

RAPORT DE ACTIVITATE ASCHF-R 2016

Direcția strategică 1: Consolidarea informațiilor despre nevoile specifice ale copiilor și tinerilor cu dizabilități fizice și/sau asociate și a familiilor lor, reprezentare și advocacy

1. Activități de lobby și advocacy

Anul 2016 a fost unul dintre cei mai buni ani în ceea ce privește demersurile făcute de ASCHF-R prin reprezentanții săi, pentru a obține anumite facilități legale pentru copiii/ tinerii cu dizabilități și familiile acestora. Prin demersurile făcute, s-a reușit:

- Reglarea salarizării asistenților personali;
- Diminuarea numărului de cazuri în care primarii determinau asistenții personali să renunțe la contractul individual de muncă în favoarea indemnizației sau să-i trimită în șomaj;
- Primirea salariilor integral de către majoritatea asistenților personali;
- Mărirea salariilor asistenților personali și hotărârea ca salariul asistentului personal să se asigure integral de la bugetul de stat începând cu ianuarie 2017, demersuri începute cu mai mulți ani în urmă;
- Soluționarea problematicei existente la Legea nr. 1/2011 privind metodologia de obținere a facilităților existente în lege pentru copiii cu cerințe educaționale speciale;
- Începerea demersurilor pentru acordarea unei sume de bani în echivalent cu valoarea tichetelor de călătorie pentru persoanele cu dizabilități;
- Preluarea tuturor sesizărilor primite din partea membrilor ASCHF-R și soluționarea acestora.

Este important de arătat că mai mulți părinți de copii cu dizabilități, membri ai ASCHF-R, au reușit să se întâlnească cu o delegație a coaliției guvernamentale PSD-ALDE, condusă de dl. Președinte al Senatului, Călin Popescu-Tăriceanu, care a avut răbdarea să asculte problemele părinților și a preluat propunerile asociației noastre de îmbunătățire a calității vieții persoanelor cu dizabilități și a familiilor acestora, pentru a le cuprinde în programul de guvernare.

Am avut întâlniri directe cu dl. Mihai Tomescu, președintele ANPD, în care au fost prezentate principalele priorități solicitate de părinții copiilor/ tinerilor cu dizabilități, cu solicitarea de a le da atenția cuvenită și găsirea de soluții cât mai curând. Dl. Președinte Mihai Tomescu a participat și la Adunarea Generală Anuală, unde a avut prilejul să asculte problemele membrilor noștri și propuneri de îmbunătățire a calității vieții lor. Printre solicitările făcute și susținute de ASCHF-R la întâlnirile cu dl. Tomescu, se numără:

- Prezentarea și susținerea principalelor 3 priorități identificate de ASCHF-R în cadrul Adunărilor Generale la întâlnirile cu părinții copiilor/ tinerilor cu dizabilități
 - Finalizarea procesului de accesibilizare;
 - Înființarea cu prioritate a serviciilor sociale;

- Problematika asistentilor personali, cărora trebuie să le dea atenția cuvenită, asigurându-le facilități suplimentare, contribuind astfel la susținerea procesului de dezinstituționalizare inițiat de partea guvernamentală;
- Mărirea termenelor de înlocuire a certificatelor de handicap de la 120 la 180 de zile;
- Modificarea art. 22 din HG nr. 268/2007 privind îngrijirea la domiciliu a persoanelor cu dizabilități;
- Propuneri legislative de modificare a codului fiscal pentru scutirea la impozitul pe clădiri atât pentru persoanele adulte cât și pentru cele puse sub interdicție;
- Modificarea standardelor minime de calitate pentru persoanele cu dizabilități și a Legii nr. 34/1998;
- Majorarea sumelor decontate de CAS pentru dispozitive medicale;
- Clarificare statut atelier protejat;

La sfârșit de an 2016, ASCHF-R a trimis în atenția ANPD alte propuneri care vin în interesul persoanelor cu dizabilități:

