

Scrisoare adresata Primului Ministru cu prilejul publicarii normelor la legea 'autismului'

În atenția Domnului Emil Boc, Prim Ministru

Bucuresti
31 ianuarie 2011

Domnule Prim Ministru,

Ne adresam dumneavoastra pe aceasta cale, ca o ultima solutie, in incercarea noastra de a atrage atentia autoritatilor si institutiilor statului faptul ca actiunile care vizeaza sau ar trebui sa vizeze persoanele cu autism din Romania si familiile acestora trebuie sa aiba consistenta, coerenta si sa raspunda cu adevarat nevoilor reale ale acestora. Altfel, impresia generala este ca autoritatile doar se fac ca fac ,ceva' pentru persoanele cu autism.

In aprilie 2010 a fost adoptata de Senatul Romaniei 'Legea privind serviciile specializate de sanatate, educatie si sociale adresate persoanelor cu tulburari din spectrul autist si al tulburarilor asociate'. In 19 ianuarie au fost publicate normele de aplicare pe siteul Ministrului sanatatii spre consultare.

Observatiile noastre la aceste norme (si lege) sint urmatoarele:

1. termenul stabilit pentru consultare de 10 zile este prea scurt pentru a fi vorba de o consultare adevarata a tuturor celor interesati si nu respecta legea. Am solicitat Ministerului sanatatii prelungirea acestui termen la minim 30 de zile, speram ca acest lucru se va intimpla.
2. Legea ,autismului' se adreseaza numai copiilor de pina la 6 ani, insa nici pentru acestia nu aduce beneficiile asteptate, intrucit pentru serviciile specializate de interventie timpurie nu sint precizate sursele de finantare, legea fiind practic inutila, inclusiv pentru acestia. Singura certitudine este faptul ca va exista screening pentru TSA pentru copiii pina la 3 ani si , posibil, pentru o luna de formare a parintilor in modalitati de lucru cu copiii acasa si 2-3 sesiuni de monitorizare a copilului si familiei vreme de 2 ani de la training. Aceste servicii sint total insuficiente pentru a se putea astepta imbunatatirea substantiala a situatiei copilului si atingerea potentialului sau maxim.
3. Legea nu se refera la persoanele cu autism de toate virstele, asa cum afirma titlul acesteia, copiii peste 6 ani, adolescentii, tinerii, adultii, virstnicii cu o tulburare din spectrul autismului si nevoile lor nu sint luati / luate in calcul, nu exista reglementari privind servicii specializate de sprijin pentru aceste categorii de virsta (tipuri de servicii ce pot fi decontate, cine le finanteaza si cum sint decontate). Prin urmare, si cu aceasta lege, situatia ramine neschimbata, adica grava.

Chiar si cu interventie specializata, cu profesionisti specializati formati in autism, minim 20 de ore pe saptamina de interventie precoce adecvata, cei mai multi copii au nevoie in continuare, si dupa virsta de 6 ani, atit in scoala , cit extrascolar, de servicii de interventie specializata pentru dezvoltarea abilitatilor de comunicare, a abilitatilor emotionale si de relationare sociala,

a abilitatilor scolare, a celor de viata, sprijin in pregatirea pentru scoala in afara orelor, de activitati de tip terapeutic in vacante, (tabere, programe specilizate de vacanta) pentru mentinerea achizitiilor si evitarea regresului pina la inceperea noului an scolar.

Iar pentru cei mai multi tineri si adulti sint necesare servicii de-a lungul intregii vietii: terapie de limbaj si comunicare, terapie ocupationala, psihoterapie, managementul problemelor comportamentale, programe si servicii de dezvoltarea abilitatilor de viata, consiliere pentru munca (cautare, gasire, angajare, mentinerea unui loc de munca), alte intervenii recomandate de profesionistii ce au cazul in coordonare.

Toate aceste servicii sint neprecizate si nebugetate, ministerul educatiei si al muncii nu sint implicate, nu au responsabilitati in aceasta lege, iar protocoalele de colaborare mentionate in art 38 nu au nici conditii de realizare, nici termene si nici finalitati clare.

