



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist

Raport anual de activitate

2015



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist

Scurtă descriere a organizației

FEDRA – Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist este constituită din asociații sau fundații care activează în domeniul protecției sociale a persoanelor cu dizabilități și ai căror membri au în familie persoane cu dizabilități.

Federația este persoană juridică română, de drept privat, neguvernamentală, fără scop lucrativ, care își desfășoară activitatea în conformitate cu prezentul statut și legile României. Este o organizație apolitică, deschisă, neconfesională, nonprofit, autonomă și independentă.

Federația are drept scop crearea și păstrarea unui mediu adecvat pentru stimularea și sprijinirea persoanelor cu Tulburări din Spectrul Autismului și a familiilor acestora.

FEDRA a fost înființată legal în 2010.

Componentă FEDRA

Membrii fondatori ai Federației “FEDRA - Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist” sunt:

Asociația Autism Baia Mare <http://www.autismbaiamare.ro>

Asociația Copiii de Cristal Brașov <http://www.copiiidecristal.ro>

Asociația Autism Transilvania Cluj <http://www.autismtransilvania.ro>

Asociația Centrul Terapeutic Marea Neagră de Sprijin a Persoanelor cu Autism Constanța <http://www.psihologieconstanta.ro>

Asociația de Sprijinire a Persoanelor cu Autism Suceava (A.S.P.A.) <http://www.aspasv.ro>

Fundația Univers Plus Piatra Neamț <http://www.neamt-autism.ro>

Ulterior acestora li s-a alăturat:

Asociația Îvingem Autismul București <http://invingemautismul.ro>

Filiala Iași a Asociației Naționale pentru Copii și Adulți cu Autism din România <http://www.ancaar-iasi.ro>

Fundația Romanian Angel Appeal București <http://www.raa.ro>

Autism Europa Bistrița - Centrul de Resurse și Referință în Autism Micul Prinț <http://www.crra.ro>

Asociația Dincolo de Tăcere Galați

Filiala Craiova a Asociației Naționale pentru Copii și Adulți cu Autism din România <http://www.ancaar-craiova.ro>

Filiala Argeș a Asociației Naționale pentru Copii și Adulți cu Autism din România <http://www.argesautism.ro>

AUTISM ROMANIA-Asociația Părinților Copiilor cu Autism <http://www.autismromania.ro>

Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual www.organizatia-suedeza.ro

Asociația S.O.S. Autism Bihor www.autismbihor.ro

Asociația Părinților Copiilor cu Autism din Județul Botoșani



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist

Asociația Rază de Spență în Intervenția și Terapia TSA Brașov

www.facebook.com/RazaDeSperantaBrasov

Asociația de Sprijin pentru Părinții și Copii cu Autism Galați

<http://autism-apca.ro/>

Asociația Puzzle Romania www.puzleromania.ro/

Adunarea Generală FEDRA organizată în 2015 a avut loc la București. În cadrul întâlnirii s-au discutat aspecte organizatorice, referitoare la statutul noilor organizații și drepturile și obligațiile membrilor FEDRA, la valoarea cotizațiilor și de asemenea au fost prezentate proiectele aflate în derulare.



Activități FEDRA

Demersuri legislative

În 2015, FEDRA a continuat să participe la întâlnirile de lucru organizate de Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Dizabilități privind problemele persoanelor cu TSA. Discuțiile au fost purtate inițial la nivel de ministere și ulterior, la presiunea societății civile, inclusiv a FEDRA, ele au fost deschise participării și pentru societatea civilă. Normele Metodologice de aplicare a Legii 151/2010 sunt în continuare în așteptare.



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist

Ca parte a campaniei de lobby și advocacy pe care FEDRA o desfășoară de câțiva ani, în 2015, la inițiativa Autism Europe, FEDRA a solicitat printr-o scrisoare tuturor europarlamentarilor români să semneze o Declarație de susținere a drepturilor persoanelor cu TSA. Cu excepția unei singure persoane, toți au semnat acest document.

Pe tot parcursul anului FEDRA a continuat să militeze pentru drepturile persoanelor cu TSA și familiilor acestora, aducând în atenția parlamentarilor/guvernanților o serie de inadvertențe privind aplicarea neunitară a legislației existente la nivel național.

Evenimente publice

Cu ocazia Zilei Internaționale de Conștientizare a Autismului, 2 aprilie, membrii FEDRA au organizat evenimente publice (marșuri de solidaritate, lansări de baloane albastre, conferințe de presă, concerte caritabile, flash mob-uri, ateliere hand-made, evenimente sportive) în mai multe orașe mari din țară.

