



Universitatea
Ștefan cel Mare
Suceava



Erasmus+



SIMPOZION
*SOCIAL INCLUSION, STRESS AND WELLBEING OF FAMILIES
WITH DISABLED CHILDREN IN EUROPE*

**Politici naționale de incluziune pentru familiile
copiilor cu nevoi speciale**

Asist univ. dr. Diana DUCA

Conținutul prezentării

- I. Familia copiilor cu nevoi speciale
- II. Statistica națională
- III. Politici de incluziune
- IV. Programe (educaționale, sociale) pentru familiile de copii nevoi speciale

I. Familia copiilor cu nevoi speciale

PROVOCĂRI

- depășirea dezamăgirilor care vin în legătură cu diagnosticul inițial

- necesitatea de a coordona intervențiile medicale, educaționale și de dezvoltare ale copilului

- echilibrarea altor nevoi ale familiei

- resurse fizice, emoționale, sociale și financiare suplimentare

- stigmatul social

- experiența inițierii școlare

Eră

Raport despre România pentru privind politicile statelor membre pentru copiii cu dizabilități (2013):

- ✓ refuzul școlilor de a înregistra un copil cu dizabilități, dizabilități intelectuale;
- ✓ expulzarea copiilor cu dizabilități din școli în cursul anului școlar (în acest caz copiii cu dizabilități intelectuale reprezintă și un segment mai vulnerabil);
- ✓ dificultatea participării formale la sistemul educațional. Chiar dacă copiii cu dizabilități sunt incluși într-o clasă de masă, nu se acordă o atenție deosebită acestora

(Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013).

Autoritățile școlare justifică

- ✓ lipsa de curriculum adaptat
- ✓ reticența altor copii sau părinți
- ✓ lipsa de informații

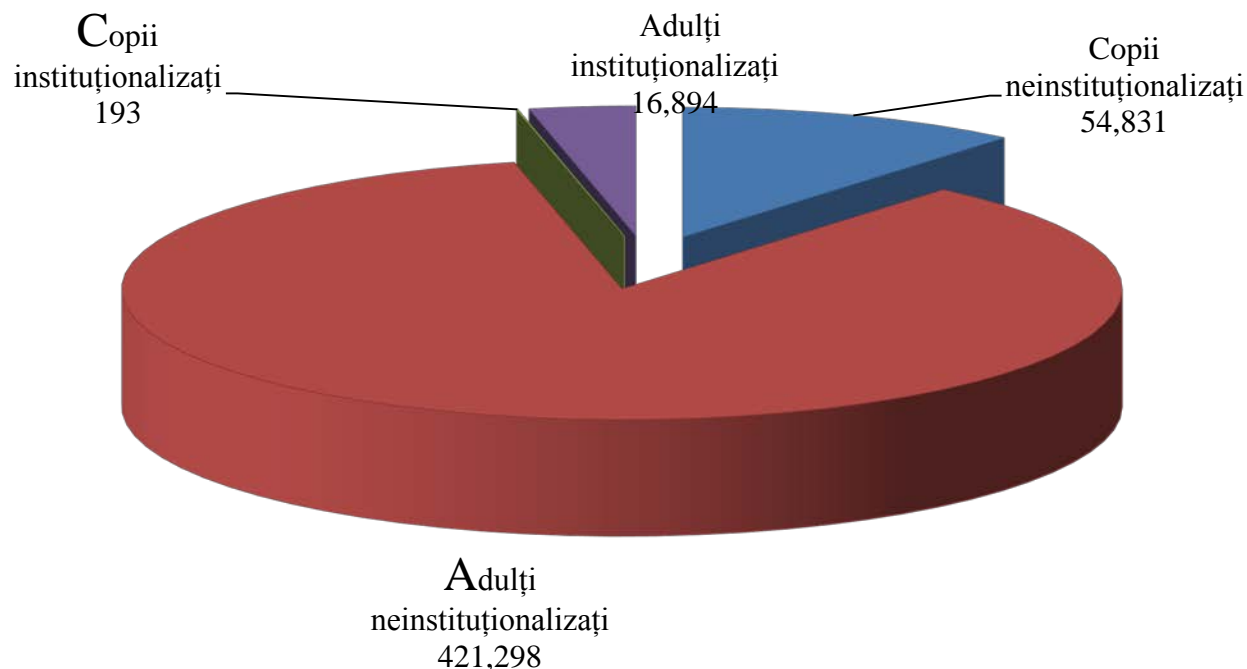
(Deteseanu, Ballesteros & Meurens, 2013)