- Subvenționarea a cel puțin 4 sesiuni de recuperare pentru adulții cu dizabilități, pe parcursul unui an, în loc de două, astfel cum este în prezent;
- Creșterea proporției privind acordarea de bilete de tratament balnear gratuit pentru adulții cu handicap și acordarea de facilități pentru asistenții personali care îi însoțesc, monitorizarea respectării acestui drept în baza unei convenții încheiate între CNAS și ANPD;
- Înlocuirea la 3 ani a fotoliului rulant cu antrenare manuală, în loc de 5 ani, astfel cum este în prezent;
- Creșterea nivelului prețurilor de referință la dispozitivele medicale și modificarea metodologiei de stabilire în acest sens (*Ordinul nr. 803/2016*), astfel încât să se îmbunătățească simțitor calitatea produselor;
- Introducerea în categoria serviciilor subvenționate a serviciului de adaptare a fotoliului rulant, pe baza analizei caracteristicilor individuale de poziționare a persoanei utilizatoare;
- Introducerea în categoria produselor subvenționate a materialelor pentru incontinență adulți (pampers, aleze), în cote lunare, prin Contractul - cadru;
- Acordarea de facilități fiscale pentru import tehnologii asistive necesare în domeniile educație și ocupare în muncă, luând ca reper *Lista Model a Produselor Asistive Prioritare (LPA)* aflată în lucru la OMS tocmai pentru a veni în ajutorul Statelor Membre în ceea ce privește planificarea politicilor și a programelor ce vizează furnizarea de tehnologii asistive;
- Monitorizarea de către ANPD a respectării accesului la servicii de sănătate și recuperare; diseminarea informațiilor prin raportul anual privind stadiul implementării *Strategiei naționale*, aprobate prin HG nr. 655/2016.
- Recunoașterea asistentului personal ca serviciu social pentru persoanele cu handicap grav, în vederea prevenirii instituționalizării lor;
- Definirea profilului serviciului social prin standard specific de calitate și ghid metodologic de implementare, acreditarea și licențierea furnizorilor de astfel de servicii, verificarea furnizorilor și a calității serviciului, sancțiuni pentru cei care încalcă prevederile legale;

- Reglementarea activității asistentului personal ca activitate realizată în condiții speciale și deosebite de muncă (introducerea în grupa 2 de muncă), cu program flexibil;
- Corelarea serviciului social cu alte servicii, de exemplu asistentul personal profesionist, intervenția în caz de criză, îngrijiri la domiciliu, mai ales în situațiile în care un părinte are un triplu rol: părinte, asistent personal și tutore pentru persoana pusă sub interdicție judecătorească sau în cazul familiei monoparentale;
- Modificarea *HG nr. 268/2007* prin introducerea de norme privind respectarea de către autoritățile administrației publice locale a art. 40 din *Legea nr. 448/2006* (obligația de a comunica numărul asistenților personali la un anumit termen, obligația de a angaja asistenți personali etc.).

Vă prezentăm câteva din prioritățile pe care ASCHF-R le-a pus la dispoziția coaliției de guvernare și au fost cuprinse în programul de guvernare 2017-2020:

