

Comunicat de presa

Bucuresti

2 aprilie 2020

Marcam in acest an Ziua Mondiala de Constientizare a Autismului in plina criza de sanatate publica. Cu totii practicam in aceste zile izolarea. Vedem ca este dureroasa. Persoanele cu autism, familiile lor sunt izolate si excluse in permanenta. Izolarea si excluderea sunt modul de viata al celor mai multi dintre noi. Este dureros in plan individual, este o demonstratie de lipsa a echitatii in plan social.

Famiile care au copii cu tulburari din spectrul autismului traiesc pe propria piele si faptul ca copii, tinerii, adultii lor sunt ultimii pe lista de prioritati la serviciile publice: educationale, sociale, de sanatate.

Ne gandim cu mare anxietate la alternativa de a ne imbolnavi noi, parintii, sau copiii nostri si de a ajunge sa fim tratati intr-un spital. Cum o sa facem? O sa fim impreuna, separati in spital? Cine ne va trata si cum vor fi abordate de medici, dar de cadrele medii, care nu au o formare in autism, celelalte nevoi, probleme specifice, sensibilitati, anxietati ale copiilor nostri. O multitudine de temeri, de intrebari fara raspuns.

Scolile in cea mai mare parte nu ofera educatie adaptata la distanta prescolarilor si elevilor cu autism asa cum o fac pentru copiii tipici. Dreptul la educatie este incalcat in aceasta perioada, mai mult ca oricand. Cele mai multe familii nu au primit nici un sprijin de la scoala pentru copilul lor sau acest sprijin a fost sporadic si inconsistent. Nimeni nu a fost pregatit pentru criza, inasa este inadmisibil ca nici dupa 2 saptamani lucrurile nu s-au imbunatatit in privinta modului in care scolile au raspuns nevoilor copiilor cu autism, dizabilitati mentale in general, nici macar in marile orase, unde, se presupune, sunt mai multe resurse materiale si de cunoastere. Consideram ca acest lucru are drept cauza dezinteresul sistemului educational fata de nevoile copiilor cu autism, inclusiv lipsa pregatirii in autism a profesionistilor, care sa le permita sa isi poata indeplini cat mai bine rolul de profesori-(**facilitatori** in aceasta perioada) in procesul educational, la distanta acum, si sa fie sprijin real pentru copii si parinti (deveniti profesori). Se datoreaza si relativizarii obligatiilor pe care scolile noastre le au fata de copiii cu autism si dizabilitati in general.

Autoritatile publice, prin serviciile sociale publice pentru sprijinirea tinerilor si adultilor, extrem de putine la numar in tara, nu au oferit nici acestea sprijinul psiho-educational, emotional minimal beneficiarilor sai in aceasta perioada. Famiile sunt nevoite sa stea in casa cu tinerii sau adultii lor, fara sprijin, consiliere sau un sfat cat de mic. Conditii de izolare la domiciliul sunt pentru cei mai multi copii, tineri, adulti extrem de stresante, traumatizante, la fel si pentru parinti, iar consilierea psiho-educationala ar fi fost un serviciu esential pentru mentinerea unui anumit echilibru emotional-psihologic al persoanelor cu TSA si al familiilor lor atat de greu incercate. Nimeni nu a asigurat acest

serviciu-sprijin. Doar unele ONGurile de profil au facut-o, desi au resursele umane dramatic reduse din cauza crizei. Persoanele cu autism din institutii rezidentiale publice lipsiti de aparare sau cu mijloace precare de protectie a sanatatii in perioada epidemiei.

Asteptam ca Statul roman sa ia masuri pentru eliminarea inechitatilor, pentru respectarea drepturilor copiilor nostri la sanatate, educatie, viata independenta in comunitate. Asteptam si sa ia masuri pentru reformarea sistemelor de sanatate, educational si social. Aceasta criza poate avea si o parte buna. Poate fi un bun prilej si start pentru a schimba fundamental modul in care serviciile publice sunt oferite si cum este cheltuit banul public in general, in particular pentru categoriile vulnerabile si autism. Acum este cheltuit in general ineficient, fara beneficii reale consistente pentru persoanele cu autism. In acest timp familiile lor suporta din buzunarul propriu serviciile de recuperare specializate pe care le gasesc, cu foarte mici exceptii, doar in din mediul privat, si acesta nereglementat si fara standarde pentru autism.

Asteptam ca imediat dupa depasirea perioade de criza acuta de sanatate in care ne aflam, Planul national pentru autism, acum in draft creat la finele anului 2019, sa ajunga pe masa rotunda, comuna, la care sa fie asezate cele 3 ministere de resort, plus cu organizatiile de profil, si refacut, adaptat noilor realitati, cu respectarea cu adevarat a principiului centrarii pe persoana si pe nevoile acesteia de trai decent in comunitate.

Este un moment in care Guvernul poate si trebuie sa ia masurile cele mai bune, integrate si coerente, pentru ca persoanele cu autism din toata tara sa beneficieze de servicii specializate, dovedite a fi eficiente, iar banii publici sa fie cheltuiti eficient si in beneficiul real al acestor persoane. Acest lucru NU se intampla acum, desi se chetuiesc bani publici si nu putini.

Persoanele cu autism au dreptul si merita o viata decanta, ca a oricarui cetatean roman.

AUTISM ROMANIA-Asociația Părinților Copiilor cu Autism

Liuba Iacoblev-presedinte

0731816880

Despre noi

AUTISM ROMANIA este o organizație a părinților copiilor cu autism care apără și promovează drepturile și interesele persoanelor cu autism (copii, tineri, adulți) și ale familiilor lor, militează pentru îmbunătățirea calității vieții acestora. Prin acțiunile noastre urmărim ca aceștia să beneficieze de servicii de calitate și adecvate nevoilor lor, precum și schimbarea societății românești, astfel încât să ofere condiții demne de viață, șanse egale la o viață mai bună pentru persoanele cu tulburări din spectrul autismului.

Autismul (Tulburările din spectrul autismului - TSA) este o tulburare de dezvoltare complexă și foarte serioasă, ce se manifestă înaintea vârstei de 3 ani și care se caracterizează prin deficite în comunicarea și de relaționarea cu cei din jur, prin dificultăți în înțelegerea lumii înconjurătoare, prin comportamente stereotipe și repetitive, adesea și tulburări de natură senzorială.

Autismul nu este o dizabilitate intelectuală, deși în multe cazuri (aproximativ 50%) poate fi însoțit și de diverse grade de retard, și nu este nici boală psihică. Autismul marchează viața a peste 67 milioane persoane în întreaga lume. Numărul copiilor afectați de TSA este mai mare decât al celor cu diabet, cancer sau SIDA la un loc.

Pentru mai multe informații despre autism, despre asociație, activitatea și proiectele noastre, vă invităm să accesați: www.autismromania.ro