

Către Ministerul Sănătății
In atenția Domnului Ministru Alexandru Rafila

Stimate Domnule Ministru ,

AUTISM ROMANIA apreciază faptul că atât D Prim Ministru Nicolae Ciucă, iar din cabinetul Domniei sale Dumneavoastră, ați transmis public un mesaj de Ziua mondială de conștientizare a autismului. Ne bucură ,, mesajele de susținere și respect pentru toate familiile și specialiștii care își dedică timpul, răbdarea și priceperea pentru binele și incluziunea copiilor și adulților cu autism".

Consideram, totuși, că mesajele sunt generale și nouă, părinți sau persoane cu autism,, nu ne dau și speranțe că lucrurile vor sta altfel în viitorul apropiat sau mai îndepărtat pentru copiii noștri cu autism și familiile noastre. Așa cum i-am transmis și Dlui Prim Ministru, noi am avea nevoie de mesaje care ne transmită că Guvernul își asumă anumite direcții de acțiune și măsuri clare pentru următorii 1-3-5 ani, centrate pe nevoile reale ale persoanelor cu autism, care să ne crească nivelul de speranță într-un viitor mai bun. Să vedem că sistemele, politicile publice, integrate, deci și cu participarea Ministerului Sănătății, vin în întâmpinarea nevoilor noastre acute, reale, urgente și că și România intra măcar acum într-o spirală ascendentă de măsuri **strategice** pentru persoanele cu autism, ce ținesc un impact real și **semnificativ** în viața lor, că va crește cu adevărat calitatea vieții lor și se va reduce constant disperarea părinților mai ales la gândul „Ce va fi după ce eu nu vom mai fi lângă copilul meu?„.

Din acest motiv, Domnule Ministru, vă rugăm să ne comunicați:

1. Dacă susțineți ca România să aibă un Plan Național pentru Autism.

Dacă răspunsul Dumneavoastră este Da, atunci ceea ce puteți face dvs imediat este să scoateți la lumina draftul Planului Național pentru Autism deja inițiat în 2018, finalizat în octombrie 2019. Atunci, în urma unor acțiuni de advocacy susținute ale AUTISM ROMANIA, Prim Ministrul de la acea dată, dna Viorica Dancilă, a decis crearea Comitetului pentru elaborarea Planului național pentru autism (decizie a Prim ministrului nr. 293 din 19 noiembrie 2018 privind înființarea **Comitetului** pentru elaborarea **Planului național** pentru **autism** pentru perioada 2020-2022). Comitetul interministerial coordonat de SGG a activat vreme de un an la crearea Planului, draftul final a fost aprobat chiar înainte de căderea guvernului Dancilă. La demers a participat și contribuit substanțial AUTISM ROMANIA și alte ong-uri ca invitați. Acest plan se află acum undeva la Ministerul Sănătății. Decizia PM Viorica Dancilă a venit și ca urmare a demersurilor constante, de aproape 20 de ani, ale AUTISM ROMANIA de convingere a statului român să elaboreze o strategie-plan național pentru autism și în România, așa cum exista în mai toate țările europene. Deoarece credem că o strategie pentru autism/plan național ar fi un mod în care Statul Român ar arăta *că are o abordare strategică, intersectorială, coerentă și integrată a problematicii complexe a persoanelor cu autism din România, că își dorește să folosească mai eficient și țintit mai bine pe nevoile*

persoanelor cu autism resursele publice. Că este cu adevărat preocupat de situația persoanelor cu autism din România, adică de 1% din cetățenii săi. (rata de prevalența a autismului după Organizația Internațională Autism Europe)

După informațiile noastre primite în 2019 de la SGG noastre draftul de plan creat în urma procesului inițiat de Prim ministrul Dancilă, colega Dumneavoastră de partid, este la Ministrul Sănătății, minister desemnat atunci coordonator al Planului, deși AUTISM ROMANIA a susținut nevoia unei asumări și coordonări comune, interministeriale.

