

Catre
Guvernul Romaniei,
Ministerul Sanatatii,
Ministerul Educatiei Nationale,
Ministerul Muncii, Familiei, Protectiei Sociale si Persoanelor Varstnice

Stop discriminarii copiilor cu autism de catre sistemele de sanatate si educational din Romania!

Stop discriminarii, marginalizarii si excluderii tinerilor si adultilor cu autism din comunitate!

Noi, parintii copiilor cu autism, solicitam autoritatilor urmatoarele:

Diagnosticare si interventie timpurie

1. Programe publice de interventie timpurie adaptate pentru copiii cu autism finantate de ministerele sanatatii si educatiei, unde sunt aplicate interventii research based si evidence based sau b) crearea unui sistem de decontare sau vouchere cu care parintii pot plati servicii terapeutice-educationale la furnizori privati sau publici care intrunesc anumite standarde, minim pana la implinirea varstei de intrare in scoala a copilului - 7-8 ani
2. Programe de formare a parintilor pentru a deveni coterapeutifinantate de ministerele sanatatii, al educatie si al muncii.

Scoala si tranzitia catre viata de adult

1. Legislatie secundara (regulamente, metodologii) adaptata la recomandarile si bunele practici europene si internationale in materie de educatie a copiilor cu autism si tranzitie catre viata adulta.
2. Specificarea autismului in legislatia secundara a ministerului educatiei ca nevoie educationala sau dizabilitate **DISTINCTA**, care necesita programe specifice si individualizate, pornind de la **NEVOILE REALE** ale copilului si nu programele pre/scolare pe baza carora functioneaza gradinitile si scolile speciale acum. Autismul este calitativ diferit de alte tulburari de sanatate mintala/ dizabilitati mintale, sub umbrela carora se este cuprins la aceasta data.
3. **Plan educational individualizat (PEI)**, fie ca copilul este in scoala speciala sau de masa sau, daca exista domenii in care acesta nu face fata programei, plan dictat denevoile reale ale copilului, nevoi in schimbare, rezultate in urma evaluarilor competente si obective si a reevaluarilor periodice. Nu programa trebuie sa fie Biblia profesorilor, ci **NEVOILE LOR REALE** ale copilor reali. Prevederi clare pentru parinti in privinta PEI, care sa includa si modul de implicare a lor in realizarea, in contestarea si in implementarea acestuia.
4. Evaluarea calitatii si eficientei educatiei pe care o primesc copiii in scoala in raport cu **progresul** acestora. **In acest moment calitatea educatiei oferite beneficiarilor sistemului educational este apreciata, in mod aberant, NUMAI pe baza numarului de 'hartii' din portofoliul profesorului si de cateva inspectii la lectiile in cea mai mare parte regizate.**
5. Solicitam o prevedere legislativa care sa stipuleze obligativitatea crearii si implementarii, de la maxim 14 ani ai copilului, a unui **plan de tranzitie** la viata adulta. In acest moment scoala NU ii pregateste pe copii pentru viata de adult si nu are nici o legatura si nici o responsabilitate pentru ce se va intampla cu copilul dupa absolvirea scolii si nici o legatura reala cu serviciile sociale pentru tineri si adulti aflate sub patronajul ministerului muncii.

1. Solicitam transparentizarea scolilor, deschiderea lor reala catre comunitate si parinti.
Vrem sa stim zi de zi, la fel ca orice parinte de copil la scoala, **CE fac copiii nostri la scoala si Cum invata** , si pentru acest lucru solicitam:
 - inregistrari video cu secvente de lucru cu copilul la scoala, la diverse terapii sau activitati educative la clasa, care sa fie puse la dispozitia parintilor periodic sau la cerere.
 - camere video care inregistreaza activitatea la clase (in mod deosebit in clasele speciale), astfel incat parintii sa poata vedea prin internet cum lucreaza concret profesorii cu copilul si pot continua acasa ceea ce se face la scoala
 - caiet de corespondenta zilnica familie-scoala
 - accesul parintilor la ore pentru a sprijini efectiv pe copil la clasa si a invata de la cadrele didactice cum sa lucreze acasa cu copilul, continuitatea, consecventa, consistenta abordarii fiind esentiale pentru obtinerea rezultatelor pozitive in evolutia copilului cu autism.In acest moment Regulamentul de organizare si functionarea a invatamantului preuniversitar prevede ca directorul scolii aproba vizitele in scoala. Solicitam criteriile clare pe baza carora face aprobarile si motivarile acestora.

