelor

Tabel 1. Alocări pentru echipamente și dispozitive medicale, OECD, 2007. Datele cuprind întreaga piață de echipamente medicale, nu numai scaune rulante.....	11
Tabel 2. Evoluția cererii de scaune la CNAS 2003 – 2007.....	12
Tabel 3. Sumele alocate pentru dispozitive medicale 1999-2008, prelucrare date CNAS	15
Tabel 4. Principalele motive de înlocuire a unui fotoliu rulant	30
Tabel 5. Evaluarea scaunelor rulante de către beneficiari	31
Tabel 6. Instruire în utilizarea de scaune rulante, % din total.....	32

Cuprins

Sumar executiv.....	7
Introducere	9
Piața de scaune rulante din România în context	10
Cererea și oferta pe piața scaunelor rulante din România.....	13
Prevederile legale pentru obținerea unui fotoliu rulant prin sistemul public de asigurări de sănătate ..	19
Accesul la echipamente de mobilitate în România	22
Date și metodologie	22
Limitări metodologice în interpretarea datelor	24
Excluderea din sfera publică	25
Accesul la echipamente de mobilitate.....	26
Surse de finanțare.....	28
Durata procedurilor de obținere a subvenției publice	29
Calitatea echipamentelor și a serviciilor existente.....	31
Servicii complementare.....	33
Constrângeri externe în utilizarea scaunelor rulante - accesibilitatea spațiilor publice.....	35
Concluzii și recomandări	37

Sumar executiv

Raportul de față reprezintă o primă încercare de analiză a problemelor de acces al persoanelor cu dizabilități motorii la echipamente adecvate (scaune rulante), propunând măsuri de politici publice pentru ameliorarea situației de fapt. Încercăm prin aceasta să compensăm lipsa cvasi-totală de informații în acest domeniu, analizând cererea și oferta pe piața de scaune rulante din România în context global, facilitățile de subvenționare a scaunelor rulante oferite de legislație și problemele principale întâlnite în practică de persoanele cu dizabilități motorii din România pentru a avea o viață pe cât posibil independentă și activă. Deși integrarea socială a persoanelor cu dizabilități este pe agenda tuturor strategiilor și planurilor naționale ce privesc protecția socială, în realitate, creșterea șanselor unei persoane cu handicap motor de a avea o viață independentă și activă nu pare a fi o prioritate pentru politicile publice din România. Principalele concluzii sunt:

1. Principala problemă este cauzată de **subfinanțarea întregului sistem de sănătate din România, și în mod special în ce privește dispozitivele medicale**. Comparativ cu alte state europene, România alocă cel mai mic procent din PIB pentru sănătate. În ceea ce privește nevoile persoanelor cu dizabilități motorii, subfinanțarea sistemului sanitar românesc se reflectă în acoperirea parțială și insuficientă a acestor nevoi. Se observă că, prin condițiile de eligibilitate impuse, sistemul public de asigurări acoperă doar aproximativ o treime din cererea pentru scaune rulante. Chiar și pentru aceasta finanțarea este dificilă, existând liste de așteptare și un timp îndelungat până când beneficiarii ajung în posesia echipamentelor. Mai mult, prețul de referință la care se face decontarea este foarte scăzut, ceea ce duce la achiziționarea de scaune rulante de calitate slabă. Acest lucru conduce la deteriorarea echipamentelor și imposibilitatea utilizării acestora după o perioadă de circa doi ani, iar asigurările de sănătate permit achiziționarea unui nou scaun doar după cinci ani. Deoarece veniturile persoanelor cu dizabilități motorii sunt semnificativ mai mici decât ale restului populației, ajungând abia la 40% din media națională, dependența de sistemul public este aproape totală. Prin urmare, subfinanțarea sistemului de sănătate îi afectează într-o măsură mult mai mare iar acest lucru se traduce în excludere socială și izolare.
2. Una din problemele resimțite de beneficiari este legată de faptul că finanțarea nu este diferențiată în funcție de nevoi. Sistemul public de asigurări de sănătate nu finanțează suplimentar niciuna din adaptările necesare mai ales persoanelor cu handicap sever care sunt așadar nevoite să acopere o sumă semnificativ mai mare din surse proprii. **Acest mod de finanțare creează inechități evidente, expunând într-o măsură mult mai mare persoanele cu dizabilități grave și persoanele sărace** riscului de a nu putea beneficia de echipamente adecvate.
3. În ceea ce privește modul de finanțare, acesta a înregistrat progrese remarcabile prin **deschiderea finanțării publice către piață**. Existența mai multor furnizori oferă posibilitatea de alegere a echipamentului de către beneficiari și creează competiție. Totuși **avantajele ce**

apar în urma competiției sunt diminuate de lipsa de transparentă și informare în ce privește furnizorii potențiali. O treime dintre respondenții noștri care nu au în prezent un scaun rulant deși au nevoie de unul, au menționat lipsa de informare și necunoașterea procedurii ca principalul obstacol în procurarea echipamentului necesar.

4. Pe parcursul derulării acestui studiu am observat **lipsa cvasitotală a informațiilor de care ar avea nevoie o persoană cu dizabilități motorii pentru a face o alegere informată** asupra modelului de scaun rulant care i se potrivește. Costurile pentru realizarea unei interfețe prietenoase, după modelul țărilor europene, și pentru CNAS sunt minimale dar impactul poate fi semnificativ răspunzând unui vid de informație.
5. Îmbătrânirea populației care are un impact direct asupra cererii de scaune rulante, este probabil cea mai importantă provocare pentru țările europene, inclusiv România, pentru decadele viitoare. Studiile arată că îmbătrânirea va avea un impact semnificativ asupra politicilor și bugetelor publice. **Sistemul de sănătate va resimți din plin aceste schimbări de natură demografică** estimându-se o **creștere de circa 40% a ponderii cheltuielilor de sănătate în PIB**¹. Mai mult, trebuie regândite prioritățile utilizării fondurilor în interiorul bugetului pentru sănătate. Dacă se perpetuează concentrarea actuală a finanțării în special pe spitale și lipsa dezvoltării serviciilor comunitare (inclusiv a accesului la echipamente care să permită mobilitatea), vom asista la o adâncire a problemelor de izolare și excluziune care va afecta un procent semnificativ mai mare din populație.

¹ EC (2009) The 2009 Ageing Report: Economic and Budgetary Projections for the EU-27 Member States (2008-2060)

Introducere

În spațiul public se discută foarte puțin problemele cu care se confruntă în România persoanele cu dizabilități motorii, cercetarea de față fiind prima inițiativă ce urmărește o analiză comprehensivă a accesului la echipamente de mobilitate. Intrând pe acest tărâm virgin ne-am confruntat cu o lipsă acută de informații. Cercetarea cantitativă și calitativă este limitată de insuficiența datelor, de la cunoașterea numărului real al persoanelor cu dizabilități motorii și evaluarea nevoilor acestora în ce privește echipamentele de mobilitate până la caracteristicile pieței de dispozitive medicale. Din acest motiv, metodologia utilizată s-a bazat foarte mult pe consolidarea informațiilor și compararea lor cu date din mai multe surse. Totuși, trebuie ținut seama de faptul că datele colectate prin sondaj se referă la un eșantion nereprezentativ la nivel național iar generalizarea concluziilor rezultate din acesta trebuie făcută cu precauție. În ciuda acestor limitări, raportul poate fi un punct de pornire pentru îmbunătățirea politicilor publice din acest domeniu, identificându-se o parte dintre principalele probleme reclamate de beneficiari și datele de care ar fi nevoie pentru a rafina aceste politici.

Scopul raportului de față îl reprezintă asamblarea informațiilor disponibile cu privire la magnitudinea acestei probleme și prezentarea rezultatelor unei cercetări care evidențiază distanța dintre legislație (și aceasta deficitară) și realitatea aplicării acesteia în practică (încă și mai departe de ideal). Raportul este structurat în două părți principale. O primă parte surprinde câteva caracteristici ale pieței de scaune rulante din România, pentru identificarea disponibilului real de echipamente și constrângerile cererii; rezumă principalele reglementări normative privind politica de subvenționare a scaunelor rulante în sistemul public de sănătate. Prin aceasta dorim să construim o imagine cât mai clară atât a reglementărilor legale cât și a funcționării pieței libere în furnizarea scaunelor rulante. Încercăm să identificăm punctele slabe ce rezultă din interacțiunea dintre lege și economie care afectează negativ beneficiarul ultim dar și evoluțiile pozitive din ultimii ani.

A doua parte a raportului prezintă principalele rezultate ale unei cercetări cantitative și calitative asupra problemelor cu care se confruntă utilizatorii de scaune rulante plecând de la accesul la echipamente, modul în care se evaluează și se răspund nevoilor atât de diverse ale persoanelor cu dizabilități motorii, gradul de mulțumire și aspecte ce derivă din accesul la echipamente adecvate ce au impact asupra integrării sociale și participării la viața publică. În final, raportul propune un set de recomandări generale și specifice pentru îmbunătățirea politicilor publice din acest sector.

Piața de scaune rulante din România în context

Pentru a analiza posibilitatea persoanelor cu dizabilități motorii de a avea acces la echipamente medicale adecvate este nevoie, în primul rând, de o înțelegere a caracteristicilor pieței de scaune rulante în România în comparație cu piața mondială. Pe plan global, piața de aparatură și dispozitive medicale este în expansiune. Datele OECD din ultimii 15 ani indică o creștere constantă a cheltuielilor per capita pentru sănătate², care se reflectă într-o creștere a investițiilor în aparatură și tehnică medicală, incluzând echipamente de mobilitate. Pe parcursul anului 2008, creșterea pieței de dispozitive medicale a fost estimată la 6%, în timp ce EUCOMED³ estimează că o proporție de aproximativ 8% din profituri a fost reinvestită în cercetare și inovare. Acest lucru este cu atât mai relevant cu cât piața producătorilor de tehnică medicală este dominată de întreprinderi mici și mijlocii. În Europa, din circa 11.000 de firme, aproximativ 80% sunt IMM-uri. Datele EUCOMED arătau că în 2005 piața mondială de echipamente medicale era împărțită între țările Uniunii Europene (34%) și Statele Unite (42%), urmate la distanță considerabilă de Japonia (10%), China (2%) și Brazilia (1%). În cazul scaunelor rulante și a echipamentelor de mobilitate, de exemplu, studii recente⁴ arătau că numai pe parcursul anului 2008 principalele 5 piețe naționale de scaune rulante din UE – Germania, Franța, Italia, Spania și Marea Britanie – au crescut în valoare cu 5,2%, așteptându-se o creștere continuă cu o rată cel puțin egală până în 2011.

Legislația cu privire la producția și distribuția dispozitivelor medicale este armonizată la nivelul Uniunii Europene încă din 1990, România adoptând-o ca parte a *acquis*-ului comunitar. După codificarea producției și comercializării de dispozitive medicale ca un domeniu de sine stătător în nomenclatorul european de activități economice, a urmat dezvoltarea unui cadru legal care să păstreze echilibrul dintre accesul la dispozitive medicale și asigurarea standardelor de calitate. Astfel, Directiva Consiliului 93/42/EEC⁵ creează standarde de producție, criteriile de omologare și import ale dispozitivelor medicale. Din 1993 cadrul legal a fost completat de noi directive privind în principal domeniile în care rata de inovare este mai mare. În prezent, este propusă pentru consultare o nouă legislație care să unifice toate actele legislative și completările lor ulterioare într-un singur act european de reglementare a întregului domeniu de dispozitive medicale. Propunerile înaintate până în prezent vizează într-o mică măsură cadrul legislativ referitor la echipamente de mobilitate.

² Organizația pentru Cooperare Economică și Dezvoltare, http://www.oecd.org/document/16/0,3343,en_2649_34631_2085200_1_1_1_1,00.html, accesat 22-11-2009

³ Asociația Europeană a Producătorilor de Dispozitive Medicale (EUCOMED), *Prezentare cu privire la evoluția pieței europene de dispozitive medicale*, 2009, p. 20

⁴ InterConnection Consulting Group (2009) „Market Tracking: Wheelchairs in Europe Rop 5 2009”, http://www.researchandmarkets.com/reportinfo.asp?cat_id=61&report_id=686769&p=1

⁵ Directiva Consiliului 93/42/EEC cu privire la dispozitive medicale, 1993, republicată în 2007, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CONSLEG:1993L0042:20071011:en:PDF>

Directiva 93/42/EEC și legislația secundară ulterioară a UE cu privire la dispozitive medicale sunt transpuse în legislația românească încă din anul 2000, având impact asupra procedurii și standardelor de omologare a dispozitivelor medicale, inclusiv a echipamentelor de mobilitate. După cum am văzut mai sus, scaunele rulante de pe piața din România provin exclusiv din importuri, în timp ce valoarea importurilor provenind din țări UE reprezintă 70% din valoarea totală a importurilor.⁶ Odată cu ratificarea Tratatului Comunității Europene (TCE), România trebuie să se supună normelor privind libera circulație a bunurilor și trebuie să respecte angajamentele cu privire la eliminarea barierelor de schimb pentru bunurile provenind din țări membre UE. Până în prezent nu au fost aduse cazuri împotriva României în fața Curții Europene de Justiție (CEJ) cu privire la potențiale bariere în calea liberului schimb în general, și cu atât mai puțin cu privire la distribuția de echipamente de mobilitate. Totuși, este necesară o discuție mai detaliată cu privire la efectele pe care libera circulație a bunurilor le-a avut asupra concurenței pe piața internă de distribuție în actualul sistem de subvenționare a scaunelor rulante.

În România, sectorul sănătății este puternic subfinanțat, iar aceasta afectează în mod direct și piața de tehnică medicală și a echipamentelor de mobilitate. În 2007 (vezi fig. 1), România a alocat cel mai mic procent din PIB per capita pentru sănătate din Uniunea Europeană. Având doar 3,2% din PIB alocat pentru sănătate, România este comparabilă cu țări precum Burundi, Madagascar și Bangladesh, căzând chiar sub media alocărilor din țările sărace (4,6% din PIB)⁷.