2. Vă rugăm să ne comunicați și dacă efectele juridice ale Deciziei Prim ministrului nr. 293 din 19 noiembrie 2018 privind înființarea **Comitetului** pentru elaborarea **Planului național** pentru **autism** pentru perioada 2020-2022 și ale deciziilor subsecvente acesteia sunt încă în vigoare sau nu.

Domnule Ministru, Dumneavoastră susțineți în mesajul Dvs. că Programul Național de Sănătate Mintală și Profilaxie în Patologia Psihiatrică Ministerul Sănătății alocă resurse necesare pentru **diagnosticarea timpurie** a acestei afecțiuni și pentru **asigurarea tratamentului adecvat de-a lungul vieții**. Vă rugăm să ne comunicați câteva detalii importante pentru persoanele cu autism și familiile lor:

1. Să înțelegem că au fost suplimentate fondurile existente alocate în anii trecuți pentru diagnosticare timpurie? Dacă da, **cu cat** și în **ce anume** specific au fost investite aceste fonduri suplimentare?
2. Ce măsuri concrete va lua Ministerul Sănătății pentru ca și în România persoanele **adulte** să poată primi diagnosticul de autism, așa cum se întâmplă în toata lumea.
3. Exista un **protocol de diagnosticare** specific pentru diagnosticare? Dacă există, vă rugăm să ni-l comunicați și nouă. Avem nevoie să transmitem persoanelor adulte care sunt suspectate că având TSA/ ca fiind autiști și părinților acest informații, pentru că, din experiența acestora, modul în care se întâmplă diagnosticarea este extrem de neunitar în țară. Iar cel care vine la diagnosticare ca adulți, acesta le este refuzată, diagnosticile „oferite”, sunt altele, iar explicațiile medicilor psihiatri este ca nu pot pune acest diagnostic unei persoane adulte, care nu are un istoric consemnat în sistem ca ar fi avut manifestări „specifice”, în copilărie. De aceea vă rugăm să ne transmiteți informații clare, pe înțelesul tuturor persoanelor cu autism și al tuturor părinților:
 - a. cine face diagnosticarea timpurie/copii-(profesioniști și instituții, traseul de diagnosticare),
 - b. cine ar trebui să facă și cum diagnosticarea **adulților** și de ce un adult nu poate fi diagnosticat cu autism,
 - c. care sunt **pașii** evaluării diagnostice,
 - d. **ce instrumente** de diagnosticare validate în țara noastră trebuie/sunt aplicate de diagnosticieni (echipa multidisciplinară, sperăm noi) și pentru TSA,
 - e. timpul minim dedicat fiecărui pas în diagnosticare,
 - f. **documentele** care rezultă în urma evaluării diagnostice, mai exact cu ce documente trebuie să plece în mână părinții după încheierea evaluării diagnostice- diagnosticării, de la care profesionist/profesioniști trebuie să le obțină,

- g. care este pasul imediat următor după diagnosticare pe care trebuie să-l facă părinții, după ce au documentele rezultate în urma evaluării diagnostice în mână?
4. În ce constă „tratamentul adecvat de-a lungul vieții „ despre care menționați în mesajul Dvs. , cum și ce sumă totală a previzionat MS să aloce pentru acest „tratament,, pe categorii de vârstă: a. copiii cu autism, b. pentru adulți

Referitor la programul din fonduri norvegiene la care faceți referire și despre care spuneți că va „asigura creșterea gradului de conștientizare și îmbunătățirea capacităților membrilor comunității, a părinților, profesioniștilor din domeniul asistenței medicale primare, educației și protecției sociale pentru a sprijini copiii expuși cu tulburări de sănătate mintală și pentru îmbunătățirea accesului lor la serviciile de îngrijire a sănătății.,, , va rugăm să ne oferiți următoarele detalii:

1. Date generale despre program (perioada de derulare, bugetul total, număr total de beneficiari, nr de **beneficiari cu TSA**, măsuri-activități, durata, impactul așteptat pe categorii de beneficiari, în particular pe cei **cu TSA**, modul cum va fi verificat impactul în cazul celor cu TSA și pentru beneficiarii din „jurul,, TSA)
2. **cat** din fondurile din acest program sunt destinate măsurilor țintite pe problematica „tulburări din spectrul autismului,,,
3. **care** sunt aceste **măsuri specifice dedicate TSA și cine** (profesioniști, instituții) implementează aceste măsuri.

Care este **sursa** datelor pe care le menționați în mesajul Dvs privind numărul persoanelor cu autism din România când afirmați „mai mult de 25.000 de ființe umane, dintre care peste 11.000 sunt copii, care au această **dizabilitate,,?**

Din estimările AUTISM ROMANIA , în țara noastră ar exista aprox 180000 de cetățeni romani care au o tulburare din spectrul autismului TSA, printre aceștia și adulți nediagnosticați, deși se recunosc că fiind din acest spectru/ „autiști,,. Unii dintre ei se luptă de ani să obțină diagnostic, dar nu reușesc, căci sistemul medical românesc nu le permite acest lucru. Deci nu le oferă nici acces la servicii de sprijin de care ar avea nevoie.

Prin urmare, considerăm că cifrele vehiculate de autorități privind numărul de persoane cu autism nu reflectă realitatea din România. Avem, de fapt, un numărul foarte mare de oameni care au o TSA –de la forme mai puțin severe, de multe ori diagnosticate cu alte diagnostice, la forma severă, cu retard, toate agravate în timp din cauza lipsei sprijinului de care au nevoie pentru a-si atinge potențialul și a fi cat mai independenți. La acest număr estimat de 180000 va rugăm să adăugați și tot atâtea familii afectate într-un fel sau altul (părinți, frați –surori, bunici), cele mai mult deosebit de grav : sărăcie, epuizare fizică și nervoasă, stigmatizare, izolare, marginalizare, lipsa de speranță (ce va fi cu copilul meu când eu nu o să mai pot să-l îngrijesc sau nu o să mai fiu lângă el, unde va ajunge?)

Iar Situația generală în acest moment se prezintă în linii mari astfel și AUTISM ROMANIA dorește să v-o reamintească :

