



Ce asigură România copilului cu tulburare din spectrul autist?

În condițiile în care, potrivit statisticilor internaționale, **1 copil din 166** dezvoltă o tulburare din spectrul autist (TSA), noi, inițiatorii și susținătorii campaniei «Împreună învingem autismul!» ne manifestăm îngrijorarea și atragem atenția asupra următoarelor aspecte:

- Numărul real al copiilor cu TSA **nu este cunoscut în România**, dar știm că la data de 30 septembrie 2008 în România au fost înregistrați 58.151 de copii cu dizabilități;
- **Lipsa serviciilor de screening, diagnostic și intervenție timpurie** pentru recuperarea copiilor cu TSA la nivelul și în colaborare cu rețeaua de medicină primară;
- **Lipsa specialiștilor în domeniul recuperării și reabilitării** copiilor cu TSA (psihologi, pedagogi și asistenți sociali formați în terapii destinate copiilor cu TSA)
- **Nerecunoașterea oficială de către forurile profesionale competente** din România a terapiilor destinate recuperării și reabilitării copiilor cu TSA (așa cum sunt, spre exemplu, terapia Analiza Comportamentală Aplicată – ABA, TEACHH, PECS, s.a.);
- **Lipsa centrelor de zi destinate reabilitării și recuperării copiilor cu TSA;**
- **Insuficienta formare a educatorilor și profesorilor din școlile speciale** și lipsa programelor școlare individualizate și adaptate recuperării și reabilitării copiilor cu TSA;
- **Nedecontarea costurilor pentru terapiile de recuperare a copiilor cu TSA** (onorariile terapeuților, supervisorilor și coordonatorilor de terapii, etc.)

Conform prevederilor articolelor 34, 49 și 50 din Constituția României și a articolului 43 din Legea privind protecția și promovarea drepturilor copilului nr. 272 din 2004:

- (1) Copilul are dreptul de a se bucura de **cea mai bună stare de sănătate** pe care o poate atinge și **de a beneficia de serviciile medicale și de recuperare** necesare pentru asigurarea realizării efective a acestui drept.
- (2) **Accesul copilului la servicii medicale și de recuperare, precum și la medicația adecvată stării sale în caz de boală este garantat de către stat, costurile aferente fiind suportate din Fondul național unic de asigurări sociale de sănătate și de la bugetul de stat.**

Prevederile art. 44, alin (1) coroborate cu art.25, alin (1) din Legea 272/2004 specifică *dreptul copilului de a beneficia de un nivel de trai care să permită dezvoltarea sa fizică, mentală, spirituală, morală și socială și dreptul copilului de a beneficia de asistență socială și de asigurări sociale.*

Părinții copiilor cu TSA se confruntă aproape zilnic cu dificultăți legate de diagnostice inexacte sau incorecte, cu servicii de îngrijire a sănătății neadaptate la nevoile copiilor cu TSA, cu un număr insuficient/lipsa de doctori care sunt pregătiți să intervină medical atunci când un copil cu TSA necesită servicii specializate de îngrijire a sănătății (de urgență, stomatologie, ORL, oftalmologie etc).



Împreună învingem autismul!

Pentru copiii cu TSA, terapiile de recuperare medicală și educațională reprezintă mai mult decât un drept de bază. Terapiile medicale și educaționale sunt necesare pentru a compensa dificultățile enorme cu care se confruntă copiii cu TSA atunci când încearcă să extragă esența din experiențele de viață simple, pe care copiii tipici le pot realiza fără un sistem educațional de suport. Prețul plătit pentru recuperarea propriilor copii de către de părinții lor, în puținele situații în care aceștia pot, este unul enorm. Există însă un număr mare de copii care fie trăiesc în familii în care nu există resurse financiare și materiale, fie în centre rezidențiale de protecție pentru copii cu dizabilități mintale și care nu au acces la servicii specializate de recuperare. **Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Autoritatea Națională pentru Persoane cu Handicap, Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului, Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale, Ministerul Educației, Cercetării și Inovării trebuie să se asigure că dreptul la sănătate, educație și incluziune socială este respectat pentru fiecare copil cu TSA din România.**

Satisfacerea nevoilor părinților de a primi informații de specialitate și ajutor adecvat cât mai devreme din partea medicilor de familie și a celor specializați în neuropsihiatrie ar trebui să fie un punct important în agenda responsabililor din **Ministerul Sănătății, Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale, Colegiul Medicilor, Centrul Național de Sănătate Mintală.**

Noi, inițiatorii și susținătorii campaniei «Împreună învingem autismul!», solicităm tuturor autorităților și instituțiilor cu putere decizională din domeniile sănătății, educației și protecției sociale să se implice în asigurarea și soluționarea următoarelor cerințe:

Accesul la servicii de screening, diagnosticare și evaluare a copiilor cu TSA prin rețeaua medicală de asistență primară, în acord cu standardele internaționale din domeniul medical¹

Accesul la tratament multidisciplinar, continuu, adaptat și cât mai devreme, incluzând reabilitarea socială și medicală în acord cu standardele internaționale din domeniu.

Accesul la terapii adecvate pentru recuperarea, reabilitarea și educarea încă din anii preșcolari a copiilor cu TSA.

Recunoașterea oficială de către Colegiul Psihologilor din România, Colegiul Național al Asistenților Sociali, Centrul Național de Perfecționare pentru personalul medical, a terapiilor care și-au demonstrat eficiența în recuperarea copiilor cu TSA.

Formarea specialiștilor/terapeuților din domeniul recuperării copiilor cu TSA.

Accesul la servicii de îngrijire medicală care sunt adaptate nevoilor copiilor cu TSA, în acord cu standardele internaționale în domeniul tratării copiilor cu dizabilități mintale.

Decontarea din bugetul central sau local a cheltuielilor realizate cu terapiile pentru recuperarea copiilor cu TSA.

¹ așa cum sunt acestea formulate în „Principiile ONU cu privire la protecția persoanelor cu boli mintale și îmbunătățirea îngrijirii sănătății mintale” adoptate de Adunarea Generală a ONU prin rezoluția 46/119 din 17 Decembrie 1991



Împreună învingem autismul!

Pentru realizarea cerințelor de mai sus **vă solicităm desemnarea unui reprezentant** al instituției dumneavoastră care să facă parte dintr-un grup de lucru care să se alăture eforturilor organizațiilor neguvernamentale și ale părinților pentru elaborarea un cadru normativ ce vizează recunoașterea în practică a drepturilor copiilor cu TSA.

Decizia instituției pe care o reprezentați de a se implica în abordarea problemelor semnalate mai sus simbolizează o dovadă în plus a deschiderii pe care o manifestați față de problematica copilului cu tulburare din spectrul autist.

Inițiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile

Partener oficial



Vodafone
Romania
Foundation

Parteneri advocacy



Centrul de
Resurse
Juridice



Centrul de Resurse
pentru participare publică

Susținători ai campaniei

Manuela Hărăbor
Andreea Marin Bănică
Bianca Brad
Matei Călinescu
Dana Nălbaru

Acest document a fost realizat în urma dezbaterii publice cu organizații neguvernamentale, părinți și specialiști, eveniment care a avut loc miercuri, 18 februarie. Anexăm acestui document lista participanților la dezbateri, care ne susțin demersurile.

www.invingemautismul.ro