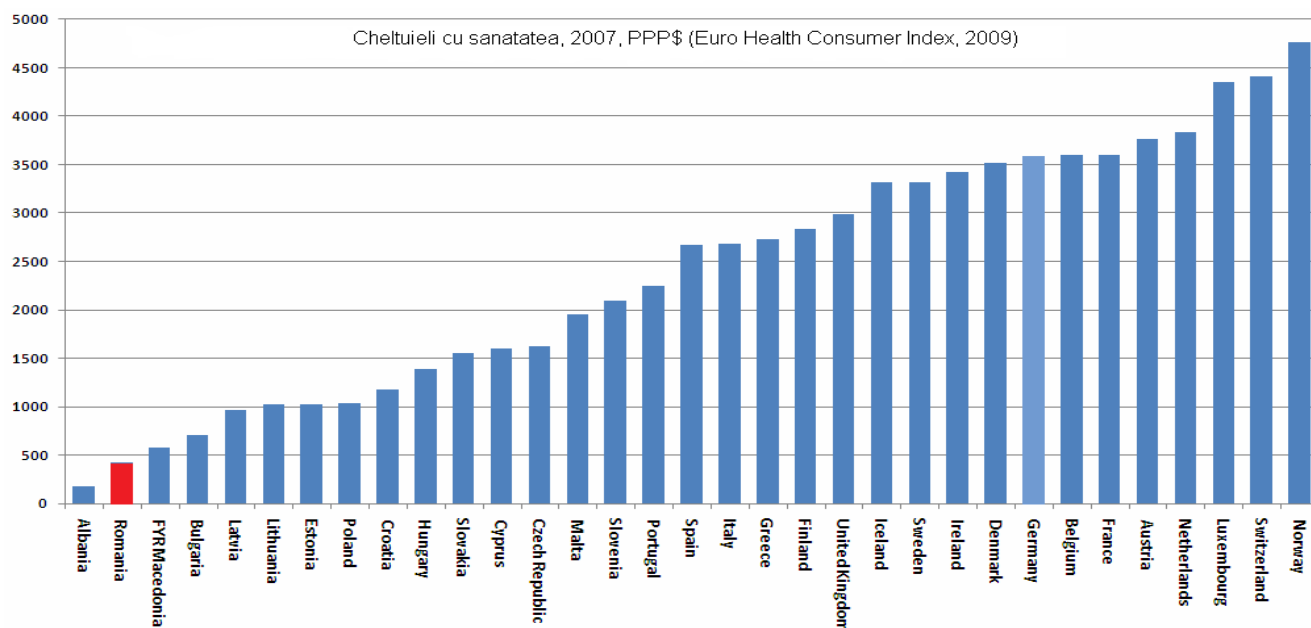


Fig. 1. Cheltuieli totale cu sănătatea în 2007, \$ PPP

⁶ Date din UN Commodity Trade Survey. Deși din 2007 bunurile care provin din UE nu sunt considerate importuri conform clasificărilor din economia națională, în scopul acestei analize vom considera importate scaunele rulante provenind din țări UE, cu rezerva că acestea nu se supun barierelor de schimb impuse țărilor terțe.

⁷ SAR (2009) "Întră sănătatea românească în comă?", *Policy Brief 44*

Această subfinanțare cronică a sistemului de sănătate se propagă și se amplifică în ceea ce privește costurile alocate pentru echipamente și tehnică medicală. Astfel, atât în termeni nominali cât și procentual, România are cele mai mici alocări pentru acest domeniu, în cadrul cheltuielilor pentru sănătate. În aceste condiții financiare de subfinanțare, este de înțeles de ce piața românească de echipamente de mobilitate este abia într-un stadiu incipient de dezvoltare, atât în ce privește valoarea pieței cât și mecanismele acesteia.

	Alocări pentru echipamente medicale, \$ per capita	Echipamente medicale, % din total pe sănătate
Germania	242.5	8.6
Norvegia	217.8	4.6
Elveția	214.7	4.7
Danemarca	186.5	5.7
Franța	165.5	5.8
Olanda	153.5	5.6
Suedia	148.3	5.2
Spania	128.8	8.2
Luxemburg	125.2	2.6
Italia	121.9	5.6
Marea Britanie	112	4.5
Austria	101.5	3.7
Finlanda	95.6	4.5
Slovenia	95.5	6
Irlanda	94.8	3.7
Belgia	86.6	3.3
Grecia	72.3	4.8
Estonia	64	14.1
Portugalia	61.9	4.8
Malta	60.5	6.1
Ungaria	50.1	7.8
Cehia	49.4	8
Cipru	43.9	4.7
Slovacia	39.1	12.3
Letonia	33.3	11.7
Lituania	32.7	9
Polonia	22.9	6.9
Bulgaria	13.7	6.6
România	7.7	3.3

Tabel 1. Alocări pentru echipamente și dispozitive medicale, OECD, 2007. Datele cuprind întreaga piață de echipamente medicale, nu numai scaune rulante.

Cererea și oferta pe piața scaunelor rulante din România

Informațiile disponibile despre piața scaunelor rulante din România sunt relativ limitate. În ce privește cererea, nu există în prezent o estimare a nevoii reale de echipamente de mobilitate, și cu atât mai puțin a mărimii sau valorii pieței. După cum vom vedea în rezultatele expuse de acest raport, estimarea reală a valorii pieței întâmpină și alte impedimente, cum ar fi sub-raportarea numărului de persoane care au nevoie de un scaun rulant sau lipsa unei evaluări asupra pieței de echipamente la mâna a doua.

Nu există până prezent o estimare a pieței de scaune rulante din România. Știm însă că piața de scaune rulante depinde exclusiv de importuri. Datele puse la dispoziție de ONU⁸ arată că oficial valoarea totală a importurilor de scaune rulante în România s-a ridicat de la 1 milion \$ în 2007⁹ la 1,8 milioane \$ în 2008, în timp ce importurile pentru piese de schimb în 2008 au scăzut la 55,000 de dolari, față de 84,000 în 2007. Principalii furnizori de scaune rulante sunt localizați în Germania, restul importurilor provenind în mod egal de la furnizori din China, Ungaria, SUA, Italia și Franța. O necunoscută importantă rămâne totuși piața scaunelor la mâna a doua. Deși în ultimii ani a crescut semnificativ numărul de scaune rulante importate, sunt trimise în continuare semnale din partea organizațiilor non-guvernamentale cu privire la excesul de cerere pe piață în raport cu oferta existentă.

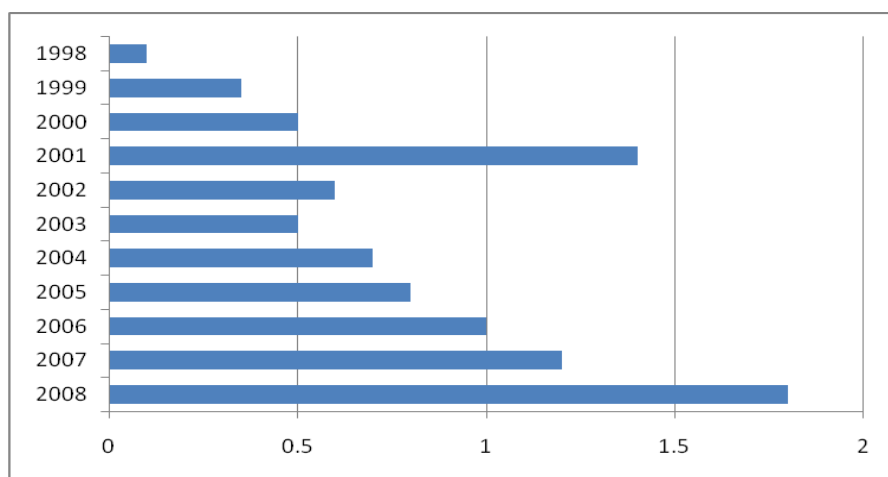


Fig. 2. Evoluția valorii importurilor de scaune rulante pentru România, milioane \$, COMTRADE¹⁰

⁸ <http://comtrade.un.org/db/dqBasicQueryResults.aspx?px=H1&cc=8713&r=642&y=2008>

⁹ <http://comtrade.un.org/db/dqBasicQueryResults.aspx?px=HS&cc=8713,871310,871390,871420&r=642&p=0&rg=1&y=2007&so=8>

¹⁰ <http://comtrade.un.org/db/dqBasicQueryResults.aspx?px=HS&cc=8713&r=642&p=0&rg=1&y=1997&so=8>

Cererea de scaune rulante în România

Dimensiunea cererii nu a fost estimată până acum. Datele CNAS cu privire la numărul scaunelor rulante aprobate și decontate în perioada 2003 – 2007 sunt similare cu datele privind valoarea importurilor. Tabelul 2 prezintă evoluția numărului de scaune aprobate raportat la cererea totală de scaune, în perioada 2003 – 2007. Observăm că rata de acoperire a cererii pentru scaune subvenționate este între 25,5% (2006) și 61% (2004 și 2007), cel mai mare număr de scaune aprobate fiind în 2007 (5523). Deși un indicator foarte bun, rata anuală de acoperire a cererilor de subvenționare nu prezintă o imagine completă asupra nevoii reale de scaune rulante. Criteriile de aprobare a subvenției unui scaun rulant se supun unor reguli foarte stricte, determinând limitarea artificială a cererii.

Scaune rulante	2003	2004	2005	2006	2007
Aprobate	1.449	1.636	1.921	2.067	5.523
în așteptare la finalul anului	1.820	1.025	1.326	6.017	3.529
Rata de acoperire a cererii	44%	61%	59%	26%	61%

Tabel 2. Evoluția cererii de scaune la CNAS 2003 – 2007

Estimarea numărului persoanelor care au într-adevăr nevoie de un scaun rulant este esențială pentru stabilirea politicilor de regularizare a pieței de scaune din România. Cu o marjă de eroare de 3,3%, datele de sondaj colectate prin eșantionarea reprezentativă la nivel național arată că aproape 10% din persoanele cu handicap neinstituționalizate din România au nevoie de un scaun rulant. Conform datelor ANPH, 3% din populația generală a României sunt persoane cu dizabilități. Ținând seama de marja de eroare, se estimează că numărul persoanelor care au nevoie de scaun rulant poate fi oriunde între 42.000 și 78.000. În același timp, conform datelor din tabelul de mai sus, CNAS a aprobat în medie subvenții anuale pentru 2.500 de scaune rulante, ajungând în perioada 2003 – 2007 la circa 12.600 de scaune finanțate. Rezultă astfel că sistemul public acoperă cel mult 30% din necesarul de astfel de echipamente.

Există o probabilitate foarte mare ca aceste date privind nevoia de scaune rulante să fie semnificativ subevaluate. Primul motiv este dat de numărul mic de persoane cu handicap înregistrate, 3% din populația României, comparativ cu estimările OMS conform cărora, în medie, 10% din populație are o dizabilitate. Acest lucru este determinat și de criteriile de eligibilitate impuse de politicile naționale bazate pe o listă limitativă de diagnostice medicale. Astfel, de exemplu, mare parte din persoanele cu sechele dobândite în urma unui accident vascular cerebral, cu coxartroze sau afecțiuni reumatismale nu sunt considerate eligibile pentru obținerea unui certificat de încadrare într-un grad de handicap, deși pot suferi limitări severe ale diferitelor funcționalități, inclusiv motorii. Așadar există și alte categorii de persoane cu diverse afectări ale funcționalității motorii care nu se încadrează printre persoanele cu handicap, dar se regăsesc între utilizatorii de scaun rulant.

Un alt motiv pentru care numărul estimat de noi poate fi subestimat este că datele de sondaj sunt rezultatul autoevaluării respondenților. Studiile în domeniu vorbesc despre stigma creată de utilizarea

unui scaun rulant. Cahill și Eggleston (1995¹¹ și 1996¹²) arată că, deși unele persoane și-ar putea îmbunătăți șansele de a avea o viață independentă prin utilizarea unui scaun rulant, există riscul ca acestea să prefere fie folosirea, dacă e posibil, a unor echipamente alternative, fie renunțarea la viața independentă, din cauza stigmei asociate cu scaunul rulant. Această eroare însă nu poate fi măsurată.

Piața de scaune rulante în România are o caracteristică aparte. Neexistând sisteme de asigurări private iar persoanele cu dizabilități având resurse materiale foarte reduse, sub media națională, piața este dezechilibrată în sensul că principalul cumpărător este statul prin sistemul de asigurări de sănătate. Astfel, potrivit datelor oferite de unii furnizori, circa 70% din echipamentele vândute de aceștia au fost plătite, în 2008, de casele de asigurări. Această situație de monopsonie influențează masiv prețul și modul de funcționare al pieței.

În ceea ce privește prețul, se constată o concentrare a cererii pe produsele în segmentul de preț 1.300 și 1.600 lei, demonstrând influența importantă pe care o are prețul de referință impus de sistemul public de asigurări de sănătate. Conform legislației în vigoare, CNAS-ul stabilește un preț de referință pentru scaunele rulante, 1.268,95 RON pentru 2009, diferența față de prețul final fiind achitată de asigurat. De asemenea, adaptările sau accesoriile suplimentare ale scaunului rulant sunt acoperite de către beneficiar. Sursele adiționale financiare sunt însă foarte limitate pentru persoanele cu dizabilități. Nu există sisteme private de asigurare care ar putea contribui financiar la achiziționare de astfel de echipamente în caz de accident. În plus, veniturile persoanelor cu dizabilități sunt semnificativ mai mici decât media națională. În aceste condiții, diferența pe care o poate acoperi beneficiarul din surse suplimentare este foarte mică, explicându-se astfel concentrarea pieței în zona produselor low-cost și oferta foarte limitată de adaptări suplimentare.

Din cauza acestui specific al pieței, influențat de politica publică ce împinge prețul mediu la un nivel scăzut, producția autohtonă de scaune rulante nu a reușit să se încadreze în costuri de producție competitive. Astfel, producătorii autohtoni sunt forțați să plece de pe piață, fapt concretizat prin închiderea tuturor fabricilor românești de scaune rulante, sau să își modifice semnificativ strategia prin outsourcing. Problema o reprezintă însă, în principal, faptul că prețul de referință fixat la un nivel atât de scăzut favorizează intrarea pe piață a produselor cu o calitate scăzută. Astfel, deoarece majoritatea scaunelor rulante vândute sunt în zona prețului de referință, distribuitorii achiziționează cel mai ieftin produs posibil, pentru a asigura o maximizare a profitului. Acest lucru însă se reflectă în calitatea produselor. Estimările utilizatorilor de scaune rulante intervievați arată că durata de viață a scaunelor rulante obținute prin sistemul de asigurări este de circa 2 ani, în condițiile în care aceștia pot beneficia de o nouă subvenție doar din 5 în 5 ani. Chiar și pe această piață dominată de produse ieftine și de

¹¹ Cahill, E. S. și Eggleston, R. 1995. „Reconsidering the stigma of physical disability. Wheelchair use and public kindness”. *The Sociological Quarterly*, vol. 36, no. 4, pp. 681 – 698.

