



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Strategie organizațională FEDRA

CONTEXT

Crearea strategiei FEDRA pentru următorii doi ani este rezultatul întâlnirii de la Iasi din noiembrie 2013.

MEMBRI AI FEDRA PARTICIPANTI: Flori Ionescu (ANCAAR Arges) ; Carmen Gherca si Cristina Giusca (ANCAAR Iasi) ; Sorin Lazarovici (ASPA Suceava) ; Andreea Iatu (Autism Baia Mare); Gabriela Plopeanu (Copiii de Cristal Brasov); Elisabeta Lacatus (Dincolo de tacere Galati); Daniela Bololoi (Help Malin); Cosmin Oprea (Invingem Autismul; Sandica Popescu (Organizația Suedeză pt Ajutor Umanitar Individual); Adelaide Tarpan (Romanian Angel Appeal), Cristian Ungurianu (Univers Plus Piatra Neamt)

FUNDAMENTARE

Punct de pornire – analiza chestionarelor trimise in pregatirea intalnirii

In urma analizei chestionarelor (6) aplicate inaintea evenimentului de la Iasi, au fost evidentiata urmatoarele puncte sensibile, in ceea ce priveste abordarea persoanelor cu TSA in Romania:

1. Inexistenta unui cadru legislativ (clar, coerent, realist)
 - a. Care antreneaza lipsa serviciilor – atat pentru copii, cat si pentru adulti cu TSA (nu exista centre integrate, nu exista plan de interventie, nu exista specialisti, unele terapii nu sunt acreditate, nu exista formare)
 - b. Si, de asemenea, a lipsa unor alocari financiare care sa acopere transpunerea in realitate a acestor servicii
2. Nu exista acces real la scoala (nu exista persoane specializate in gradinite, scoli, spitale)
3. Lipsa de informare a publicului (de pilda nu exista un dispecerat de informare)
4. Stresul familiei.

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

O analiza SWOT a FEDRA

Tinand cont de cele mentionate anterior, membrii FEDRA prezenti la intalnire au fost rugati sa participe la un exercitiu de analiza a situatiei prezente a federatiei. Astfel, au fost identificate:

PUNCTE TARI <ul style="list-style-type: none">• Reprezentativitate• Reputatie buna• Membrii se completeaza foarte bine unii pe altii (competente, resurse umane)• Experienta organizationala (pe teren, lucru in organizatie)• Experienta de advocacy a FEDRA• Experienta de lucru impreuna• Avem vocea puternica a beneficiarilor• Castigam granturi mici (suntem organizatii active si avem capacitate)	PUNCTE SLABE <ul style="list-style-type: none">• Comunicare ineficienta (ne pierdem in detalii, lipsa de substanta, pierdem firul rosu, suntem nevorbiti)• Nu avem o viziune clara de ansamblu (asupra traseului, asupra serviciilor pentru o persoana)• Membrii nu au timp sa aloce pentru FEDRA
OPORTUNITATI <ul style="list-style-type: none">• Numar mare de organizatii care activeaza (parinti; psihologi/profesionisti)• Recunoscuti ca partener de discutie in realizarea de politici publice• Exista acest proiect si s-ar putea sa mai fie inca unul finantat• Interesul presei pentru subiect/vizibilitate• Exista persoane publice interesate/ afectate, inclusiv politicieni	AMENINTARI <ul style="list-style-type: none">• Perceptia ca toate asociatiile sunt facute pentru a aduna fonduri pentru cazuri individuale• Perceptia ca asociatiile de parinti angajeaza parinti, asadar nu sunt profesioniste• Perceptuti ca frana in procesul de elaborare a politicilor publice• Exista politicieni afectati care franeaza

Lista punctelor cheie pentru FEDRA

Plecand de la aceasta analiza, participantii au construit o lista de probleme/nevoi pe care membrii FEDRA le-au considerat importante in momentul de fata si de care si-ar dori ca FEDRA sa se ocupe in perioada urmatoare.

In paralel, a fost construit traseul pe care o persoana cu TSA il urmeaza, din punct de vedere al interactiunii cu institutiile statului (vezi anexa).

Proiect co-finantat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

1. Managerul de caz sa actioneze ca un manager de caz (are numar prea mare de cazuri, este nepregatit de multe ori si nu refera parintii catre servicii)

Ce ar trebui facut?

- Numarul lor sa fie mai mare, sa fie mai motivati (inclusiv financiar), sa fie monitorizati si evaluati
- Sa beneficieze de formare
- Sa deserveasca si persoanele fara Certificat de Handicap
- Sa existe posibilitate de feedback din partea beneficiarilor

2. Sa existe un acces real la educatie (10 voturi)

Repere: gradinita, scoala generala, clasele IX-X si XII. Scoala speciala, integrata, de masa.

O problema este trecerea de la scoala generala la licei – traseul copilului dupa 14 ani este neclar.

Ce ar trebui facut?