Raport de monitorizare privind drepturile copiilor cu dizabilități intelectuale efectuat în cadrul unui proiect al “Inclusion Europe” în 2011 (chestionare adresate familiilor)

- aproape jumătate dintre copiii cu dizabilități nu au frecventat o grădiniță
- majoritatea au frecventat o grădiniță pentru copiii cu nevoi speciale
- accesul la grădinițele obișnuite este refuzat în mod regulat din cauza dizabilității (<http://www.disability-europe.net/>)

II. Statistica națională

Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Dizabilități din cadrul Ministerului Muncii și Justiției Sociale (31 martie 2017)



Erasmus+ 2016-1-RO01-KA204-024504

Figura 1. Persoanele cu dizabilități instituționalizate și neinstituționalizate (adulți și copii), la 31 martie 2017 (ANPD, 2017)

Conform legii nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu dizabilități, republicată, tipurile de dizabilități sunt: fizice, mentale vizuale, auditive, surditate, somatice, psihice, HIV / SIDA, asociate, boli rare.

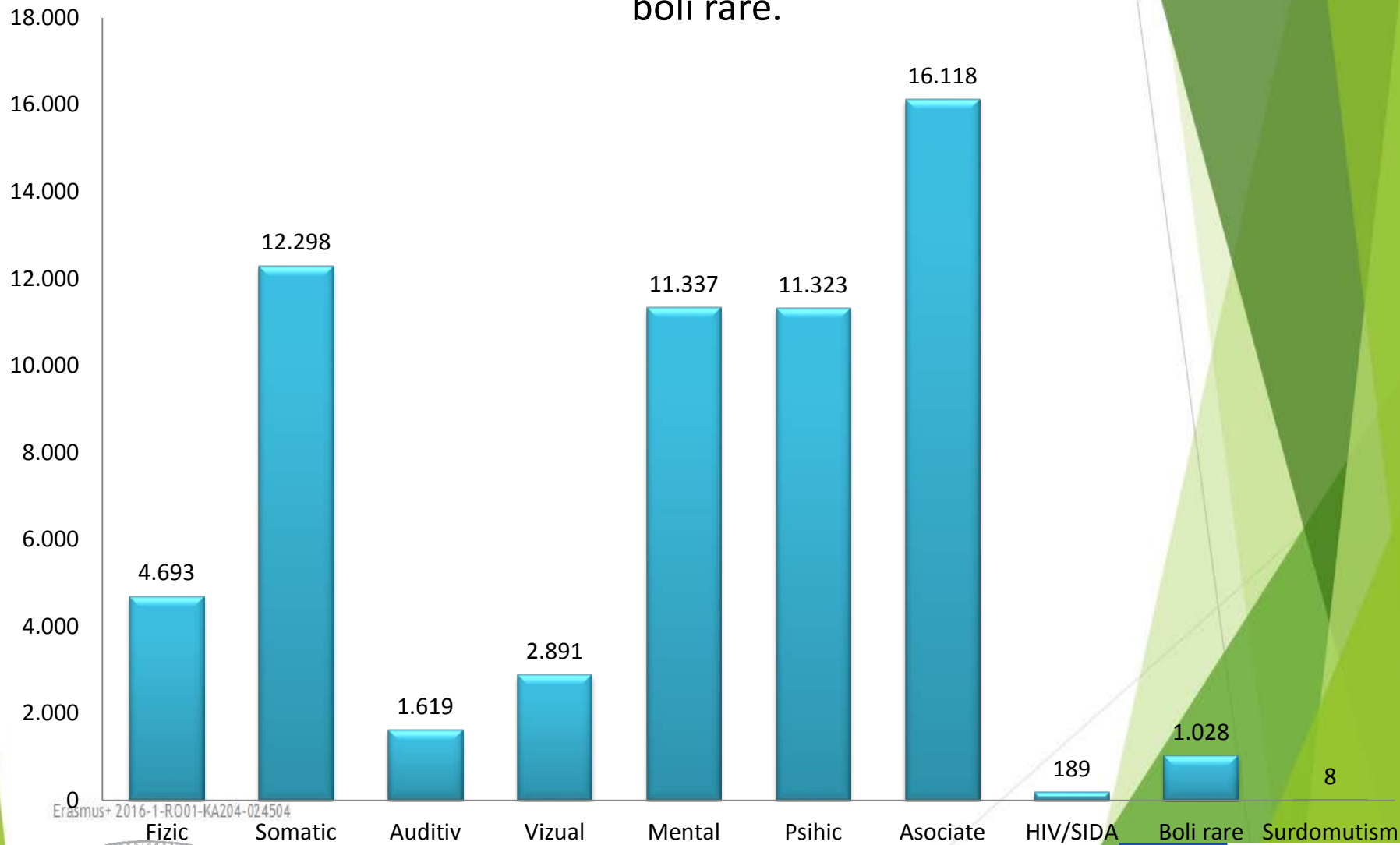
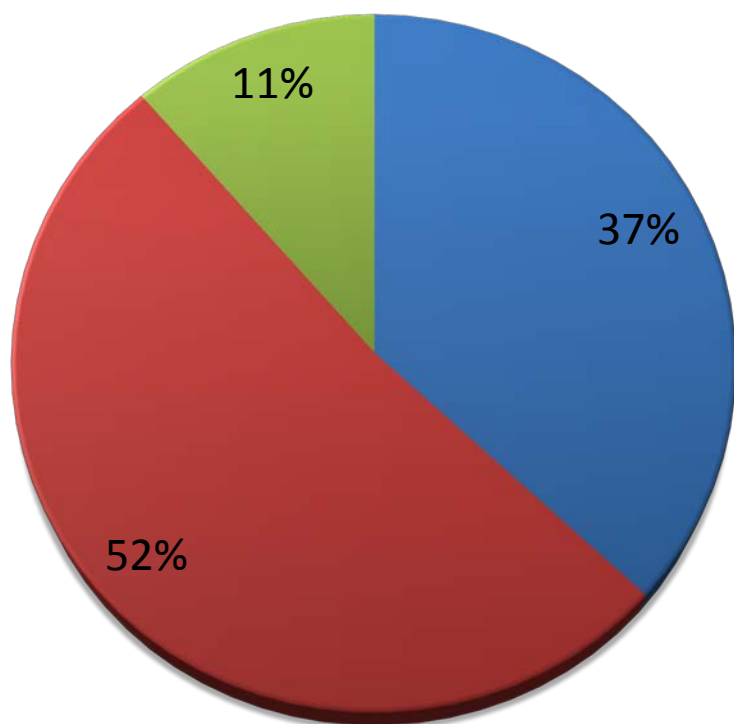


Figura 2. Numărul de copii cu dizabilități pe tipuri de handicap, la 31 martie 2017 (ANPD, 2017)

Conform legii nr. 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, republicată, gradele de invaliditate sunt:

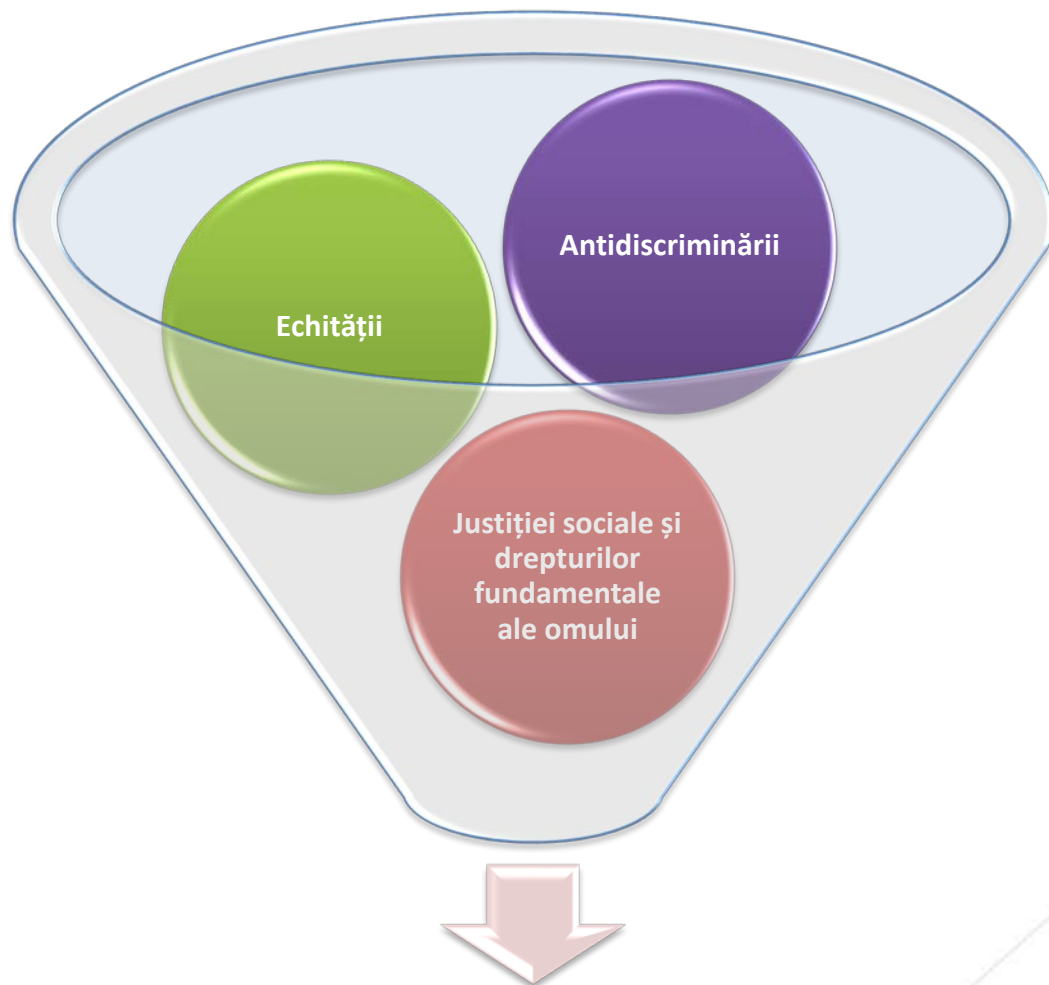


- dizabilități severe
- dizabilități accentuate
- dizabilități medii și ușoare

III. Politici de incluziune

- Politica, cercetarea și practica educației speciale și incluziunea copiilor cu dizabilități în sistemul școlar și în viața socială sunt cele mai importante priorități în politicile educaționale din România.

Premisa de bază a mișcării de integrare / incluziune este
aceea că **principiile** :



Elevii cu dizabilități și nevoi speciale au același acces ca toți ceilalți într-un mediu școlar obișnuit și la un curriculum larg, echilibrat și relevant.

