



F.E.D.R.A.

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist

Sediu social: Baia Mare, str. 22 Decembrie nr. 23,
430314, jud. Maramureș, tel. 0745079129

E-mail: contact@autismfedra.ro C.U.I. 28226998
Cont: RO41BRDE250SV49311822500

Nr.inreg: 136/24.032016

Către:

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII

Domnului Ministru PATRICIU-ANDREI ACHIMAȘ-CADARIU

Referitor la:

Observații și propuneri cu privire la Proiectul de Ordin comun pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a *Legii nr.151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate*

Stimate Domnule Ministru,

Subscrisa, Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist (FEDRA), cu sediul în mun. Baia Mare, str. 22 Decembrie nr.23, jud. Maramureș, reprezentată prin Carmen GHERCĂ, în calitate de președinte, în conformitate cu prevederile *Legii nr.52/2003 privind transparența decizională în administrația publică*, **dorim să vă transmitem serie de propuneri și observații cu privire la Proiectul de Ordin comun pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Legii nr.151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate, proiect aflat în dezbateri publice.**

FEDRA este constituită din asociații și fundații care activează în domeniul protecției sociale a persoanelor cu dizabilități și ai căror membri au în familie persoane cu dizabilități. Federația este persoană juridică română, de drept privat, neguvernamentală, fără scop lucrativ, apolitică, deschisă, neconfesională, nonprofit, autonomă și independentă și are ca principal scop crearea și păstrarea unui mediu adecvat pentru stimularea și sprijinirea persoanelor cu tulburări din spectrul autismului și a familiilor acestora.

Organizațiile membre FEDRA sunt: ANCAAR Argeș, ANCAAR Craiova, ANCAAR Iași, Asociația "Centrul de psihologie Delta Dunării", Asociația "Dincolo de Tăcere" Galați, Asociația AUTISM Baia Mare, Asociația Părinților Copiilor cu Autism din Județul Botoșani, Asociația "O Rază de Speranță în Intervenția și Terapia TSA" Brașov, Asociația de Sprijin pentru Părinți și Copii cu Autism Galați, Asociația SOS Autism Bihor, AUTISM ROMÂNIA-Asociația Părinților Copiilor cu Autism, Asociația Autism Transilvania, Centrul de Resurse și



Referință în Autism "Micul Prinț" Bistrița, Asociația "Copiii de Cristal" Brașov, Asociația "Învingem Autismul" București, Asociația Puzzle București, Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual, Fundația „Romanian Angel Appeal” București și Fundația Univers Plus Piatra Neamț.

OBSERVAȚII ȘI PROPUNERI

cu privire la:

Proiectul de Ordin comun pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Legii nr.151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate

Cu titlu prealabil, dorim să facem precizarea, domnule ministru, că suntem bucuroși de faptul că, în sfârșit, după mai bine de 6 ani de la apariția Legii nr. 151/2010, suntem foarte aproape de adoptarea metodologiei de aplicare a acestui act normativ care, sperăm noi, să fie suficient de clar și de complet, astfel încât să asigure o implementare efectivă a măsurilor de protecție a drepturilor persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate.

Adoptarea metodologiei de aplicare apare ca fiind extrem de importantă în condițiile în care Legea nr.151/2010 este departe de a fi un act normativ care să reglementeze un set complet de măsuri, în folosul real al persoanelor vulnerabile, măsuri care să meargă de la diagnosticare și intervenție medicală specializată până la un tratament corespunzător, educație adaptată nevoilor speciale, incluziune socială, pregătirea pentru o viață adultă cât mai aproape de normal, reducerea cazurilor de respingere socială sau de discriminare a persoanelor care sunt diagnosticate cu tulburări din spectrul autist (TSA) și cu tulburări de sănătate mintală asociate (TSMA).

Astfel, deși apreciem intenția inițiatorilor de a reglementa aceste aspecte, soluțiile propuse fiind un bun început, suntem de părere că acestea rămân în continuare insuficiente, lăsând în afara reglementării mai multe aspecte pe care le vom detalia în cele ce urmează, un exemplu elocvent în acest sens fiind „măsurile de protecție a adulților cu TSA”.