¹² Cahill, E. S. și Eggleston, R. 1996. „Wheelchair users”. în *Deviance: The interactionist perspective*, ed. de E. Rubington și M. S. Weinberg, ed. 9, 2005, Pearson Education.

calitate slabă, posibilitatea alegerii unui produs mai bun este limitată de lipsa de informare a persoanelor cu handicap privind posibilitatea de a alege între diverşii furnizori.

Oferta de scaune rulante în România

Despre partea de ofertă a pieţei de scaune rulante în România se poate vorbi doar ca despre o nişă pe piaţa foarte fragmentată a dispozitivelor medicale. Domeniile de activitate pe piaţa dispozitivelor medicale sunt extrem de variate, de la producţia de dispozitive ortopedice până la aparatele destinate medicinei dentare sau instalaţii şi echipamente de laborator. O parte dintre firme au reuşit să se organizeze în Patronatul Firmelor Furnizoare de Dispozitive Medicale din România. O analiză realizată la sfârşitul lui 2007 estima întreaga piaţă de dispozitive medicale la aproximativ 150 mil. euro, pe aceasta activând 250 de companii cu activităţi de producţie, import, distribuţie şi service. În acel moment, creşterea pieţei era determinată în proporţii aproximativ egale de dezvoltarea bazei materiale din spitalele de stat şi de evoluţia sectorului medical privat.

Cheltuielile cu dispozitive medicale din fondul de asigurări sociale de sănătate din ultimii 10 ani oferă o perspectivă asupra evoluţiei acestei pieţe. Deşi de partea cererii putem identifica şi actori privaţi, CNAS-ul reprezintă principalul cumpărător de dispozitive medicale, tendinţele pieţei putând fi astfel deduse din tabelul de mai jos. În medie în fiecare judeţ există între 20 şi 30 de furnizori. Majoritatea sunt firme care operează la nivel naţional, care au încheiat contracte cu fiecare casă judeţeană de asigurări în parte. În ceea ce priveşte procentul de scaune rulante din cadrul dispozitivelor medicale, fiecare casă judeţeană decide propriile cote. Astfel, surse din casele judeţene aproximează plăţile pentru scaune rulante la un procent de 7-9% din bugetul pentru dispozitive medicale, existând şi excepţii cum ar fi Prahova care a acordat 500 de scaune rulante în 2008 sau Covasna unde au fost doar 7.

Dispozitive medicale	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008*
valoare nominală (mil. lei)	4,2	7,2	17,4	22,4	27,6	35,7	47,2	51,6	83,7	166
% din cheltuieli totale	0,26	0,28	0,46	0,46	0,44	0,50	0,51	0,50	0,65	0,98

* Datele pe 2008 se referă la sumele prevăzute şi nu la cele executate

Tabel 3. Sumele alocate pentru dispozitive medicale 1999-2008, prelucrare date CNAS

Un lucru interesant îl reprezintă tipurile de afaceri care au apărut pe piaţa românească de scaune rulante. Astfel, se pot identifica două modele de afaceri distincte. Cel mai răspândit model de afaceri este întâlnit la firmele care comercializează în special dispozitive ortopedice, printre care şi scaune rulante. Această piaţă este dominată de Ortoprofil Prod Romania din Târgu Mureş şi de Ortopedica şi Medical Express din Bucureşti, care în 2008 au avut o cifră de afaceri cumulată de peste 57 mil RON şi profituri de 15% din venituri. Cele trei firme dominante se caracterizează printr-o **reţea foarte dezvoltată de puncte de lucru, fiecare fiind prezentă în peste jumătate din judeţele ţării şi prin reinvestirea profitului în extinderea reţelei de distribuţie**. De asemenea, numărul de angajaţi

variază între 30 și 190. Pe lângă aceste trei firme mai sunt în jur de 10 alți distribuitori de scaune rulante cu cifre de afaceri în 2008 sub 5 mil RON. Putem astfel aproxima la 80 mil RON cifra totală de afaceri în 2008 a firmelor care includ în obiectul de activitate și distribuția de scaune rulante, fără însă a putea identifica ce procent din această sumă revine scaunelor rulante.

Al doilea model de afacere are ca reprezentant firma Motivation care se axează aproape exclusiv pe **distribuția de scaune rulante personalizate**. Acest model de afaceri se caracterizează prin relația foarte strânsă dintre Motivation SRL și Fundația Motivation. Astfel, profitul firmei este virat la fundație, care oferă servicii gratuite de recuperare activă, inclusiv **instruirea în utilizarea scaunului rulant**. O caracteristică suplimentară a acestui model de afaceri îl reprezintă angajarea de persoane cu handicap în cadrul firmei, care îi conferă statutul de atelier protejat. De asemenea, firma adoptă o politică de loializare pe termen lung, dominând piața de scaune rulante pentru copii, al căror import este evitat de alți distribuitori din cauza prețului mult mai ridicat decât cel de referință și a ratei scăzute de profit, dată de numărul mic al celor care își permit să plătească diferența. Astfel, deși implică prețuri mai mari decât cel decontat de CNAS, reușește să acopere diferența de preț prin obținerea de donații.

Metodele de marketing utilizate de distribuitorii de scaune rulante includ publicitatea prin afișe și pliante în spitale, centrele de recuperare specializate, comisiile de expertiză, medicii de familie și biserici. Pliantele sunt distribuite și prin intermediul poștașilor când aceștia împart pensiile de handicap. O altă metodă de marketing o reprezintă colaborarea cu facultățile de kinetoterapie prin oferirea de locuri de practică pentru studenți. Participarea la târguri și expoziții este o metodă mai puțin practică. O altă metodă de marketing este oferirea de servicii conexe cum ar fi cursurile de recuperare activă, sponsorizarea de echipe sportive ale persoanelor cu handicap sau realizarea de campanii de informare sau depistarea anumitor deficiențe (ex. scolioza).

Publicitatea la casele județene de asigurări de sănătate și pe lângă medicii specialiști nu este permisă. Totuși, persoane cu dizabilități intervievate s-au întâlnit cu situații în care formularul adevărului emise de medicul specialist conținea sigla unui anume distribuitor și datele de contact, recomandându-se practic furnizorul. Percepția persoanelor intervievate este că această metodă ilegală de marketing este destul de frecventă.

Cele 3 categorii de scaune de care poate beneficia un utilizator de scaun rulant sunt de tip ortopedic, activ sau de poziționare. Producția autohtonă de scaune rulante a fost reprezentată de firmele Romhandicap și Motivation, ultima fabrică sistând producția autohtonă la începutul lui 2009. În momentul de față pe piața de scaune rulante există doar firme de import și distribuție. Sursa principală de importuri o reprezintă China, firmele autohtone colaborând și cu producători din Taiwan, Polonia, Germania, Spania și SUA. Produsele chinezești au preț de fabrică foarte redus, dar necesită comenzi mari, de ordinul sutelor. Produsele din Polonia costă ceva mai mult, dar se pot comanda într-un număr

mic. O analiză rapidă a ofertei firmelor chinezești producătoare de scaune rulante care exportă în Europa de Est ne permite să identificăm peste 700 de modele. Dintre acestea 85% sunt scaunele rulante de tip ortopedic, 73% sunt cu acțiune manuală iar 97% sunt pliabile. Din această bogată ofertă, cele mai ieftine scaune rulante sunt cele de tip ortopedic, cu acțiune manuală, acestea reprezentând modele predilecte importate de distribuitorii români.

O analiză a produselor oferite de un număr de 10 furnizori¹³ a evidențiat o serie de aspecte relevante privind relația cu beneficiarii. Perioada de garanție acordată de furnizori este între 12 și 18 luni. Costurile de reparație sau de înlocuire a pieselor sunt acoperite de distribuitor doar în cazul în care se dovedește că defecțiunea este din vina producătorului, și nu a utilizatorului. Doar unul din zece furnizori intervievați înlocuiește scaunul în cazul defectării acestuia înaintea expirării termenului de garanție. Trei din zece furnizori nu au atelierele proprii de reparații și în cazul unei defecțiuni le trimit înapoi la firma producătoare. Există un furnizor care revinde echipamentele returnate și reparate. Ca urmare a acestei politici, chiar pentru defecțiunile care apar în perioada de garanție, costul reparațiilor este de obicei acoperit de către beneficiari, fiind invocate defecte apărute din cauza proastei utilizări. Cu toate acestea, doar doi dintre furnizori oferă o ședință scurtă de instruire privind întreținerea scaunului (cum se pliază, cum se montează suporturile laterale etc.), restul oferind doar un manual de utilizare.

Adaptările nu sunt incluse în preț. Din analiza ofertelor furnizorilor a reieșit că majoritatea (8 din 10) nu includ în prețul scaunului accesorii de bază, cum ar fi perna scaunului care trebuie achiziționată separat. La comandă și contra cost majoritatea furnizorilor pot adapta scaunul cerințelor beneficiarului. Acestea însă pot întârzia semnificativ livrarea scaunului, iar costul poate crește mult peste prețul de referință decontat de Casă.

Șapte din cei zece furnizori oferă scaune fără adaptări, la prețul minim de pe piață. Aceștia ne-au spus că beneficiarul nu trebuie să contribuie financiar la acoperirea prețului scaunului, costul scaunului fiind acoperit integral de Casă. Pentru restul furnizorilor diferențele de preț sunt de 50 (2 furnizori) și respectiv 280 de RON (1 furnizor). Chiar și contra cost, doar jumătate din furnizorii intervievați oferă adaptări. Oferta de adaptări include amplasarea cotierelor, adăugarea centurilor, suporturi de cap și suporturi laterale. Doar unul din furnizorii analizați face ajustări în funcție de dimensiunile persoanei, în ce privește elementele reglabile ale scaunului (ex. poziționarea suporturilor pentru picioare). În afară de cei zece furnizori analizați, utilizatorii de fotolii rulante intervievați au indicat Motivation România drept singurul furnizor cunoscut de aceștia care oferă personalizarea scaunelor rulante în funcție de dimensiunile și nevoile individuale.

¹³ Furnizorii au fost selectați aleatoriu dintre furnizorii care au încheiat contracte cu Casa de Asigurări de Sănătate a Municipiului București, Motivation România nefăcând parte din eșantion.

În concluzie, piața de scaune rulante este competitivă, lăsând beneficiarului posibilitatea de a opta între modele și furnizori, însă este puternic influențată de reglementările legale privind subvenționarea și cu efecte asupra dimensiunii pieței și asupra calității produselor ce domină piața. În cele ce urmează, vom analiza pe scurt cadrul legislativ și facilitățile pe care le oferă statul pentru ca persoanele afectate de dizabilități motorii să aibă acces la aceste echipamente.

Prevederile legale pentru obținerea unui scaun rulant prin sistemul public de asigurări de sănătate

Am considerat necesară o scurtă prezentare a acestui cadru legislativ nu în ultimul rând pentru a compensa faptul că această informație nu este ușor disponibilă, într-un format prietenos, persoanelor care beneficiază de reglementările legale în domeniu. Pe de altă parte, după cum vom vedea în secțiunea care analizează problemele din practică, există o diferență substanțială între facilitățile disponibile teoretic prin lege și posibilitatea reală a persoanelor cu dizabilități motorii de a beneficia de aceste echipamente.

Așadar, reglementările privind modul de prescriere, eliberare și decontare a dispozitivelor medicale, inclusiv scaunele rulante, sunt prevăzute în Legea nr. 95/2006 privind reforma în sănătate, Hotărârea de Guvern nr. 1714/2008 pentru aprobarea Contractului-cadru privind condițiile acordării asistenței medicale în cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate și Ordinul MS/CNAS nr. 416/428/2009 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Contractului-cadru.

Conform legislației în vigoare, persoanele asigurate pot obține subvenționarea achiziției unui scaun rulant. În ceea ce privește eligibilitatea, sunt cuprinse atât persoanele care au contribuit la fondul de asigurări de sănătate dar și persoanele care au obținut un certificat de încadrare într-un grad de handicap chiar dacă aceștia nu au contribuit anterior instalării dizabilității. În momentul acordării certificatului, conform legii 448/2006 cu modificările ulterioare, aceștia sunt incluși în sistemul public de asigurări de sănătate, putând obține dispozitive medicale în aceleași condiții cu ceilalți asigurați. Pentru persoanele care au suferit un accident de muncă, obținerea de dispozitive medicale este reglementată de Legea 346/2002 republicată în 2009, și normele de aplicare. Conform acestei legii, persoanele care au suferit un accident de muncă pot obține un scaun rulant prin Institutul Național de Expertiză Medicală și Recuperarea Capacității de Muncă (INEMRCM). Din datele colectate, se observă că marea majoritate a dispozitivelor medicale sunt obținute prin sistemul public de asigurări de sănătate și doar un număr foarte mic prin sistemul de asigurări sociale. Prin urmare, analiza de față se va axa doar pe sistemul public de asigurări de sănătate.

Oferta sistemului public de asigurări de sănătate în ceea ce privește scaunele rulante este un pachet minimal. Ne fiind complementat însă de sisteme de asigurări private, acest pachet minimal este de fapt singura opțiune pentru marea majoritate a persoanelor.

1. Perioada

Astfel un beneficiar poate obține sprijin material pentru achiziționarea unui scaun rulant o singură dată într-o perioadă de 5 ani. Pentru copii, care din cauza modificărilor de înălțime, greutate etc au nevoie să schimbe scaunul rulant într-o perioadă mai scurtă, în sistemul public de asigurări de sănătate nu există prevederi speciale. Pentru persoanele care suferă de tulburări motorii progresive ce ar necesita schimbarea mai frecventă a scaunului rulant, de asemenea, nu există prevederi speciale.

