



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Raport privind întâlnirea de revizuire a planului strategic al FEDRA 2014 – 2015

Brașov, 29 noiembrie

Întâlnirea a avut loc la un an după realizarea planului strategic inițial al FEDRA. Au participat reprezentanții a 13 dintre organizațiile membre FEDRA, inclusiv 4 dintre membrii Consiliului Director.

Obiectivele întâlnirii:

- analiza progresului înregistrat de FEDRA în ultimul an
- revizuirea planului strategic 2014 – 2015 și extinderea acestuia pentru orizontul de timp 2015 - 2016

Întâlnirea a început cu un exercițiu de **viziune despre viitorul FEDRA**. Participanții au fost invitați să construiască viziunea despre viitorul FEDRA, înșirând „dorințele” pe care le au.

Au fost listate două categorii de dorințe: unele despre viitoarele reușite ale FEDRA și altele despre cum să arate FEDRA din punct de vedere organizațional.

Despre reușitele pe care participanții ar dori să le aibă FEDRA:

- FEDRA va reuși să determine decontare a terapiilor specifice persoanelor cu TSA
- FEDRA va reuși să determine dezvoltarea/finanțarea de servicii gratuite pentru persoanele cu TSA
- la nivelul fiecărui județ vor exista standarde respectate și structuri la care familiile să poată apela
- va fi convins Ministerul Educației Naționale să faciliteze includerea copiilor cu TSA în învățământul de masă, respectând nevoile specifice ale copiilor cu TSA
- vor fi elaborate norme de aplicare (bune) pentru cele două ordine de ministru care stabilesc criteriile de încadrare în grad de handicap pentru copii și adulți
- FEDRA va convinge Guvernul să adopte și să pună în aplicare o strategie coerentă pentru persoanele cu TSA. Există legi aplicate coerent și unitar

Despre FEDRA

intern

- membrii vor fi mândri de apartenența la FEDRA și de rezultatele Federației



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- FEDRA va avea mai mulți membri (poate la nivelul fiecărui județ)
- FEDRA va avea o structură executivă plătită
- membrii FEDRA se vor implica constant în activitățile federației, ceea ce va conduce la vizibilitate și impact crescute
- FEDRA va avea o viziune clară despre ce ar trebui făcut
- vor conta mai mult oamenii decât procedurile

extern

- FEDRA va fi catalizatorul care aduce împreună organizații de părinți și organizații de profil
- FEDRA va fi o forță puternică, în special pentru vocile neuzitate
- FEDRA va fi una dintre organizațiile care au o prezență puternică și puncte de vedere solide la nivelul Autism Europe, fiind implicată inclusiv în politici publice la nivel european
- FEDRA va fi o voce puternică la nivel național, un reper în domeniul TSA, la fel de puternică, sau mai puternică decât autoritățile publice
- FEDRA va fi factor de dialog concret cu autoritățile din România, pe care le va fi convins că autismul este o prioritate
- FEDRA va fi watchdog și va interveni în situații în care drepturile persoanelor cu TSA sunt încălcate. Se va ști despre FEDRA, organizațiile și familiile vor apela la ea.
- “când te uiți la FEDRA vezi o multitudine de cetățeni (părinți, familii, copii)”

Această listă de dorințe a fost creată cu destul de multă ușurință și entuziasm. Felul în care arată lista, și modul în care grupul a lucrat, generează trei concluzii:

- chiar dacă prioritatea rămâne organizația proprie, există mult atașament al organizațiilor membre pentru FEDRA. Acestea înțeleg foarte bine că FEDRA poate să facă lucruri pe care fiecare organizație individuală nu le poate face.

- membrii FEDRA își asumă rolul de advocate pentru federație și înțeleg importanța acțiunilor de advocacy, care să conducă la schimbări de context/sistem. Pare că se înțelege separația dintre rolul de furnizor de servicii asumat de organizații și cel de advocacy asumat de federație

- membrii simt nevoia creșterii capacității interne a FEDRA în așa fel încât aceasta să poată să-și atingă obiectivele pe care și le propune. A rezultat de aici nevoia de a include în următorul plan strategic un obiectiv de dezvoltare a capacității organizației.