Erasmus+ 2014-17 PROIECT NAȚIONAL 424304

România ia în considerare recomandările organismelor internaționale și a creat legislația privind educația persoanelor cu nevoi educaționale speciale, în conformitate cu documentele internaționale la care s-a alăturat:

- Convenția Națiunilor Unite privind Drepturile Copilului (1990),
- Declarația Jomtien privind educația pentru toți (1990),
- Regulile standard privind egalizarea șanselor pentru persoanele cu handicap (1993)
- Declarația de la Salamanca (1994)

Principalele momente și evenimente care au marcat procesul de reformă a incluziunii în sistemul educațional românesc după regimul comunist:

1993

- Ministerul Educației din România, cu sprijinul UNICEF – program de sensibilizare care implică profesori, inspectori și formatori de profesori din întreaga țară.

1994

- Conferința de la Salamanca privind educația cu nevoi speciale - două proiecte pilot și în cadrul rețelei RENINCO (Rețeaua națională de informare și cooperare pentru integrarea în comunitatea copiilor cu nevoi speciale); începând cu toamna anului 1994, a fost lansat conceptul de educație incluzivă;

1995

- Inițiative de formare a cadrelor didactice (programele Tempus) finanțarea parteneriatelor de colaborare între universitățile occidentale și profesorii din Europa de Est și formatorii acestora.

1995

- Legea învățământului din 1995 a inclus o abordare incluzivă implicită: toți cetățenii români au dreptul egal la educație, la toate nivelurile și în toate formele, indiferent de sex, rasă, naționalitate, religie sau apartenență politică și statutul social sau economic; de asemenea, statul asigură principiile educației democratice și garantează dreptul la educație diferențiată pe baza pluralismului educațional;

Principalele momente și evenimente care au marcat procesul de reformă a incluziunii în sistemul educațional românesc după regimul comunist:

1997

- S-a extins dezvoltarea parteneriatelor între școli și organizațiile internaționale și naționale relevante în domeniu (RENINCO, UNICEF, UNESCO etc.), elaborând programe de instruire privind integrarea cadrelor didactice în școlile obișnuite și școli speciale, elaborând proiecte locale pentru incluziune, dezvoltarea de parteneriate între profesioniști, părinți și voluntari;

Din 2001

- Izolarea în școli speciale a fost diminuată ușor; 18 000 de copii cu dizabilități din școli speciale au fost transferați în școli obișnuite.

iunie 2002 -
decembrie
2003

- Programul național "O școală pentru toți" lansat de MEC în parteneriat cu UNICEF România, Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului și Adopție (ANPC) și RENINCO – informarea comunității pentru integrarea copiilor și tinerilor cu cerințe educaționale speciale;

2004-2007

- Planul național de acțiune privind educația pentru copiii cu cerințe educaționale speciale cu 3 direcții: elaborarea și implementarea programelor de formare continuă pentru cadrele didactice din școli; școli, familii și comunități cu privire la importanța și efectele pozitive ale procesului de socializare și integrare socială a copiilor cu dizabilități; acceptarea diversității umane ca fiind un fapt natural necesar în societate.

2005

- Decretul guvernamental, nr. 1251 din 2005, a introdus un nou concept - educație specială integrată - care nu este clar definit; Educația incluzivă înseamnă un proces continuu de modernizare a instituției școlare, în scopul exploatării (evaluării) resurselor existente, în special a resurselor umane, pentru a sprijini participarea la învățare a tuturor elevilor din interiorul unei comunități ".

