POZITIA *AUTISM ROMANIA* PRIVIND EDUCATIA COPIILOR CU AUTISM

15 februarie 2005

AUTISM ROMANIA- Asociatia Parintilor Copiilor cu Autism este o organizatie care are ca misiune apararea drepturilor si intereselor persoanelor (copii, tineri, adulti) a caror viata este marcata de autism, cresterea calitatii vietii acestora si promovarea includerii si participarii lor depline la viata comunitatii din care fac parte.

Autismul este o tulburare de dezvoltare de origine neurobiologica, tulburarea 'centrala' dintr-un intreg spectru de tulburari de dezvoltare, spectrul tulburarilor autismului/autiste (autism, sindrom Asperger si tulburari prevazive de dezvoltare-nespecificate altfel); prezinta o larga varietate de manifestari clinice, presupuse a fi rezultatul unor disfunctionalitati de dezvoltare multifactoriale ale sistemului nervos central sau genetice. Autismul este in primul rind o tulburare de comunicare, de relationare cu cei din jur si nu un handicap intelectual. Este a treia tulburare in rindul celor mai comune tulburari de dezvoltare, dupa retardul intelectual si paralizia cerebrala.

I. SITUATIA ACTUALA PRIVIND PROBLEMATICA PERSOANELOR CU AUTISM

In Romania nu exista nici o statistica privind numarul de **persoane cu autism** (copii, tineri, adulti), insa daca luam in considerare faptul ca, in 2003, la Congresul International Autism Europe de la Lisabona, cercetatorii (Eric Fombonne, Ami Klin) vorbeau de o prevalenta de 10/10.000 pentru autismul clasic, 60-70/10.000 pentru toate tulburarile pervazive de dezvoltare-TPD (Autism, Sindrom Asperger, Sindrom Rett, Tulburarea dezintegrativa a copilariei si Tulburari globale de dezvoltare – nespecificate altfel/PDD NOS), putem spune ca din cele 6 mil. de **copii** ai Romaniei de azi (Autoritatea Nationala pentru Protectia Copilului si Adoptii, mai 2001) cca. **6000** ar avea autism clasic, iar cca **36000-42000** TPD.

Consideram ca cea mai mare parte din acesti **copii** sint inca nediagnosticati si nu a existat pina acum nici un interes special si eforturi conjugate ale agentiilor/ ministerelor de resort -Ministerului Sanatatii si Familiei, Ministerului Muncii si Solidaritatii Sociale si al Ministerului Educatiei si Cercetarii- in realizarea unui plan, startegii nationale privind identificarea, evaluarea, diagnosticarea si interventia timpurie in cazul copiilor cu autism sau de creare a unui plan national educational sau de oportunitati educationale care sa tina seama de caracteristicile lor specifice de invatare, respectiv planuri de servicii adecvate tinerilor si adultilor cu autism, planuri care sa aiba corespondent si in realitate.

Incercind sa aflam numarul copiilor cu tulburari din spectrul autismului aflati in evidenta Directiilor Judetene de Protectia Drepturilor Copiilor, am constatat ca exista foarte putini astfel de copii inregistrati la nivelul judetelor (Arges-15, Calarasi-28, Caras-Severin-35, Harghita-17, detalii la *'Situatia in Romania'*, www.autismromania.ro). D-na Conferentiar Dr. Iuliana Dobrescu, Sef de catedra la Clinica de Psihiatrie a Copilului si Adolescentului, Universitatea de Medicina si Farmacie " Carol Davila " Bucuresti, din cadrul Spitalului Al. Obregia ne-a declarat insa ca 1) profesionistii de la clinica se confrunta cu un numar foarte mare de copii de varste mici 2,6-3,6 ani care vin la consultatie pentru prima data cu o simptomatologie de tip autist/ TSA (1- 2 cazuri noi pe saptamana) si 2) daca in 1984 in Clinica au fost internati 20 de copii cu diagnosticul de autism infantil sau TSA, in anul 2004 au fost internati 124 de copii cu aceste diagnostice.

Dar cu toata aceasta crestere a numarului de copii diagnosticati cu TSA, consideram ca multi ramin nediagnosticati inca. Ceea ce ne ingrijoreaza, asadar, este faptul ca marea majoritate a copiilor, neavind un diagnostic sau avind unul incorect, dar chiar si dintre cei cu diagnostic corect, sint in afara oricarei forme de terapie, educatie sau beneficiaza chiar de tratamente sau educatie gresite (avem cunostinta de cazuri de copii cu autism care au urmat tratamente/ terapii pentru copiii cu surditate). Consecinta acestui fapt este **reducerea drastica, pina la eliminare, a sanselor de dezvoltare a copilului**, prin neacordarea de **sanse egale** la dezvoltare, ulterioara dependenta maxima sau totala de un adult, izolarea, marginalizarea, saracia, disperarea familiilor persoanelor cu autism.

Dintre cei putini diagnosticati, mare parte sint copii de virsta **pre/scolara**, dar nu se cunoaste nici numarul acestora. In cadrul MEC nu exista date concrete care sa se refere exclusiv la numarul copiilor cu autism, statisticile existente privind scolarizarea 'copiilor cu deficiente' in anul scolar 2004-2005 referindu-se doar la 4 categorii: deficiente mentale, motorii/ neuromotorii, de vaz si de auz. Iar incercarea noastra de a afla numarul de copii din scolile speciale pentru copii cu handicap de intelect din Bucuresti (si Gradinita Speciala 11) a fost sortita esecului datorita lipsei de reactie a conducerilor acestora la solicitarea noastra, desi aceste informatii sint de interes

public. Singura scoala care ne-a trimis o situatie este Scoala speciala 2 (nr. copiilor cu autism fiind de 6 in intreaga scoala).

Cit ii priveste pe **tinerii** de peste 18 ani si pe **adultii cu autism**, situatia lor este deosebit de ingrijoratoare. Potrivit legislatiei actuale, ei nici macar nu exista, intrucit, dupa virsta de 18 ani, dispare categoria de incadrare intr-un grad de handicap, aceea de 'Tulburari pervazive de dezvoltare existenta pentru copii, acestia fiind incadrati la 'Psihoze'. Autismul, dupa cum s-a stabilit pe plan international inca din anii '70, este o tulburare de dezvoltare si nu o boala psihica. Prin urmare, fiind considerati bolnavi psihic, in cazurile in care nu sint considerati doar retardati, tinerii/adultii cu autism, nediagnosticati ca atare, ajung, in cele mai multe cazuri, sa fie spitalizati in camine spital, implicatiile internarii intr-o institutie psihiatrica si ale urmarii unui tratament de tip psihiatric fiind devastatoare. Persoanele cu autism nu au nevoie de medicatie, poate cu exceptia cazurilor in care este prezenta agresivitatea/ autoagresivitatea sau cind exista asociate stari depresive, de anxietate. Ele au nevoie, in schimb, **de educatie si stimulare permanenta**, de crearea **de oportunitati de invatare** si de **deprindere a unor meserii** , de **incluziune in comunitate** si nu de spitalizare intr-o institutie medicala/ psihiatrica.

AUTISM ROMANIA considera ca autismul si problematica persoanelor cu autism sint putin cunoscute in Romania, iar **nevoile acestor persoane nu sunt satisfacute**, serviciile sint neadecvate, situatia lor fiind adesea dramatica. Exista la aceasta ora metode si terapii de reabilitare care le ofera celor a caror viata este marcata de autism posibilitatea de a se educa si dezvolta, dar acest lucru este posibil doar in cazul in care asistenta oferita este cit mai **timpurie**, **profesionista** si **intensiva,** oferita in cadrul comunitatii. De exemplu, studii realizate in SUA au demonstrat ca daca copii cu autism urmeaza terapii de tip comportamental de la o varsta frageda, situatia lor se amelioreaza considerabil, multi ajung sa fie foarte asemanatori copiilor normali de varsta lor (Lovaas, 1987; UCLA Project; NY Times December 14, 2004). Lipsa, insa, a asistentei **adecvate**, potrivite nevoilor lor specifice (servicii de diagnosticare, evaluare, de interventie timpurie, de terapie si educatie adecvate, servicii sociale, de angajare in munca si mentinere a locului de munca, de recreere), asa cum se intimpla in cazul copiilor nostri, inseamna **negarea oportunitatilor de dezvoltare a acestor persoane si de participare in comunitate**. In consecinta, putem spune ca persoanele cu autism din tara noastra sint supuse **discriminarii** si **excluderii din societate** intr-o masura considerabil mai mare chiar decit celelalte categorii de persoane cu nevoi speciale/dizabilitati.