În continuare a avut loc o discuție despre **progresul pe care FEDRA l-a făcut în ultimul an, pe marginea celor două obiective strategice** fixate cu un an în urmă:



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

1. Asigurarea de servicii pentru persoanele cu TSA

- documentare din care să reiasă tipuri de intervenții și servicii necesare
- buget: propunere de includerea în bugetul național a fondurilor necesare acoperirii acestor servicii

Trecerea în revistă a activităților FEDRA din ultimul an a arătat că au fost făcute progrese în special pe componenta de documentare, chiar și expunere a unor persoane din interiorul instituțiilor la aceste informații. Nu au fost făcute progrese în direcția unei propuneri de buget care să asigure finanțarea acestor servicii din fonduri publice.

Progresul pe marginea acestui obiectiv a fost posibil cu resursele oferite de proiectul desfășurat de FEDRA/RAA.

Participanții au fost invitați să noteze pe o scală de la 1 la 10 (unde 1 deloc și 10 complet) măsura în care consideră că a fost atins acest obiectiv. A fost atins consensul pentru zona de mijloc a scalei.

2. Îmbunătățirea situației adulților cu TSA

- elaborarea de norme legislative
- informare directă (decidenți, public, familii)
- dezvoltarea/finanțarea de servicii specifice pentru adulți cu TSA

Trecerea în revistă a activităților FEDRA din ultimul an a arătat că au fost făcute progrese în special pe componenta de norme legislative. **Acum adultul cu TSA este recunoscut de legislație**, iar acesta este un rezultat semnificativ al eforturilor FEDRA. Au fost făcute progrese și în zona de informare corectă (în special a decidenților).

Participanții au fost invitați să noteze pe o scală de la 1 la 10 (unde 1 deloc și 10 complet) măsura în care consideră că a fost atins acest obiectiv. După o discuție interesantă, participanții s-au plasat în prima parte a scalei (aproximativ nota 3). Aici părerile au fost împărțite:

- unii dintre participanți au considerat că recunoașterea adultului cu TSA de legislație este un rezultat remarcabil;
- alții consideră că simpla recunoaștere, fără a fi urmată de servicii și alte facilități este inutilă.

Directii strategice FEDRA 2015 – 2016 (2017)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

În continuare am discutat despre faptul că cele două obiective strategice analizate sunt mai degrabă **Direcții strategice**, decât obiective (neavând specificitatea unor obiective).

Inițial, participanții au decis că următorii doi ani păstrează aceleași două direcții, considerând că există în continuare nevoile pe care le-au avut în vedere atunci când și le-au fixat. Mai apoi, și-au dat seama că acestea necesită o restructurare întrucât se suprapun (obiectivul 1 se referă și la adulți și la copii, iar obiectivul doi numai la adulți).

În urma unei discuții, au reieșit două direcții strategice, fiecare cu câte două componente:

1. Îmbunătățirea situației adulților cu TSA (influențarea legislației și a serviciilor)
2. Îmbunătățirea situației copiilor cu TSA (influențarea legislației și a serviciilor)

Prin legislație, înțelegem întreg spectrul de reglementări și norme cu impact asupra persoanelor cu TSA și a aparținătorilor acestora.

În continuare a avut loc o discuție despre capacitatea FEDRA și participanții au decis abordarea unei a treia direcții strategice:

3. Dezvoltarea capacității FEDRA

Pentru fiecare direcție strategică au fost stabilite **ținte pe care FEDRA își propune să le atingă până la finalul anului 2016 (2017)**.

Țintele au fost lucrate pe două grupuri (un grup pentru adulți altul pentru copii), apoi discutate și reformulate în grupul mare.

