



In atenția Ministrului de finanțe –dl Eugen Teodorovici

4 februarie 2019

Domnule Ministru,

Prin prezenta, AUTISM ROMANIA-Asociația Părinților Copiilor cu Autism vă solicită să cuprindeți în proiectul de buget pe anul 2019 resurse financiare pentru tehnologia asistivă specifică nevoilor persoanelor cu tulburări din spectrul autismului, pentru a asigura respectarea legii 448/2006, a recomandărilor și reglementărilor internaționale. Am comunicat și CNAS solicitarea de includere în Contractul cadru pe 2019 a unui nou capitol "Tehnologii asistive", iar în cadrul acestuia să fie cuprinse și tehnologiile asistive necesare și persoanelor cu autism și accesul gratuit la acestea, alături de cele specifice și necesare persoanelor cu alte tipuri de dizabilități.

Conform statisticilor internaționale 1% din persoane au o tulburare din spectrul autismului.(Organizația Internațională Autism Europe <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>)

Autismul nu este o tulburare condiționată geografic, social, deci și în România rata este aceeași. Prin urmare putem estima ca 1% din populația țării, aprox 180 000 de oameni, pot avea o tulburare din spectrul autismului. Estimăm că o bună parte dintre aceștia au nevoie de sprijin în comunicare și relaționare socială, inclusiv prin intermediul diferitelor forme de **tehnologie asistivă**. Dificultățile de diferite grade și tipuri în *comunicare și relaționare sociala* sunt caracteristica principală a tulburării din spectrul autismului, alături de *comportamentul repetitiv*, care include dificultăți în adaptarea la schimbare și interese restrânse.

Reducerea impactului dificultăților din aria comunicării și relaționării sociale specifice persoanelor cu TSA asupra educației, angajării și menținerii unui loc de muncă, participării în comunitate s.a, asupra calității vieții în ansamblu, poate fi realizată, pe lângă intervenție timpurie specializată, educație adaptată, sprijin specializat-servicii și programe adaptate de diferite tipuri pentru adulți, prin accesibilizarea mediului comunicațional imediat după diagnosticare:

- Tehnologii asistive și adaptare
- Comunicare augmentativă și alternativă-CAA ce cuprinde și Sistemul de comunicare prin schimbul de imagini (ex. sistem hard PECS-Picture Exchange Communication System și aplicația PECS pentru tablete și telefoane inteligente)
- Ajutorul în comunicare prin emisie vocală –Voice output communication aids (VOCAs) -Aparatele de comunicare prin emisie vocală (VOCA) sau dispozitivele generatoare de vorbire (SGD), acele dispozitive electronice care permit utilizatorului să vorbească.

Tehnologia asistivă este necesară pentru a sprijini și a spori comunicarea pentru persoanele cu autism, indiferent de capacitatea lor de vorbire. Unele persoane nu pot comunica verbal deloc și au nevoie de un sistem alternativ de comunicare, alții pot verbaliza, însă comunicarea funcțională este afectată în diferite grade și feluri, deficitară, astfel ei se pot face cu greu sau deloc înțeleși de/să-i înțeleagă pe cei din jur. Aceste dificultăți de comunicare duc și la grave probleme de comportament –agresivitate, auto agresivitate, ca mijloc de comunicare-singurul care le rămâne, și la marginalizare și excludere din grădinițe, școli, de la angajare, din comunitate. În plus, au parte de tratare ABUZIVĂ cu medicamente pentru sistemul nervos central, sedative, calmante.

Comunicarea augmentativă și alternativă (AAC) este un tip specific de tehnologie asistivă care poate aduce beneficii persoanelor cu autism de toate vârstele, printre altele:

- extinderea comunicării și creșterea interacțiunilor sociale,
- eliminarea sau reducerea substanțială a comportamentelor problematice menționate, atunci când ele au funcția de comunicare,
- promovarea independenței inclusiv prin organizarea activității zilnice cu ajutorul orarelor / planificatoarelor **vizuale**/auditive portabile pe tableta /telefon,
- dezvoltarea cognitivă,
- creșterea accesului și a participării în comunitate-INCLUZIUNEA,
- creșterea **calității vieții** acestor persoane, copiii noștri, dar și a familiilor noastre.

Din rândul tipurilor de comunicare alternativă și augmentativă necesare copiilor, elevilor, adulților menționăm ca necesare a fi incluse în lista CNAS la cap Tehnologii asistive și bugetate în 2019:

Dispozitive mobile pentru comunicare.

Dispozitive portabile, cum ar fi telefoanele mobile și tabletele.

Aparatele de comunicare pentru emisie vocală, dispozitive de generare a vorbirii, care permit utilizatorului să vorbească.

În special copiii cu autism sunt atrași spre gadgeturi de tehnologie, iar acestea îi pot ajuta acasă și la grădiniță-școală să comunice nevoile, preferințele (să inițieze comunicarea sau să răspundă celor din jur), să aibă comportamente adaptative mai bune, să învețe (dezvoltare cognitivă), să își organizeze activități zilnice prin orare vizuale, funcția executivă fiind deficitară la ei. Aceste dispozitive trebuie să existe, de asemenea, obligatoriu, în grădinițe și școli și folosite în procesul educațional. Dar și acasă, în familie. Însă unii pot opta pe

Pentru adulți, în special cei cu comorbiditatea-dizabilitate intelectuală, cei neverbali sau cu dificultăți majore de comunicare verbală funcțională, CAA -tableta /telefonul inteligent cu aplicații de comunicare, softuri pentru organizare a activităților zilnice sunt la fel de utile ca și copiilor și promovează incluziunea socială -la locul de muncă, în comunitate.

Pentru persoanele cu autism care nu pot comunica verbal și cele cu dificultăți majore de verbalizare și de comunicare funcțională, LIPSA tehnologiilor asistive, lipsa unui mijloc de comunicare alternativă augmentativă, reprezintă o **barieră în accesibilitate comunicațională**, barieră în a beneficia de toate celelalte drepturi ale omului, de drepturile prevăzute în Convenția ONU pentru drepturile persoanelor cu dizabilități și în legislația națională.

Vă rugăm să asigurați bugetul necesar pentru 2019 astfel încât persoanele cu dizabilități să beneficieze gratuit de **tehnologia asistivă** de care au nevoie, iar ca persoanele cu autism –copii, tineri, adulți- să beneficieze gratuit de dispozitive și softuri de tip Comunicare alternativă augmentativă. Menționăm faptul că nu trebuie exclusă posibilitatea și accesul la resursele necesare pentru învățarea comunicării prin limbajul semnelor de către un copil sau adult cu TSA, dacă acest tip de limbaj este preferat de copil sau familie. Este necesară asigurarea resurselor și pentru acest tip de comunicare alternativă prin bugetarea lor (profesioniști formați în limbajul semnelor).

Vă mulțumim.

Liuba Iacoblev

Președinte AUTISM ROMANIA-Asociația Părinților Copiilor cu Autism

liuba.iacoblev@autismromania.ro

Tel 0731816880

www.autismromania.ro