II. ACCESUL LA EDUCATIE

De la principii la practica

Potrivit documentelor internationale pe care si Romania le-a ratificat, copiii cu nevoi speciale au drepturi egale cu toti ceilalti copiii: dreptul la educatie, la sanse egale in educatie, la servicii de sprijin adecvate, adaptate nevoilor fiecaruia, care sa le asigure progresul, conform potentialului individual, pentru ca fiecare copil are potential de recuperare si, cu sprijin adecvat, se poate integra, la diferite nivele, in scoala si in societate alaturi de ceilalti copii.

Printre documentele care fac referire la dreptul copiilor la educatie adecvata nevoilor copiilor cu dizabilitati:

1. Conventia ONU privind drepturile copilului

   art. 28-afirma dreptul tuturor copiilor la educatie si cere ca acest drept sa fie asigurat in conditiile **egalitatii de sanse**, incurajarea cooperarii internationale in domeniul educatiei, …pentru a facilita accesul la cunostinte stiintifice si tehnice si la **metode de invatamant moderne;**

   art. 29 1. Statele parti sunt de acord ca educatia copilului trebuie sa urmareasca**: a) dezvoltarea plenara a personalitatii, a vocatiilor si a aptitudinilor mentale si fizice ale copilului;** *(subl.n.).*

2. Declaratia de la Salamanca 1994, care prevede **acces la educatie** si **calitate** a acesteia pentru toti copiii *(subl.n.).*
3. Carta social europeana

   art 15…. si 17 din Partea a doua si articolul E din Partea a V-a

art.17 Dreptul copiilor la protectie sociala, juridica si economica

In vederea asigurarii exercitarii efective a dreptului copiilor si tinerilor de a creste intr-un mediu favorabil dezvoltarii personalitatii lor si a aptitudinilor lor fizice si mentale, partile se angajeaza sa ia fie direct, fie in cooperare cu organizatiile publice sau private toate masurile necesare si corespunzatoare care:

1. a) sa asigure copiilor si tinerilor, tinand cont de drepturile si obligatiile parintilor, ingrijirile, asistenta, educatia si pregatirea **de care au nevoie**, in special prin crearea sau mentinerea unor institutii sau **servicii adecvate si suficiente** in acest scop;..) *(subl.n.).*

Legislatia romana

1. Legea privind protectia si promovarea drepturilor copilului

Art. 46. - (1) Copilul cu handicap are dreptul la ingrijire speciala, adaptata nevoilor sale. (2) Copilul cu handicap are **dreptul la educatie, recuperare, compensare, reabilitare si integrare**, **adaptate posibilitatilor proprii**, in vederea dezvoltarii personalitatii sale. (4) Organele de specialitate ale administratiei publice centrale si

autoritatile administratiei publice locale sunt obligate sa initieze programe si sa asigure resursele necesare dezvoltarii serviciilor destinate satisfacerii nevoilor copiilor cu handicap si ale familiilor acestora in conditii care sa le garanteze demnitatea, sa le favorizeze autonomia si sa le faciliteze participarea activa la viata comunitatii.
Art. 47. - (1) Copilul are dreptul de a primi o educatie care sa ii permita dezvoltarea, in conditii **nediscriminatorii**, a aptitudinilor si personalitatii sale. *(subl.n.)*

2. Legea invatamintului (Legea 84/1995) care prevede ca toti cetatenii Romaniei au drepturi egale de acces la toate nivelurile si formele de invatamint.

1. Legea 519/2002 care stipuleaza dreptul de acces liber si egal in orice institutie de invatamint obisnuit pentru copiii cu handicap.

2. Strategia MEC "Privind egalizarea sanselor pentru copiii si tinerii cu deficiente, precum si aceesul acestora la orice forma de educatie si ocrotire" avea drept SCOPURI:
   - Garantarea (asigurarea) unei participari **totale** si **active** la viata comunitatii a tinerilor si adultilor deficienti, actuali elevi;
   - Asistarea permanenta si continua a acestora spre a-i conduce catre o **viata independenta**, in acord cu propriile dorinte, aspiratii si capacitati de realizare;
   - Inlaturarea cauzelor deficientelor, prevenirea agravarii acestora si diminuarea consecintelor suportate de copil;
   - Evitarea sau eliminarea oricaror forme de discriminare asupra persoanelor cu deficiente sau handicapuri (*subl.n.*).

   Printre PRINCIPIILE strategiei:
   1. Scolile trebuie sa includa in procesul de invatamint pe toti copiii, indiferent de conditiile fizice, intelectuale, lingvistice sau de alta natura;
   2. Educatia speciala incorporeaza principiile unei pedagogii sanatoase de pe urma careia toti copiii vor avea de cistigat. Aceasta pedagogie accepta faptul ca diferentele dintre oameni sunt majore si ca **invatamintul trebuie adaptat la cerintele copilului si nu copilul la cerinte prefabricate** *(subl. n.)*….

3. 'Programul de asigurare a echitatii in educatie', parte componenta a 'Strategiei Dezvoltarii Invatamintului Preuniversitar in perioada 2001-2004' spunea ca:

"Prioritatea politicilor educationale.. va fi echilibrarea raportului echitate/ calitate....promovarea echitatii in educatie...,ameliorarea permanenta a calitatii invatarii…. **Centrarea proceselor de predare invatare pe elev, conform nevoilor individuale si ritmului propriu de invatare"** *(subl. n.)* fiind una dintre prioritati ale MEC.

Asadar, si legislatia noastra, in incercarea de a se alinia la standardele europene, cuprinde prevederi care, chiar daca sint insuficiente, neclare sau uneori contradictorii si, astfel, putin eficiente, permit acum integrarea copiilor cu nevoi speciale in scoli obisnuite sau in scolile speciale, inclusiv a celor cu dizabilitati severe si profunde, catalogati, pina mai deunazi, partial recuperabili sau "irecuperabili" si care aveau acces doar la caminele spital. Din pacate insa, de la prevederi legislative care stipuleaza aceste drepturi, de la principii, programe si bune intentii enuntate in aceste programe si in toate documentele oficiale care se refera la reforma invatamintului, a invatamintului special, pina la aplicarea lor in practica distanta este foarte mare. Serviciile educationale existente sunt foarte limitate si, indeosebi in ceea ce ii priveste pe copiii cu autism, nu reusesc sa asigure oportunitati de dezvoltare si progres real.

Copiii cu autism nu beneficiaza de sanse egale la educatie, iar calitatea educatie este nesatisfacatoare

Din discutii directe cu parinti ai copiilor cu autism, membri sau nu ai asociatiei noastre, dar si din raspunsurile acestora la chestionarul realizat de Organizatia Internationala Autism Europe-AE (Autism Romania este membru al AE), cu ajutorul caruia sa fie masurate formele de discriminare din sanatate si educatie si completat de parinti din Romania, am constatat faptul ca copiii nostri cu autism ramin in afara sistemului educational, special sau obisnuit, chiar intr-o masura mai mare decit in cazul celorlalti copii cu nevoi speciale, si nu beneficiaza de sanse egale la educatie. Daca dreptul la educatie exista, acest drept se rezuma in acest moment doar la acces teoretic liber in gradinite/ scoli obisnuite sau speciale.

a) Scolile speciale nu sint pregatite sa ofere educatie adecvata copiilor cu autism

Nu putine sint cazurile cind parintii raporteaza faptul ca copiii lor nu sint primiti nici macar in scoli speciale sau, odata primiti, exista tendinta de a-i indeparta, sub motivul ca sint cazuri prea severe, iar respectivele scoli nu au resursele materiale si umane pentru a face fata situatiilor generate de dizabilitati prea severe, mai ales problemelor generate de autism. Eliminarea acestor 'cazuri severe' se si intimpla in cazurile in care educatorii sau profesorii de la clasa sint consecventi cu presiunile, mai mult sau mai putin voalate, iar parintii nu sint suficient informati asupra drepturilor lor si/sau hotariti sa le apere. Aceste 'cazuri' de copii care 'nu pot fi scolarizati' nici macar in scoli speciale, iar copiii cu autism ocupa printre primele locuri in ierarhie, sint orientate catre "alternativele educationale" realizate de diferite organizatii

neguvernamentale, alternative care “nu fac instructie sau educatie in sens real, ci asigura recuperarea in plan medical, fizic, social, afectiv, comportamental, activitati de chinetoterapie si cultura fizica medicala”, dupa cum se specifica in documentele MEC.