În acest sens, nu putem să nu observăm faptul că în tot cuprinsul proiectului se face vorbire doar la măsurile de intervenție pentru „copilul/elevul/studentul” care urmează diferite forme de pregătire educațională sau profesională. Astfel, **nu se prevede ce se întâmplă cu adultul care termină aceste forme de educație și pregătire și care în continuare are nevoie de măsuri speciale de asistență și de recuperare**, astfel încât



acesta să aibă șansa la o viață cât mai aproape de normal. În cele mai multe cazuri acest lucru nu se întâmplă, copiii deveniți adulți fiind dependenți în continuare de sprijin și ajutor pentru a putea supraviețui în condiții de viață decente.

De asemenea, deși reprezintă un real progres, proiectul nu întrunește așteptările noastre, fiind lipsit de consistență, neaducând nimic nou față de prevederile existente disparat în diverse acte cu caracter normativ, rezumându-se doar la a face trimitere la acestea.

Dorim să subliniem faptul că deși este complet insuficient termenul de 10 zile alocat dezbaterii publice a proiectului de norme metodologice pentru a formula observațiile necesare îmbunătățirii textului și a propunerii de soluții viabile, dorim, totuși, să formulăm în cele ce urmează **o serie de observații punctuale** cu privire la soluțiile legislative propuse, observații care, sperăm noi, să fie receptate în mod constructiv, interesul fiind evident unul comun și anume adoptarea unui act normativ cât mai complet și care să acopere toate situațiile care se pot ivi în practică.

OBSERVAȚII PUNCTUALE:

La Capitolul I – în ceea ce privește definirea terminologică a termenilor folosiți în special a noțiunii de TSA sau TSMA, apreciem că formularea din proiect este lacunară și **nu acoperă întreaga simptomatologie a persoanelor cu TSA sau TSMA**, formularea nefiind în concordanță cu terminologia DSM IV sau DSM V. În acest sens, apreciem că întrebările din chestionarul anexă la norme sunt insuficiente pentru o atentă evaluare a copilului care prezintă simptome ale afecțiunilor de tip TSA sau TSMA.

La Capitolul I Art 1, lit f) - din echipa multidisciplinară de profesioniști care furnizează servicii specializate pentru persoane cu tulburări de spectru autist și tulburări de sănătate mintală **lipsește managerul de caz**.

La Capitolul II A – este necesară reglementarea situațiilor în care **medicul psihiatru pediatru lipsește cu desăvârșire din unele localități, județe chiar**, ceea ce îngreunează accesul la diagnosticare și servicii specializate de sănătate a tuturor persoanelor cu TSA. Tot la acest capitol **nu înțelegem care este rolul certificatului medical de tip A5**, pe care părinții îl pot solicita.

În ceea ce privește analiza comportamentală aplicată aceasta nu e recunoscută în România și nici cei care o practică, în măsura în care aceștia nu sunt și psihologi clinicieni. În consecință, paragraful "*Profesioniștii acreditați în terapie comportamentală specifică pentru stabilirea planului de intervenție comportamentală adecvată, acreditați conform*



legislației în vigoare" (art. 4, pct. 6, litera a) **nu are aplicabilitate practică**. Aceeași situație este întâlnită și la Art. 6, alin 2 "*psihologul acreditat în terapii comportamentale*".

Referitor la Art. 5 - (1) - "*Planul de intervenție terapeutică comportamentală specifică va fi elaborat și supervizat de profesionistul acreditat în tehnici specifice de terapie comportamentală a tulburării de spectru autist*" nu reies o serie de aspecte extrem de importante, a căror lipsă poate conduce la imposibilitatea aplicării în practică a acestor măsuri. Astfel, **nu reiese cine va acredita profesionistul și cine va elabora standardele de acreditare?**

În acest sens, apreciem că există o discrepanță în ceea ce privește formarea profesională care se realizează în facultăți și ceea ce se propune prin proiect, în sensul că în proiect se face referire la **analiza funcțională a comportamentului**, însă **în facultățile de psihologie accentul se pune pe psihologia cognitivă și mai puțin pe modificări comportamentale de factură behavioristă**.