- Depistare și diagnosticare timpurie deficitare, inclusiv din cauza pregătirii deficitare sau lipsei pregătirii în autism a profesioniștilor din sistemul medical, social și de educație timpurie sau a lipsei totale a acestor profesioniști, în special în localități mici sau izolate;
- insuficiență gravă (în orașele mari, unde mai există medici psihiatri de copii și servicii private) sau lipsa totală (în restul localităților medii și mici) a intervențiilor adaptate pentru autism de reabilitare post diagnosticare la copii;
- profesioniștii din sistemul educațional neformați în autism/ în educarea preșcolărilor și elevilor mici și mari cu autism, plus insuficiența gravă a profesioniștilor de sprijin din sistemul educațional care să faciliteze incluziunea școlară: profesorii de sprijin. Facilitatorii școlari pentru copiii cu TSA din școlile de masă sunt fără pregătire de specialitate (părinți sau diferiți alți oameni, studenți) și angajați de ..PARINTI. Dreptul la educație gratuită este, astfel, încălcat în cazul copiilor cu autism.
- Profesioniștii din sistemul social neformați în autism, nevoile persoanelor cu autism, în intervenții psiho-socio-educative eficiente.
- rigiditatea și neadecvarea sistemului educațional general și profesional la nevoile elevilor cu TSA sau lipsa flexibilității în privința rutelor educaționale pe care să poată merge și elevii cu autism și care să le ofere posibilități REALE de pregătire pentru viața de după școală, adică pentru angajare, cât mai mare independență în a funcționa potrivit potențialului în comunitate. Incluziunea este în țara noastră mai degrabă o „formă fără fond„. Pregătirea tranziției de la școală la viața de adult lipsește cu desăvârșire în România, iar resursele din sistemul educațional, puține, sunt cheltuite total ineficient, fără beneficii reale pentru elevii cu autism și independența lor ca viitori adulți. <https://autismromania.ro/despre-noi-2/programe-si-proiecte/start-in-viata-pentru-tineri-cu-autism/>
- lipsa unui sistem eficient de orientare profesională în școală (cu legătură directă cu lipsa unui proces de tranziție de la școală la viața de adult) și de sprijin adaptat pentru angajare în sistemul ANOFM-AJOFMuri sau alte structuri prin DGASPC-uri, iar acest suport ar trebui să fie și de natura psihologică/suport adaptat pentru sănătate mintală (pregătirea pentru angajare, medierea muncii, menținerea unui loc de muncă),
- lipsa programelor de sprijin –psiho-socio-educativ-sportiv/mișcare-relaxare- necesare menținerii stării de sănătate generală, inclusiv a sănătății mintale, și de funcționare mai ales în cazul tinerilor și adulților, stare eventual îmbunătățită prin intervenții terapeutice private(plătite de către familie în proporție de peste 95%),
- bariere pentru majoritatea persoanelor cu autism în a accesa servicii de sănătate generale, în particular servicii stomatologice, din cauza neadaptării sistemului de sănătate publică și la nevoile persoanelor cu autism, dar și din cauza lipsei pregătirii inițiale a cadrelor medicale în autism.

- lipsa serviciilor sociale (centre de zi, centre de reabilitare pentru viața independentă, locuințe semi/protejate, centre respiro, alte programe și servicii publice mai flexibile care să acopere mai bine nevoile diverse ale persoanelor cu autism) particularizate și pe nevoile tinerilor și adulților cu autism, a serviciilor pentru sprijinirea reală a părinților (informare, referire, consiliere psihologică și educare-coaching în cum să-și sprijine, educe copiii cu autism acasă, cum să rezolve unele probleme ale copilului cu autism, cu ceilalți copii etc.).

Planul Național pentru Autism ar trebui să fie platforma de măsuri strategice-intersectoriale-ingerate pentru persoanele cu autism, plan pe care va rugăm să îl reactivați și finalizați, împreună cu celelalte ministere și cu implicarea persoanelor cu autism, a familiilor lor. Existența lui este esențială, iar implementarea eficientă este de importanță capitală pentru ca și România să facă un pas spre normalitatea europeană, spre respectarea drepturilor persoanelor cu autism și spre o calitate a vieții decentă pentru aceste persoane și pentru familiile lor.

În mesaj mai susțineți, Domnule Ministru, că „Împreună putem veni în sprijinul semenilor noștri care au autism, astfel încât viața lor să fie mai bună și mai sigură!”

În întâmpinarea și susținerea ideii Dumneavoastră, AUTISM ROMANIA- dorește să contribuie activ și susținut la îmbunătățirea și definitivarea Planului care există deja la Ministerul pe care acum Dvs îl conduceți încă din 2019 și să participe la toate comunicările pe care Ministerul Sănătății le organizează cu societatea civilă atunci când „deschide,, acțiuni și măsuri care privesc problematica tulburărilor din spectrul autismului, sănătate mintală și teme adiacente relevante pentru TSA. Vă rugăm să includeți AUTISM ROMANIA- Asociația Părinților Copiilor cu Autism printre contactele Ministerului Sănătății, adresa noastră de email este office@autismromania.ro, tel este 0731816880.

Vă mulțumim anticipat pentru acțiunile și măsurile strategice pe care le veți lua în beneficiul persoanelor cu autism din România și al familiile lor.

Cu considerație,
Liuba Iacoblev

Președinte

București
6.04.2022