2. Costuri

Casa de Asigurări de Sănătate decontează integral prețul de vânzare al dispozitivului medical dacă acesta este mai mic decât prețul de referință. Dacă prețul de vânzare este mai mare decât prețul de referință, diferența se suportă de asigurat. Prețul de referință reprezintă valoarea subvenției și este stabilit prin ordin de către Ministerul Sănătății. În 2009 prețul de referință pentru achiziționarea unui scaun rulant era de 1268,95 ron (echivalentul a circa 300 euro). În cadrul termenului de înlocuire a dispozitivului medical, casele de asigurări de sănătate pot deconta una sau mai multe reparații, a căror valoare totală nu trebuie să depășească 50% din prețul de referință valabil în momentul emiterii deciziei privind aprobarea reparației dispozitivului medical. Similar pentru închirierea de dispozitive medicale, costurile ce depășesc prețul de referință sunt suportate de beneficiar, prețul de referință fiind în 2009 de 34,9 ron pe lună pentru scaune cu antrenare manuală. La nivelul Caselor Județene se acordă aceste decontări în limita bugetului alocat în acest sens. În cazul în care cererea depășește fondurile alocate se întocmesc liste de așteptare urmând să fie decontate din sumele alocate pe lunile ulterioare.

3. Adaptarea la nevoi

Nu există prețuri de referință diferențiate pentru scaune cu antrenare manuală sau electrică deși persoanele suferind de anumite dizabilități motorii nu pot folosi independent un scaun cu antrenare manuală, iar prețul unui scaun cu antrenare electrică este de peste 4 ori mai mare decât pentru un scaun cu antrenare manuală. De asemenea, nu se decontează costurile adaptărilor necesare pentru anumite tipuri de disfuncționalități motorii.

4. Libertatea alegerii produsului

Până acum câțiva ani RomHandicap avea monopol de producție și distribuție pe piața de scaune rulante noi din România. Trecerea la economia de piață și concurența dintre distribuitori a dus la diversificarea ofertei de scaune rulante care s-a reflectat și în modul de decontare al costurilor pentru dispozitive medicale din sistemul de asigurări de sănătate. În prezent, beneficiarul poate alege furnizorul scaunului rulant din lista de firme cu care Casele Județene au încheiat contracte în acest sens. În momentul eliberării deciziei pentru procurarea dispozitivului medical de către Casele

Județene, beneficiarul ar trebui să fie informat cu privire la lista de furnizori. Pentru a încheia un contract cu Casele Județene, furnizorii trec printr-un proces de evaluare la nivel național și județean pe baza unor standarde și norme stabilite prin ordinul nr 1211/325/2006 al Ministerului Sănătății și CNAS.

Traseu birocratic

- Dispozitivele medicale destinate recuperării unor deficiențe organice sau fiziologice se acordă în baza prescripției medicale eliberate de medicul de specialitate aflat în relație contractuală cu CJAS. Prescripțiile medicale își pierd valabilitatea dacă nu sunt depuse la CJAS în termen de 30 de zile de la data emiterii. Nu sunt acceptate prescripțiile medicale în care este nominalizat furnizorul de dispozitive medicale.
- Asiguratul va depune la CJAS o cerere scrisă, care va fi însoțită de actul care atestă calitatea de asigurat, prescripția medicală pentru dispozitivul medical, copie după acte de identitate și o declarație pe propria răspundere că deficiența nu a apărut în urma unei boli profesionale, a unui accident de muncă sau sportiv. Casa de asigurări de sănătate este obligată să ia o hotărâre privind acceptarea sau respingerea cererii în maxim 3 zile lucrătoare de la data depunerii. Respingerea cererii se face în scris și motivat, cu indicarea temeiului legal. În cazul acceptării, cererile sunt supuse aprobării și respectiv emiterii unei decizii pentru procurarea dispozitivului medical în limita fondului aprobat cu această destinație. În cazul depășirii acestuia, se întocmesc liste de așteptare pe categorii de dispozitive medicale și în funcție de numărul de înregistrare al cererii la casa de asigurări de sănătate. În acest caz, decizia se emite în momentul în care fondul aprobat cu această destinație permite decontarea dispozitivului medical. CJAS este obligată să transmită asiguratului prin poștă decizia în termen de 2 zile lucrătoare de la data emiterii acesteia. Fiecare decizie se emite pentru un singur dispozitiv medical și se eliberează în două exemplare, dintre care un exemplar pentru asigurat, transmis prin poștă, iar un exemplar rămâne la CJAS.
- Pentru procurarea dispozitivului medical, asiguratul se va adresa unuia dintre furnizorii care au încheiat contract cu CJAS, prezentând: decizia casei de asigurări de sănătate și un exemplar din prescripția medicală, urmând să achiziționeze echipamentul direct de la furnizor, iar CJAS virează firmei furnizoare costurile decontate. Dacă prețul de vânzare cu amănuntul al dispozitivului medical este mai mare decât prețul de referință, diferența se suportă de asigurat prin contribuție personală și se achită direct furnizorului.

Dacă din punct de vedere legal, toate persoanele care îndeplinesc criteriile de mai sus au acces la acest pachet minimal, este necesară o analiză a aplicării acestei legislații în practică. În secțiunea următoare, am prezentat rezultatele unei cercetări asupra principalelor probleme din sistem, pornind de la informații colectate de la beneficiari.

Accesul la echipamente de mobilitate în România

După cum vom vedea în cele ce urmează, dincolo de aspectele legale, în realitate accesul la echipamentele de mobilitate este mult mai nuanțat. Pentru a surprinde punctul de vedere al beneficiarului ultim, acest studiu a avut o abordare de jos în sus, pornind de la informațiile furnizate de persoanele cu dizabilități care utilizează un scaun rulant. Cum funcționează sistemul de obținere a echipamentelor de mobilitate din România? Care sunt principalele probleme, din perspectiva beneficiarului ultim? Au fost utilizate metode diverse de colectare a informațiilor atât cantitative cât și calitative care să surprindă cât mai obiectiv realitatea și să compenseze dificultățile practice determinate de sărăcia informațiilor din acest domeniu.

Date și metodologie

Pentru realizarea acestei cercetări au fost folosite deopotrivă date statistice și date calitative. Chestionarul folosit pentru colectarea datelor cantitative a urmărit estimarea procentului de cereri acoperit de oferta existentă, evaluarea echipamentelor de mobilitate de care dispun sau au dispus respondenții și serviciile de care au beneficiat la achiziționare și pe parcursul utilizării sale, modalitățile de finanțare și dificultatea traseului birocratic de obținere a unui scaun rulant subvenționat. Datele calitative au fost colectate prin 40 de interviuri în profunzime cu reprezentanți ai instituțiilor publice implicate în obținerea unui scaun rulant, furnizori de scaune, medici și ONG-uri care sunt implicate în sprijinul utilizatorilor de scaun rulant. Au fost organizate și 4 grupuri focus care au urmărit identificarea problemelor comune a diferiților actori implicați în furnizarea și distribuția de scaune rulante. Astfel s-au organizat un grup focus cu beneficiari, utilizatori de scaun rulant, unul cu furnizori de scaune care au contracte cu Casa de Asigurări de Sănătate a Municipiului București, unul cu personal medical și altul cu asistenți sociali din centre de îngrijire și reabilitare. Această secțiune descrie modalitatea în care au fost folosite aceste metode pentru colectarea de date.

Datele statistice folosite pentru realizarea acestui studiu au provenit din patru surse: dintr-un eșantion sistematic multi-stadial la nivel național, prin interviuarea beneficiarilor unor centre de îngrijire și reabilitare neuropsihiatrică, cu ajutorul asociațiilor non-guvernamentale care au beneficiari utilizatori de scaun rulant și prin interviuarea unora din beneficiarii Fundației Motivation. În total au fost interviuate 684 de persoane. Dintre acestea 328 de persoane sunt beneficiarii unor centre de îngrijire, 204 sunt utilizatori de scaune rulante, membri ai unor asociații non-guvernamentale și 152 de persoane au fost selectate din bazele de date ale DGASPC.

S-au întâmpinat probleme speciale în colectarea datelor statistice folosite pentru realizarea acestui studiu, întrucât nu există o bază de date centralizată la nivel național cu utilizatorii de scaune rulante

sau cererile deja existente. Date pot fi obținute din două locuri: din evidențele Direcțiilor Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului (DGASPC) sau de la Casele Județene de Asigurări de Sănătate (CJAS). Accesul la date a impus probleme speciale. Identificarea și contactarea utilizatorilor de scaune rulante prin intermediul evidențelor DGASPC-urile județene a fost imposibilă deoarece nu există un format comun pentru bazele de date care să conțină această informație. Chiar dacă datele din evidența CAS-urilor județene privind persoanele care au primit scaune subvenționate ar fi fost de mult mai mare folos, aceste date nu au putut fi obținute.

S-a ales folosirea datelor din evidențele DGASPC pentru a crea un eșantion (sistematic, multi-stadial) reprezentativ la nivel național pe tipuri și grade de handicap, urmând ca doar respondenții care declară că au nevoie de scaun rulant să fie intervievați de un operator SAR, conform chestionarului prestabilit. Din eșantionul inițial de 1555 de respondenți, 152 de persoane au fost interviuate pentru realizarea acestui studiu. S-a putut obține o estimare probabilistică a nevoii de scaune rulante în rândul persoanelor cu handicap din România. Respondenții au fost aleși din 15 județene, selecționate în funcție de mărimea populației generale și proporția oficială a persoanelor cu handicap înregistrate¹⁴: Alba, Bacău, Bihor, Brașov, București, Călărași, Galați, Hunedoara, Ialomița, Ilfov, Mehedinți, Mureș, Prahova, Sibiu, Teleorman. Cea mai mare parte au fost înregistrați cu handicap grav (92%). Cele mai multe persoane care au nevoie de scaune rulante sunt înregistrate cu handicap fizic (65%) sau neuropsihic (17%). Mare parte (65,8%) au handicapul instalat după naștere, în timp ce doar 34,2% au handicapul din naștere. Mai mult, 44% din totalul respondenților au declarat că au dobândit handicapul până în vârsta de 36 de ani. Vârsta medie de dobândire a handicapului în urma căruia este necesară utilizarea unui scaun rulant este de 26 de ani.¹⁵

Metoda de eșantionare a fost diferită de la o DGASPC la o alta. În general, personalul direcției a selectat respondenții de pe listele principale și cele de rezervă în baza criteriilor indicate de operatorii SAR - distribuție proporțională pe grupe de vârstă, sexe și medii rezidențiale – și eșantionare reprezentativă pe tipuri și grade de handicap. Au fost supraeșantionate grupurile de persoane cu handicap fizic și neuropsihic. Astfel, din cei 152 de respondenți eșantionați la nivel național 90 sunt bărbați și 62 femei; 64 sunt localizați în urban, 31 în urban mic și 57 în mediul rural; 32 de respondenți au vârste sub 25 de ani, 39 între 26 și 35 de ani, 39 între 36 și 45 de ani, și 42 peste 46 de ani; 95 din cei 152 au handicap fizic, 26 handicap neuropsihic, restul de 31 fiind egal distribuiți între celelalte tipuri de handicap, cu excepția HIV (niciun respondent). Pentru acești respondenți s-a ales aplicarea unui chestionar față-în-față. Acesta a inclus atât datele legate de echipamentele de mobilitate folosite, cât și informații economice și socio-demografice ale respondenților.

Cea de-a doua sursă de date statistice au fost beneficiarii centrelor de reabilitare. Au fost interviuate față-în-față și prin autoaplicare, 328 de persoane din 10 centre de reabilitare și îngrijire din Alba,

¹⁴ Conform datelor oficiale publicate de ANPH la 30 mai 2009.

¹⁵ Reamintim că datele de sondaj au fost culese ca un subeșantion de persoane cu handicap, cu vârste între 18 și 50 de ani.

Bacău, București, Mureș, Prahova și Teleorman. Pentru a spori eficiența colectării datelor de interes principal, chestionarul a privit strict datele legate de echipamentele și serviciile de mobilitate folosite. Au fost selectate aleatoriu centrele de îngrijire din șase județe care au fost incluse și în eșantionul principal, pentru a permite compararea datelor din eșantionul de persoane neinstituționalizate cu cel al beneficiarilor din centre.

Asociațiile care acordă sprijin persoanelor utilizatoare de scaun rulant ne-au fost de foarte mare ajutor în derularea a 145 de interviuri cu beneficiarii acestora. Chestionarele au fost trimise la sediul asociațiilor prin poștă și ne-au fost trimise înapoi completate de către beneficiari. Aceasta a fost a treia sursă de date. Restul de 59 de chestionare au fost primite prin poștă de la beneficiarii ai serviciilor de distribuție de scaune rulante și instruire de folosire oferite de Fundația Motivation. În total au fost trimise beneficiarilor Fundatiei Motivation România 550 de scrisori însoțite de chestionare adaptate pentru autoaplicare. Respondenții din baza de date a FMR provin din județele eșantionate inițial, dar și din Vaslui, Galați, Buzău, Vâlcea, Hunedoara, Cluj, Argeș, Bihor, Botoșani și Călărași. Aceste două grupuri reprezintă eșantioane non-probabilistice. Toate aceste chestionare au fost realizate prin autoaplicare, optându-se din nou pentru reducerea grilei de întrebări la datele legate de echipamente și servicii de mobilitate.

Partea de colectare a datelor calitative a constat în derularea de interviuri și organizarea de grupuri focus. Astfel, au fost derulate 40 de interviuri în profunzime cu reprezentanți ai celor implicați în furnizarea de scaune rulante și servicii aferente în România: furnizori de scaune, reprezentanți ai CJAS-urilor, ai ONG-urilor care sprijină, AJOFM-urilor, DGASPC-urilor, medici neurologi, asistenți sociali și terapeuți din centre rezidențiale de îngrijire și recuperare. Interviurile au fost adaptate pentru fiecare din cei intervievați, și s-au desfășurat conform unei grile semi-structurate de interviu. Grupurile focus au urmărit identificarea problemelor comune în obținerea, furnizarea sau finanțarea unui scaun rulant pentru beneficiari, furnizorii de scaune, asistenții sociali și terapeuții de recuperare din centrele rezidențiale. Moderatorul grupurilor focus a trebuit să urmeze o grilă semi-structurată de derulare a grupurilor focus.

