

Comunicat de presă

2 Aprilie-Ziua Mondiala de Constientizare a Autismului

Mars de constientizare si sensibilizare

AUTISM ROMANIA marcheaza si in acest an Ziua Mondiala de Constientizare a Autismului cu un mars la Bucuresti. Un nou mars pentru respectarea demnitatii persoanelor cu autism –copii, tineri, adulti-, pentru oportunitati si sanse egale la o viata normala, pentru eliminarea barierelor care ii impiedica sa aiba o viata decenta: barierele asezate in fata lor de nepasarea politicianilor, de institutii, autoritati locale, uneori si de cei din jur, bariere in respectarea drepturilor prevazute de legile nationale, in prevederile din o serie de conventii internationale, in Conventia ONU pentru Drepturile persoanelor cu dizabilitati.

Debutul marsurilor de constientizare si sensibilizare a fost pentru AUTISM ROMANIA anul 2011, la fel si prima iluminare in albastru, culoarea simbol pentru autism, a Parlamentului prin demersurile si eforturile asociatiei. De atunci, an de an, facem aceasta manifestare de strada, impreuna cu alte organizatii, pentru a atrage atentiei politicianilor, guvernului asupra problemelor noastre si, pe de alta parte, pentru a sensibiliza publicul larg. De fapt din 2001, de la infiintarea asociatiei, facem acest lucru, in diverse forme.

In acest rastimp despre autism a inceput sa se vorbeasca tot mai mult, aparitiile in presa sunt tot mai dese si mai consistente, intelegerea autismului este tot mai mare atat in randul profesionistilor, cat si in randul publicului larg, a aparut si o lege a autismului 151/2010.. DAR schimbari semnificative in politici publice de sanatate, educatie, sociale sau dizabilitate, in servicii specializate pentru copii, tinerii si adultii cu autism nu s-au facut, statul roman nu a luat masuri semnificative, clare si coerente. Am ramas tot la stadiul de masuri reactive, de plomba, care nu aduc schimbari pozitive vizibile in viata copiilor nostri, a familiilor noastre.

“Primim zilnic mesaje disperate din partea parintilor sa ii ajutam cu bani pentru a incepe, la recomandarea medicului, sau de continua terapiile specializate cu copiii, pe care le gasesc doar in privat, la preturi care le deapasesc de citeva ori veniturile, la zeci de km de domiciliu; apeluri de la parintii ai caror copii nu sunt primiti in scoala sau sunt exclusi subtil pe motiv ca nu se poate lucra cu ei, asta se intampla mai ales in provincie, comune si sate; apeluri de la parinti care spun ca nu mai pot face pe invatatorii stand cu copilul lor in banca zi de zi la scoala si nici nu au bani sa plateasca un facilitator, fara de care copilul inclus in scoala de masa nu are nici o sansa sa ramana in clasa, cu atat mai putin sa invete. Este gratuit invatamantul in Romania in aceste conditii? Este el cu adevarat incluziv si adaptat si nevoilor copiilor cu autism? Au copiii nostri cu autism vreo sansa la incluziune sociala dupa scoala, in conditiile in care scoala si nici alte servicii nu ii pregatesc pentru viata, pentru a munci pe piata libera sau in structuri protejate? NU. Sau ii ,pregatesc’ pentru a sta izolati, deprimati in casa dupa 18 ani? Da.

Apeluri si mai disperate primim de la parinti cu copii mari, care au terminat o scoala, care, fara abilitati, stau izolati in casa si se degradeaza psihic, comportamental, iar parintii, imbatraniti si lipsiti de putere, bolnavi, sunt epuizati. Singura lor alternative este sa ii plaseze pe tineri in institutii de recuperare neuropsihiatrica,



pentru ca servicii adaptate nevoilor tinerilor si adultilor cu autism in comunitate lipsesc. Cele cateva servicii existente in tara, care sunt ale unor asociatii de parinti si fundatii, sunt total insuficiente raportat la nevoi. Parintii se tem ca , dupa moartea lor, copiilor lor vor trai o viata total nefericita, aruncati la marginea societatii, izolati si doar cu tratament medicamentos de mentinere”.

1 din 100 de persoane are o tulburare din spectrul autismului. Are statul roman o strategie viabila, un program, un plan national pentru acestea? Inca nu.

In 4 aprilie, la invitatia dnei Prim ministru, Viorica Dancila, vom participa la guvern la intalnirea in care domnia sa ne va comunica masurile pe care guvernul pe care il conduce le propune la problemele enuntate de noi si alte organizatii de profil in 23 februarie. AUTISM ROMANIA spera ca ca principala masura cadru sa fie cea de crearea unui **program national** pentru persoanele cu autism, sustinut din fondurile si prin eforturile comune ale celor trei ministere: al sanatatii, al educatie si al muncii. Ar fi un inceput de normalizare a situatiei, de coerenta, consistenta.

Crearea acestui program ar demonstra vointa politica a Guvernului de a imbunatati cu adevarat situatia, ar arata profesionalism si intelegerea faptului ca persoana cu autism are nevoie de servicii specializate din copilarie, de la primele suspiciuni de tulburare din spectrul autismului, si pana la batranete: diagnosticare, recuperare, scoala, tranzitia de la scoala la viata de adult, sprijin pentru angajare in munca pentru tineri si adult, centre de terapie ocupationala, ateliere protejate, servicii de zi, respiro, locuinte protejate si sprijin pentru locuire independenta si decenta a adultilor inalt functionali. Programul ar crea **un cadru coerent** pentru dezvoltarea si livrarea catre persoanele cu autism a serviciilor adaptate si specializate de care au nevoie, asigurarea resursei umane, pregatirea adecvata a acesteia, si ar asigura ca tranzitia prin toate aceste etape este facuta lin, coerent si si profesionist.

Marsul de constientizare si sensibilizare are loc luni, 2 aprilie, in intervalul 10.30-13.00. Adunarea participantilor va fi in Pta Universitatii la Statui, iar deplasarea spre Parcul Unirii. Participantii vor avea cate un carton albastru pe care vor fi scrise mesaje catre autoritati sau publicul larg. Mesajele catre autoritati le vom inmana dnei Prim ministru la intalnirea din 4 aprilie de la Guvern.

Liuba Iacoblev
Presedinta
0731816880
liuba.iacoblev@autismromania.ro

Despre AUTISM ROMANIA

AUTISM ROMANIA –Asociația Părinților Copiilor cu Autism este o organizație creată de un grup de părinți în anul 2001. Are ca misiune apărarea demnității, drepturilor si intereselor persoanelor a căror viață este marcată de autism, creșterea calității vieții acestora și promovarea includerii și participării lor depline la viața comunității din care fac parte. Prin toate acțiunile și inițiativele noastre țintim să generăm în societatea românească schimbări care să afecteze în mod pozitiv persoanele cu tulburări din spectrul autismului -copii, tineri, adulți- si familiile lor. Detalii despre activitatea noastra pe www.autismromania.ro si pe autismromania