O societate fără bariere pentru persoanele cu dizabilități

- Elaborarea Planului Național de Accesibilitate, accesibilizarea mediului fizic, informațional și comunicațional pentru persoanele cu dizabilități.
- Modificarea Legii nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, astfel încât integrarea acestora în societate să se facă în mod real inclusiv prin creșterea ponderii numărului acestora în categoria salariaților.
- Constituirea Fondului Național de Abilitate format 50% din taxa pe dizabilitate colectată de la angajatorii cu cel puțin 50 de angajați, care nu au 4% angajați persoane cu dizabilități cu scopul de a sprijini integrarea persoanelor cu dizabilități pe piața muncii.
- Creșterea gradului de subvenționare pentru serviciile de recuperare, dispozitive ajutătoare, tehnologii asistive prin CNAS. Copiii vor beneficia gratuit de materiale igienico-sanitare, mijloace de protezare, ortezare, ori de câte ori au nevoie.
- Dezvoltarea formării continue a specialiștilor care lucrează direct cu copiii astfel încât să cunoască și să aplice cele mai noi metode și terapii.
- Diversificarea serviciilor de sprijin în vederea creșterii ocupării: muncă asistată, muncă la domiciliu, servicii de coaching.
- Realizarea de alternative de formare profesională (atelieri protejate, ateliere vocaționale, centre de terapie ocupațională etc.) pentru tinerii cu dizabilități.
- Dezvoltarea serviciilor sociale/ centre respiro pentru familiile persoanelor cu dizabilități
- Îmbunătățirea reglementării statutului asistentului personal.
- Creșterea sprijinului acordat familiilor care au în îngrijire persoane cu dizabilități, în special pentru familiile monoparentale și care au 2 copii cu dizabilități.
- Dezvoltarea serviciilor de transport adaptat.
- Sancționarea entităților care nu respectă dreptul la acces al persoanelor cu dizabilități.
- Consultarea periodică a organizațiilor reprezentative ale persoanelor cu dizabilități.

Toate acestea reprezintă principalele demersuri pe care ASCHF-R le-a făcut în anul 2016, un rol important în elaborarea și susținerea demersurilor noastre avându-l dna. Monica Stanciu, președinte de onoare și purtător de cuvânt al ASCHF-R.

2. Activități de reprezentare și promovare a drepturilor copiilor/tinerilor cu dizabilități

Preocupați de a face cunoscute problemele membrilor noștri, am încercat să fim prezenți la toate evenimentele organizate de diferite ONG-uri și instituții guvernamentale, care au dezbătut problematica dizabilității. Pentru creșterea imaginii ASCHF-R, am dat curs și altor invitații primite de a participa la diferite conferințe:

- În mod special, am participat la toate întâlnirile lunare organizate de ANPD, unde au fost dezbătute diferite teme de interes pentru persoanele cu dizabilități;
- Dezbateri: „Dizabilitate, diversitate și viață independentă” organizată de Ambasada SUA și Cancelaria Primului Ministru;
- Întâlnire consultativă organizată de Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție pe tema legislației evaluării copiilor cu dizabilități;
- Întâlniri directe cu dl. Mihai Tomescu, președintele ANPD pentru a-i prezenta principalele probleme ale copiilor/tineri cu dizabilități și familiile acestora;
- Conferință ANPD „Perspective asupra procesului de evaluare și încadrare în grad de handicap”;
- Conferință ANPD “Priorități în domeniul dizabilității în perspectiva preluării de către România a Președinției UE”;
- Seminar organizat de ONPHR, Fundația Alpha Transilvană și RENINCO: „Dizabilitatea și statistica – evoluții recente la nivel internațional și provocări pentru guvernele naționale, în lumina Convenției ONU cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități”. La acest eveniment a fost prezentat *studiul sociologic realizat de ASCHF-R în anul 2015 privind gradul de incluziune socială a copiilor și tinerilor cu handicap fizic aflați în îngrijirea familiilor membre ale ASCHF-R*, care a fost foarte apreciat de către participanți;
- Conferință de prezentare a FONSS (Federația Organizațiilor Neguvernamentale pentru Servicii Sociale);
- Deschiderea anului universitar a Universității Româno-Americane, cu care ASCHF-R are o frumoasă colaborare de mai mulți ani;
- Conferință „Tinerii pe drumul către o viață și un loc de muncă decente”, organizată de organizația SOS Satele Copiilor;
- Focus-grup organizat de Institutul de Cercetare a Calității Vieții pe tema organizațiilor neguvernamentale furnizoare de servicii sociale și de sănătate;
- Dezbateri publice privind respectarea drepturilor copilului în România, organizată de Salvați Copiii, la care a fost prezentat și studiul sociologic realizat de ASCHF-R, care a fost apreciat de către participanți.

Direcția strategică 2: Sprijin pentru integrare și incluziune socială a copiilor și tinerilor cu dizabilități fizice și/sau asociate

3. Activități de promovare a imaginii și proiectelor ASCHF-R

În dorința de a ține o legătură cu membrii filialelor ASCHF-R prin care să-i informăm despre principalele activități desfășurate de asociație, am continuat să edităm buletinele informative cu nr. 53 și nr. 54, în care se regăsesc activitățile desfășurate de filiale, de organizația națională și demersuri inițiate de ASCHF-R pentru soluționarea problemelor lor.

O atenție deosebită a fost acordată site-ului ASCHF-R, unde au fost postate informații utile membrilor asociației și, pe de altă parte, a condus la creșterea vizibilității ASCHF-R.

Am editat raportul de activitate al ASCHF-R pe anul 2015, în care se regăsesc activitățile desfășurate de ASCHF-R și filiale.

Toate acestea au fost postate pe site-ul ASCHF-R, la rubrica Publicații. Buletinele informative au fost puse la dispoziția membrilor din filiale cu ocazia Serbărilor de 1 Iunie, de Crăciun și în unele cazuri, la Adunările Generale.

Cu ocazia diferitelor evenimente/conferințe, mese rotunde etc, unde am fost invitați și am dat curs invitațiilor, am pus la dispoziția participanților materialele noastre, în care se regăsesc activitățile din filiale și ASCHF-R organizația națională, care au fost apreciate.

4. Activități tradiționale de socializare și de sprijin social acordat filialelor ASCHF-R

4.1. TABĂRA DE VARĂ PENTRU COPIL ȘI FAMILIE

Tabăra la munte

A avut loc în perioada 11-18 iulie 2016, în stațiunea Cheia, Hotel Zăganu. Au participat 56 de copii/ tineri și însoțitori ai acestora. În multe cazuri, copilul sau tânărul cu dizabilități a fost însoțit și de alți membri ai familiei, ceea ce a creat un cadru bun de schimb de experiențe. S-au făcut drumeții, s-au organizat excursii, jocuri, concursuri, au avut loc întâlniri între părinți, a fost o săptămână plină care a lăsat în urmă multe amintiri frumoase.

Tabăra la mare

A avut loc în perioada 25 august - 1 septembrie în stațiunea Mamaia, Hotel Select și au participat 60 de copii/tineri cu dizabilități și însoțitorii acestora. Și la mare, programul a fost diversificat: excursii pe litoral, vizite la Aqua Parc, Delfinariu, croazieră pe mare, spectacole și jocuri în parcurile de distracție.

Și în 2016 am asigurat bonuri de masă în valoare de 75 lei/zi/participant, astfel toți participanții au fost foarte mulțumiți.

4.2. Serbarea Pomului de Crăciun

ASCHF-R a reușit organizarea Serbării Pomului de Crăciun în data de 17 decembrie 2016 la Palatul Național al Copiilor, unde a invitat toate filialele să participe cu câte 25 de copii cu dizabilități și 25 de însoțitori, asigurându-le copiilor prezenți la spectacol pachete în valoare de 125 lei/copil. Ca și în anii precedenți, ASCHF-R a sprijinit financiar filialele pentru organizarea

Serbărilor Pomului de Crăciun locale, asigurându-le suma de 125 lei pentru pachetul cu cadouri pentru fiecare copil.

Din informațiile primite, copiii care au participat la spectacolul din București și din filiale au fost mulțumiți de spectacole și de cadourile primite.

4.3. Ziua Mamei

Și în anul 2016, organizația națională a sprijinit filialele care au organizat serbări cu ocazia Zilei Mamei în perioada 1- 8 martie. Au fost sprijinite 8 filiale cu jumătate din totalul costurilor pe care le-au avut cu petrecerea organizată.

4.4. Ziua de 1 Iunie

ASCHF-R organizația națională a sprijinit filialele cu produse pentru pregătirea pachetelor cu cadouri pentru copiii care au participat la spectacolele organizate de filiale.

4.5. Atelierul service

ASCHF-R a continuat susținerea funcționării atelierului de reparații mijloace ajutătoare de deplasare, prin asigurarea salariului unui tehnician și prin achiziționarea unor mijloace tehnice necesare în procesul de reparație.

Atelierul funcționează în parteneriat cu Consiliul Județean Argeș, Filiala Argeș și ASCHF-R.

5. RELAȚIA CU MEMBRII ASOCIAȚI – FILIALELE

5.1. ASCHF-R a continuat să sprijine filialele prin:

- Procurarea și distribuirea de materiale de incontinență urinară ;
- Distribuire de îmbrăcăminte, alimente și alte produse primite donații ;
- Filiala Olt a fost sprijinită prin punerea la dispoziție de către ASCHF-R cu mobilier primit donație pentru dotarea sediului filialei ;
- Cu sprijinul SC ORTOPEDICA, câte 1 copil din 3 filiale : Prahova, Giurgiu și Argeș a intrat în posesia unui fotoliu rulant electric. Filialele Călărași și Neamț au primit diferite dispozitive ortopedice, sponsorizate de SC ORTOPEDICA, pentru a le pune la dispoziția unor membri din filială.

5.2. Organizația națională a continuat parteneriatul cu MMFPSPV, susținând Filialele Argeș și Vâlcea pentru obținerea subvențiilor necesare pentru serviciile lor sociale, în baza Legii nr. 34/1998. Lună de lună asigurăm decontările filialelor la Ministerul Muncii și vorbim de o bună colaborare, care a fost apreciată de reprezentanții ministerului.

6. CAMPANIE DE STRÂNGERE DE FONDURI

Au fost desfășurate următoarele campanii:

- Campania de 2% s-a desfășurat în perioada ianuarie - 15 mai.
- Campania de strângere de fonduri pentru tabăra de vară s-a desfășurat în lunile mai, iunie și iulie.
- Campania de strângere de fonduri pentru organizarea Serbărilor Pomului de Crăciun s-a desfășurat în lunile noiembrie și decembrie.

- Campaniile de colectare bani din căsuțele de strângere de fonduri amplasate în magazinele MEGA IMAGE, s-au făcut în raport de solicitările reprezentanților MEGA IMAGE, pe parcursul întregului an.

Rezultatele campaniilor din 2016 au fost mulțumitoare, iar sumele de bani obținute au contribuit la susținerea activităților cuprinse în planul de activitate al ASCHF-R și la sprijinirea filialelor, în raport de posibilități.

Direcția strategică 3: Definirea statutului de “purtător de cuvânt” al familiei care are în îngrijire copil sau tânăr cu dizabilități fizice și/sau asociate

7. Activități statutare

Adunarea Generală Anuală a avut loc în data de 16 aprilie 2016 în sala de conferințe a hotelului Formenerg din București și la care a participat un nr. de 43 de delegați din filiale.

În urma prezentării și dezbaterii rapoartelor de activitate, de venituri și cheltuieli și a raportului cenzorului pe anul 2015, părinții copiilor cu dizabilități delegați de filiale să participe la AGA au constatat că activitățile au fost realizate în cea mai mare parte și s-au încadrat în capitolele bugetare stabilite în AGA din anul precedent. În cadrul AGA s-a făcut analiza planului de activitate pentru anul 2016 cât și a bugetului previzional de venituri și cheltuieli pe 2016.

Este important să arătăm că la AGA 2016 a fost prezent dl Mihai Tomescu, președintele Autorității Naționale pentru Persoanele cu Dizabilități, care a avut ocazia să înțeleagă direct problemele părinților care au în îngrijire copii/ tineri cu dizabilități. Au mai participat dna. Diana Chiriacescu, consilier în Ministerul Muncii și dl. Francisc Simon, președinte ONPHR, activist important în lupta pentru promovarea drepturilor persoanelor cu dizabilități.

Conform prevederilor statutare, în anul 2016, Consiliul Director al ASCHF-R s-a întâlnit trimestrial în ședințe de lucru, unde au stabilit principalele direcții de acțiune ale asociației, au urmărit buna desfășurare a activităților aprobate de AGA, au analizat sesizări ale membrilor asociației, au încercat să găsească soluții pentru buna funcționare a filialelor ASCHF-R și o mai mare implicare a acestora în relația cu membrii fiecărei filiale și asigurarea unei bune legături cu autoritățile locale. În cadrul ședințelor de lucru ale CD au fost luate 28 de hotărâri care au contribuit la bunul mers al activității ASCHF-R și al filialelor sale, reușind astfel să aducă o mică schimbare în viața familiilor care au în îngrijire copii/ tineri cu dizabilități.

În vederea menținerii unei bune legături cu filialele, președintele și directorul executiv au fost prezenți la Adunările Generale ale unor filiale, au stat de vorbă cu părinți și invitați, au răspuns întrebărilor, au transmis mesaje de încurajare și au adus clarificări astfel încât participanții să aibă informații complete și corecte despre organizație. De asemenea, au mai informat părinții despre demersurile făcute de organizația națională de a influența factorii de decizie în interesul lor.

8. Activități de dezvoltare și funcționare

Referitor la această activitate, trebuie să recunoaștem că nu am reușit tot ceea ce ne-am propus.

Deși ne-am dorit de mai mult timp înființarea a cel puțin 2 filiale, în urma eforturilor făcute am constatat că nu am găsit oameni potriviți care să preia inițiativa și coordonarea filialelor pe care ni le-am propus să le înființăm în Galați și Tulcea.

În cadrul acestui proces de dezvoltare organizațională, am reușit să înființăm și să acredităm un serviciu social pentru adulți, în mod special pentru părinții copiilor cu dizabilități, activitatea de bază reprezentând-o consilierea acestora și chiar psihoterapie.

Pentru înființarea serviciului am avut nevoie de un asistent social, pe care l-am angajat și urmează să angajăm și un psiholog, cu jumătate de normă.

În anul 2016 am continuat să organizăm un curs de formare pentru angajații organizației naționale, ai filialelor cât și pentru membrii Consiliului Director.

Cursul a fost organizat la Bușteni, Hotel "Silva", în perioada 13-16 octombrie, tema fiind "Tehnici de strângere de fonduri", pe care o considerăm foarte importantă pentru asigurarea sustenabilității filialelor și a organizației naționale.

ASCHF-R continuă să premieze toate filialele care vor crește nr. membrilor cu 10 familii noi, care au în îngrijire copii/tineri cu dizabilități.

9. PARTENERIATE SI COLABORĂRI

Principalul colaborator al ASCHF-R este Ministerul Muncii și Justiției Sociale, cu care avem de mai mulți ani o bună colaborare privind aplicarea Legii nr. 34/1998.

Ca și în anii precedenți, am vorbit de o frumoasă colaborare cu Fundația C&A MODA RETAIL, cu sediul social în Elveția, care ne-a fost alături, susținându-ne principalele noastre proiecte sociale.

Deși ne-am propus să facem și alte parteneriate, nu am reușit dar am continuat să avem bune legături cu federațiile în care suntem membri: ONPHR, FONPC și RENINCO.

10. Activități administrative

Și în anul 2016 am continuat să fim prudenți pentru a reduce costurile la utilități și am făcut demersuri pentru a păstra toate contractele de prestări servicii la aceleași prețuri.

În AGA din 2016 ne-am angajat că vom încerca să schimbăm acoperișul sediului și câteva lucrări de modernizare cuprinse în planul de activitate, dar în urma analizelor făcute a trebuit să renunțăm deoarece am înțeles că aceste lucrări sunt de durată, afectând buna funcționare a activităților care se desfășoară în birourile organizației naționale.

Este important de arătat că am reușit zugrăvirea sediului, rașchetarea parchetului, care este o operație dificilă deoarece a trebuit scos tot mobilierul din fiecare birou, și apoi lăcuirea parchetului.

CD al ASCHF-R

Ion TOLOȘ, Președinte ASCHF-R