Abordare autoritatilor de-a lungul a 20 de ani a fost de tip reactiv la presiuni din partea parintilor sau ale presei si nu proactiva, profesionista, coerenta, iar colaborarea reala si eficienta intre acestea a lipsit. Acesta este contextul in care a aparut si legea ,autismului', neclara, necorelata cu alte legi, fara precizarea surselor de finantare, motiv pentru care nu va raspunde nevoilor reale si complexe ale persoanelor cu autism si nu va duce la rezolvarea problemelor grave ale acestora si ale familiilor lor. Consecinta este incalcarea in continuare a drepturilor persoanei cu autism la sanatate, la dezvoltare, la educatie, la munca, la o viata decenta in comunitate.

AUTISM ROMANIA sustine in continuare necesitatea si solicita crearea unei strategii pentru persoanele cu autism, care sa ofere o viziune coerenta si un plan concret de actiune pentru viitorul imediat si mai indepartat. Consideram ca orice demers trebuie pornit de la ideea ca persoana cu autism nu poate fi ,fragmentata' pe virste si pe ministere, ca este un ,intreg', care are nevoi complexe de-a lungul vietii, iar autoritatile si institutiile din cele 3 domenii-sanatate, educatie, servicii sociale- trebuie sa actioneze impreuna, simultan si nu consecutiv, pentru ca aceste nevoi sa fie sustinute. In acest fel vor exista premisele ca si tara noastra sa isi respecte obligatiile asumate prin ratificarea Conventiei ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități sau a celorlalte tratate internationale.

Va adresam pe aceasta cale rugamintea de a solicita celor 3 ministere de resort sa desemneze cite un reprezentant permanent care sa lucreze efectiv, intr-o maniera **integratoare**, in cadrul unui **grup de lucru interministerial pentru autism**, sa aloce **resurse** financiare pentru activitatea expertilor, inclusiv unora internationali, si sa stabileasca **un termen limita** pentru crearea acestei strategii, ce ar fi supusa apoi consultarii publice si adoptarii. In acest fel si 'Legea privind serviciile specializate de sanatate, educatie si sociale adresate persoanelor cu tulburari din spectrul autist si al tulburarilor asociate' poate fi amendata substantial, astfel incit nevoile persoanei cu autism sa fie luate in considerare, iar resursele avute in vedere a fi alocate pentru aceste servicii sa fie eficient folosite.

Liuba Iacoblev
Presedinte
AUTISM ROMANIA
0761104432

president@autismromania.ro
www.autismromania.ro

Nota

Despre AUTISM ROMANIA

AUTISM ROMANIA este o organizatie infiintata in 2001 de catre parinti ai copiilor cu TSA, care are ca misiune apararea si promovarea drepturilor si intereselor persoanelor cu autism (copii, tineri, adulti) si ale familiilor acestora. Prin actiunile sale

- promovarea imbunatatirii legislatiei din domeniu si a dezvoltarii de servicii publice de calitate si adecvate nevoilor lor specifice si individuale ale acestora,
- promovarea unei mai bune intelegeri autismului,
- oferirea de servicii proprii de calitate beneficiarilor sai,

asociatia urmareste imbunatatirea conditiilor de viata ale persoanelor cu autism si ale familiilor acestora.

Militam pentru o societate care ofera conditii demne de viata, sanse legale la o viata buna si semnificativa persoanelor cu tulburari din spectrul autismului, cu dizabilitati in general.

Din 2002 AUTISM ROMANIA este membra a Organizatiei Internationale Autism-Europe www.autismeurope.org , organizatie europeana care promoveaza drepturile persoanelor cu TSA la nivel european, avind ca membri aproximativ 80 de organizatii din peste 30 de tari din Europa, marea majoritate a acestora fiind organizatii de parinti. Mai multe informatii pot fi gasite pe www.autismromania.ro