Dar si aici situatia este cumva paradoxala. Dat fiind faptul ca o serie de astfel de ‘alternative educationale’ functioneaza in parteneriar cu Inspectoratele Scolare, pe linga anumite scoli speciale, personalul este retribuit de catre acestea, programa dupa care trebuie sa functioneze fiind chiar cea pentru scolile speciale, tocmai acele scoli de unde au fost indepartati respectivii copii, si tocmai pentru au fost considerati ‘nescolarizabili’, deci ca nu pot face fata cerintelor programei si cerintelor scolii speciale! Consideram ca aceast parteneriat, cel putin in forma lui actuala, nu face decit sa ii tina departe de scolile speciale pe copiii cu probleme de invatare/dizabilitati severe, acolo unde au dreptul de a fi educati, sa ii izoleze si mai mult de restul copiilor, persistind astfel, intr-o forma nedeclarata, ideea categoriei de copii ‘nescolarizabili’ sau ‘irecuperabili’.

In aceste centre ajung si cei mai multi copii cu autism care, desi au unele probleme de comunicare-relationare, de autoingrijire si/sau anumite comportamente ‘atipice’/ ‘problema’, pot excela in unele domenii, mai ales cel cognitiv, iar aici sint substimulati din aceasta perspectiva, fiindca colegii lor au, de cele mai multe ori, retard sever, iar asteptarile profesionistilor sint foarte mici in aceste conditii. Daca ne gindim la curriculum-ul adaptat, acest lucru nu se realizeaza in practica si pentru ca nu exista prevederi, reglementari clare in acest sens, neexistind astfel nici fundamente obiective de urmarire si de evaluare a progresului copilului.

In cazurile in care copiii cu autism sint primiti in scoli speciale, ei beneficiaza de educatie ce este necesara copiilor ce nu au autism, dar **NU** se adreseaza dificultatilor specifice de invatare: profiluri inegale de dificultati si abilitati/ puncte tari si puncte slabe; dificultati de concentrare a atentiei; dificultati de invatare prin observare si imitare, dificultati de procesare auditiva a informatiilor; inabilitatea de a transfera/ aplica cele invatate intr-un spatiu in alte spatii/locuri (dificultati in ceea ce priveste generalizarea); probleme privind organizarea si planificarea; dificultati privind intelegerea conceptul de timp; dificultati de trecere de la o activitate la alta; dificultati privind memorarea secventelor unei activitati sau sarcini, sau dificultatilor de comunicare si relationare pe care le au acestia.
In aceste cazuri, metodele ‘traditionale’ de educatie /predare-invatare, bazate pe comunicare verbala, nu numai ca sint ineficiente, dar sint chiar contraproductive, iar nesatisfacerea nevoilor educationale ale copilului poate genera probleme psihologice foarte serioase.

b) Integrarea copiilor cu autism in scolile de masa se produce doar la nivel fizic si nu este una reala

Copii cu forme usoare de autism (sindrom Asperger, autism atipic, etc) incadrati, la insistenta parintilor, in scoli obisnuite sint foarte putini. Ei nu beneficiaza de curriculum adaptat, de suport specializat sau acesta este sporadic si neadecvat si, astfel, ineficient. Profesorul de sprijin nu stie cum sa adapteze curriculum-ul scolii obisnuite la nevoile copilului cu autism si pentru ca nu cunoaste caracteristicile specifice de invatare ale acestor copii, nu aloca suficient timp /sprijin suplimentar de care acestia au nevoie. In reglementarile privind normarea cadrelor didactice itinerante si de sprijin este prevazut numarul de ore/ nr. de elevi integrati (Ordin nr. 5379/2004 privind *Metodologia de organizare si functionare a serviciilor educationale prin cadre didactice de sprijin/itinerante pentru copiii cu cerinte educative speciale, scolarizati in invatamântul de masa* prevede 16 ore pentru 8-12 copii/elevi cu cerinte educative speciale in grupe de gradinite/clase din unitati de invatamânt obisnuit; 16 ore pentru 4-6 copii/elevi cu deficiente severe/asociate, integrati in grupe/clase din scoala obisnuita la solicitarea expresa a parintilor), insa nu sint prevazute tipul si frecventa pe saptamina a "activitatilor de tip terapeutic-cognitiv-ocupational", cite sint individuale, cite in grup, tipul si frecventa serviciilor/terapiilor "specifice" la care este indreptatit un copil integrat in scoala obisnuita si daca aceste servicii sint personalizate sub aspectul tipului si frecventei, in functie de nevoile **reale** ale copilului. Considram ca toate acestea ar trebui sa fie incluse intr-un **planul educational individualizat al copilului, plan care nu exista**, si in "planul de servicii personalizat" care, potrivit legii, ar trebui elaborat de Directiile de Protectia Copilului, dar care, atunci cind exista, este doar o hirtie fara corespondent in realitate.

Exista chiar presiuni, directe sau indirecte (afirmatii de tipul: "chinuiti copilul degeaba" sau "ar fi mai bine pentru el la o scoala speciala unde sint specialisti..")..) asupra parintilor din partea profesionistilor. **Aceste presiuni de a-i orienta pe copiii respectivi catre invatamintul special,** pentru a 'nu se chinui degeaba' in scoala obisnuita, vin uneori chiar din partea celor care sint trimisi sa sprijine incluziunea acestora in scoala de masa, adica a profesorilor de sprijin, unii dintre acestia neavind inca mentalitatea 'scolii pentru toti copiii', intelegerea si internalizarea acestui concept lasind de dorit. Pe de alta parte, unii profesori de sprijin care incearca adaptarea curriculara se izbesc de indiferenta/ refuzul profesorilor de la clasa de a colabora, pentru ca nici acestia nu stiu si/ sau nu au timp sa lucreze cu copiii cu nevoi speciale asa cum ar avea acestia nevoie.

Exista si cadre didactice, mai ales educatori si invatatori care, la rugamintile parintilor, accepta in gradinita/ scoala obisnuita copii cu autism cu o mai mare deschidere, fara reticente, insa aceste cadre didactice nu au nici un fel de pregatire in educatia copiilor cu autism, chiar daca au bunavointa si deschiderea de a-i integra pe copii in grupele/ clasele lor.

Asadar, parintii care insista ca copiii lor cu TSA sa fie integrati in scolile obisnuite trebuie sa faca fata unui permanent stres datorat pericolului esecului copilului de a face fata cerintelor scolii obisnuite, de a nu se fi 'adaptat' la aceste cerinte (adaptarea scolii la nevoile copilului este inca privita ca ceva total nefiresc), iar copiii in cauza stresului datorat 'incapacitatii' de a face fata cerintelor scolii, si toate acestea datorita **lipsei** sprijinului adecvat de care are nevoie copilul: mediu prietenos, curriculum adaptat, plan educational individualizat, intelegerea naturii dificultatilor specifice copilului cu autism si empatie din partea profesorilor, strategii de predare invatare flexibile si individualizate, adaptate nevoilor lui educationale. Pentru a se asigura succesul unui copil cu autism intr-o clasa tipica este nevoie si de materiale didactice individualizate, suport individualizat in clasa sau in afara clasei, diverse grade de adaptare a mediului clasei pentru a facilita invatarea, asistenta psihopedagogica cognitiva, de limbaj/ comunicare/ relationare, "activitati de tip terapeutic-cognitiv-ocupational", s.a.