- Sa existe mai multi profesori de sprijin (maxim un profesor la 2 cazuri)
- Si, totodata, sa fie recunoscut si acceptat shadow-ul in clasa
- Sa existe formare pentru acesti profesori
- Sa fie clarificat traseul educational al copilului dupa 14 ani

3. Publicul larg sa fie informat (4 voturi)

- Sa existe un centru de informare – dispecerat pentru parinti

4. Comisia sa functioneze mai bine (10 voturi)

Ce ar insemna sa functioneze mai bine?

- Sa functioneze ca o echipa multidisciplinara.
- Reprezentantul Inspectoratului Scolar sa ceara profesori de sprijin pe baza informatiilor pe care le are din Comisie
- Sa includa un reprezentant al organizatiilor de profil (de pilda, cand se vorbeste de TSA sa invite pe cineva din partea organizatiilor care se ocupa de TSA).
- Sa faca planuri de interventie pe bune, care sa fie revizuite anual
- Sa consulte si parintele atunci cand stabileste planul de interventie
- Cand recomanda servicii, sa faca trimitere la serviciile din plan local disponibile (publice si private)
- Sa elaboreze planuri de recuperare socio-profesionala pentru adulti (in prezent, adultii beneficiaza doar de bani)

5. Sa existe un supervizor al terapiei (2 voturi)

6. Sa existe specialisti (4 voturi)

Aici intra toata discutia despre acreditare, formare etc.

7. Medicul de familie sa contribuie la identificarea mai rapida a cazurilor de TSA (5 voturi)

Nevoile identificate sunt:

- Formare pentru medicii de familie
- Existenta si disponibilitatea unor teste pe care sa le poata folosi

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

- Existenta unor sanctiuni pentru rea-vointa

8. Persoanele cu TSA(chiar si cei cu forme usoare) sa fie luate in evidenta

Discutia aici a aratat ca:

- In masura in care exista servicii, va aparea si motivatia familiilor sa fie luate in evidenta
- Este rolul medicului psihiatru/ psiholog sa informeze familia si, totodata, sa trimita datele pentru realizarea statisticilor
- Aceasta problema ar putea fi rezolvata prin norme la legea 151

9. Sa fie stabilite sume clare pentru serviciile decontabile pentru persoanele cu TSA, iar la nivel de interventie (servicii) sa poata fi decontate si altele decat ce este decontabil acum (12 voturi).

Suma calculata ca fiind necesara pentru fiecare persoana a fost calculata dupa urmatoarea formula:

La copii: considerand ca sta 4 ore in sistemul educational, raman alte 4 ore/ zi.
 $4 \text{ ore} \times 69 \text{ lei} \times 20 \text{ de zile} \times 12 \text{ luni} = 66.240 \text{ RON}$,
 Adică aprox. 15.000 EUR/an (sau 1250 EUR/luna)

La adulți: în condițiile în care nu sunt integrați într-o instituție educațională sau unitate protejată, se consideră 8 ore/zi.
 $8 \text{ ore} \times 69 \text{ lei} \times 20 \text{ de zile} \times 12 \text{ luni} = 132.480 \text{ RON}$
 Adică aprox. 30.000 EUR/an (sau 2500 EUR/luna)

Solutia propusa a fost stabilirea unui procent din suma alocata pentru fiecare persoana care sa poata deconta alte tipuri de interventii/ servicii/ obiecte care sunt considerate necesare. Acest quantum să poată fi folosit pentru diverse alte cheltuieli cum ar fi (cu titlu de exemplu, lista putând fi mult mai lungă): ABA, PECS, TEACH, iPhone, supervizare terapie etc.

Valoarea cuantumului nu a fost stabilită.

De asemenea, FEDRA ar trebui să aiba un punct de vedere în ceea ce privește circuitul banilor: cine primește, cine canalizează banii? E de promovat un model de tip voucher? Alta întrebare fără un răspuns clar: cine este responsabil de caz? Unul este responsabilul din punct de vedere administrativ (managerul de caz), dar cel responsabil de recuperare ar putea fi altul (supervizorul pe terapie/ decontabil sau nu).

Plan de actiune decembrie 2013 – decembrie 2015

Dupa listarea problemelor, acestea au fost supuse la vot (rezultatele sunt indicate mai sus) si au fost create planuri de actiune pentru urmatorii 2 ani (2014-2015).

Obiectivul 1: Asigurarea de servicii pentru persoanele cu TSA

Punct de pornire:

- evaluarea cazurilor – trend
- eficienta dovedita (studii; analiza costuri)
- numar insuficient de specialisti

Trebuie sa ajungem la:

- promovarea eficientei interventiei
- cuantificarea cantitativa a necesarului

Activitati:

- Studii de caz (fiecare membru face propuneri) –succese – recuperarea functionalitatii (DECEMBRIE 2013 – IANUARIE 2014)
- Fiecare membru FEDRA face o evaluare locala, conform datelor publice (DECEMBRIE 2013 – IANUARIE 2014)
- Documentarea metodelor eficiente in Europa (APRILIE 2014-CONFERINTA)
- Publicarea (facebook, presa, site) a materialor “bune” conf criteriului cost-eficienta (FEBRUARIE 2014)
- Concluzie – propunere de buget care sa contina cantitatea optima de servicii (FEBRUARIE 2014)