Limitări metodologice în interpretarea datelor

Principala limită a acestui studiu a fost imposibilitatea de a construi un eșantion reprezentativ pentru utilizatorii de scaun rulant din România. Pentru a compensa această lipsă s-a ales construcția unui eșantion non-probabilistic din subeșantioane pentru categorii specifice de utilizatori de scaun – persoane identificate prin sondaj printre persoanele cu handicap, persoane din centre și beneficiari ai asociațiilor care oferă sprijin pentru persoane cu handicap.

Autoaplicate sau derulate de către operator, întrebările din chestionar au primit răspunsuri bazate pe autoevaluare. Literatura de specialitate (Cahill 1995; 1996) atrage atenția asupra tendinței persoanelor

cu handicap de a nu accepta utilizarea unui scaun rulant, chiar dacă e singura posibilitate de a-și îmbunătăți mobilitatea. Astfel, autoevaluarea putea exclude un număr semnificativ de persoane care au nevoie de un scaun rulant din estimarea făcută prin datele de sondaj. Întrucât ne așteptam ca această eroare să apară, operatorii de teren au fost instruiți să explice mai bine în ce constă „nevoia de un scaun rulant” în cazuri în care aveau suspiciuni că persoana declară că nu are nevoie de un asemenea echipament din cauza potențialei stigme generate de utilizarea scaunului rulant.

Nivelul dezbaterii publice din România cu privire la serviciile destinate utilizatorilor de scaun rulant este foarte scăzut, și la fel și nivelul de cunoaștere a potențialelor servicii și echipamente ce pot fi oferite. Astfel, există riscul ca în secțiunea de evaluare a calității echipamentelor, răspunsurile, bazate tot pe autoevaluare, să supraestimeze utilitatea reală. Astfel, în cazul datelor de sondaj, operatorii au fost instruiți să descrie exact la ce se referă prin „manevrabilitate”, „fiabilitate” sau adaptări speciale.

Excluderea din sfera publică

Este foarte greu sau chiar imposibil pentru cei care nu utilizează scaune rulante să remarce barierele pe care mediul în care trăiesc le impune mobilității lor. Este într-adevăr greu de crezut că pentru aproximativ 200.000 de persoane din România¹⁶ o plimbare prin centrul orașului, mersul la școală sau la serviciu, sau pregătirea unui prânz pot fi adevărate aventuri. Utilizarea transportului public, călătoria în străinătate sunt deja activități privilegiate. În plus, deși piața scaunelor rulante este în creștere, accesul la servicii și echipamente de mobilitate este încă semnificativ limitat.

În ce măsură accesul la sfera publică a persoanelor cu dizabilități este real? Retorica drepturilor grupurilor marginalizate și a minorităților aduce în atenție conceptul de „cetățenie dizabilitată” (*disability citizenship*, Darcy și Taylor 2009). În cazul utilizatorilor de scaun rulant, prezența barierelor arhitecturale ale mediului sunt o cauză în plus a excluderii din sfera publică și limitare a exercitării drepturilor. De aceea, literatura de specialitate vorbește despre efectele mediului și ale societății asupra limitării capacității persoanelor cu dizabilități de a se exprima în spațiul public, aici incluzând accesul la servicii. Astfel, pe eșantionul multistadial a rezultat că 60% din persoanele care au nevoie de scaun rulant locuiesc în casa părinților, sunt necăsătoriți (64%) și nu au copii (73,7%). Veniturile sunt semnificativ mai mici decât media națională (40%). Lunar, dintr-un venit mediu personal de aproape 600 de RON, o persoană în scaun rulant cheltuie în medie 215 RON numai pentru servicii și echipamente aferente dizabilității lor. Accesul la educație este semnificativ limitat pentru utilizatorii de scaun rulant. În Fig.3 este prezentată distribuția utilizatorilor de scaun rulant în funcție de ultima școală absolvită. Putem observa că 21,2% din respondenți nu au mers niciodată la școală. Dintre aceștia, majoritatea (90%) s-au născut cu o dizabilitate sau au dobândit-o până la vârsta de 5 ani, indicând faptul ca accesul la educație este mult limitat pentru persoanele cu dizabilități motorii. Acest

¹⁶ Estimare făcută prin datele de sondaj din acest studiu.

lucru se reflectă și asupra integrării pe piața muncii. Doar 5,3% din respondenți au un loc de muncă, înregistrând astfel o rată a ocupării de două ori mai mică chiar și decât cea a persoanelor cu handicap¹⁷.

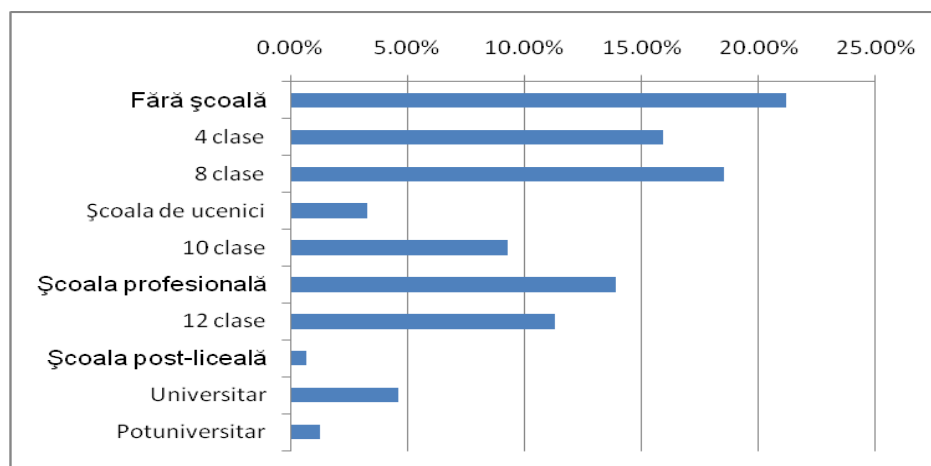


Fig. 3. Nivelul de educație al utilizatorilor de scaun rulant

Discuția cu privire la aceste limitări trebuie adresată și cu privire la aspectele privind mobilitatea. Vom începe cu evaluarea accesului la echipamente de mobilitate și identificarea eventualelor piedici în calea obținerii unui scaun rulant, continuând cu evaluarea serviciilor existente și eventuale sugestii de îmbunătățire a sistemului de achiziționare a unui scaun rulant.

Accesul la echipamente de mobilitate

Ținând cont de faptul că eșantionul utilizat este non-probabilistic și compus din date care provin din diverse surse, vom prezenta rezultatele pe eșantionul general, urmând ca mai apoi să analizăm fiecare subeșantion în parte, în funcție de proveniența datelor. Pe eșantionul general, 80% din persoanele intervievate au deja un scaun rulant în folosință. Din aceștia, 20% au scaunul rulant din folosință de mai mult de cinci ani, iar 53% de maxim 2 ani. Aproape jumătate (41%) din cei intervievați au avut cel puțin o dată un scaun sau nu l-au schimbat niciodată pe cel pe care l-au avut. Principalele motive de înlocuire sau de pierdere a scaunului pe care îl aveau sunt distrugerea sau defecțiunea majoră (26%) și lipsa de adaptare la nevoile în schimbare ale utilizatorilor (15,4%).

După cum am văzut, 20% din totalul celor intervievați nu au un scaun rulant în folosință deși mobilitatea lor depinde de achiziționarea unuia. Există mai multe explicații pentru accesul scăzut al persoanelor cu dizabilități la scaune rulante. Respondenții declară că principalele motive pentru care nu dețin un scaun rulant sunt că nu au dreptul să ceară subvenționarea unui scaun pentru că nu au

¹⁷ Un studiu anterior estima rata ocupării în rândul persoanelor cu handicap din România la 12,7%. http://www.sar.org.ro/art/publicatii_sar/working_papers/piedzici_pe_piata_muncii_pentru_persoanele_cu_dizabilitati-417-ro.html

trecut încă 5 ani de la obținerea ultimului (21,6%), că nu știu de ce acte au nevoie (14,2%), și că nu știu de unde pot cumpăra un scaun (13,4%). Un procent semnificativ de 19,2% au invocat un alt motiv (precum lipsa fondurilor pentru a acoperi diferența dintre prețul scaunului și subvenție sau că nu are cine să îi ajute să întocmească dosarul pentru subvenție), în timp ce foarte puțini (7,5%) spun că așteaptă să le fie aprobată cererea de către CJAS.

Nevoia neacoperită de scaune rulante este mai acută în centrele rezidențiale. Practic în cazul centrelor rezidențiale, o persoană din trei nu are acces la un scaun rulant, deși ar avea nevoie de unul. Printre cauzele principale sunt deteriorarea majoră a scaunului pe care îl aveau în folosință înainte de a avea dreptul legal pentru a cere o subvenție pentru un nou scaun, dar și lipsa asistenței în întocmirea dosarului. Toți respondenții care nu au scaun rulant pentru că nu au putut acoperi diferența de cost față de subvenția publică provin din instituții.

Datele statistice arată că aproape jumătate (44%) din beneficiarii centrelor nu au un scaun rulant propriu. Mai mult, 32% din totalul respondenților din centre împart scaunul rulant cu o altă persoană. Datele statistice sunt confirmate de interviurile cu kinetoterapeuții din centrele vizitate. Aceștia declară că cea mai frecvent utilizată soluție este folosirea aceluiași scaun de doi sau mai mulți beneficiari. De fapt, sunt situații în care un scaun este împărțit de 5 sau 6 beneficiari, sau în care există un singur scaun pentru întreg centrul, folosit ocazional pentru deplasarea beneficiarilor. Sunt o serie de probleme ce decurg din această situație. În primul rând, scaunul nu este adaptat nevoilor utilizatorilor, de multe ori nu are pernă de suport ceea ce poate duce la anumite complicații medicale. În al doilea rând și cel mai important, scaunul rulant este folosit de fapt ca mijloc de transport și nu ca echipament medical care să ofere o viață cât mai activă beneficiarilor. Se demonstrează astfel caracteristica puternic medicalizată ce persistă în centrele rezidențiale unde viața socială (dependentă de mobilitate) nu este percepută ca o prioritate.

În ceea ce privește persoanele neinstituționalizate, circa 22,4% dintre acestea nu au un scaun rulant deși ar avea nevoie de unul. Lipsa informațiilor cu privire la distribuitorii din România (48,5%) sau întocmirea dosarului pentru subvenție (30%) sunt principalele motive pentru care aceste persoane spun că nu au în prezent în folosință scaunul de care depinde mobilitatea lor. Legătura cu ONG-uri care oferă sprijin persoanelor cu dizabilități pare să faciliteze semnificativ accesul acestora la echipamente, întrucât doar 7% din aceste persoane declară că nu au un scaun în prezent.

Informațiile pe care le avem până acum conturează o situație distinctă a persoanelor din centre de îngrijire și reabilitare. Datele colectate tind să indice că limitarea accesului la scaune rulante este mai mare în cazul acestora. Asistenții sociali și kinetoterapeuții din aceste centre oferă diverse explicații pentru lipsa scaunelor. Aceștia nu au o obligație legală de a întocmi dosarele pentru subvenții. Cu toate acestea, în centrele unde beneficiarii aveau în folosință scaune rulante, chiar dacă era vorba de un scaun utilizat de mai multe persoane, asistenții sociali se ocupaseră de întocmirea dosarelor.

Beneficiarii din centre trebuie să urmeze aceleași proceduri ca și persoanele aflate în îngrijirea familiilor, iar în lipsa unui asistent social binevoitor riscurile de a petrece o viață întreagă în pat sunt foarte mari. Motivele invocate de aceștia pentru a nu întocmi dosarele sunt diverse. Lipsa timpului este cea mai puțin frecventă. Pe de altă parte, din interviurile derulate reies situații mult mai grave. Cazul unuia din centrele vizitate este edificator. Deși asistentul social începuse să întocmească dosarul de subvenție pentru unul din beneficiarii centrului, acesta nu putea să obțină recomandarea din partea medicului de specialitate. Spitalul județean nu era accesibilizat și întrucât centrul se afla la o distanță considerabilă față de reședința de județ, medicul specialist a refuzat să vină la centrul în care erau instituționalizați beneficiarii. O altă situație a fost aceea în care personalul centrului nu știa exact procedura de achiziționare a unui scaun, neputând astfel să sprijine beneficiarii centrului. În unul din centrele vizitate, asistenții sociali aveau dosarele pregătite pentru a fi duse la CNAS, dar așteptau ca furnizorii de scaune să vină să le ridice, să le depună la CJAS și să livreze scaunele, așa cum făcuseră cu alte ocazii.

Surse de finanțare

Donațiile în natură reprezintă un procent relativ mic, doar 8,6% din respondenți au primit un scaun prin donație. Așadar, mare parte (91,4%) dintre respondenți sunt nevoiți să găsească o modalitate de a finanța achiziționarea unui scaun rulant nou. Principalele surse de finanțare pentru acoperirea costului celui mai recent scaun achiziționat sunt subvențiile venite prin CJAS-uri (42,1%), donații (33,5%) și economii personale (14,1%). Foarte puține persoane apelează la împrumuturi de la bănci comerciale (3,7%).

Alegerea unei anumite surse de finanțare sau a unei combinații între acestea depinde în mare măsură de tipul de scaun utilizat. Scaunele ortopedice și cele de tip activ sunt finanțate în principal de sistemul public de asigurări. Pentru persoanele neinstituționalizate care au legături cu asociațiile neguvernamentale ponderea contribuțiilor din asigurările de sănătate este mai scăzută, donațiile și economiile personale având un rol mai important decât pentru ceilalți respondenți. Sistemele de poziționare pentru copii cu infirmitate motorie cerebrală sunt finanțate cu precădere printr-o combinație dintre subvenția de la CNAS și donații sau economii personale ale părinților. Achiziționarea scaunelor cu acționare electrică este împărțită egal între grupul beneficiarilor instituționalizați și celor neinstituționalizați. Costurile pentru achiziționarea acestora sunt acoperite în 80% din cazuri prin donații. Pentru beneficiarii instituționalizați care au primit un scaun cu acționare electrică, costurile au fost suportate exclusiv prin donații din partea ONG-urilor sau persoanelor private.