Principalele momente și evenimente care au marcat procesul de reformă a incluziunii în sistemul educațional românesc după regimul comunist:

Legislația a fost completată de norme, metodologii și reglementări elaborate și aprobate prin ordin al ministrului de către Ministerul Educației (MEC):

- Ordinul ministrului sănătății nr. 4378 / 7.09.1999 privind aprobarea programului: "Măsuri de organizare a învățământului special"
- Ordinul ministrului muncii nr.3634 / 12.04.2000 pentru menținerea aprobării programului național: Integrarea și reabilitarea copiilor cu dizabilități
- Ordinul MEC nr.3662 / 27.03. 2003 privind aprobarea Metodologiei de constituire și funcționare a Comisiei de evaluare internă continuă a copiilor cu nevoi speciale;
- Hotărârea Guvernului nr. 1251/2005, care are structura, organizarea, formele și tipurile de instituții și personal în școli speciale
- Ordinul Ministerului Educației, Cercetării și Tineretului, nr.1529 / 18.07.2007 diversitatea în problemele de dezvoltare din curriculumul național;
- Ordinul Ministerului Educației, Cercetării și Inovării, nr. 3414 din 16.03.2009 privind aprobarea Planului-cadru pentru învățământul special.

Cel mai actual și puternic instrument internațional pentru persoanele cu dizabilități

- Convenția Organizației Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu handicap, adoptată de Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite la 13 decembrie 2006, împreună cu protocolul opțional și deschis pentru sediul Organizației Națiunilor Unite din New York, cu data de 30 martie 2007.
- România a semnat Convenția la 26 septembrie 2007 și a ratificat-o prin Legea nr. 221/2010, publicată în Monitorul Oficial nr. 792 din 26 noiembrie 2010
- Pentru a asigura punerea în aplicare efectivă a Convenției, Comisia Europeană a adoptat, la 15 noiembrie 2010, Strategia europeană pentru persoanele cu handicap 2010-2020: un angajament reînnoit pentru o Europă fără obstacole, care stabilește prioritățile și planul de lucru pentru viitor.

IV. Programe (educaționale, sociale) pentru familiile de copii nevoi speciale

- Declarația de la Salamanca (UNESCO, 1994) subliniază rolul pe care părinții trebuie să îl joace în educație: *“... scopul unei educații reușite a copiilor cu cerințe educaționale speciale nu este numai datorită Ministerului Educației și a școlilor. O educație reușită necesită colaborarea familiilor, a comunității, a organizațiilor de voluntari, precum și a publicului larg”, iar mai târziu “Părinții [...] cât mai mult posibil, trebuie să li se acorde alegerea tipului de educație pe care o doresc pentru copiii lor.”*
- Glica și Popa (2010) se concentrează asupra părerilor părinților despre educația incluzivă datorită rolurilor cruciale pe care le au ca "profesori", "parteneri" și "avocați", mai ales în momentul în care copiii termină grădinița și încep școala.

- În luna iunie 2013, filiala din București a ASCHF-R a organizat 4 focus grupuri pentru a investiga obstacolele cu care se confruntă părinții și nevoile acestora.
 - raportul arată cât de greu este pentru părinți să găsească soluții pentru serviciile complexe, educaționale, de reabilitare și socializare pe care le au copiii lor (UNICEF, 2013; www.czaurora.ro)
- Pentru a preveni și / sau a depăși situațiile care ar putea conduce la separarea copilului cu dizabilități de familia sa și la agravarea deficiențelor copilului, serviciile de zi ar trebui să fie prezente în toate comunitățile sub diferite forme:
 - centrele de zi, consiliere și sprijin pentru părinți
 - centre de recuperare
 - centre de terapie ocupațională, asistență și sprijin etc.
- Consiliile locale și consiliile județene ar trebui să intervină oferind asistență și sprijin părinților și dezvoltând servicii diversificate, la prețuri accesibile și de calitate, adaptate nevoilor copilului pentru a crește și a se dezvolta (UNICEF, 2013).