Totodată, în cadrul Campaniei Internaționale "Light it up blue!", au fost iluminate clădiri importante din mai multe orașe ale țării (ex. Palatul Victoria (Guvernul), Biblioteca Națională a României, Ateneul Român, Cazinoul din Cluj Napoca, Teatrul Regina Maria din Oradea, Primăria Iași, Universitatea "Al. I. Cuza" Iași, Universitatea de Științe Agricole și Medicină Veterinară "I. Ionescu de la Brad" Iași, Universitatea de Medicină și Farmacie "Gr.T. Popa" Iași, Camera de Comerț și Industrie Iași, Clădirea Antal International Network din Iași, Rondul din Piața "Mihai Eminescu" Iași și Clădirea Conex Iași, Casa Sfatului din Brașov, Primăria Municipiului Brașov, Cetatea Brașov, Opera Brașov, Centrul Cultural Reduta din Brașov, Primăria Baia Mare și Biserica Catolică din Baia Sprie, Catedrala Evanghelică și Consiliul Județean Bistrița-Năsăud din Piața Petru Rareș, Primăria Municipiului Botoșani, Turnul lui Ștefan cel Mare din Piatra Neamț,



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist



Dezvoltare instituțională

Începând cu luna august 2013, FEDRA în parteneriat cu RAA desfășoară Proiectul „Împreună suntem o voce!”. Proiectul are o durată de 3 ani și principalul obiectiv este integrarea unor intervenții și metodologii aplicate (IMA) inovative și eficiente, propuse de organizații neguvernamentale, în politicile publice formulate pentru perioada 2015 – 2020, cu privire la serviciile sociale pentru persoanele cu tulburare de spectru autist (TSA) din România. O componentă importantă a proiectului o constituie și dezvoltarea instituțională a Federației. Proiectul este co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană extinsă.

În cadrul proiectului, în anul 2015, a avut loc cea de-a doua Conferință „Împreună suntem o voce!” cu participare internațională. Conferința a fost organizată de FEDRA în parteneriat cu Camera de Comerț și Industrie a României. Scopul principal al conferinței a fost prezentarea unor modele de succes în ceea ce privește integrarea pe piața muncii a tinerilor cu TSA. Printre participanții la conferință a fost și un expert din Norvegia care a prezentat perspectiva țării sale în ceea ce privește integrarea acestor persoane. De asemenea, invitată la conferință a fost și Jane Thompson, specialist în dezvoltarea timpurie care a susținut un discurs despre importanța intervențiilor timpurii și incluziunea școlară a copiilor cu TSA. La conferință au mai luat parte reprezentanți ai societății civile și ai sectorului guvernamental.

Evenimentul s-a încheiat cu o lansare de carte și un microrecital al unui copil cu TSA.



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist



În luna noiembrie, în cadrul aceluiași proiect, membrii FEDRA au participat la o întâlnire de evaluare a strategiei organizaționale. Procesul a fost unul foarte productiv și s-a finalizat cu noi direcții de acțiune pentru următorii doi ani în ceea ce privește dezvoltarea instituțională a Federației. Astfel, obiectivele Federației pentru următorii doi ani constau în organizarea unor evenimente de advocacy în vederea creșterii gradului de decontare a serviciilor terapeuților, îmbunătățirea metodologie în ceea ce privește profesorii de sprijin, formarea cadrelor didactice în vederea participării directe la procesul de adaptare curriculară, elaborarea standardelor pentru centrele rezidențiale.

În acest an, în parteneriat cu Asociația Autism Baia-Mare, FEDRA a implementat Proiectul SEARCH. Principalele obiective au vizat:

- crearea unei baze de date centralizate și platforma software necesară pentru **screening-ul inițial al copiilor pentru tulburări din spectrul autist**;
- **crearea unei platforme cu teste de evaluare standardizate** pentru evaluarea copiilor cu autism de către psihologi;
- **înființarea unui HELPLINE AUTISM** pentru a veni în sprijinul familiilor care se confruntă cu această problemă, dar și a celorlalte categorii de actori sociali, care vin în contact cu copiii;
- **crearea de 50 de aplicații pentru tabletă și telefon mobil**, care oferă o interfață foarte utilă și motivantă în intervențiile terapeutice și educaționale destinate copiilor cu autism. Tehnologia poate fi folosită pentru a îmbunătăți comunicarea verbală, dar în același timp oferă o alternativă de comunicare prin aplicații pentru copiii non-verbali; ajută la dezvoltarea aptitudinilor sociale prin jocurile specifice disponibile; sporește capacitatea de a învăța prin stimulii vizuali, auditivi și tactili. Aplicațiile existente în acest moment sunt fie în limba engleză, fie au minusuri cu privire la conținut acestea fiind create pentru copii tipici, nu pentru copii cu autism.



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist

Principalii beneficiari ai proiectului au fost medicii de familie care au beneficiat de informare/formare și părinții și educatorii, implicați direct în terapia copiilor cu TSA.

Totodata FEDRA a fost implicată în Programul ASDEU (Autism Spectrum Disorders in the European Union) - <http://asdeu.eu/>. Programul este unul transeuropean, implică universități, organizații caritabile, instituții de profil și are ca scop principal creșterea gradului de înțelegere a aspectelor referitoare la autism.

Buget venituri și cheltuieli 201

În anul 2015 veniturile FEDRA au constat în cotizații și fonduri din Proiectul „Împreună suntem o voce!”.

Bugetul total aferent anului 2015 a fost în valoare de **47.964 RON**

Venituri din cotizații 2015: 7.602 RON

Fonduri în cadrul Proiectului „Împreună suntem o voce!”: 38.113 RON

Cheltuieli: 45.786 ron

Date de contact

E-mail: contact@autismfedra.ro