La același articol, "*Planul de intervenție personalizată*" **trebuie să includă și modalități de monitorizare și înregistrare a progresului, de colectare a datelor din intervenție**, altfel nu putem vorbi de analiză funcțională a comportamentului. Totodată, trebuie formate persoanele desemnate pentru ducerea la îndeplinire a planului. În document trebuie să se facă referire și la termenii de revizuire a Planului.

Terapia comportamentală **nefiind recunoscută și acreditată de COPSI ca atare**, apreciem că în toate articolele în care se face referire la *specialiști acreditați în terapia comportamentală*, se impunea folosită terminologia de "**terapie cognitiv-comportamentală**" (dovada o reprezintă art.57, pct 2). În plan internațional, specialiștii în terapie comportamentală sunt acreditați de BABC (BEHAVIOR ANALYST CERTIFICATION BOARD), organismul care acordă certificarile BCBA, BCaBA și RBT în urma unor programe științifice riguroase elaborate în parteneriat cu universități. Orice altă formare nu conferă la nivel internațional competențe recunoscute în domeniul analizei comportamentale aplicate. Astfel, un analist comportamental absolvent al acestor programe universitare sau de masterat la o universitate, poate profesa oriunde în lume, însă nu și în România. Acest aspect a creat și crează probleme serioase de implementare a terapiilor recunoscute ca eficiente în cazul copiilor cu TSA.

Art.5, pct.7, lit.d): cuprinde obligatoriu *evaluarea funcționării cognitive, sociale și emoționale, (...) iar progresul/regresul se cuantifică prin utilizarea scalelor standardizate de tip ADOS. Scopul acestei evaluări este acela de a măsura eficacitatea intervenției, iar înregistrarea unei scăderi de minim 2 puncte pe scala ADOS determină continuarea programului terapeutic pentru o perioadă de 6 luni.*



În acest sens, apreciem că **nu este cazul** ca în normele metodologice să fie specificat un instrument obligatoriu de lucru (ADOS), extrem de costisitor, și nici instrucțiuni specifice de intervenție. Considerăm că prin introducerea acestor limitări se produce o încălcare a dreptului fiecărui specialist de a decide cu ce instrumente lucrează și cum ajustează programul de intervenție în caz de regres sau progres, în funcție de toate criteriile de care trebuie să țină cont și se favorizează societatea comercială care comercializează aceste teste, creând în același timp concurență neloială. În acest sens, propunerea noastră de text este: „(...) iar progresul/regresul se cuantifică prin utilizarea instrumentelor psihologice standardizate și etalonate pe populația românească”.

La Capitolul II B - semnalăm faptul că **nu există informații despre modalitățile de finanțare a serviciilor sociale**. În acest sens, apreciem că ar fi de recomandat ca finanțatorul să deconteze serviciile sociale în funcție de calitatea lor, la cererea părintelui, respectându-se astfel interesul superior al copilului în ce privește alocarea de fonduri pentru aceste servicii.

La Capitolul II C – „În învățământul special, parcurgerea învățământului preșcolar poate fi prelungită până la vârsta de 8 ani, pe baza evaluării și recomandării SEOSP din cadrul CJRAE/CMBRAE.” (art. 21 – (2)) apreciem că **această vârstă este complet nerezonabilă**, copiii cu TSA putând termina grădinița și la 10 ani, dacă e în interesul lor să recupereze în acel mediu. Astfel, apreciem că nu este de recomandată stabilirea unei vârste atât de mici, întrucât **sunt foarte multe cazuri în care e nevoie de mai mulți ani** pentru a pregăti copilul pentru integrarea în învățământul de masă.