Putem conchide ca **integrarea copiilor cu autism se produce doar la nivel fizic si nu este una reala,** conditii in care prezenta acestor copii intr-o clasa obisnuita, alaturi de copiii tipici, poate fi nu numai ineficienta, ci chiar contraproductiva, si in aceste cazuri pericolul aparitiei unor serioase probleme psihologice fiind considerabil. Aceasta situatie trebuie de urgenta remediata.

c) Scolile profesionale nu sint pregatite ofere formare vocationala- profesionala copiilor cu autism

In ceea ce priveste situatia copiilor cu autism care au depasit virsta educatiei elementare si ar trebui sa beneficieze de formare vocationala, putem spune ca situatia este asemanatoare. **Scolile noastre profesionale nu sint pregatite sa primeasca copii cu autism**, iar dintre cei foarte putini care ajung acolo NU primesc o educatie si nici formare profesionala adecvata. Acest lucru se intimpla intii de toate pentru ca, atit profesorii, cit si personalul auxiliar nu au o formare in autism, in intelegerea naturii problemelor acestor copii/ adolescenti, in strategii adecvate de predare-invatare, iar atitudinea lor este, in general, de respingere a acestor copii, 'atipici' in raport cu copiii cu care au fost obisnuiti pina acum (cei cu probleme sociale, de comportament sau usor retard/ dificultati usoare de invatare); Copiii/ tinerii cu autism sint cel mai adesea substimulati fiindca, indiferent de abilitatile lor, ce pot sa nu fie evidente si/sau constant etalate, sint considerati retardati cu care nu se poate lucra, care nu pot intelege 'procesele tehnologice', prin urmare nu au ce cauta in astfel de scoli, chiar daca acestia au autism inalt functional/ sindrom Asperger.

Dorim sa mentionam si oferta restrinsa de domenii de formare profesionala. Clasicele meserii de croitor-tricoter, coafor, manichiurist, pedichiurist bucatar, cofetar, patiser,

ofertele de formare profesionala pentru copiii cu diverse deficiente, nevoi speciale sint, in cele mai multe cazuri, inadecvate copiilor cu autism. Foarte multi dintre acestia au abilitati in domeniul computerelor, de ex., sau pot cu usurinta presta servicii care presupun o rutina si exactitate sau activitati repetitive (sortare de bancnote sau monede la o banca, sortare si aranjare produse la un supermarket, servicii de office, etc), iar cei cu IQ mediu pot presta astfel de servicii care implica rutina, exactitate, repetitie cu o eficienta impresionanta, sint muncitori, onesti si de incredere.

Pe de alta parte, in cadrul scolilor profesionale ar trebui sa existe si servicii de cautare a locurilor de munca in comunitate pentru absolventi si servicii de consiliere si sprijinire a acestora pentru a-si pastra aceste locuri de munca, servicii care la noi lipsesc. Si astfel, un absolvent sfirseste prin a sta acasa, izolat, cu diploma de absolvire a scolii profesionale.

Un alt aspect care trebuie semnalat este acela ca, datorita **lipsei serviciilor adecvate** in cadrul centrelor educationale (de zi sau de recuperare, cum sint numite), al scolilor publice, familiile sint nevoite sa caute servicii in afara sistemului public, pe care le platesc ele insele din propriul buget, unele facind mari sacrificii. Aceste cautari se extind uneori la mari distante de domiciliu, familiile ajungind chiar sa se mute in alte localitati, unde spera sa gaseasca 'ceva' pentru copilul lor sau chiar sa-si trimita copilul, tinarul sau adultul catre institutii rezidentiale aflate in afara localitatii, acolo unde 'tratamentul' se rezuma la administrarea de medicamente. Acest lucru se intimpla pentru ca in localitatea de domiciliu nu exista servicii de sprijin comunitare adecvate, iar ingrijirea celui afectat de autism din familie depaseste deja puterile parintilor .

Asadar, putem afirma ca, din perspectiva accesului la o forma de educatie, si mai ales in privinta **calitatii educatiei** de care beneficiaza copiii nostri, situatia este total nesatisfacatoare. Gradinitele/scolile obisnuite nu sint pregatite inca sa primeasca copii cu nevoi speciale, cu atit mai putin copii cu autism, iar gradinitele/scolile speciale sau cele speciale profesionale pe copiii considerati pina nu demult 'irecuperabili', cu atit mai putin copii cu autism (cei care pot beneficia mai mult daca sint educati in astfel de scoli). **Nebeneficiind de servicii educationale adecvate**, copiii nostri nu beneficiaza de **oportunitati** si **sanse** cu adevarat **egale in educatie**, respectiv **de integrare scolara reala**, sansele **de integrare sociala** fiind si ele extrem de reduse in aceste conditii.

III. CAUZE ALE DEFICIENTELOR SISTEMULUI EDUCATIONAL

Dintre cauze **ale deficientelor sistemului educational care il fac incapabil sa raspunda nevoilor educationale ale copiilor cu autism** cele mai importante credem ca sint:

a) Inexistenta unui cadru legislativ si metodologic clar in domeniul educatiei copiilor cu nevoi speciale :
   - ◊ Nu sint reglementate multe aspecte legate de curriculum, de flexibilitatea acestuia: de ex. exista un singur curriculum pentru scolile speciale conceput pentru copiii cu 'deficiente medii de intelect/ retard mediu', iar acesta nu se poate aplica tuturor copiilor cu nevoi speciale pentru ca exista mari diferente intre modul de manifestare si invatare a unui copil cu autism, cu sau fara retard mental, si modul de invatare al unui copil cu sindrom Down sau cu retard mental. Este vorba de interventie personalizata, de adaptarea curriculara, concepte care exista in anumite documente oficiale, insa forma sau continutul lor nu sint precizate, si astfel ele sint vagi si inoperante.
   - ◊ Lipseste o prevedere legala privind necesitatea crearii unui **plan educational individualizat (PEI)** pentru fiecare copil care nu poate urma programa scolara obisnuita (cei integrati individual) sau cea din scolile speciale, precum si reglementarile privind realizarea PEI. Chiar daca exista ideea de "interventie personalizata", nu exista prevederi privind forma pe care o ia aceasta interventie in scoala (crearea PEI, dupa parerea noastra), continutul acesteia, testele care se aplica pentru evaluarea initiala la intrarea in gradinita/ scoala sau de la fiecare inceput de an scolar (nu exista teste standardizate pentru evaluarea copiilor cu autism, in speta, pentru care testele 'obisnuite' nu pot fi aplicate in marea majoritate a cazurilor), nu exista un sistem de monitorizare a progresului scolar (cind si in cit timp ar trebui facuta evaluarea, de catre cine, modalitatile si frecventa de evaluare a progresului copilului, ce se intimpla in cazul in care obiectivele nu sint atinse, etc);
   - ◊ Lipsesc prevederi legale si reglementarile care sa vizeze crearea programului educational pentru perioada de tranzitie de la virsta scolara, la cea de tinar/adult (14/16 –18 ani). Persoanele cu autism au nevoie de educatie pe parcursul intregii vieti, de aceea este necesar un astfel de plan educational si de servicii adaptat nevoilor lor specifice si dupa terminarea scolii, respectiv la virsta adulta (in acest caz planul personalizat de interventie si de servicii trebuie creat si aplicarea acestuia urmarita de serviciile de protectie speciala).
   - ◊ Lipsesc prevederi legale privind **documentele** pe care trebuie sa le contina 'dosarul' scolar al copilului.
   - ◊ Nu exista prevederi legale privind:
     - rolul parintilor in 'interventia personalizata' (PEI), in stabilirea prioritatilor si obiectivelor pentru copilul lor;
     - drepturile parintilor in raport cu scoala -ex.de a beneficia de documentele referitoare la copilul lor existente la scoala , cum ar fi rapoartele de evaluare initiala, rapoarte de progres;

- dreptul si procedurile de a contesta, daca considera necesar, decizii ale scolii referitoare la copil;
- dreptul parintilor de a participa la actul educational la clasa, cei care doresc acest lucru, cu scopul de a-si insusi strategii educationale elementare pe care sa le si implementeze acasa, pentru a exista continuitate in abordare, pentru generalizarea abilitatilor dobindite la scoala;
  Referitor la acest aspect, putem spune ca prezenta parintilor la clasa este chiar interzisa, lucru care, cel putin in cazul copiilor cu autism si in mod special in momentul intrarii in sistemul pre/scolar, este total daunator. Cei mai multi copii au nevoie de o perioada de tranzitie, in care o persoana cunoscuta si de incredere (parintele, de regula) sa ii fie sprijin in cunoasterea si acomodarea la noul spatiu, in transferul de abilitati la noul mediu, in facilitarea cunoasterii copilului de catre profesor si personalul auxiliar al scolii (a abilitatilor si a nevoilor, a punctelor tari si slabe, a eventualelor probleme comportamentale si a situatiilor care genereaza aceste probleme pentru a fi prevenite, etc). Abordarea neadecvata a copilului de catre profesor sau personalul auxiliar poate duce la probleme serioase, chiar regres in evolutia acestuia.
- Nu exista centre de informare si/sau formare pentru parinti privind dizabiliatea copilului si nevoile educationale ale acestuia, precum si surse de informare pentru parinti privind prevederile legale referitoare la dizabilitate si mai ales la educatia speciala. AUTISM ROMANIA a solicitat MEC toate actele normative privind educatia speciala, insa nu a primit informatiile solicitate, ci doar o orientare catre o alta institutie.