Durata procedurilor de obținere a subvenției publice

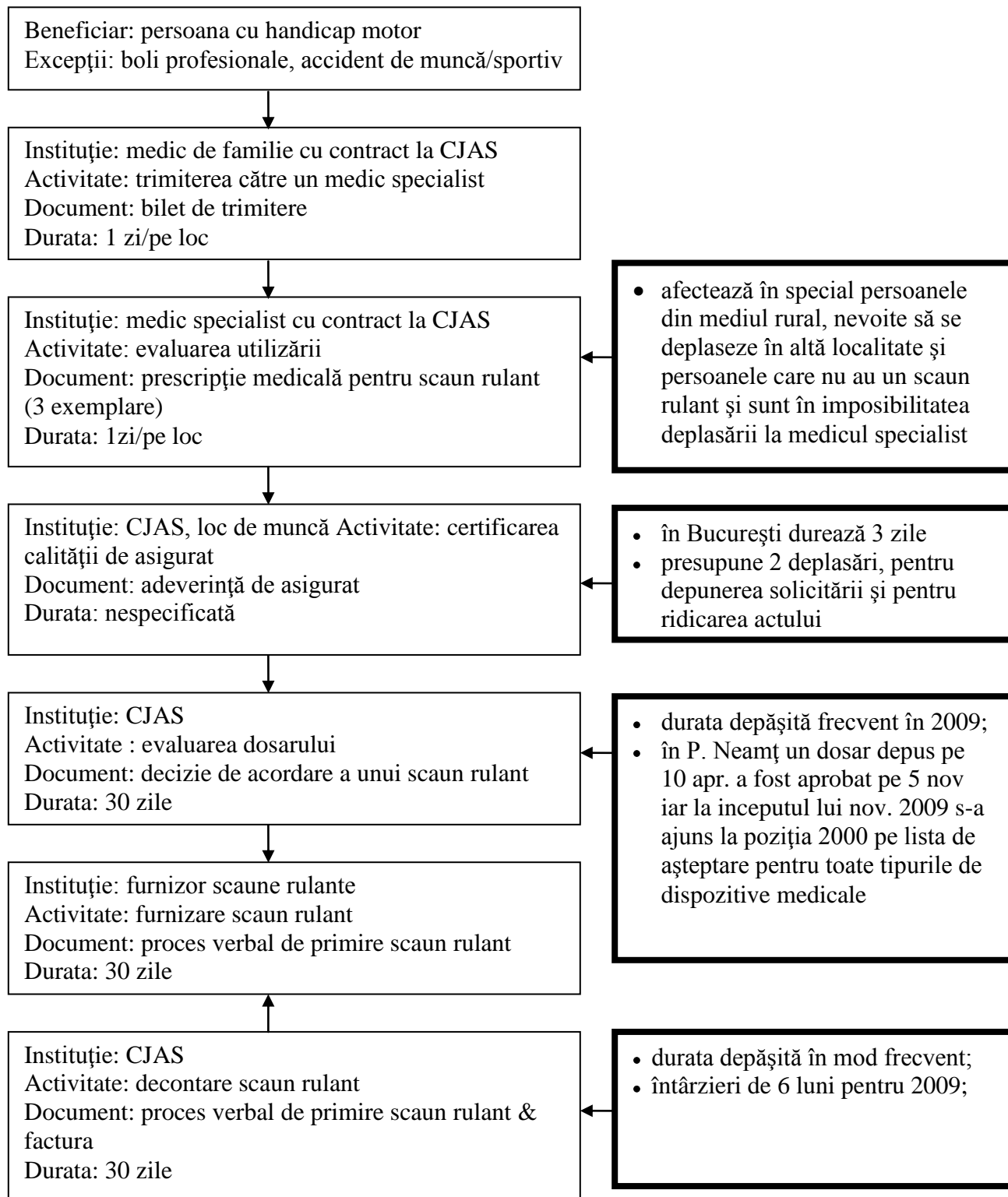
Din cei 33% care au apelat la o subvenție din partea CJAS, 40% au declarat că au așteptat o durată maximă de 4 luni pentru a li se soluționa cererea, în timp ce alți 15% declară că au așteptat 8 luni, iar 10,7%, în totalitate persoane instituționalizate, declară că așteaptă de peste 4 ani soluționarea cererii pentru un scaun rulant. Pentru 68% din cei care așteaptă să achiziționeze un scaun rulant, lipsa acestuia înseamnă imobilitate totală. Restul au reușit fie să împrumute un scaun (24%), fie să utilizeze echipamente alternative de mobilitate (8%).

Pentru 34% din totalul respondenților dependența de subvențiile CNAS este totală iar acest lucru ar putea transforma orice piedică apărută în calea aprobării unei astfel de subvenții în viață fără mobilitate.

Necunoașterea traseului birocratic, a instituțiilor competente și a actelor necesare depunerii unui dosar de subvenționare a fost indicată ca una din principalele piedici pentru obținerea unui scaun rulant. După depunerea dosarului însă, beneficiarii trebuie să aștepte. În momentul realizării sondajului, 17 din cele 684 de persoane intervievate depuseseră o cerere pentru subvenție și așteptau deja între o lună și 14 luni, durata medie fiind de 4 luni. Pe de altă parte, reprezentanții intervievați ai caselor județene de asigurări estimează durata de așteptare pentru aprobarea unei cereri între 5 zile și 5 luni. Ei spun că durata depinde de bugetul anual alocat de Casa Națională pentru achiziția de echipamente de mobilitate. Fiecare Casă își întocmește propriile liste de așteptări. Regula pare a fi „primul venit primul servit”, deși unii reprezentanți ai caselor spun că au comisii care să decidă cine are prioritate la obținerea unui scaun, în funcție de nevoile specifice persoanelor în așteptare.

Însumând cu durata de așteptare după aprobarea cererii, perioada totală de obținere a unui scaun rulant poate depăși 10 luni. În această situație se găsesc 14,6% din persoanele care au apelat la CJAS pentru obținerea unei subvenții pentru scaun rulant. Schema de mai jos sintetizează traseul care trebuie urmat pentru obținerea unui scaun rulant, evidențiind potențialele întârzieri care pot apărea.

Achiziționarea propriu – zisă a scaunelor pare cea mai simplă etapă a acestei proceduri. Timpul de livrare pare foarte scurt în comparație cu durata celorlalte etape. Și în cazul duratei de livrare însă, există diferențe semnificative între persoanele neinstituționalizate și cele din centre. În timp ce pentru 90% din persoanele instituționalizate durata de livrare variază între o lună și un an, pentru 80% din persoanele neinstituționalizate aceasta pare să se rezolve în mai puțin de 2 luni după obținerea deciziei de la CJAS.



În lipsa unor surse alternative de finanțare sau a unei donații constând într-un scaun nou sau la mâna a doua, persoanele a căror mobilitate depinde de un scaun rulant sunt nevoite să găsească soluții pentru perioadele lungi de așteptare a unui scaun. După cum am văzut, astfel de perioade pot apărea pe parcursul întocmirii dosarului de subvenție după depunerea cererii până la aprobarea acesteia, în cazul în care persoana intră pe lista de așteptare, sau prin pierderea scaunului la mai puțin de 5 ani după achiziționarea acestuia. Lipsa unui scaun personal poate reduce șansele unei persoane la o viață independentă și poate duce la instabilitate în procesul de integrare socială. Cu toate acestea, 30% din cei intervievați nu au găsit soluții alternative de mobilitate. Și în cazul în care există, acestea sunt relativ limitate.

O treime din persoanele neinstituționalizate interviuate s-au aflat cel puțin o dată în situația de a aștepta pentru o perioadă lungă un nou scaun. 38% dintre aceștia au împrumutat un alt scaun, însă alți 35% nu au avut soluții alternative. Persoanele care au legături cu ONG-uri apelează cu precădere la împrumutul unui alt scaun sau la echipamente alternative de mobilitate (bastoane, cadre), acolo unde se poate.

Oferta de servicii de închiriere de scaune rulante este diferită de la un județ la altul. Doar una din cele cinci CAS-uri județene ai căror reprezentanți au fost intervievați oferă subvenții pentru închiriere de scaune rulante. Cu toate acestea, până în momentul realizării interviului nu se înregistrase nicio cerere pentru subvenție de închiriere. Ceilalți reprezentanți spun că nu există legi sau norme metodologice în vigoare care să asigure subvenționarea acestor servicii.

Calitatea echipamentelor și a serviciilor existente

Majoritatea respondenților (80%) dețin de cel mult 5 ani scaunul rulant pe care îl au în folosință. Mai mult de jumătate din aceștia (53,5%) au avut cel puțin încă un scaun înaintea celui pe care îl folosesc acum. Motivele înlocuirii ultimului scaun sunt multiple. Acestea sunt prezentate în tabelul 4. Se poate observa că cel mai des invocat motiv este faptul că nu corespundea nevoilor reale (28%), urmat la o diferență foarte mică de distrugerea totală.

Motive de înlocuire	% din total
nu era adecvat (greutate, înălțime, etc)	28
distrugere totală	25.9
nu se potrivește nevoilor de utilizare zilnică	21.9
a suferit o defecțiune majoră	21.3
a fost furat	2.4

Tabel 4. Principalele motive de înlocuire a unui scaun rulant

Cu o rată de non-răspunsuri între 8% (cu privire la confort) și 30% (atunci când întrebarea se referă la costurile de achiziție), mare parte din respondenți (70%) se declară în general mulțumiți de scaunele lor. Tabelul de mai jos prezintă distribuția celor mulțumiți și nemulțumiți, după diferite criterii de evaluare. Se observă că cei care au o experiență mai îndelungată de utilizare a scaunului rulant sunt în general mai mulțumiți decât cei care utilizează în prezent primul lor scaun. Așadar, în lipsa unui sistem oficial de informare sau recomandare privind modul de alegere al scaunului, utilizatorii învață ce scaun li se potrivește mai bine doar din experiența proprie. După cum se poate observa, principalele cauze de nemulțumire sunt legate de accesul scăzut la piese de schimb (34,3%) și lipsa adaptărilor personalizate (29,3%). Rata mare de non-răspunsuri însă atrage atenția asupra gradului de cunoaștere atât a drepturilor, cât și a nevoilor lor.

Criteriu	% din total		
	Mulțumit	Nemulțumit	NS/NR
fiabilitate	61.3	14.7	9.4
manevrabilitate	72.4	15.1	9
costuri de întreținere	54.2	25.8	19.9
accesul la piese	43.3	34.3	22.4
confort	71.5	21.5	7
adaptări	55.5	29.3	15
costuri de achiziție	47.4	24	28.6
ușurința de pliere	48.4	22	18.2

Tabel 5. Evaluarea scaunelor rulante de către beneficiari

Dacă din scorurile atribuite de respondenți pentru anumite criterii de evaluare a calității scaunului lui ar fi să sintetizăm un scor general al satisfacției cu scaunul rulant în folosință, atunci am avea următoarea distribuție:

foarte mulțumit	destul de mulțumit	nu prea mulțumit	foarte nemulțumit
16.80%	39.50%	17.40%	26.80%

Fig.4. Gradul de mulțumire referitor la scaunul rulant utilizat în prezent

Din nou, există diferențe semnificative între nivelele de satisfacție a diferitelor categorii de persoane. După cum se poate observa în medie pe eșantionul general respondenții se declară mulțumiți de scaunele pe care le folosesc. Totuși în cadrul eșantionului selectat din bazele de date ale DGASPC, 50,7% din persoanele declară că sunt mai degrabă nemulțumite cu scaunul pe care îl utilizează. De asemenea, aproape jumătate din persoanele din centre se declară nemulțumite de scaunul pe care îl utilizează. Un nivel mai ridicat de satisfacție se poate observa în rândul persoanelor care au legături cu organizațiile neguvernamentale și cu Fundația Motivation România.

Gradul mediu suficient de mare de satisfacție este explicat de procentul foarte mare de beneficiari ai asociațiilor pentru persoane cu dizabilități, care declară că sunt mulțumiți de scaunele obținute cu sprijinul acestor asociații. Sunt mai multe lucruri care ar putea duce la un grad mai ridicat de satisfacție a beneficiarilor ONG-urilor: fie primesc scaune la mâna a doua, care conform beneficiarilor intervievați, tind să fie de mai bună calitate decât cele importate de furnizorii români; fie oferă mai multe informații despre cum pot avea acces la anumite servicii (de exemplu, întreținere și reparare); sau, după cum tind să indice și rezultatele noastre, oferă servicii de instruire cu privire la tehnici de utilizare a scaunului. Există o corelație pozitivă ($Person=0,371$) semnificativă sub raport statistic ($p<0.1$) între instruire și gradul de satisfacție. Utilizarea corespunzătoare a unui scaun, adaptat la nevoile persoanei și la tipul de activitate desfășurat de aceasta, poate explica gradul mai mare de satisfacție a beneficiarilor ONG-urilor cu scaunele lor.

Servicii complementare

Între 8% și 40% din respondenți spun că au primit cel puțin un serviciu aferent achiziționării scaunului rulant. Deși mare parte (40%) din cei intervievați declară că au avut acces la cel puțin o formă de instruire și informare privind utilizarea scaunului, doar 8,2% spun că au participat la o sesiune demonstrativă și 12,9% spun că au participat la un seminar de cel puțin o zi cu privire la tehnici de utilizare, pentru ei sau însoțitori. În afară de informare, 19,3% din persoane declară că au primit asistență pentru livrarea scaunului. Doar 14,6% însă au primit și un manual de utilizare care să însoțească scaunul. Reamintim că eșantionul utilizat este non-probabilistic. Trebuie însă avut în vedere că aproape 10% din respondenți sunt beneficiari ai Fundației Motivation sau ale altor asociații pentru persoane cu dizabilități care asigură astfel de servicii ca parte a activităților lor. Astfel, există o probabilitate foarte mare ca procentele de mai sus să prezinte o supraestimare a procentului total de utilizatori de scaun rulant care au în realitate acces la astfel de servicii.