La art. 25 - “Fiecare copil/elev cu tulburări de spectru autist și tulburări de sănătate mintală asociate integrat în învățământul de masă, începând cu nivelul preșcolar, va beneficia de servicii de asistență psihopedagogică asigurate prin profesorul itinerant și de sprijin, pe baza certificatului de orientare școlară și profesională eliberat conform prevederilor legale în vigoare.” – articolul **nu este corelat** cu realitatea practică, **în mediul preșcolar neexistând profesori itineranți și de sprijin**. În această situație, se ridică întrebarea cine va furniza aceste servicii? Cine va angaja/plăti acești specialiști? Din ce fonduri?

La art.25 alin.(3) – „La solicitarea scrisă a părinților/ tutorilor legal instituți, pot fi înscriși în clasa pregătitoare copii cu tulburări de spectru autist și/sau cu tulburări de sănătate mintală asociate, cu vârste cuprinse între 6 și 8 ani la data începerii anului școlar, conform recomandării SEOSP și a hotărârii COSP.” această constrângere referitoare la vârstă, face ca un copil cu TSA, care are un ritm mai lent de dezvoltare, **să nu aibă decât o singură**



opțiuni și anume aceea de a fi înscris la școală în învățământul special. În acest fel se încalcă dreptul accesului la educație nediscriminatorie a copilului.

Art. 34 alin.(1) – „Echipa multidisciplinară de la nivelul unității de învățământ se întrunește lunar sau de câte ori este nevoie, în afara orelor de curs/activitate didactică sau terapeutică, și realizează evaluări intermediare ale evoluției elevului pe parcursul aplicării planului de intervenție personalizată”- referitor la aceste prevederi se ridică întrebarea cum sunt plătite aceste persoane pentru evaluările intermediare din afara orelor de program? De către cine? Câte ore durează ședința de reevaluare? Cine va monitoriza realizarea lor efectivă?

În ceea ce privește *adaptarea curriculară* așa cum reiese ea din art. 38 și art 39 (1) aceasta trebuie alocată clar unei persoane/categorii de profesioniști. În acest moment, deși aspectul este reglementat legislativ, **în realitate foarte puține cadre didactice știu cum să facă adaptările curriculare. CJRAE transferă sarcina adaptării programelor către profesori iar aceștia**, din cauza lipsei de informații (nu există formări în ceea ce privește adaptarea curriculară), a lipsei de timp (există un număr mic de profesioniști cărora le sunt alocați un număr mare de copii cu CES) și a cooperării minimale cu restul cadrelor didactice și cu părinții, **nu își îndeplinesc sarcina.**

De asemenea, **adaptarea subiectelor și condițiilor de examinare** trebuie să constituie o **prioritate** pentru Ministerul Educației și Cercetării Științifice, în special pentru copiii cu cerințe educaționale speciale care învață după programe/curricule adaptate. În caz contrar, la examinări aceștia sunt discriminați cerându-li-se să rezolve subiecte cu grade de dificultate superioare celor pentru care au fost pregătiți să le facă față în școală.

În ceea ce privește „*Programele suplimentare gratuite de terapie*” menționate în Art. 46 – alin.(1) care prevede: “Copiii cu tulburări de spectru autist și tulburări de sănătate mintală asociate integrați în unități de învățământ de masă, indiferent de nivelul de învățământ pe care îl parcurg, participă gratuit la programe suplimentare de terapie specifică și de compensare, desfășurate în afara activităților de la grupă sau a orelor de curs, organizate în centre de resurse sau în unități de învățământ special.” - **nu reiese cine va finanța aceste programe și din ce fonduri?** Cine are obligativitatea de a derula astfel de programe? Cine stabilește în ce grad și la ce nivel de servicii suplimentare se califică copilul? De ce nu pot fi ele organizate și în învățământul de masă?

Referitor la Art. 49. - (1) care face referire la faptul că „*părintele/tutorele legal instituit poate participa sau poate desemna o persoană să participe la activitățile educative și terapeutic-compensatorii*” – nu se prevede cine va face plata acelei persoane desemnate? Mai ales în situația în care copilul respectiv nu mai este încadrat în grad de



handicap grav, ci doar în grad accentuat și, prin urmare, nu mai beneficiază de asistent personal.