Consecinta inexistentei unor astfel de minime reglementari este lipsa unui cadru/plan educational **concret** pentru copil (nu exista obiective educationale clare, masurabile, procesul se predare-invatare fiind bazat mai degraba de ‘inspiratia de moment’ sau pe experienta, ‘arta’ profesorului, ceea ce este total contraproductiv in cazul unui copil cu autism), si astfel, nu exista o baza concreta si formala la care sa se raporteze evolutia elevului.

b) Inexistenta unor **programe de informare** si **formare** sistematice si consistente create de autoritatile educationale centrale si locale, pentru schimbarea mentalitatilor inca depasite ale profesionistilor din scolile obisnuite sau speciale privind educatia copiilor cu nevoi speciale in scoala romaneasca, proces care ar trebui sa fie facut intensiv inca pe bancile facultatilor, mentalitati de tipul:
- copilul cu o nevoie speciala inca nu este vazut intii de toate drept COPIL care are unele dificultati de invatare pentru depasirea/ atenuarea carora trebuie gasite solutii, ci este vazuta DIZABILITATEA/ DEFICIENTA lui cu care este identificat; sau
- in clasa conteaza elevii ca grup si nu copilul ca individualitate, cu nevoi specifice pentru care sint necesare abordari didactice specifice, tehnici

educative adecvate, eficiente, suporturi de invatare adecvate si individualizate, pentru fiecare copil in parte;

- pentru esecul scolar al unui copil, responsabil este copilul in cauza si nicidecum faptul ca strategiile de invatare nu au fost adaptate suficient la nevoile copilului sau nu au fost alese cele mai potrivite metode de interventie ; sau ca nu exista suficient sprijin individualizat adecvat nevoilor copilului;
- copilul trebuie sa se adapteze la scoala si nu scoala la nevoile copilului;
- persistenta, mai mult sau mai putin mascata, a ideii ca unii copii sint 'needucabili'/'irecupreabili' si trebuie trimisi in 'centre speciale' sau la 'fundatii' care au anumite programe de recuperare, copii pentru care, se considera, parintii au asteptari 'prea mari' si insista, inutil, ca acestia sa fie inclusi intr-o scoala obisnuita sau speciala;
- parintii nu trebuie sa se bage in treaba scolii, care stie ce trebuie sa faca cu copiii, pentru ca nu pregatirea necesara sa cunoasca ce trebuie facut cu copilul lor la scoala.

c) Inexistenta sau ineficienta strategiilor de dezvoltare a scolii si de imbunatatire a procesului didactic, de adoptare a unor strategii de invatare, altele decit cele 'traditionale', a unor practici educationale, tehnici educative eficiente;
d) Lipsa oportunitatilor de perfectionare, dar si a motivatiei profesionistilor pentru perfectionare profesionala, metodica pentru imbunatatirea activitatii in scoala si la clasa, dar si a absolventilor (de educatie speciala sau obisnuita) mai bine pregatiti de a ramine in sistem datorita mediului nestimulativ profesional din invatamintul nostru (special sau obisnuit), dar si pentru
e) Salariile nestimulative ale profesorilor;
f) Spatii inadecvate si/sau inadecvat amenajate ale scolilor/ claselor, in general 'neprietenoase', in mod deosebit pentru copiii cu autism; inexistenta camerelor de resurse pentru copii cu nevoi speciale in scolile de masa integratoare, unde ar trebui sa se produca interventia suplimentara si specializata, individualizata (1:1 sau in grupuri mici), la materiile la care este necesar acest lucru si unde ar trebui sa intervina profesorul de sprijin;
g) Numarul foarte mic de profesionisti la clasa, rata de 1 profesor la 6-8 copii cu tulburari severe de invatare si/sau de comportament sau chiar la 10/12 copii cu tulburari mai usoare de invatare in scolile speciale fiind total insuficient; numarul mic de profesori de sprijin in scolile incluzive si, astfel, numarul insuficient de ore consultanta pentru profesorii de la clasa incluziva, de interventie educationala individuala sau de grup mic, de asistenta psihopedagogica, etc; (Din situatia MEC privind copiii integrati, individual sau cu clasa, reiese ca unele judete nu au nici un profesor de sprijin chiar daca exista copii cu nevoi speciale integrati in scoli de masa-ex. Galati, Giurgiu -sau ca numarul lor este foarte mic –ex. Alba 65 copii integrati/1 profesor de sprijin; Hunedoara -48/1; Gorj -23/1; Satu Mare -54/1, etc)

O alta cauza, cea mai importanta in cazul copiilor cu autism, o reprezinta:

h. **Inexistenta pregatirii initiale** si **continue** in autism si in strategii de invatare pentru copiii cu autism a profesionistilor din educatie: profesorii din invatamintul special, profesorii de sprijin, terapeutii, personalul auxiliar din scoli de masa si speciale, profesorii din invatamintul de masa care pot avea in clasa copii cu tulburarilor din spectrul autismului de-a lungul carierei lor, personalul auxiliar din scolile obisnuite.

Cu alte cuvinte este vorba de: mentalitati depasite, legislatie in domeniu deficitara si/sau incoerenta, subfinantarea invatamintului, management ineficient al resurselor existente, deficiente in formarea si perfectionarea personalului didactic si auxiliar si inexistenta formarii in autism a acestora, lipsa unei implicari reale si coerente a autoritatile educationale centrale, locale, a scolilor insele pentru a imbunatati lucrurile in mod substantial din perspectiva calitatii actului educational.

IV. ABORDARI EDUCATIONALE SPECIFICE IN CAZUL COPIILOR CU AUTISM

Pina nu demult scolile obisnuite nu acceptau scolarizarea copiilor cu nevoi speciale, indiferent de cit de putine adaptari sau sprijin suplimentar erau necesare, iar scolile speciale erau mai degraba centre de ocrotire, cuprinzind copii cu probleme sociale si cu usoare tulburari de invatare sau de comportament sau cu usor retard intelectual. Strategiile 'traditionale' de predare-invatare folosite in cazul acestor elevi **NU** sint insa adecvate in cazul copiilor cu tulburari severe de invatare si/sau comportament, cu atit mai putin in cazul copiilor cu autism, care sint acceptati acum in aceste scoli.

"Cele mai recente cercetari arata ca **persoanele cu autism** au dificultati la achizitionarea urmatoarelor capacitati de invatare:

- invatare curriculara, de vreme ce pot sa nu fie motivati de interesul profesorului si pot sa nu inteleaga mijloacele de comunicare folosite;
- invatare incidentala, avand in vedere ca pot sa nu-si impartaseasca interesul cu alti oameni;
- invatare automata/naturala, intrucat multe dintre abilitatile de baza necesare nu sunt prezente sau nu evolueaza spontan.