- Legea asistenței sociale nr. 292/2011 menționează posibilitatea organizării serviciilor sociale într-un sistem integrat, împreună cu cele din domeniul ocupării forței de muncă, sănătății, educației sau altor servicii sociale din comunitate.
- Și totuși, chiar dacă există un cadru legislativ încurajator, nevoile diverse ale copiilor îi fac pe părinți să caute persistent tipul de centru în care copilul are acces la mai multe servicii și să fie îngrijit, încurajat și sprijinit în tot ceea ce face

- Uneori părinții au inițiativa de a înființa un astfel de centru:
 - 1995 : Centrul de zi Aurora (www.czaurora.ro)
 - 2000 : părinții Asociației Sf. Ana au înființat un centru de zi cu îngrijire, recuperare, socializare și sprijin pentru educația școlară pentru copiii cu dizabilități mentale și asociate (www.sf-ana.ro)
 - 1992: Caritas România (www.caritasromania.ro), centru pentru copii cu sindromul Langdon-Down, care din 2008 a devenit un centru de sprijinire a copiilor preșcolari și școlari cu dizabilități și familiilor acestora și care, pe lângă serviciile specifice de recuperare , terapie ocupațională, logopedie, psihomotricitate, oferă părinților informații și îndrumare, sprijin emoțional, consiliere psihologică, consiliere și programe de support pentru părinți.

- Multe servicii au fost înființate și / sau dezvoltate de organizațiile nonguvernamentale în zona de intervenție timpurie
 - Fundația Inocenti din Bistrița a inițiat un program de intervenție timpurie pentru copiii cu deficiențe de dezvoltare și neuro-psiho-motorie (www.inocenti.ro)
 - Centrul de Prevenire și Intervenție Timpurie a Neuropsihomotorilor din Târgu Mureș, organizat de Fundația Alpha Transilvana
 - Centrul Impuls a dezvoltat în timp un mod eficient de colaborare și parteneriat cu autoritățile locale, Clinica de Neonatologie și Clinica Prematură a Spitalului Clinic Județean Mureș, cu medici de familie, unde peste 1000 de copii au beneficiat până acum de servicii specializate menite să reducă sau să elimine întârzierile neuro-psiho-motorii ale copiilor de vârste între 0 și 3 ani, precum și consilierea și asistența părinților (www.alphatransilvana.ro).

- Oportunitățile de dezvoltare a serviciilor specializate au fost create în ultimii ani prin liniile de finanțare active prin intermediul fondurilor structurale.
 - "Și ei trebuie să aibă o șansă - program de sprijin pentru integrarea socială și profesională a persoanelor cu tulburări ale spectrului autist", de exemplu, au fost înființate și dotate 40 de centre de consiliere și asistență pentru copii / tineri cu TSA și dependenți
 - "Creșterea capacității autorităților publice locale din România de a sprijini copiii cu dizabilități în cadrul propriei familii".

Cele mai importante probleme / nevoi întâlnite în familiile cu un copil cu handicap:

- dificultăți în accesarea serviciilor medicale specializate,
- probleme cu integrarea copiilor într-o structură educațională,
- resurse insuficiente,
- dificultăți financiare,
- dificultăți ale copiilor și familiilor din mediul rural în accesarea serviciilor (terapii specifice, servicii de recuperare medicală etc.),
- faptul că nu au informații despre serviciile de care le pot beneficia,
- dificultăți în înțelegerea informațiilor furnizate de către specialiști, cu privire la viitorul copiilor, având în vedere că nu există servicii precum: atelierele protejate, centrele de terapie ocupațională, centrele rezidențiale, centrele de tip respiro etc.

(Chercheș, 2011).

Luând în considerare aceste nevoi specifice ale copiilor cu dizabilități și familiilor acestora, pentru a îmbunătăți calitatea vieții individuale și familiale, se propun o serie de măsuri:

- accesarea fondurilor nerambursabile pentru dezvoltarea de noi servicii ce sunt menționate ca inexistente;
- campanii de sensibilizare a opiniei publice cu privire la implicațiile individului, familiei, comunității și dizabilității sociale și rolul implicării active a fiecărui membru al societății în sprijinirea celor care se confruntă cu astfel de probleme;
- inițierea și dezvoltarea cercetării în domeniu pentru a evalua fenomenul și pentru a propune măsuri de intervenție adecvate;
- dezvoltarea de parteneriate între instituțiile publice, private și cele ale societății civile; compatibilitatea legislației în domeniu cu necesitățile reale ale acestei categorii

(Chercheș, 2011).

