

## Către Guvernul României

### In atenția Domnului Prim Ministru Nicolae Ciucă

Stimate Domnule Prim Ministru,

AUTISM ROMANIA apreciază faptul că ați transmis public un mesaj de Ziua mondială de conștientizare a autismului. Ne bucură că acesta este „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”.

Este un mesaj general, adresat și persoanelor cu autism și familiilor lor, care însă nu ne dă și speranțe că lucrurile vor sta altfel în viitorul apropiat sau mai îndepărtat pentru copiii noștri cu autism și familiile noastre. Noi am avea nevoie de mesaje care ne transmită faptul că Guvernul României își asumă anumite direcții de acțiune și măsuri clare pentru viitor, 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 vin în întâmpinarea nevoilor noastre și că România intră măcar acum într-o spirală ascendentă de măsuri strategice pentru persoanele cu autism, cu impact real și semnificativ în viața acestora, că există premise reale pentru a crește cu adevărat calitatea vieții copiilor noștri –copii, tineri, adulți- și de a se reduce constant disperarea părinților( mai ales la gândul „Ce vă fi după ce eu nu vom mai fi lângă copilul meu?,,).

Domnule Prim Ministru, mai afirmați ca„stă în puterea noastră să le asigurăm un spațiu de siguranță și incluziune”. vă rugăm să ne comunicați:

1. Cum Guvernul României vă asigura în mod concret „un spațiu de siguranță și incluziune,, pentru persoanele cu autism începând de astăzi.  
Ce **măsuri concrete** și care este **calendarul măsurilor** Guvernului pentru a asigura incluziunea persoanelor cu autism-copii, tineri, adulți- în societatea românească, respectarea drepturilor lor, crearea de șanse egale la dezvoltare, sănătate, educație, muncă, locuire, de participare în comunitate, șanse egale la tot ceea ce oferă societatea celorlalți cetățeni români, șanse egale la viață demnă și cu sens pentru fiecare din copiii noștri.
2. Vă mai rugăm, Dle Prim Ministru, să ne transmiteți dacă Dumneavoastră, respectiv Guvernul României pe care îl conduceți, susțineți ideea ca România să aibă un **Plan National pentru Autism**. Noi considerăm că acest Plan este o necesitate urgentă, iar pentru aceasta ar fi nevoie doar că Dumneavoastră să dispuneți în acest moment definitivarea și aprobarea Planului National pentru Autism deja inițiat în 2018 și aflat la Ministerul Sănătății. În 2018, în urma unor acțiuni de advocacy susținute ale AUTISM ROMANIA, Prim ministrul de atunci, dna Viorica Dancilă, a decis crearea Comitetul 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 lucrat 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 afla acum undeva la ministerul Sănătății. I-am comunicat și D-lui Ministru Rafila rugămintea noastră de finalizare a aceluia Plan.

Decizia Prim Ministrului de la acea data, dna Viorica Dancilă, a venit și că 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 există 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)

Din estimările AUTISM ROMANIA, în țara noastră ar exista aprox 180000 de cetățeni români care au o tulburare din spectrul autismului -TSA, printre aceștia și adulți nediagnosticsați, deși se recunosc că fiind din acest spectru/ ca fiind 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.

Stimate Domnule Prim Ministru, atunci când decideți dacă deblocați sau nu finalizarea Planului național pentru autism, vă rugăm să țineți seama de faptul că cifrele vehiculate de autorități privind numărul de persoane cu autism nu reflectă realitatea din România, că avem de fapt un număr foarte mare de cetățeni români care au autism –de la forme mai puțin severe, la forma severă, toate agravate în timp din cauza lipsei sprijinului de care au nevoie pentru a-și atinge potențialul și de a fi cât mai independenți. La acest număr estimat de 180000 vă 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, destabilizare emoțională, stigmatizare, izolare, marginalizare, lipsă de speranță („Ce vă fi cu copilul meu când eu nu o să mai pot să-l îngrijesc sau nu o să mai fiu lângă el, unde vă ajunge?)

Iar Situația în acest moment se prezintă în linii mari astfel, situație de care vă rugăm să țineți seama în deciziile Dumneavoastră:

- 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 gratuita 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 natură 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 ).

Vă mulțumim pentru susținerea Dumneavoastră.

Cu considerație,  
Liuba Iacoblev  
președinte

București

6.04.2022