Absenta sau limitarea acestora va afecta serios dezvoltarea personala, relatiile sociale, invatarea si autonomia in viata de zi cu zi. In concluzie, fara o **educatie specifica**, ei nu-si vor insusi importante cunostinte si abilitati de baza pentru viata de zi cu zi, care sint considerate de la sine intelese si le permit oamenilor sa aiba o viata satisfacatoare." (*Pozitia Organizatiei Internationale Autism Europe asupra Educatiei*)

Programele **educational-comportamentale** sunt cele care si-au demonstrat eficacitatea in cazul educatiei copiilor si adultilor cu autism si acestea contin ca elemente de baza:

- principiile **invatarii structurate**: diverse grade de *structurare a mediului/ clasei* pentru a ajuta copilul sa dea sens lumii confuze si pentru minimizarea stersului (dificultatile de organizare a informatiilor ce vin de la simturi pot sa ii fac incapabili sa prevada ce umeaza sa se intimple si sa devina anxiosi si sa aiba manifestari nedorite, chiar accese de furie), pentru potentarea invatarii si sporirea independentei de functionare; *structurarea predarii-invatarii* (folosirea suportului vizual, instructiuni sistematice, clare si usor de inteles date copilului, repetitie, predictibilitate si formarea de rutine, adaptarea materialului didactic/ crearea materialelor didactice adecvate de sprijin al invatarii, ex materiale didactice vizualizate, sisteme alternative de comunicare, cum ar fi PECS-Pictures Exchange Communication Sistem, sau altele), oportunitati suficiente de invatare 1:1, *individualizare* (planuri educationale individualizate, orare individualizate vizualizate).
- *strategii comportamentale* pentru managementul problemelor comportamentale (dupa o analiza functionala si stabilirea functiei respectivului comportament problema, trebuie realizat un plan comportamental pentru fiecare copil, plan care sa prevada startegii clare de abordare a problemelor de comportament si care trebuie aplicat consecvent la scoala, acasa, in comunitate, de catre toti cei implicati in vreun fel sau altul in cresterea si educarea copilului);
- *terapii complementare:*
  - terapie de limbaj si comunicare specifice;
  - terapie ocupationala
  - terapie fizica si de integare senzoriala, acolo unde exista o disfunctionalitate a sistemului de integrare senzoriala, adica unul sau mai multe simturi sint supra sau subreactive la stimuli. Astfel de probleme senzoriale pot fi principala cauza a unor comportamente prezente la copiii cu autism, cum ar fi leganatul, invirtitul in jurul axului sau fluturatul din miini. Unii adulti cu autism (ex. Temple Grandin) descriu problemele lor de integrare senzoriala si cum tehnicile de integrare senzoriala (ex. masajul ferm) pot facilita atentia si constienta si sa reduca starea de tensiune generala caracteristica persoanelor cu autism.
  - Terapie / interactiune prin muzica
  - Dramaterapie si terapie prin arta

Pentru a fi eficiente **programele educationale** pentru copiii cu autism ar trebui sa inceapa cit mai de timpuriu cu putinta si sa vizeze in mod prioritar formarea abilitatilor de baza prescolare, indispensabile pentru invatarea viitoara, iar apoi,
La prescolari,

1. Sa ia in considerare tiparele comportamentale caracteristice copiilor cu autism si sa fie intelese cauzele acestor comportamente (analiza functional comportamentala);

2. Sa fie centrate pe dezvoltarea de abilitati specifice virstei, dar si pe sporirea comunicarii sociale si pe intelegerea sociala;
3. Sa favorizeze integrarea in medii in care sint copii obisnuiti de aceeasi virsta;
4. Sa fie aplicate cel putin 15-20 ore pe saptamina de catre profesionisti formati in autism.

La scolari,

1. Sa fie oferit suport adecvat in procesul de invatare (suport vizual, mijloace alternative de comunicare, management adecvat al clasei, terapii specifice individualizate sau de grup mic, s.a.) si sa se acorde atentie deosebita perioadelor mai putin structurate, dar care au un rol deosebit in educatia copilului cu autism, ex. pauzele de gustare, masa de prinz.
2. Sa existe medii de invatare prielnice, inclusiv diverse grade de structurare a acestora, pentru a facilita o mai buna invatare;
3. Sa existe informare la nivelul intregii scoli privind copii cu autism, formare in autism pentru toti profesionistii si sa existe planificare educationala pentru fiecare copil in parte;
4. Sa fie cunoscute si sa se tina seama de nevoile specifice fiecarui copilul cu autism in plan perceptiv, senzorial, motor, al abilitatilor de viata de zi cu zi si de autoingrijire, de joaca sau recreere.
5. Sa se tina seama de nevoile si reactiile emotionale ale copilului, natura carora trebuie inteleasa, si sa se actioneze in consecinta;
6. Sa existe oportunitati de formare/ practicare a abilitatilor sociale (deficitare la toti copiii cu autism, indiferent de virsta si de abilitati cognitive sau de alta natura), individual si in grupuri mici, potrivit nevoilor fiecarui copil in parte, care sa fie planificate in prealabil (ex. in cadrul unor cluburi sociale de recreere, extrascolare, in comunitate)
7. Sa se puna accentul, intr-un mod permanent si continuu, pe comunicare (un alt domeniu deficitar la copiii cu autism), indiferent de abilitatile copilului de a folosi limbajul vorbit;
8. Sa existe un sprijin pozitiv si functional pentru problemele de comportament ce pot exista la unii copii;
9. Sa existe o permanenta, consistenta si reala legatura intre scoala, parinti si profesionistii care se ocupa de copil in cadrul altor servicii de sprijin comunitare, pentru a asigura consistenta abordarilor alese in cazul respectivului copil, acasa, la scoala si in orice alt mediu din comunitate.
10. Sa existe asteptari pozitive si inalte, dar realiste, fata de copil.

O **conditie esentiala** pentru ca progamele educationale sa fie eficiente si sa duca la o cit mai mare independenta de functionare a copilului cu autism este aceea ca profesionistii **sa cunoasca si sa inteleaga bine problematica autismului si a persoanei cu autism** cu care lucreaza, **sa cunoasca strategii educationale specifice pentru tulburarile din spectrul autismului**, iar aceste programe sa fie **adaptate la**

nevoile individuale ale persoanei (PEI), sa fie flexibile si reevaluate regulat pentru a fi imbunatatite.

Conditia pentru buna cunoastere de catre profesionisti a persoanelor cu autism este sa existe **formare initiala**, dar si oportunitati de **dezvoltare profesionala continua** in problematica autismului, a strategiilor educationale specifice, ceea ce in România lipseste. Acesta este motivul pentru care accesul copiilor cu autism la educatie adecvata nevoilor lor specifice este total deficitar.

Dorim sa subliniem faptul ca autismul este un **spectru de tulburari** care prezinta o **mare varietate de manifestari** in functie de gradul/ gravitatea autismului, de existenta sau nu a dizabilitatilor de invatare nespecifice, de personalitatea copilului/ persoanei. Gravitatea autismului variaza de la sever la usor, iar acesta se intersecteaza cu diverse nivele de inteligenta care, si acestea, variaza de la dificultati profunde de invatare, pina la nivele normale de inteligenta sau, in cazuri mai rare, la inteligenta superioara, chiar aproape de genialitate (asa numitii 'savanti'/ 'autistic savants').

Datorita faptului ca profilele de functionalitate ale copiilor cu autism sunt foarte diferite, de la dificultati severe de invatare pina la abilitate scolare normala, programele educationale individuale (PEI) ar trebui stabilite pe baza evaluarii abilitatilor copilului si a potentialului din ariile de functionare, sa tina seama de interesele acestuia si de prioritatile familiei. Multi copii cu autism in ciclul primar si gimnazial ar avea inca nevoie sa invete deprinderi de baza pentru viata de zi cu zi. Unii copii cu autism inalt functional sint capabili sa dobandeasca abilitati scolare ca si cele pe care le deprind toti copiii obisnuiti, dar este nevoie de **strategii specifice de invatare** la clasa**,** pentru a rezolva problemele de comunicare ***verbala*** care apar, tip de comunicare pe care se bazeaza educatia traditionala.

Asadar, copiii cu tulburari din spectrul autismului pot sa fie educati:

- in ***clase obisnuite*** din scolile de masa, integrati *individual*, partial sau total, dar cu suport adecvat;
- in ***clase obisnuite*** din scolile de masa, integrati *in grup* de 3-4 copii cu nevoi speciale alaturi de copii obisnuiti, dar cu un efectiv mai mic de elevi si cu suport adecvat;
- in ***clase speciale*** pentru copii cu autism integrate in gradinite/ scoli obisnuite sau speciale;
- pot fi integrati individual in ***clase eterogene*** , cu suport adecvat din **scoli speciale**;
- scolarizati ***la domiciliu***, cu servicii terapeutice acordate tot la domiciliu;
- in ***centre de ingrijire*** sau ***rezidentiale*** in cazuri foarte severe, atunci cind parintii solictia acest lucru.