În urma discuțiilor au reieșit mai multe **ținte**, dintre care unele transversale (referitoare și la copii și la adulți):

- ✘ **Promovarea adoptării e către Guvernul României a unei Strategii naționale pentru persoanele cu TSA.**

Strategia propusă Guvernului se va referi atât la dezvoltarea de servicii pentru persoanele cu TSA, dar va cuprinde și nevoile de revizuire a cadrului normativ pentru persoanele cu TSA (unele dintre modificările legislative, vor fi tratate separat de strategie).

Modificările legislative inventariate au fost:



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- Legea 448/2006, cu modificările ulterioare. Două modificări principale: a) tranziția de la copil la adult să nu producă întreruperea drepturilor și b) atunci când statul nu poate asigura serviciile pentru toți adulții cu autism, acesta să finanțeze aceste servicii cu aceeași alocație lunară/persoană.
- Adoptarea Normelor la legea 151/2010 (cu modificările ulterioare) sau îmbunătățirea Legii.

La capitolul servicii, strategia va avea în vedere și:

- dezvoltarea unor servicii de evaluare a abilităților persoanelor adulte cu TSA și cursuri de formare specifice
- asigurarea protecției drepturilor persoanelor cu TSA rămase fără aparținători, în vederea prevenirii exploatării/inclusiv centre rezidențiale, locuințe protejate.
- dezvoltarea și finanțarea de servicii de consiliere pentru persoane cu TSA și familii.
- ✘ **Modificarea procedurii de acordare a tutelei** astfel încât constatarea lipsei de discernământ să se facă de către persoane competente, fără chemare în instanță și intervenție a poliției
- ✘ Clarificarea metodologiei privind **integrarea în școală a copiilor cu CES** și monitorizarea aplicării acesteia. Elaborarea de programe școlare adaptate. Monitorizarea evaluărilor (CJRAE și Comisie) – copii
- ✘ Modificarea legii administrației publice locale: obligativitatea **asigurării de spații pentru prestatorii de servicii sociale și susținerea de la bugetele locale a serviciilor** pentru copii/persoane (?) cu TSA
- ✘ **Îmbunătățirea procedurii de decontare a terapiei**, în așa fel încât terapia pentru persoanele cu TSA să poată fi făcută direct de către prestatori.
- ✘ **Determinarea medicilor de familie să facă evaluarea copiilor în vederea depistării TSA**

În continuare, în grupul mare, au fost stabilite câteva ținte pentru Dezvoltarea capacității FEDRA:

- ✘ Atragerea de resurse pentru angajarea unui director executiv (și a unui jurist) pentru FEDRA
- ✘ Creșterea reprezentativității teritoriale a FEDRA, până la o organizație în fiecare județ.
- ✘ Eficiențizarea instrumentelor de comunicare existente (newsletter, site)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- ✘ Atragerea de resurse pentru organizarea de cursuri și, mai ales, schimburi de experiență între membri
- ✘ Intensificarea prezenței la conferințele europene în domeniu
- ✘ Atragerea de resurse pentru secretariat (departament executiv): finanțatori instituționali (proiecte) și “companii adoptive”

Data fiind amploarea țintelor fixate, am sugerat, și grupul a acceptat, să aibă în vedere un orizon de timp mai larg, de trei ani. Astfel, grupul vizează atingerea acestor ținte în **perioada 2015 – 2017**.

Din păcate, nu a fost timp suficient pentru a finisa, prioritiza și transpune în acțiuni concrete obiectivele fixate, rămânând ca participații să lucreze online la un plan de acțiune pentru atingerea obiectivelor.

Formatul pe care îl sugerez este:

Obiectivul 1: Promovarea adoptării e către Guvernul României a unei Strategii naționale pentru persoanele cu TSA

Acțiunile necesare	Luna 1	Luna2	Luna ...			Luna...	Coordonator Alte persoane implicate
Ex. Revizuirea strategiei pentru TSA	x	X	x				
Colecarea de date despre incideța TSA	x	x					



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

--	--	--	--	--	--	--	--

Pentru acțiunile de advocacy, sunt necesare planuri de campanie care să surprindă și:

Ținte (factori de decizie)

Susținători și aliați

Mesaje cheie



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME