



Formularul de transmitere a opiniilor persoanelor interesate asupra propunerilor legislative aflate in consultare publica

Titlul propunerii legislative

Propunere legislativă privind drepturile copiilor cu dizabilități

Numărul de înregistrare

B175 / 2014

Nume și prenume solicitant (persoana care face observații și propuneri)

Tatiana Ghiță

Adresa/ sediul

Str.Toporași nr.1-7, bl.15, sc.2, et.3, ap.46, sector 5, București, cod 050341

Date de contact(adresa poștală, nr. de tel, nr. fax, e-mail)

Str.Toporași nr.1-7, bl.15, sc.2, et.3, ap.46, sector 5, București, cod 050341 ; tel : 0724-502.531 ; e-mail : tatiana.ghita@yahoo.com

Comentarii, sugestii, propuneri, recomandări

Memoriul atașat conține 8 pagini reprezentând opinia comună a 225 de părinți ai unor copii cu PARALIZIE CEREBRALĂ.

Data

30/05/2014

* Formularul se completează și se transmite la următorul nr. de fax: 021 315 89 42 sau la adresa: Senatul Romaniei, Calea 13 Septembrie nr. 1-3, sector 5, Bucuresti

OPINIA UNUI GRUP DE PARINTI DE COPII CU PARALIZIE CEREBRALA LA
PROIECTUL DE LEGE PRIVIND DREPTURILE COPIILOR CU DIZABILITATI B 175

OPINIE LA PROIECTUL DE LEGE
PRIVIND DREPTURILE COPIILOR CU DIZABILITATI B 175

Un grup de parinti de copii cu PARALIZIE CEREBRALA, afectiune asociata sau nu cu retard mental, majoritatea copiilor fiind NEDEPLASABILI, ne exprimam urmatorul punct de vedere referitor la proiectul “ Lege privind drepturile copiilor cu dizabilitati “, aflat in dezbateri publice pe site-ul senatului sub nr.B175/2014, cu termen de consultare 31.05.2014

1. Ideea de reforma in educatia copiilor cu dizabilitati este binevenita si este o necesitate atat pentru copiii cu dizabilitati usoare si medii care pot fi mai usor recuperati si integrati in scoala de masa si mai tarziu in societate, dar cu atat mai mult pentru copiii foarte grav afectati, care in prezent nu isi gasesc locul nici macar in scolile speciale , pentru ca acestea nu au dotari si personal adecvate . Acesti copii grav afectati neuro-psiho-motor sunt condamnati la invatamantul la domiciliu si lipsiti de orice perspective de socializare in viitor . Tocmai acest tip de copii cu dizabilitati asociate au cel mai mult nevoie de a fi ajutati si integrati insa , *in art. 5 “Tipuri de dizabilitati “ , tipul de dizabilitati asociate , asa cum este cazul la PARALIZA CEREBRALA, nici macar nu sunt amintite .*

Dorim sa facem aici remarca ca nici in componenta coalitiei de Ong-uri “ O singura voce pentru dizabilitate “, care a initiat acest proiect ,nu a existat reprezentare pentru copiii cu paralizie cerebrala, ci doar pentru sindromul Down , Dravet si autism si nu intelegem de ce nu a fost cooptat si un Ong reprezentativ pentru copiii cu handicap fizic, cum este de ex. ASCHFR - “ Asociatia de sprijin ptr copiii handicapati fizic din Romania “

2. In traseul de educatie propus de acest proiect, pe langa Centrele de interventie timpurie, Scoala de masa, Scoala inclusiva, Scolile de abilitati, invatamantul la domiciliu care exista sau au corespondent in structura invatamantului special in prezent , apare **ca o noutate educatia in unitati non-formale , gandite sa fie de tip after-school si se precizeaza ca sunt unitati suport pentru copii de varsta scolara , fara precizarea vreunei forme de educatie in care acestia sa fie prinsi.**

Totusi pe site-ul CEDCD , ong care face parte dintre initiatorii proiectului, a aparut o prezentare schematizata in care unitatile non-formale de tip after-school sunt dedicate doar pentru copiii din scoala de masa si scolile incluzive , deci iarasi cei mai defavorizati sunt exclusi si ne referim aici la in primul rand invatamantul la domiciliu pentru care ajung sa opteze mai devreme sau mai tarziu parintii copiilor cu probleme neuro-motorii.

Este absolut necesar si benefic pentru ca acei copii care invata la domiciliu dar si la scolile de abilitati, sa aiba posibilitatea sa frecventeze aceste centre de tip after-school unde sa socializeze , sa continue procesul de invatare si sa faca anumite terapii .

3. SOLICITAM ca TRANSPORTUL COPIILOR NEDEPLASABILI SAU CU ALTE AFECTIUNI MOTORII

sa apara in lege ca subiect de sine statator pentru ca reprezinta o mare problema cu care se confrunta parintii acestor copii, mai ales la varstele mai mari precum si cei care fac naveta catre scoli intre localitati . Atragem atentia ca daca la centrele de interventie timpurie este prevazut un mijloc de transport , la celelalte forme de invatamant nu se mai aminteste nimic despre acest lucru.

OPINIA UNUI GRUP DE PARINTI DE COPII CU PARALIZIE CEREBRALA LA
PROIECTUL DE LEGE PRIVIND DREPTURILE COPIILOR CU DIZABILITATI B 175

Totodata faptul ca la CIT se conditioneaza transportul de un numar minim de copii (5) contravine principiilor si drepturilor copiilor invocate chiar de acest proiect. **Daca exista si un singur copil care are nevoie de transport acela trebuie sa beneficieze in mod GRATUIT, daca se doreste respect , accesibilitate , egalitate de sanse , interesul superior al copilului .** Reglementarile actuale din legea 448 privind accesul cu mijloacele de transport in comun , nu se pot aplica la copiii nedepasabili mai mari , care sunt foarte greu de manipulat si care necesita transport special si adaptat, in conditii umane si civilizate. **De asemenea accesibilizarea unitatilor de invatamant cu rampe si lifturi trebuie sa devina obligatorie. Obligatorie trebuie sa devina amenajarea toaletelor adaptate in scoli, spitale, institutii publice.**

4. **Facem observatia ca proiectul trateaza cu ambiguitate problema liberei optiuni a parintilor de a alege o unitate de invatamant potrivita pentru copil, privata sau de stat , acest lucru trebuie sa reiasa clar si fara FARA ECHIVOC din textul de lege si sa fie valabil pentru toate formele de educatie prevazute.**

5. **In acceptiunea acestui proiect PROCESUL DE RECUPERARE AL COPIILOR se muta in centrele de interventie timpurie, care se doresc a fi bine dotate pentru a acoperi toate tipurile de terapii si cu personal specializat si competent. Atragem atentia ca acest lucru poate da rezultate in cazul copiilor cu afectari usoare sau medii, insa in cazul dizabilitatilor asociate, cum este PARALIZIA CEREBRALA, respectiv TETRAPAREZA SPASTICA, copiii au nevoie de stagii intensive si periodice in centre de recuperare, unde se aplica diverse proceduri medicale combinate, care cu siguranta nu se vor face in CIT.**
In CIT se pot face anumite terapii pe partea de dizabilitati mintale , stimulare senzoriala, kinetoterapie. Insa la ora actuala sunt mult mai multe metode de recuperare aplicate in tara (VOJTA, hidrokinetoterapia, magnetoterapia, fizioterapie, masaj, osteopatie, ect) la care copiii trebuie sa aiba acces permanent. In plus se stie ca o recuperare eficienta poate avea loc doar daca relatia dintre terapeut si copil este foarte buna , si cu siguranta parintii vor continua recuperarea si in afara centrelor educationale.
RECUPERAREA NU TREBUIE LIMITATA in nici un fel, din contra, sprijinita prin decontarea cat mai multor terapii.
Articolul 30, care se ocupa de recuperare, trateaza superficial toate aceste aspecte, singura fraza care se refera la recuperare in centre specializate este urmatoarea : “ Copiii cu dizabilitati beneficiaza in mod gratuit de servicii alternative de reabilitare altele decat cele oferite in cadrul C.I.T la recomandarea medicului specialist, cu avizul medicului de familie“.
CE SE INTAMPLA CU COPIII CARE NU MAI SUNT IN C.I.T. ? Ei nu mai beneficiaza de recuperare gratuita ?

6. **Dispozitia finala privind abrogarea prevederilor legii 448/2006 cu referire la copiii cu dizabilitati (art 49), ar putea fi pusa in aplicare numai daca sunt preluate TOATE drepturile prevazute in actuala lege si incluse in aceasta lege dedicata exclusiv copiilor.**
DE ACEEA SOLICITAM :
 - **Mentineria prevederilor din legea 448 /2006 legate de ASISTENTUL PERSONAL PROFESIONIST**

OPINIA UNUI GRUP DE PARINTI DE COPII CU PARALIZIE CEREBRALA LA
PROIECTUL DE LEGE PRIVIND DREPTURILE COPIILOR CU DIZABILITATI B 175

- *Mentinerea prevederilor din legea 448/2006 legate de plata dobanzii la achizitionarea unui mijloc de transport si la accesibilizarea locuintei pentru familiile care au in intretinere un copil cu handicap .*
 - *Mentinerea prevederilor din legea 448/2206 privind dreptul de a face un sport/activitate sportiva posibila si dreptul la cultura, participare la activitati culturale/ manifestari competionale chiar si la copii nedepasabili.*
7. **Aducem aprecieri fata de prevederile legate de acordarea prioritatii in alocarea resurselor financiare** pentru interventii si tratamente in strainatate, acolo unde sistemul nu ofera servicii . De asemenea si pentru decontarea unei parti din contravaloare, daca parintele alege un serviciu medical in afara tarii.
Nu exista insa prevederi pentru decontare de servicii medicale efectuate in clinici private din tara, care pot fi o optiune pentru multi dintre parinti, stiute fiind conditiile din spitalele de stat in raport cu dificultatile legate de manevrarea copiilor nedepasabili , probleme de alimentatie , respiratie sau psihice ale acestora, starea uneori foarte precara de imunitate ,copiii nostri necesitand conditii de cazare decente , in rezerva, alaturi de insotitor.
8. **Aducem aprecieri** fata de prevederile legate de formele de invatamant private sau in parteneriat privat- stat , in care terapiile de care beneficiaza copiii sa fie decontate de catre stat.
9. **Aducem aprecieri** fata de prevederile legate de stabilirea dizabilitatii si obligativitatea frecventarii unei forme de CIT , fiind o sansa reala in special pentru copiii din mediul rural , care in unele cazuri sunt neglijati , in primul rand datorita saraciei si lipsei accesului la informatie.
10. Consideram ca **schimbarea componentei si organizarii comisiilor de evaluare** existente acum in cadrul DGASPC, cu comisii multidisciplinare, ai caror membrii apartin la cel putin 5 institutii de stat diferite , nu aduce decat haos si dezorganizare si nu schimba cu nimic viata copiilor cu dizabilitati.
De asemenea , consideram ca **infiintarea unui nou aparat birocratic, Biroului Raportorului National pentru drepturile copiilor cu dizabilitati nu este justificata la momentul acesta**, in plina criza economica, in conditiile in care alocatia copiilor nu se mareste, indemnizatiile de insotitori nu se maresc, intrucat exista un astfel de organism, « Autoritatea nationala pentru protectia persoanelor cu handicap » .
11. Atragem atentia ca daca acest proiect se doreste a fi in primul rand o reforma in educatie pentru copiii cu dizabilitati, el **trebuie sa cuprinda si FACILITATI SI DREPTURI pentru tinerii cu dizabilitati care vor dori sa urmeze invatamantul superior si SOLICITAM introducerea acestui tip de prevederi.**
12. Consideram binevenita si necesara punerea in valoare a tuturor prevederilor din prezentul proiect care aduc imbunatatiri in viata copiilor cu dizabilitati si a familiilor lor, dar **SOLICITAM ATENTA CONSULTARE A TUTUROR CATEGORIILOR DE SPECIALISTI SI FACTORI IMPLICATI (din invatamant, asistenta sociala, recuperare, ong-uri) pentru o vedere globala asupra tuturor tipurilor de dizabilitati si a nevoilor copiilor in functie de tipul de dizabilitate.**

Addressee	Start Time	Time	Prints	Result	Note
0213158942	05-30 15:44	00:09:50	009/009	OK	L1

Note L1: Main Circuit, L2: Sub Circuit, TMR: Timer, POL: Poll, ORG: Original, FME: Frame Erase TX, MIX: Mixed Original, CALL: Manual Communication, CSRC: CSRC, FWD: Forward, PC: PC-FAX, BND: Bind, SP: Special Original, FCODE: F-Code, RTX: Re-TX, RLY: Relay, MBX: Confidential, BUL: Bulletin, SIP: SIP-Fax, IPADR: IP Address Fax, I-FAX: Internet Fax

Result OK: Communication OK, S-OK: Stop Communication, PW-OFF: Power Switch OFF, TEL: RX from TEL, NG: Other Error, Cont: Continue, No Ans: No Answer, Refuse: Receipt Refused, Busy: Busy, M-Full: Memory Full, LOVR: Receiving length Over, POVR: Receiving page Over, FIL: File Error, DC: Decode Error, MDN: MDN Response Error, DSN: DSN Response Error.



Formularul de transmitere a opiniilor persoanelor interesate asupra propunerilor legislative aflate in consultare publica

Titlul propunerii legislative

Propunere legislativă privind drepturile copiilor cu dizabilități

Nuamărul de înregistrare

B176 / 2014

Numa și prenume solicitant (persoana care face observații și propuneri)

Tatiana Ghița

Adresa/ sediul

Str. Toporași nr.1-7, bl.15, sc.2, et.3, ap.48, sector 5, București, cod 050341

Date de contact (adresa poștală, nr. de tel, nr. fax, e-mail)

Str. Toporași nr.1-7, bl.15, sc.2, et.3, ap.48, sector 5, București, cod 050341 ; tel : 0724-602.631 ; e-mail : tatiana.ghita@yahoo.com

Comentarii, sugestii, propuneri, recomandări

Memoriul atașat conține 8 pagini reprezentând opinia comună a 225 de părinți ai unor copii cu PARALIZIE CEREBRALĂ.

Data

30/05/2014

* Formularul se completează și se transmite la următorul nr. de fax: 021 315 89 42 sau la adresa: Senatul Romaniei, Calea 13 Septembrie nr. 1-3, sector 5, Bucuresti