In aceste conditii **nu** este necesara o singura programa 'speciala' pentru copiii cu autism, ci trebuie gindite solutii si alternative educationale care sa vina in intimpinarea

nevoilor fiecarui copil in parte, iar parintii trebuie sa aiba posibilitatea de a opta pentru cea mai potrivita varianta pentru copilul lor. Oricare ar fi optiunea parintilor, in cadrul respectivului plasament educational copiii lor trebuie sa beneficieze de educatie adecvata nevoilor lui, scopurile si obiectivele educationale sa fie clar specificate in PEI al respectivului copil, obiective care sa fie specifice, masurabile, incadrate in timp, relevante pentru copil si familie.

III. RECOMANDARI / SOLICITARI

Pentru ca sansele egale la educatie sa nu ramina in continuare simple vorbe goale si pentru ca copiii cu autism sa inceapa sa aiba acces nu numai la scoala, ci si la **educatie adecvata nevoilor lor specifice**, AUTISM ROMANIA considera necesar ca Ministerul Educatiei si Cercetarii sa ia urmatoarele masuri, eventual sub forma unui document care sa contina reglementari privind educatia copiilor cu autism in exclusivitate :

1) Introducerea 'autismului' ca o categorie distincta in rindul categoriilor de dizabilitati/ cerinte educative speciale (pe linga retard mintal, handicap vizual, auditiv , motor/ neuromotor), pentru care este nevoie de abordari si programe educationale specifice, precum si un mediu educational adecvat, care sa favorizeze dezvoltarea copilului in toate ariile de dezvoltare, cu accent pe cele deficitare specifice: comunicarea si relationarea, dar si dezvoltarea abilitatilor de viata de zi cu zi, de autonomie personala.

   Autismul nu implica, in mod necesar, retard sau intarziere mentala, asa cum, de regula, se interpreteaza, desi se poate asocia cu acesta. Iar atunci cind exista si retard, programele/ strategiile educationale trebuie sa se adreseze intii problemelor generate de autism si apoi retardului. Autismul este in primul rand o tulburare de comunicare, de relationare cu cei din jur si nu un handicap intelectual. Tulburarea de comunicare se poate manifesta prin intarziere de limbaj (care se pot recupera in multe cazuri) sau deficiente in interactiunea cu alti copii, fiind dificil sa-i angajezi in joaca sau activitati tipice varstei. Insa ei pot invata sa citeasca, sa faca calcule matematice, sa retina informatii importante din domenii ca geografia, biologie, istorie si sa fie la acelasi nivel intelectual cu copiii normali.

2) Dezvoltarea de **programe pentru formarea initiala si continua a profesorilor** pentru ca acestia sa capete expertiza in autism/ TSA si in strategii educationale specifice.
   In acest sens consideram necesare:

a) Crearea unor **cursuri/ module in autism** la Universitatea din Bucuresti, si nu numai, Facultatile de psihologie /pedagogie si psihopedagogie speciala, stiinte ale educatiei.
si
b) Dezvoltarea de programe de formare in autism pentru cadrele didactice care deja lucreaza in sistem, sub forma unor **module de perfectionare**, cel putin 30-40h/ modul, la care sa sa fie necesar sa participe periodic toti profesorii din educatia speciala si nu numai.

Elementele componente esentiale ale acestor module ar trebui sa fie ce putin urmatoarele:

- Ce este autismul/ tulburarile din spectrul autismului (TSA)
- Dezvoltarea comunicarii
- Dezvoltarea intelegerii sociale
- Sporirea flexibilitatii
- Problemele de natura senzoriala si TSA
- Intelegerea si managementul comportamentului
- Interventii educationale curente (ex. TEACCH, PECS, Povestiri sociale, lucrul interactiv, sistemul de suport al copiilor cu autism de catre colegii de clasa , etc)
- Crearea unui mediu adecvat pentru sprijinirea copilului cu autism, acasa si la scoala
- Luarea in considerare a perspectivei copiilor cu autism insisi si a marturiilor adultilor cu autism/ TSA
- Intelegerea situatiei parintilor, fratilor copiilor cu autism, a familiei, in general, si cum pot fi ei sprijiniti, s.a.

(Glenys Jones Psiholog, Lector la Universitatea din Birmingham)

3) Crearea unui post de **profesor consultant** in probleme de educatie ale copiilor cu autism la nivelul fiecarui inspectorat scolar judetean/ inspectorat de sector din Bucuresti, care sa ofere consultanta scolilor/ profesorilor de educatie speciala sau celor obisnuiti, profesorilor de sprijin, in adaptarea curriculara la nevoile copiilor cu autism integrati in scolile de masa, in crearea PEI, a planurilor comportamentale, in dezvoltarea de strategii didactice adecvate la clasa, in dezvoltarea unor sisteme alternative de comunicare, in adaptarea mediului clasei, etc.

4) Introducerea unor **prevederi legislative** care sa cuprinda:

a) obligativitatea crearii unui **plan educational individual** anual pentru fiecare copil pre/scolar cu autism (si nu numai) si a unui **plan de management comportamental** in cazul copiilor cu autism (strategii si metode clare stabilite pentru rezolvarea unor comportamente problema pe

care le poate avea copilul si care trebuie sa fie aplicate cu consecventa atit de catre profesionisti, personalul auxiliar la scoala, cit si de catre parinti acasa).

Trebuie introduse reglementari clare privind:

- continutului PEI (obiective anuale si semestriale specifice, masurabile, relevante pentru copil si familie, incadrabile in timp si strategii clare de lucru, perioadele de evaluare) si necesitatea revizuirii acestuia la fiecare inceput de an scolar;
- componenta si responsabilitatile echipei de realizare si punere in practic a a PEI;
- procedurile clare de evaluare initiala a copilului pre/scolar la intrarea in sistem sau de reevaluare, pentru copiii evaluati in anul scolar anterior: ce teste standardizate si ce strategii de evaluare/ reevaluare se folosesc pentru determinarea nevoilor educationale ale copilului;
- necesitatea crearii unui raport de evaluare initiala si de evaluare de progres, la o copie a acestuia sa sa aiba acces si parintii;
- rolul si drepturile parintilor in crearea PEI.

Pentru copiii ce inca nu sint cuprinsi in sistemul educational (cu virsta intre 2-3 ani) sau cei prescolari ce nu urmeaza, dintr-un motiv sau altul, pe o anumita perioada, vreo forma de educatie, aceste obiective si strategii sa fie cuprinse intr-un **plan familial de interventie** facut de DGAS, implementarea caruia sa fie in responsabilitatea unui **manger de caz**.)

b) Prevederi ca programele educationale pentru copiii cu autism trebuie sa se bazeze pe metode si tehnici de invatare, a caror eficienta a fost validata prin studii stiintifice, pe evaluare facuta in baza unor teste validate ca fiind reprezentative pentru acesti copii, iar progresul sa fie masurat si el obiectiv si nu dupa 'observatii' ale profesorilor.
   In sectiunea "Abordari educationale" am facut precizari asupra tipului de programe educationale care s-au dovedit eficiente in cazul copiilor cu autism.
c) Prevederi clare privind serviciile suplimentare si de sprijin de care beneficiaza copiii cu autism (si nu numai) integrati in scoala obisnuita sau speciala:
   i. Numarul de ore pe saptamina de terapii specifice individuale, (comunicare, ocupationala, fizica/senzoriala, prin arta, etc) pentru fiecare copil, specificate clar in planul sau educational individualizat.
   ii. Locul in care se ofera aceste terapii
   iii. Cite terapii sint individuale si cite de grup

iv. Prevederi clare de realiza si activitati impreuna cu copiii obisnuiti si numarul de ore pe luna , in cazul celor care sint elevi ai scolilor speciale, pentru a avea acces 'normalitate' /la modele comportamentale 'normale' oferite de copiii obisnuiti.

d) obligativitatea crearii unor planuri educationale si de servicii pentru perioada de tranzitie de la virsta scolara la cea de adult (14/16-18 ani).
e) drepturile/ indatoririle parintilor in -relatia lor cu scoala, in realizarea PEI si procedurile de urmat in cazul unui evantual dezacord asupra continutului PEI sau a rezultatelor evaluarilor.

Consideram ca parintii trebuie sa faca parte din echipa care realizeaza PEI al copilului. Pe de alta parte, consideram ca acestia trebuie sa aiba dreptul si cit mai multe oportunitati de a participa la educatia copiilor lor la scoala, la activitati la clasa sau extrascolare, in masura in care doresc acest lucru. Trebuie incurajati chiar sa aiba, deci, un rol activ in educatia copiilor lor si la scoala, (ceea ce la aceasta ora nu numai ca nu exista, dar este si interzisa participarea lor la activitati la clasa) pentru a exista un transfer de cunostinte si competente in ambele sensuri (profesor-parinte si invers), in interesul superior al copilului, in virtutea ideii ca profesorul este/ ar trebui sa fie expert in profesia lui, iar parintele- 'expert' in copilul lui. Parintele ar trebui sa aiba dreptul de sti strategiile/'metodologia' de lucru cu copilul lor la clasa si a-si spune parerea in privinta acestora, atunci cind considera ca acestea nu functioneaza, nu dau rezultate.

c) Sa existe prevederi clare privind formarea profesionala intensiva si de inalta calitate **in autism** pentru personalul din educatie/ educatie speciala, pentru ca acestia sa aiba cunostitele si abilitatile necesare de a veni in intimpinarea nevoilor specifice ale copiilor cu autism, pentru ca copiii sa atinga obiectivele educationale din planul educational individualizat, pentru a-i pregati pe acestia sa aiba o viata de adult cit mai independenta si productiva cu putinta.
d) Cresterea ratei profesor –elevi cu dizabiliati severe din scolile/ speciale/ clasele speciale integrate si clasele speciale pentru copii cu autism integrate in gradinite/scoli obisnuite sau speciale, de la 1:6/8 la **minimum** 1:3. Cu alte cuvinte, considram absolut necesara crearea unui post de un **asistent pentru profesorii** de la clasele unde sint educati copiii cu autism in scoli gradinite/ speciale sau clase speciale integrate in gradinite/ scoli obisnuite sau pentru clasele obisnuite unde sint integrati copii cu autism.

Consideram ca situatia actuala in care un singur profesor invata minim 6 copii cu probleme severe de invatare (inclusiv cu comportamente

‘problema’) sau clase speciale care cuprind numai copii cu autism este inacceptabila. Acest profesor nu poate face fata tuturor problemelor si situatiilor ce apar in fiecare moment al zilei indiferent de abilitatile lui pedagogice. **Iar cei mai dezavantajati in aceste conditii sint copiii cu autism, ei putind fi nestimulati, neglijati** atit in situatia in care sint foarte pasivi (‘cuminti’) si stau in banca/ lumea lor, autostimulindu-se si nesolicitind nici un fel de atentie, ce este acordata altor copii ce o solicita intr-un fel sau altul, cit si in situatia cind au comportamente disruptive, profesorul fiind nevoit sa-l tot lase sa se linisteasca sau chiar sa-l pedepseasca, deci pot fi **tratati abuziv pentru comportamente disruptive**. Aceste situatii apar mai ales cind nu exista un plan educational individualizat si un orar individualizat, precum si un plan de management comportamental al copiilor in cauza.

De aceea sustinem cu tarie necesitate introducerii cel putin a unui post suplimentar de asistent al profesorului. La aceasta ora, rolul de ‘asistent’ al profesorilor il joaca infirmiera, asistentul medical sau alta persoana din personalul de ingrijire (portarul, femeia de serviciu, etc). Acestia fac in anumite momente sau chiar zile (cind profesorul de la clasa lipseste neplanificat, imbolnavindu-se sau suferind un accident) ‘educatie’ copiilor, fara sa aiba nici un fel de pregatire psiho-pedagogica, ceea ce este total inacceptabil.

e) interzicerea folosirii telefoanelor mobile in scoala pe timpul programului cu copiii, stiut fiind faptul ca un apel telefonic in timpul orei poate distruge un moment educativ, poate singurul din acea zi pentru un copil cu autism.
f) Interzicerea intrarii altor persoane in clasa / sala de terapie in timpul orelor/ terapiei, indiferent de natura problemei, din aceleasi motive ca la punctul e)
g) Asigurarea transportului gratuit sau contra unei contributii rezonalbile din partea familiei, catre si dinspre centru educational/ scoala pentru copiii cu dizabiliati severe, probleme de comportament, care nu pot folosi mijlocele de transport in comun pentru a ajunge la scoala, cum sint, spre exemplu, copiii cu autism cu probleme de comportament, cu diverse fixatii, dificultati senzoriale (hipersenzitivitate auditiva, tactila, etc). Intrucit, in cele mai multe cazuri, datorita numarului foarte limitat, centrele educationale/ scolile pe care le frecventeaza sint la distante mari sau foarte mari de domiciliu, lipsa transportului este un factor foarte important care ii poate impiedica sa beneficieze de educatie. Iar daca ne referim la copiii cu autism din mediul rural, situatia este relamente dramatica.

Art. 48. - (1) Ministerul Educatiei si Cercetarii, ca organ de specialitate al administratiei publice centrale, precum si inspectoratele scolare si unitatile de

invatamânt, ca institutii ale administratiei publice locale cu atributii in domeniul educatiei, sunt obligate sa intreprinda masuri necesare pentru:
a) facilitarea accesului la educatia prescolara si asigurarea invatamântului general obligatoriu si gratuit pentru toti copiii;
f) prevenirea abandonului scolar din motive economice, luând masuri active de acordare a unor servicii sociale in mediul scolar, cum sunt: hrana, rechizite, **transport** si altele asemenea. (*subl.n.*)

5) Si nu in ultimul rind, adresam rugamintea noastra MEC de a sprijini infiintarea claselor speciale pentru copiii cu autism integrate in gradinite/ scoli obisnuite, demers pe care AUTISM ROMANIA l-a inceput acum 3 ani. Dupa indelungi actiuni pentru sustinerea si implementarea acestui proiect, am obtinut infiintarea unei astfel de grupe integrate la Gradinita 87, sector 6 Bucuresti, care a functionat un an. In acest an scolar suportul solicitat nu a fost sustinut de ISMB. Propusesem un program educational care sa se adreseze dificultatilor specifice de invatare ale copiilor cu autism mentionate deja in acest document: invatare structurata si vizualizata, individualizata.

   Propunem infiintarea unor astfel de grupe de gradinita si scoala in fiecare sector din Bucuresti si oras din tara (acolo unde este cazul) unde sa lucreze profesionisti titulari formati in autism si in strategii de invatare specifice. Acestea este o alternativa pentru copiii cu autism pentru care integrarea individuala in gradinite/scoli obisnuite este problematica sau chiar contraproductiva, dar si o alternativa pe care unii parinti o pot considera mai potrivita pentru copilul lor decit o scoala speciala. Aceasta deoarece programul educational va prevedea acces la copiii obisnuiti (integrare directa si inversa), copii care joaca rolul de modele pentru achizitionarea unor comportamente sociale dezirabile la copiii cu autism**.** Pe de alta parte, si profesorii de la aceste grupe/clase vor fi selectionalti din rindul profesionistilor formati in autism si in strategii educationale specifice, formare la care si AUTISM ROMANIA participa in masura posibilitatilor, vor fi cadre didactice permanente si nu repartizate aleatoriu, in fiecare an, buversind anual pe copii si familiile acestora.

AUTISM ROMANIA-Asociatia Parintilor Copiilor cu Autism isi manifesta sparanta ca actuala conducere a Ministerului Educatie si Cercetarii va acorda atentia necesara acestui document si va initia cit mai curind cu putinta masurile necesare pentru a schimba radical situatia nesatisfacatoare privind **accesul copiilor cu autism la educatie adecvata nevoilor lor specifice**. Asociatia noastra va sprijini toate masurile Ministerul Educatiei si Cercetarii care vor avea ca menire imbunatatirea reala si radicala a situatiei copiilor si tinerilor cu autism din Romania.