Au beneficiat de cel puțin o formă de instruire în utilizarea de scaune rulante	30,5%
• Manual de utilizare	14,60%
• Seminar de instruire	12,90%
• Sesiune demonstrativă	8,20%

Tabel 6. Instruire în utilizarea de scaune rulante, % din total

30% din respondenți declară că au fost informați cu privire la modalitatea de utilizare a scaunului și pot identifica cel puțin o tehnică de utilizare pentru care au primit instruire. Aceasta este poziția corectă în scaun, urmată de tehnici de transfer (23,4%) și urcarea și coborârea pantelor (21,2%) și a bordurilor (19,7%). Pe de altă parte, doar 15% au primit instructaj cu privire la menținerea echilibrului pe roțile din spate și 18% privind prevenirea căderii pe spate. Limitările menționate anterior sunt valabile și în cazul acestor rezultate.

Recuperarea activă – Fundația Motivation România

Recuperarea activă este un concept ce presupune instruire, consiliere și kinetoterapie pentru utilizatorii de scaune rulante în vederea dezvoltării personale și dobândirii de abilități de viață independentă. Conceptul a fost introdus în România de către Fundația Motivation Romania (FMR) în 1995 fiind preluat după un model polonez și perfecționat de-a lungul timpului prin colaborarea cu echipe din Marea Britanie și Franța.

Instruirea în utilizarea scaunului rulant reprezintă unul din cele trei elemente ale conceptului de recuperare activă. Instruirea începe cu poziționarea corectă în scaunul rulant urmând ca apoi să fie prezentate modalitățile de transfer din și în scaunul rulant (ex. în pat, în autoturism, pe vasul de toaletă) precum și tehnicile de manevrare și deplasare (ex. menținerea echilibrului, urcarea și coborârea de rampe, borduri și trepte). Elementul central al echipei de recuperare activă îl reprezintă instructorul, care este la rândul său utilizator de scaun rulant. În acest fel utilizatorii de scaune rulante au acces la experiența și cunoștințele instructorilor, persoane ce s-au confruntat cu probleme similare.

O altă componentă a conceptului de recuperare activă o reprezintă consilierea persoanelor cu handicap asupra unor aspecte privind problemele de sănătate specifice, cum ar fi evitarea escarelor și managementul urinar și intestinal. De asemenea, consilierea presupune și discutarea problemelor emoționale dar și a celor de sexualitate specifice persoanelor cu handicap motor.

Kinetoterapia face parte din programul de recuperare activă și urmărește prin intermediul unor programe de exerciții fizice refacerea funcțiilor diminuate, creșterea nivelului funcțional, realizarea unor mecanisme compensatorii în situații de readaptare funcțională (în cazul în care, de exemplu, un anumit mușchi este afectat ireversibil, se încearcă tonifierea altor mușchi care îi preiau parțial funcțiile, în scopul realizării mișcării în limite acceptabile).

Obiectivele și rezultatele recuperării active sunt edificatoare privind importanța acesteia. În acest sens ajută utilizatorul de scaun rulant să își depășească propriile limite și să atingă gradul maxim de independență renunțând la protecția excesivă și izolare. Acest obiectiv se atinge prin educarea utilizatorilor de a folosi cu maximum de eficiență scaunele rulante, oferindu-le astfel posibilitatea reintegrării sociale și obținerea unei autonomii în viața familială și cea cotidiană, ținându-se cont de restantul funcțional existent. Recuperarea activă vine să acopere o lacună din sistemul de sănătate și protecție socială, în contextul în care interviurile realizate arată că tehnicile de manevrarea a scaunului rulant precum și consilierea psihologică sunt ignorate în spitale și în centrele de recuperare.

FMR oferă trei tipuri de programe de recuperare activă: seminarii, tabere și stagii. De remarcat este faptul că aceste programe sunt gratuite precum și acela că taberele și stagiile se organizează într-o altă localitate decât cea de domiciliu pentru a încuraja persoana cu dizabilități să părăsească mediul securizant al domiciliului pentru a depăși bariera psihologică în vederea integrării sale sociale.

„Nu cred că toți cei care au trecut prin program au devenit persoane active, dar au văzut că după accident nu s-a terminat totul și că există și o altă perspectivă asupra vieții. Pentru fiecare din cei care vin există o schimbare, 80% din ei se gândesc să aibă un job, să nu mai stea degeaba ca o povară financiară pe capul familiei, 20% vor să se căsătorească, să își facă o familie. Important este ca ei să vadă că nu trebuie să stea în pat la telenovele, că pot să fie utili în scaun rulant.”

E.F. (fost instructor de recuperare activă)

Cei care spun că au primit manuale de utilizare odată cu scaunele rulante ca formă de instruire tehnică sunt egal distribuiți pe surse de proveniență a datelor. Cei care au participat la sesiuni sau seminarii de instruire sunt distribuiți cu precădere în rândul celor care au legături cu asociații care activează în domeniul protecției persoanelor cu dizabilități. Există și centre care odată cu achiziționarea unui anumit lot de scaune rulante au primit și informații privind utilizarea, sub forma manualului de utilizare.

Tehnicile care fac parte din pachetul de instruire sunt cele elementare: poziția corectă în scaun rulant (34,5%), tehnici de transfer (23,4%), moduri de propulsare (17%), menținerea echilibrului (14,9%), urcarea și coborârea unei pante (21,2%) și a bordurilor (19,7%). Aceste tehnici sunt esențiale pentru a avea o viață independentă chiar și în scaun rulant, deși după cum se poate vedea, doar 35% din respondenți au avut instruire în cel puțin una. Chiar în cazul în care există instruire cu privire la toate aceste tehnici, implementarea lor este împiedicată atât de lipsa de accesibilitate a mediului și a locuinței, cât și de lipsa unei pregătiri intense corespunzătoare.

Desigur, prima problemă conștientizată de persoanele cu dizabilități motorii în România este legată de disponibilitatea echipamentelor și a informației adecvate cu privire la modul de folosire a scaunelor rulante. Deși nu face parte propriu-zis din cercetarea de față, iar persoanele intervievate consideră barierele arhitecturale o problemă mai puțin importantă în comparație cu accesul la scaunele rulante, accesibilitatea spațiilor publice ar putea reprezenta o barieră importantă în viitor, dacă un număr mai mare de persoane cu dizabilități motorii vor beneficia de scaune rulante. Secțiunea următoare analizează pe scurt problemele legate de barierele arhitecturale în calea mobilității persoanelor cu handicap motor.

Constrângeri externe în utilizarea scaunelor rulante - accesibilitatea spațiilor publice

În literatura de specialitate există două modele de abordare a barierelor arhitecturale pentru persoane cu diferite dizabilități. Astfel, în timp ce modelul medical pune accent pe dizabilitate și pe atenuarea efectelor acesteia asupra funcționalității persoanei, modelul social descrie dizabilitatea ca fiind determinată de societate. În baza acestui model, unii cercetători merg până la a susține că barierele reprezentate de planificarea orașelor și lipsa accesibilizărilor sunt un „design de apartheid”, eliminând accesul unei întregi minorități în locuri unde majoritatea poate ajunge cu ușurință¹⁸.

Viziunea unanim acceptată este că lipsa barierelor de mobilitate pentru diverse minorități sociale ține de calitatea planificării urbane. Aici sunt incluse atât accesibilizarea mediului, cât și a transportului

¹⁸ Imrie 1996 citat în Bromley, Matthews și Thomas, „City centre accessibility for wheelchair users: The consumer perspective and the planning implications”, 2007, *Cities*, vol. 24, nr. 3.

public. Deși cercetarea cantitativă nu a vizat cu precădere măsurarea accesibilității în spațiul public, din partea calitativă a acestui studiu au reieșit câteva probleme legate de bariere arhitecturale. Doar o mică parte din instituțiile publice vizitate, aici incluzând AJOFM-uri, DGASPC-uri, primării, spitale, școli – erau accesibilizate. Din interviurile cu reprezentanții acestor instituții a reieșit că deși pot primi o subvenție din fonduri publice pentru accesibilizarea sediului lor, nu reușesc să acopere diferența. De asemenea, accesibilizarea unora din sediile acestor instituții presupune investiții semnificative. Este cazul clădirilor vechi din centrele orașelor, a căror accesibilizare se poate face doar cu lifturi exterioare. Instalarea unor astfel de lifturi presupune și consolidarea clădirii, costuri neacoperite de subvenție. Pe de altă parte, nici planurile clădirilor construite în ultimii 3 ani nu au inclus rampe, toalete sau scări de incediu accesibilizate nici măcar pentru clădirile instituțiilor publice. O evaluare realizată în 2005¹⁹ a arătat că din totalul de 401 de obiective evaluate 88 au fost declarate ca fiind parțial accesibilizate și 75 ca fiind accesibilizate, restul nefiind deloc accesibilizate. Nici una dintre clădiri nu poate fi considerată ca fiind complet accesibilizată.

În plus, cu excepția Bucureștiului, niciuna din regiile autonome de transport din celelalte reședințe de județ nu dispuneau de autobuze accesibilizate. Locurile de parcare sunt, de asemenea problematice. Legea cere ca parcarile publice să aloce un anumit număr de spații de parcare pentru persoanele cu dizabilități și majoritatea parcarilor au aceste spații dedicate. Totuși, în foarte multe situații locurile de parcare sunt ocupate de autovehicule ale persoanelor fără dizabilități.

Din studiul nostru a reieșit ca puțin peste 30% din persoanele cu dizabilități motorii din România spun că există diferite modalități prin care mobilitatea lor poate fi îmbunătățită. O majoritate semnificativă – 60% din aceștia – spun că mobilitatea lor poate fi îmbunătățită prin utilizarea unui scaun rulant, în timp ce doar 8% spun că mobilitatea lor depinde de accesibilizarea locurilor pe care le frecventează, însă aceasta în condițiile în care numărul locurilor frecventate este extrem de redus, izolarea socială fiind mai degrabă regula decât excepția.

Accesibilitatea arhitecturală are o importanță mare asupra percepției beneficiarilor privind utilitatea scaunului rulant. Dacă nici locuința și nici mediul arhitectural nu sunt adaptate, scaunul rulant este folosit exclusiv pentru deplasări ocazionale. În această situație, scaunul este perceput doar ca echipament de transport și nu contribuie la asigurarea unei vieți cât mai independente. Aceasta influențează negativ așteptările utilizatorului în ce privește tipul scaunului rulant, calitatea sau manevrabilitatea echipamentului, dacă are sau nu adaptările necesare. Astfel, utilizatorul se poate declara mulțumit și de un echipament mai puțin performant, sau mai puțin potrivit pentru el. O persoană activă ce poate folosi scaunul rulant în contexte diverse, atât în locuința proprie cât și pentru a merge la școală, serviciu, cumpărături etc. va acorda o atenție mult mai mare caracteristicilor echipamentului. Scaunul rulant este perceput ca fiind indispensabil. În concluzie, lipsa adaptărilor

¹⁹ ONPHR, 2006, Raport de monitorizare cu privire la gradul de accesibilizare în România, <http://www.integration.ro/?id=311>

arhitecturale influențează negativ cererea contribuind pe de o parte la izolarea socială și la o calitate scăzută a vieții pentru utilizatori iar în plan economic la nedezvoltarea pieței de scaune rulante.

Concluzii și recomandări

Analiza modului în care funcționează piața de scaune rulante în România a dus la concluzia existenței unui sistem inadecvat, puternic dependent de stat, care acoperă doar parțial și foarte selectiv nevoile reale, creând inechități în special pentru grupurile cele mai dezavantajate. Posibilitatea de alegere a scaunului este o evoluție pozitivă dar care este îngustată semnificativ de lipsa de transparență și de informații. Există multiple planuri ale politicii publice care trebuie regândite, iar acest demers este urgent, deoarece schimbările demografice ce se prefigurează în viitor vor crea presiuni adiționale în fața cărora sistemul actual este total nepregătit.

1. Nivelul finanțării și acoperirea nevoilor

Principala problemă este cauzată de **subfinanțarea întregului sistem de sănătate din România**. Comparativ cu alte state europene, România alocă cel mai mic procent din PIB pentru sănătate. În termeni nominali, România cheltuiește pe cap de locuitor de circa 10 ori mai puțin decât Norvegia și de două ori mai puțin decât Polonia. Subfinanțarea generală a sistemului de sănătate se manifestă și mai acut în ceea ce privește decontarea echipamentelor medicale, alocându-se cel mai mic procent din totalul cheltuielilor pentru sănătate comparativ cu celelalte țări UE.

În ceea ce privește nevoile persoanelor cu dizabilități motorii, subfinanțarea sistemului sanitar românesc se reflectă în acoperirea parțială și insuficientă a acestor nevoi. Se observă că, prin condițiile de eligibilitate impuse, sistemul public de asigurări acoperă doar aproximativ o treime din cererea pentru scaune rulante. Chiar și pentru aceștia, finanțarea este dificilă existând liste de așteptare și un timp îndelungat până când beneficiarii ajung în posesia echipamentelor. Mai mult, prețul de referință la care se face decontarea este foarte scăzut ceea ce duce la achiziționarea de scaune rulante de calitate slabă. Acest lucru conduce la deteriorarea echipamentelor și imposibilitatea utilizării acestora după o perioadă de circa doi ani iar asigurările de sănătate permit achiziționarea unui nou scaun doar după cinci ani.

Această opțiune de politică publică de finanțare la un nivel atât de scăzut are un impact cu atât mai mare cu cât sursele alternative pentru compensarea proastei finanțări sunt foarte limitate. În primul rând nu există un sistem de asigurări private medicale care să atenueze impactul negativ pe care îl poate avea instalarea unei deficiențe asupra nivelului veniturilor persoanei respective sau familiei. Practic, persoana cu dizabilități depinde exclusiv de gradul de protecție oferit de asigurările publice și de nivelul veniturilor proprii. Din analiza realizată în cadrul acestui studiu a reieșit că veniturile

persoanei cu dizabilități sunt mult mai scăzute decât media națională, în timp ce costurile implicate de dizabilitate sunt importante.