La Art. 45. - (1) care prevede „Copiii cu tulburări de spectru autist și tulburări de sănătate mintală asociate încadrați în grad de handicap grav au dreptul, conform legii, la asistent personal, stabilit/angajat de DGASPC.” - **suntem de părere că trebuie ca și copilul cu TSA cu handicap accentuat să beneficieze de asistent personal**, fie și cu normă redusă. La încadrarea în grad de handicap, **diferențele clinice** dintre criteriile de încadrare în cele două categorii de handicap (grav și accentuat) **sunt ne semnificative clinic în cazul autismului**, și extrem de interpretabile, astfel că este echitabil ca atât persoana cu TSA încadrată în grad de handicap accentuat, cât și persoana încadrată în grad grav să beneficieze de aceleași drepturi sau drepturi **proporționale cu gradul de dizabilitate**. **Această nevoie este susținută de realitatea potrivit căreia persoanele cu TSA încadrate în gradul de handicap accentuat au aceeași nevoie de supraveghere și îngrijire, nefiind autonome și independente, iar conform legislației actuale, la trecerea din gradul grav în accentuat ele își pierd complet dreptul la asistent personal, măsură care le afectează sever funcționalitatea și dezvoltarea.**

Un copil cu TSA încadrat în grad accentuat, *în continuare nu poate trece singur strada, în continuare nu poate fi lăsat nesupravegheat, nu comunică funcțional, nu e conștient de pericole* și, totuși, conform legii, **EL NU MAI ARE DREPTUL LA ASISTENT PERSONAL.**

Dacă ar trebui ca intervenția autorităților să se concentreze pe ceva anume acest aspect ar fi extrem de important pentru copii și adulții cu TSA care, inclusiv în situațiile în care sunt înalt funcționali, nu pot fi lipsiți complet de asistența absolut esențială pentru recuperarea și adaptarea socio-profesională.

Referitor la Art. 57 - care prevede faptul că:

„(1) „Standardele profesionale specifice de formare în psihoterapii specifice aplicabile persoanei cu tulburări de spectru autist și cu tulburări mintale asociate, se aprobă de către Colegiul Psihologilor din România, în condițiile legislației în vigoare.

(2) *Intervenția psihoterapeutică specifică pentru persoanele diagnosticate cu tulburări de spectru autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate este psihoterapia cognitiv-comportamentală, care însă nu exclude aplicarea altor metode de psihoterapie bazate pe dovezi științifice, care vizează tratamentul, recuperarea și ameliorarea calității vieții și integrării sociale.*”

Subliniem faptul că din practica de până acum și din rezultatele obținute în lucrul aplicat cu copii TSA a reieșit că nu terapia cognitiv comportamentală a dat rezultate notabile, ci



analiza comportamentală aplicată care este „*Standardul de Aur în recuperarea copiilor cu TSA*”. Astfel, în măsura în care nu se va accepta propunerea noastră în sensul luării în considerare și a terapiei comportamentale – ABA, există riscul ca mulți copii cu TSA să fie privați de o metodă de terapie care s-a dovedit că funcționează în practică și că dă rezultate notabile.

Practicienii certificați internațional în Analiza Comportamentală (Behavior Analysis) dețin expertiză în analiza comportamentală aplicată (ABA), o terapie validată experimental ca fiind cea mai eficientă în tratamentul tulburărilor de spectru autist. Analiza comportamentală, la fel ca psihologia, are standarde etice de conduită, reglementează intrarea în profesii printr-un proces de certificare care presupune parcurgerea unor module teoretice și promovarea unor examene, respectiv practică supervizată. Articolul 2 din legea 200/2004 stipulează că „Sunt considerate activități profesionale reglementate activitățile exercitate cu titlu profesional, dacă utilizarea unui astfel de titlu este rezervată doar titularilor unor documente care atestă nivelul de formare profesională.”. Prin urmare profesiunea de analist comportamental, la fel ca cea de psiholog, întrunește condițiile pentru a fi recunoscută oficial ca „profesie reglementată” conform legii 200/2004 și ar trebui începute demersurile pentru a fi inclusă în nomenclatorul profesiunilor reglementate în România.