Drepturile parintilor

1. Specificarea clara in legislatie a drepturilor parintilor in raport cu scoala. In acest moment prevederile sunt extrem de putine si generale, vagi.
2. Specificarea prevederilor privind modul concret in care parintii sunt implicati in educatia copilului lor la scoala: in raport cu PEI, (evaluarea copilului, in stabilirea obiectivelor educationale si protocolul de contestare a acestuia), in corespondenta scoala-familie, in obtinerea documentelor legate de activitatea si rezultatele copilului, ex.evaluari si rapoarte privind atingerea obiectivelor /de progres, rezultatele activitatii la clasa a copilului, inregistrari video cu activitatea copilului la scoala, prezenta la clasa a parintelui la activitatea de predare-invatare, s.a. .
Parintii copiilor cu autism, in mod particular copii neverbali sau cu o slaba capacitate de a vorbi functional sau de a reda evenimente si intamplari, succesiunea acestora, NU STIU NIMIC din ce se intampla cu copilul lor la scoala, cu exceptia, eventual, a unor generalitati aflate de la profesori la venire-plecare de la scoala (a lucrat, a fost agitat, a fost cuminte, a desenat, a scris), nimic concret si legat de obiectivele zilnice concrete. Atunci cind solicita date exacte, copii ale unor documente, evaluari, teme pentru acasa, participarea efectiva a unui parinte la lectii, sunt refuzati cu motivatia ca legea 'nu da voie' sau 'nu prevede'..etc.

Cadrele didactice

1. Solicitam cuprinderea in statutul personalului didactic a obligativitatii ca profesorii si terapeutii (din scoli speciale in mod deosebit) sa aiba un stagiul de formare in autism si in strategii si metode demonstrate a fi eficiente in interventia terapeutica si in educatia copiilor cu autism. (similar celor care lucreaza cu copiii cu deficiente de vedere sau auz)



2. Solicitam finantarea din bugetul MECTS unor programe de pregatire in autism si abordari educationale research based si evidence based pentru intregul personal didactic si nedidactic care educa sau intra in contact in vreun fel cu copiii si adolescentii/tinerii cu tulburari din spectrul autismului .

Adultii cu autism

1. Solicitam schimabarea urgenta a criteriilor de incadrare in grad de handicap si includerea Tulburarilor din spectrul autismului ca o categorie distincta de dizabilitate, scoaterea acestei de sub umbrela retardului. In acest moment, in mod absurd, retardul este criteriul prim de acordare a unui grad de handicap, iar diagnosticul de autism la adulti nu exista.
2. Solicitam o Ministerului educatiei prevederi legislative care sa stipuleze obligativitatea crearii si implementarii a unui **plan de tranzitie** la viata de adult, pregatirea in scoala, **OBJECTIVELE** educationale ale adolescentilor scolari cu TSA sa fie in directa si stransa legatura cu nevoile , preocuparile si inclinatiile viitorului adult.
3. Solicitam programe specifice de educatie de-a lungul vietii, de profesionalizare si programe de sprijinire a angajarii pe piata libera: gasire a locului de munca, coaching, sprijin pentru mentinerea locului de munca, programe adaptate nevoilor reale si cu personal pregatit in autism.
4. Solicitam forme de angajare protejata pentru tinerii si adultii cu autism cu grad redus de functionalitate.
5. Solicitam crearea de centre cu program de zi si rezidentiale in comunitate unde interventiile terapeutice –educationale folosite in abordarea tinerilor si adultilor cu autism si-au dovedit eficienta de cercetari stiintifice si empiric.
6. Solicitam autoritatilor locale sprijinirea efectiva a eforturilor ong-urilor de a crea servicii pentru copiii, tinerii si adultii cu autism.
Solicitam statului sa creeze politici, programe si servicii care sa aiba la baza principiul INTEGRATE in COMUNITATE si CENTRATE pe PERSOANA, fie ca este vorba de programe de zi pentru tineri sau locuinte protejate sau alte servicii.

Liuba Iacoblev

AUTISM ROMANIA-Asociatia Parintilor Copiilor cu Autism
București, 13 martie 2013