Referințe

- Deteseanu, D.-A., Ballesteros M. & Meurens, N. (2013). Country Report on Romania for the Study on Member States' Policies for Children with Disabilities. European Parliament, Brussels.
- Gherguț, A. (2011). Education of Children with Special Needs in Romania; Attitudes and Experiences. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 12, 426–435.
- Gherguț, A., (2007). Sinteze de psihopedagogie specială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice, Editura Polirom, Iași;
- Gliga, F. & Popa, M. (2010). In Romania, parents of children with and without disabilities are in favor of inclusive education. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 2, 2, 4468-4474.
- Guimond, A. B., Wilcox, M.J. & Lamorey, S.G. (2008). The early Intervention Parenting Self-Efficacy Scale (EIPSES). *Journal of Early Intervention*, 30, 4, 295-320.
- Harris, S.L. (1994). Topics in Autism: Siblings of Children with Autism: A Guide for Families. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The Impact of Parenting Stress: A Meta-analysis of Studies Comparing the Experience of Parenting Stress in Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorder *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43:629 - 642.
- Karp, N. (1993). Collaboration with families: From myth to reality. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 2, 21–23.
- Koroloff, N. M., Friesen, B. J., Reilly, L., & Rinkin, J. (1996). The role of family members in systems of care. In B. A. Stroul (Ed.), *Children's mental health: Creating systems of care in a changing society* (pp. 409–426). Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Company.
- Law no. 292/2011 of the social assistance, published in the Official Gazette of Romania, Part I, no. 905 of December 20, 2011, art. 28.
- McCubbin, M.A. & McCubbin, H.I. (1987). Family stress theory and assessment: the T-double ABCX model of family adjustment and adaptation. Madison, WI, USA: University of Wisconsin-Madison.
- Mitchell, D. (2005). Contextualizing Inclusive Education. Evaluating old and new international perspectives, Routledge David & Francis Group, USA, 1-37.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D.A. & Young, P.C. (2007) The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 33: 180–187.
- National Authority for Disabled Person (NADP). (2017). Statistic Data, Ministry of Labor and Social Justice <http://anpd.gov.ro/web/transparenta/statistici/trimestriale/>
- ND20, 3rd Edition. (2003). Parenting a Child with Special Needs. National Information Center for Children and Youth with Disabilities.
- O'Connor, U. (2003). Parental Views on Inclusive Education for Children with Special Educational Needs, National Disability Authority, Ireland.
- Pinkerton, D. (1991). Preparing Children with Disabilities for School, ERIC Clearinghouse on Handicapped and Gifted Children, Reston, VA
- Roth, M. & Rebeleanu, A. (2007). Asistența socială. Cadru conceptual și aplicații practice, Presa Universitară Clujeană, Cluj-Napoca.
- Silver, E.J., Westbrook, L.E. & Stein, R.E. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in children. *J Pediatr Psychol* 23: 5–15.
- UNICEF. (2013). Children with disabilities. Raport, București
- United Nation Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Need Education, Spain.
- Vrasmas, T. and P. Daunt (1997). The Education and Social Integration of Children and Young People with Special Needs in Romania: A National Programme. *European Journal of Special Needs Education*, Vol. 12, No. 2, pages 137-147.
- Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). 'Diagnose me please!': A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. *International Review of Research in Developmental Disabilities*, 41, 31
- <http://www.disability-europe.net/>
- www.sf-ana.ro
- www.czaurora.ro
- <http://caritasromania.ro/>
- www.inocenti.ro
- www.alphatransilvana.ro
- www.mmuncii.ro
- <http://www.childrenontheedge.org/romania-early-intervention-for-children-with-special-needs.html>

Vă mulțumesc pentru atenție!



Erasmus+ 2016-1-RO01-KA204-024504