Cei care legiferează ca psihologia cognitiv-comportamentală este intervenția **specifică în cazul TSA** trebuie să exemplifice terapiile cognitiv-comportamentale „**evidenced based**” care sunt eficiente în cazul autismului clasic care presupune, așa cum știe orice lucrător specializat în munca cu copiii și adolescenții de pe spectru, intervenții, repetate, intense, concentrate pe comportamentul observabil, bazate pe variabile din mediu și **independente de procesările cognitive**.

De asemenea, nu suntem de acord cu propunerile prevăzute la Capitolul 3 , Art 56, 57 care stipulează că „Art. 56 - *Atestarea profesională a psihologilor, precum și furnizarea serviciilor psihologice se realizează potrivit dispozițiilor Legii nr. 213/2004 privind exercitarea profesiei de psiholog cu drept de liberă practică, înființarea, organizarea și funcționarea Colegiului Psihologilor din România cu modificările și completările ulterioare.*” Art. 57 - (1) *Colegiul Psihologilor va fi forul care va face „formarea profesională a psihologilor”.*

La Capitolul 4 Art. 58 prevede că: „*Fiecare persoană diagnosticată cu TSA și tulburări de sănătate mintală asociate beneficiază de servicii de sănătate medicală și conexe actului medical) prevăzute în pachetul de servicii de bază, în condițiile Contractului-cadru privind condițiile acordării asistenței medicale în cadrul sistemului de asigurări sociale de*



sănătate, în limita fondurilor aprobate prin legea bugetului de stat pe tipuri de asistență medicală.”

Astfel, nu este clar care sunt prevederile incidente și ce conține „Contractul cadru” aceasta deoarece „serviciile medicale” vor fi acordate „în limita fondurilor aprobate prin legea bugetului de stat pe tipuri de asistență medicală.” Ca atare, nu dorim ca **odată cu terminarea fondurilor persoanele cu autism să nu mai aibă acces la „servicii medicale specializate”**.

La Art. 64 care face referire la posibilitatea încheierii unor “parteneriate sau protocoale de colaborare cu instituții centrale sau ale administrației publice locale în vederea dezvoltării unor servicii în sprijinul copiilor diagnosticați cu tulburare de spectru autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate.” - aprecim că aceste parteneriate **ar trebui încheiate în funcție de opțiunile beneficiarilor, în baza unor concursuri de oferte organizate de instituțiile publice pentru externalizarea serviciilor.**

De asemenea, am sesizat **o serie de neclarități în cuprinsul proiectului**, ca de exemplu:

- la pagina 3 unde se vorbește de echipa multidisciplinară care furnizează servicii specializate, desi mai tarziu, serviciile sunt detaliate ca fiind furnizate de institutii diferite. Astfel, ne punem întrebarea “Care este rolul acestei echipe, cine o coordonează metodologic și din bugetul lui funcționează?”
- De asemenea, nu există nici o precizare legată de frecvența și numărul de ore alocat intervenției terapeutice comportamentale.
- Este necesară reformularea de la art 4 pct. 7 care prevede că „medicul realizează intervenția psiho-educatională”, formularea fiind ambiguă.

În ceea ce privește, partea referitoare la educație, sesizăm că aceasta nu aduce nimic în plus față de metodologia legii educației. Astfel, **nu se prevăd acțiuni pentru asigurarea integrării copiilor în școală, a pregătirii cadrelor didactice a monitorizării și evaluării planului de intervenție individualizat și a asigurării numărului necesar de cadre de sprijin, acesta fiind complet insuficient în majoritatea județelor.**

Ca o *concluzie generală*, cu tristețe remarcăm faptul că, în afara faptului că se precizează puțin mai clar cum se face screeningul, că se identifică o modalitate de a bugeta niște echipe multidisciplinare ale CSM și că s-au deschis oportunități de formare/acreditare în terapii TSA (după niște standarde ce vor fi adoptate de colegiu) suntem de părere că, pe fondul problemei, normele metodologice nu aduc nimic nou în plus față de situația actuală și că este nevoie de soluții concrete care să asigure măsuri efective de protecție a unor persoane care au nevoie de un sprijin real și susținut, neputându-se ajuta singuri, iar părinții lor fiind în multe cazuri depășiți emoțional și financiar.