Deși se poate observa existența unei **diferențe de venituri între persoanele cu dizabilități și cele fără dizabilități în majoritatea țărilor, în România această diferență este semnificativ mai mare.**

De exemplu, în Danemarca, Finlanda și Olanda, persoanele cu dizabilități au un venit mediu care ajunge la 90% din venitul mediu al persoanelor fără dizabilități. În Polonia acest procent ajunge la 80%, iar în Irlanda și Marea Britanie la 70%²⁰. În România, venitul mediu al persoanei cu dizabilități motorii reprezintă doar 40% din venitul mediu național. Pentru jumătate din aceștia principala sursă de venit este indemnizația de handicap sau pensia de invaliditate, iar 30% depind financiar de familie. Mai mult, 10% din aceste persoane nu și-ar permite să acopere din venituri personale nici măcar costurile induse de medicamente și echipamente medicale prescrise deficienței de care suferă. Mai mult decât atât, se observă că existența unei dizabilități are un impact negativ asupra veniturilor întregii gospodării. 90% din gospodăriile care au un membru cu dizabilități motorii au un venit mai mic decât media.

Privind din această perspectivă, sprijinul asigurărilor publice de sănătate dobândește o importanță mult mai mare, fiind, în realitate, singura sursă de finanțare pentru echipamente pentru majoritatea persoanelor cu dizabilități motorii din România. Prin urmare, subfinanțarea sistemului de sănătate îi afectează într-o măsură mult mai mare pe cei care au o dizabilitate motorie. Impactul negativ al lipsei de acces la echipamente de mobilitate se traduce în excludere socială și izolare. Scaunul rulant este indispensabil unei vieți active și integrării în societate. Fără echipamente adecvate și accesibilitate, o persoană cu dizabilități nu poate beneficia de serviciile educaționale, nu se poate integra pe piața muncii, intrând într-un cerc vicios ce duce la excluziune și sărăcie. Regândirea politicii de asigurări de sănătate prin alocări financiare adecvate poate reduce din multiplele dezavantaje la care sunt expuse persoanele cu dizabilități motorii. Accesul la un echipament adecvat este o condiție de bază, fără de care orice altă politică ce ar viza integrarea școlară, ocupațională sau socială a acestora este sortită eșecului.

Practic, acest domeniu necesită un loc mai important între prioritățile publice. Chiar în contextul în care creșterea necesară a alocărilor pentru sănătate nu este posibilă din cauza constrângerilor bugetare, este obligatorie regândirea alocărilor din interiorul bugetului pentru sănătate. O mai mare atenție acordată serviciilor medicale extra-spitalicești, o abordare axată mai mult pe serviciile comunitare ar trebui să atragă după sine, un procent mai mare alocat și dispozitivelor medicale.

De asemenea, **deschiderea sistemului sanitar din România către asigurări private** poate juca un rol important pentru viitor. Ar putea asigura un nivel mai bun de protecție măcar pentru o parte din

²⁰ OECD (2006-2008) *Sickness, Disability and Work: Breaking the Barriers. Vol 1-3*, Paris

persoanele care ar putea dobândi dizabilitățile în viitor, dând posibilitatea sistemului public să se concentreze mai bine către grupurile multiplu dezavantajate.

2. Ce se finanțează și inechități create de sistem

Una din problemele resimțite de beneficiari este legată de faptul că **finanțarea nu este diferențiată în funcție de nevoi**. Acordarea de echipamente se bazează pe recomandarea medicului specialist care constată dacă există sau nu nevoia pentru un scaun rulant. În marea majoritate a cazurilor evaluarea nu este realizată detaliat încât să ducă la prescrierea scaunului rulant cel mai potrivit pentru nevoile individuale. Mai mult, modul de finanțare nu diferențiază între nevoile variate ale beneficiarilor. Astfel, indiferent dacă pentru beneficiar ar fi potrivit un scaun rulant cu antrenare electrică, valoarea subvenției este aceeași ca și pentru un scaun cu antrenare manuală deși prețul de piață este de cel puțin 4 ori mai mare. În mod similar, pentru persoanele cu anumite disfuncționalități motorii un scaun rulant care nu are adaptările necesare poate să ducă la vicii de postură, probleme articulare, escare. Pentru aceștia, scaunul rulant fără adaptări nu numai că nu consolidează intervențiile kinetoterapeutice și medicale de recuperare dar poate crea complicații medicale suplimentare. Sistemul public de asigurări de sănătate nu finanțează suplimentar niciuna din adaptările necesare. Acest mod de finanțare creează inechități evidente, expunând într-o mult mai mare măsură persoanele cu dizabilități grave și persoanele sărace riscului de a nu putea beneficia de echipamente adecvate.

Mai mult, dată fiind poziția dominantă pe piață a sistemului de asigurări de sănătate, modul nediferențiat de finanțare a dus la **nedezvoltarea unui întreg sistem de evaluare și recuperare de specialitate**. Astfel, există foarte puțini specialiști, medici, fizioterapeuți, kinetoterapeuți care au dezvoltat expertiza necesară evaluării și prescrierii adecvate de scaune rulante și adaptărilor necesare acestora. Prin urmare, nici persoanele cu dizabilități motorii care ar putea să acopere din surse alternative costurile suplimentare pentru adaptări și accesorii nu ajung să beneficieze de acestea pentru că specialiștii nu au expertiza necesară pentru a-i informa corect și complet asupra posibilităților existente. Mai mult, chiar și în situațiile în care utilizatorii cunosc și solicită furnizorilor anumite adaptări, acestea nu sunt disponibile sau durează foarte mult timp achiziționarea acestora iar majoritatea furnizorilor nu au expertiza necesară pentru reglajele de finețe implicate de instalarea acestor adaptări.

Așadar, sistemul public de sănătate trebuie să re-analizeze modul de finanțare încât să reducă inechitățile create de sistemul actual și să încurajeze dezvoltarea expertizei și pieței în ce privește echipamentele și adaptările suplimentare care să răspundă cât mai bine nevoilor individuale.

3. Cum se finanțează și posibilitatea alegerii furnizorului

În ceea ce privește modul de finanțare, acesta a înregistrat progrese remarcabile prin **deschiderea finanțării publice către piață**. Existența mai multor furnizori oferă posibilitatea de alegere a echipamentului de către beneficiari și creează competiție.

Totuși **avantajele ce apar în urma competiției pot fi diminuate de lipsa de transparență și informare**, precum și de o atitudine condescendentă față de persoanele cu dizabilități motorii din partea autorităților publice iar în cazul rezidenților în centrele de îngrijire sau recuperare din partea angajaților acestor centre. O scurtă analiză a site-urilor Caselor Județene a relevat că din 10 site-uri verificate, doar 4 aveau publicată lista de furnizori. Alte două site-uri, deși prezentau lista de furnizori cu care Casa respectivă încheiase contracte, această listă nu era împărțită pe tipuri de servicii și echipamente existând doar o listă comună cu foarte multe înregistrări, fără motor de căutare. Astfel chiar dacă lista era publicată pe site, valoarea informativă a acesteia era cvasi-nulă. Mai mult, în timpul interviurilor cu utilizatorii de scaune rulante ni s-au semnalat diverse moduri în care alegerea furnizorului este influențată de specialiști (recomandări ce conțin logo-ul și date de contact ale unui anumit furnizor) sau chiar de personalul Caselor (prezentarea unei liste scurte de furnizori) și chiar situații în care persoana cu dizabilitate a fost cu totul exclusă din luarea deciziei. Astfel, într-unul din cazuri, persoana a înregistrat cererea pentru un nou scaun rulant iar dispoziția prin care se aproba această cerere a sosit simultan cu scaunul rulant adus la domiciliu de către furnizor, utilizatorul nefiind nici măcar consultat.

De asemenea, **probleme majore în ceea ce privește posibilitatea de a alege apar la centrele rezidențiale**. În cazurile analizate de noi, am observat atât modele de bună practică dar, din păcate, acestea sunt mai degrabă excepția decât regula. Gradul mai mare de asistență de care au nevoie rezidenții acestor centre duce la o abordare simplistă a procesului de achiziție. Există centre unde angajatul centrului care ar trebui să acorde asistență în procesul de achiziție nu se consultă cu viitorul utilizator în ce privește modelul sau furnizorul. Există chiar un caz în care asistentul social reușise să obțină decizii pentru achiziționarea de scaune rulante, dar nu făcuse niciun demers mai departe, așteptând că poate un furnizor va vizita centrul și va face o propunere. În mod clar, în acest caz, se exclude apriori posibilitatea de alegere a scaunului de către beneficiarul final.

4. Nu se pot găsi informații relevante

Pe parcursul derulării acestui studiu am observat **lipsa cvasitotală a informațiilor de care ar avea nevoie o persoană cu dizabilități motorii pentru a face o alegere informată** asupra modelului de scaun rulant care i se potrivește. Am menționat deja lipsa de expertiză observată în cazul specialiștilor care fac prescrierea scaunului sau care sunt implicați în activități conexe de recuperare. În plus față de aceasta, nu am putut identifica niciun website (al instituțiilor publice sau non-guvernamentale) care să ofere aceste informații în limba română.

Analizând site-ul Casei Naționale de Asigurări de Sănătate am observat o **abordare pur legalistă**. Neavând niciun link vizibil pe prima pagină care ar putea să îndrume un potențial utilizator de scaun rulant, am utilizat motorul de căutare disponibil. Singurele rezultate au fost acte și hotărâri legale ce reglementează domeniul. Așadar, site-ul Casei de Asigurări oferă o interfață deloc prietenoasă pentru cei care încearcă să beneficieze de drepturile de asigurat. Acest lucru se reflectă într-o percepție negativă asupra procedurii birocratice, care pare beneficiarilor mult mai complexă decât este în realitate. O treime dintre respondenții noștri care nu au în prezent un scaun rulant deși au nevoie de unul, au menționat lipsa de informare și necunoașterea procedurii ca principalul obstacol în procurarea echipamentului necesar.

Ca exemplu, fără a fi singular în UE, site-ul guvernamental britanic²¹ poate fi un model de transparență, accesibilitate și informații relevante. Acesta oferă, într-un format prietenos, nu doar informații legate de procedura birocratică, furnizori acreditați de servicii de prescriere și evaluare și de dispozitive medicale, ci și un set de broșuri care să ajute persoana cu dizabilități motorii să facă o alegere informată. Costurile pentru realizarea unei astfel de interfețe și pentru CNAS sau pentru DGASPC-uri sunt minimale dar impactul poate fi semnificativ răspunzând unui vid de informație.

5. Care sunt așteptările pentru viitor

Îmbătrânirea populației este probabil cea mai importantă provocare pentru țările europene, inclusiv România pentru decadele viitoare. Studiile arată că va avea un impact semnificativ asupra politicilor și bugetelor publice. **Sistemul de sănătate va resimți din plin aceste schimbări de natură demografică.**

Creșterea cererii de scaune rulante este așteptată să crească din cauza îmbătrânirii populației României. Proiecții ale Națiunilor Unite²² estimează că populația cu vârstă de peste 65 de ani din România va ajunge la 15% din populația totală până în 2015, cu o rată de dependență a bătrânilor de adulți de 21,323% în 2010. Proiecții ale UE cu privire la speranța de viață a persoanelor de peste 65 de ani din România²⁴ indică o creștere medie așteptată de 6 ani pentru bărbați și 5 ani pentru femei, până în 2060. De asemenea, raportul indică o populație totală în descreștere, ducând astfel la o creștere a ratei de dependență a celor bătrâni de adulți. Aceste tendințe de schimbare demografică ne fac să credem că principala schimbare în ce privește cerere pentru echipamente de mobilitate va veni din partea populației de peste 65 de ani.

²¹ http://www.direct.gov.uk/en/DisabledPeople/HealthAndSupport/Equipment/DG_4000495

²² Națiunilor Unite, interogare Nov 2009, http://globalis.gvu.unu.edu/indicator_detail.cfm?Country=RO&IndicatorID=32

²³ Indexul de Dezvoltare Umană (HDI), ONU, interogarea Nov 2009

http://hdrstats.undp.org/en/countries/data_sheets/cty_ds_ROM.html

²⁴ EC (2009) The 2009 Ageing Report: economic and budgetary projections for the EU-27 Member States (2008-2060), http://europa.eu/epc/pdf/2009_ageing_report.pdf, p. 43

Aceste schimbări demografice vor avea un impact major asupra bugetului național estimându-se o **creștere de circa 40% a ponderii cheltuielilor de sănătate în PIB**²⁵. Mai mult, trebuie regândite prioritățile utilizării fondurilor în interiorul bugetului pentru sănătate. Dacă se păstrează concentrarea actuală a finanțării în special pe spitale și lipsa dezvoltării serviciilor comunitare (inclusiv a accesului la echipamente care să permită mobilitatea și accesul la acestea) ar putea să ducă la o adâncire a problemelor de izolare și excluziune care va afecta un procent semnificativ mai mare din populație.

Nu în ultimul rând, politicile publice de creștere a accesului persoanelor la scaune rulante și informare mai bună cu privire la modul de folosire și adaptări posibile trebuie să fie suficient de flexibile pentru a încorpora răspunsul la noi provocări. În timp, va trebui alocată o importanță mai mare și chestiunilor de acces în spațiile publice, probleme care astăzi sunt mai puțin conștientizate de beneficiari și din cauza problemelor imediate cu care se confruntă (lipsa echipamentelor care duc la imobilitate totală). Abordarea acestor probleme necesită și o cooperare între mai multe autorități publice (CNAS, CJAS, Ministerul Sănătății, dar și primării) și implicit, o viziune mai largă a acestei probleme.

În final, trebuie menționat și faptul că politica de sprijin a persoanelor cu dizabilități motorii trebuie integrată în politici sociale și de sănătate coerente. Asigurarea unei vieți pe cât posibil independente și active a persoanelor cu handicap motor poate crește integrarea acestor persoane în sectoare productive, reducându-se astfel și costurile de protecție socială. De asemenea, faptul că aceste persoane sunt deseori imobilizate sau nu au acces la echipamente adecvate afecțiunii de care suferă crește costurile cu probleme de sănătate asociate (escare, probleme articulare etc.). În alte cuvinte, ameliorarea situației persoanelor cu handicap motor poate conduce pe termen lung și la costuri mai reduse în alte subsectoare ale sistemului sanitar și ale politicilor sociale.

²⁵ EC (2009) The 2009 Ageing Report: economic and budgetary projections for the EU-27 Member States (2008-2060)