Obiectivul 2: Imbunatatirea situatiei adultilor cu TSA

Cauze

1. Nu exista cadrul legislativ specific pentru adultii cu TSA
2. Nu sunt resurse financiare alocate
3. Persoanele adulte cu TSA sunt considerate “lipsite de perspectiva”/ “cauze pierdute”
4. Lipsa informarii corecte, nu se stie exact ce inseamna persoane cu TSA
5. Adultul nu a fost inregistrat ca autist (persoana cu TSA)
6. Familiile sunt izolate social, fara support financiar, epuizate
7. Lipsa parteneriatelor public privat
8. Lipsa specialistilor

Obiective 2014 - 2015:

1. Elaborare norme legale pentru adulti (Termen: primele 2 luni: ianuarie- februarie 2014)
 - a. Participarea la grupul de lucru – FEDRA
 - b. Cuprinderea in normlele legii 151 a parcursului de servicii pentru adulti – reprezentantul FEDRA
 - c. Contactarea unui jurist pentru stabilirea unei proceduri de reprezentare legala intr-o forma mai simpla
+ realizarea de studii de caz in strainatate prin intermediul proiectului

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

Nota: in prezent trebuie sa iti dai in judecata copilul (daca am inteles corect).

- d. Monitorizarea legii 448 pentru a armoniza prevederile
2. Informarea corecta (a decidentilor, publicului larg, familiilor izolate) asupra problemelor cu care se confrunta adultii cu TSA.
 - a. In primul an (2014): Identificarea de exemple de buna practica printre organizatiile FEDRA care lucreaza cu adultii
 - b. Pe termen de 2 ani (2014/2015): campanii de promovare FEDRA.
Adica si identificarea de surse de finantare pentru a realiza un proiect FEDRA care sa aiba ca obiectiv aceste campanii de informare.
3. Promovarea asigurarii de servicii pentru adultii cu TSA prin:
 - parteneriatele public-privat intre ONG-uri si directiile de servicii sociale ale autoritatilor publice
 - identificarea modelelor de buna practica (prin proiectul in curs RAA – FEDRA)
 - promovarea serviciilor identificate
 - organizarea de schimburi de experientaTermen: 1-2 ani.

Propuneri pentru conferinta din 7 – 8 Aprilie 2014

- De invitat vorbitori/aliati internationali/ cu greutate (ambasadori, Ema Nicholson, Autism Europe/ Parlamentul European)
- De invitat factori de decizie – presiune
- De folosit conferinta pentru popularizare/ informare opinia publica
- Plen si grupuri de discutie (pe subiecte care dor)
- Ce autoritati vor fi invitate? Comisii parlamentare, consilii judetene si locale – inclusiv pentru a face prezetrari, ministere, ISJ-uri

Data conferintei tine cont si de Conferinta ABBA organizata de Help Malin (4-6 aprilie).

Idei de dezvoltat

Cateva idei care au ramas ca tema de meditatie si, eventual, de dezvoltare pe viitor sunt:

- atragerea/ asocierea cu asociatii de profesionisti
- cresterea numarului de membri ai FEDRA / dar cu ce tip de asociatii?
- abordare de profesionista sau de parinte
- la ce terapeuti sa apelezi? Un ghid de selectie pentru parinti/ standarde profesionale

Despre reactia la excluderea reprezentantilor FEDRA din grupul de lucru de elaborare a normelor pentru legea 151

Deoarece cu o zi inainte de intalnirea de la Iasi, reprezentantii FEDRA participanti la sesiunile de lucru pentru elaborarea Normelor Metodologice ale L151, au fost informati ca nu vor mai fi

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

primiti la aceste grupuri de lucru, toti membrii prezenti la Iasi au decis sa formuleze o Scrisoare deschisa prin care sa isi exprime opinia si pe care sa o inainteze CNAS, Ministerului Muncii, Ministerului Educatiei. Pentru elaborarea documentului, s-a plecat de la scrisoarea pe care Colegiul Psihologilor a decis sa o faca publica. Astfel, membrii FEDRA au decis ca documentul prezentat de Colegiul Psihologilor nu este comun cu interesele FEDRA, ca este nevoie ca acestia sa ceara decontare directa si sa nu sustina faptul ca sunt cei mai importati in lantul terapeutic al persoanei cu TSA. De asemenea, cei prezenti au decis ca Daniela Bololoi sa reprezinte FEDRA la conferinta de presa organizata de Colegiul Psihologilor.

Documentul elaborat de FEDRA s-a axat pe importanta participarii unor reprezentanti ai sai la discutii ("Ne vom prezenta in continuare si ne aratam disponibilitatea pentru comunicare") deoarece doar asa Normele Metodologice vor putea prezenta un punct de vedere clar al beneficiarilor (FEDRA are reprezentativitate la nivel national) si vor fi aplicabile. De asemenea, in sustinerea participarii lor membrii prezenti au mentionat faptul ca ei au fost cei care au initiat si procesul de modificare a Legii in 2010.

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

www.raa.ro

www.autismfedra.ro