De asemenea, proiectul nu conține măsuri concrete de identificare a numărului de cazuri la nivel central și local și de identificare a nevoilor de servicii și nici nu este exprimat proactiv că normele vor sprijini înființarea serviciilor necesare suplimentare. Nu este clar dacă, după adoptarea normelor vor exista suficiente servicii de intervenție terapeutică pentru copii diagnosticați și nici cine le va suporta, nu este clar cum se face trecerea de la menționarea serviciilor sociale la înființarea acestora (ex. centre de zi sau rezidențiale).

Nu există un parcurs al serviciilor de la diagnosticare la viața adultă cum a solicitat federația noastră (astfel, remarcăm că măsurile referitoare la „persoanele devenite adulte cu TSA sunt inexistente odată ce acestea termină liceul, la fel și serviciile adresate lor).

Din aspectele semnalate mai sus se desprind următoarele

CONCLUZII:

- (1) Soluțiile propuse nu cuprind în concret modalitatea de plată a serviciilor terapeutice – astfel, nu reiese dacă se va face în continuare exclusiv prin serviciile publice?
- (2) Terapia conpoartamentală nefiind recunoscută și acreditată de COPSI, se pune întrebarea cum se va face acreditarea profesioniștilor?
- (3) De unde se vor aloca resurse suplimentare pentru a plăti profesorii itineranți și de sprijin pentru preșcolari?
- (4) Cine va face concret adaptarea curriculară? Cine va forma cadrele didactice să facă acest lucru, pentru că el este necunoscut în acest moment multora dintre cei care ar trebui să implementeze această sarcină?
- (5) Cum se va face evaluarea diferențiată la examene pentru admiterea în învățământul liceal sau școli profesionale?
- (6) Încălcarea dreptului profesionistului de a-și alege instrumentul potrivit, în funcție de nevoile copilului și de formarea proprie.
- (7) Cum va fi monitorizată aplicarea acestor norme? Care sunt sancțiunile în caz de nerespectare sau tergiversarea aplicării prevederilor legale? Nu există nici o reglementare în acest sens.

Nu în ultimul rând, apreciem, așa cum am mai precizat anterior, că se impun **o serie de măsuri instituționale** pentru a gestiona într-o manieră mult mai eficientă situația



persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate, astfel **propunem**:

- (1) Constituirea, la nivelul Guvernului, unui **Grup de lucru** format din reprezentanți ai autorităților implicate cu atribuții în acest domeniu, reprezentanți ai asociațiilor de profil, precum și din specialiști în terapia și lucrul cu persoane cu nevoi speciale de tip TSA și TSMA (medici, psihoterapeuți, pedagogi), care să facă o evaluare a situației actuale să identifice disfuncționalitățile și impedimentele și să propună soluții de politici publice adecvate.
- (2) Înființarea unui „**Registru Național al persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate**”, care să se constituie într-o evidență centralizată, unitară la nivel național, care să constituie baza politicilor publice elaborate de autorități în acest domeniu. Să existe o evidență clară a dimensionării efortului instituțional și bugetar de care este nevoie din partea autorităților.
- (3) Crearea unui „**Protocol medical privind procedurile de specialitate care trebuie urmate pentru diagnosticarea și tratamentul aplicabil persoanelor care suferă de afecțiuni TSA sau TSMA.**”
- (4) Elaborarea unui „**Ghid de bune practici**” care să conțină informații relevante, utile, pentru persoanele vulnerabile, pentru familiile acestora, precum și pentru cei care trebuie să aplice normele legale sau pentru cei care lucrează sau învață alături de persoane care suferă de afecțiuni TSA sau TSMA.

Vă mulțumim pentru sprijin și colaborare,
Cu deosebită considerație,

Carmen GHERCĂ

Președinte FEDRA

București, 23 martie 2016