



Nr. Înreg: 70/13.11.2015

În atenția dlui președinte Klaus Iohannis

În atenția dlui Prim Ministru

În atenția dlui Ministru al Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice

În atenția dlui Ministru al Sănătății

În atenția dlui Ministru al Educației Naționale

Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist (FEDRA) își exprimă totala nemulțumire și revoltă cu privire la modalitatea lipsită de transparență și asumare prin care instituțiile guvernului cu rol în protecția și integrarea persoanelor cu autism înțeleg să asigure condițiile pentru ca persoanele cu autism să beneficieze efectiv de drepturile prevăzute în legislația internă și internațională și de sprijinul adaptat de care au nevoie pentru a duce o viață demnă.

FEDRA reprezintă 21 de organizații din întreaga țară, organizații ale persoanelor afectate de autism (majoritatea asociații înființate de părinți) și organizații care furnizează servicii pentru copiii și tinerii cu autism din întreaga țară.

Încă de la inițierea ei, FEDRA a militat pentru dialog și pentru crearea unui grup de lucru la care, alături de reprezentanți ai ministerelor, să participe reprezentanți ai societății civile și părinților, cu scopul formulării unor politici publice, elaborării unor strategii și planuri de acțiuni sau modificării legislației.

Aceste solicitări au fost formulate în repetate rânduri, în scrisori deschise, petiții, întâlniri și conferințe, și adresate în mod constant reprezentanților guvernului în ultimii ani.

Răspunsul autorităților statului la cerințele FEDRA a fost o lungă serie de promisiuni, tergiversări și simulări de "întâlniri consultative".

Ca urmare a demersurilor FEDRA, reprezentanții Federației au participat la trei întâlniri pentru elaborarea normelor metodologice privind Legea 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociată, modificată cu Legea 200/2013, după aceste întâlniri nemaiprimind niciun fel de informație oficială cu privire la stadiul normelor metodologice, norme încă nefinalizate.

De asemenea, în urma solicitărilor repetate de constituire a unui grup de lucru, reprezentanții FEDRA au fost informați în aprilie 2015 că vor fi invitați să participe la grupul de lucru interministerial constituit pe problematica autismului, pentru a contribui cu expertiza și experiența lor. Această promisiune s-a concretizat abia în această lună (noiembrie 2015), când reprezentanții federației au fost invitați la o întâlnire de informare cu privire la stadiul analizei situației persoanelor cu autism, analiză realizată de ministerele participante la grupul de lucru.



**Documentul primit de reprezentantul nostru la această întâlnire reprezintă o centralizare a problemelor pe care noi le-am ridicat și prezentat/trimis de fiecare dată (probleme cuprinse deja în Strategia privind integrarea socială și profesională a persoanelor cu tulburări din spectrul autismului) și propune o serie de măsuri, dar, fără asumarea unor termene de către instituțiile responsabile, nu vom avea un demers constructiv, eficient, de schimbare a politicilor și serviciilor adresate persoanelor cu autism.**

În condițiile în care fiecare an care trece fără intervenții adecvate scade șansele de integrare ale copiilor cu autism, în condițiile în care în absența unor politici și servicii reale, centrate pe individ, care să contribuie la integrarea în școală, în comunitate sau pe piața muncii a copiilor și adulților cu autism, persoanele cu autism sunt condamnate la a deveni asistați permanenți ai statului.

De asemenea, considerăm inacceptabilă maniera netransparentă, tergiversarea nesfârșită și lipsa de finalitate a demersurilor autorităților competente și solicităm:

- Constituirea unui grup de lucru sub coordonarea Primului Ministru sau a Președintelui cu obiective specifice privind implementarea unor măsuri concrete de acțiune în vederea armonizării legislației, îmbunătățirea serviciilor și monitorizarea aplicării politicilor la nivel național, cu o agendă clară, o periodicitate și regularitate a întâlnirilor și în care FEDRA să aibă cel puțin un reprezentant.
- Introducerea în strategiile, politicile publice și programele naționale a unor măsuri concrete legate de diagnosticarea precoce, asigurarea serviciilor de intervenție timpurie, decontarea terapierilor la costurile reale, asigurarea accesului la educație incluzivă, servicii adaptate de sprijin pentru adulți, inclusiv pentru acces pe piața muncii pentru persoanele cu autism, locuire.
- Consultarea transparentă a societății civile în ceea ce privește bugetarea în 2016 și stabilirea priorităților de finanțare în 2016 – 2020 în vederea alocării unor resurse necesare pentru susținerea serviciilor de integrare a persoanelor cu autism în comunitate.

Amintim pe această cale că forurile europene - Consiliul Europei și Curtea Europeană a drepturilor omului - tratează cu seriozitate problemele cu care se confruntă persoanele cu tulburări din spectrul autist și familiile acestora, neezitând să condamne statele membre atunci când constată încălcări ale legislației europene în vigoare, așa cum s-a întâmplat recent cu Franța, condamnată pentru lipsa educației adecvate oferite copiilor și tinerilor cu autism. România este extrem de vulnerabilă la acest capitol, acesta constituind încă un motiv pentru ca autoritățile centrale să folosească experiența FEDRA care luptă zilnic prin membrii săi pentru respectarea drepturilor persoanelor cu TSA.

Amintim, de asemenea, că Parlamentul European a adoptat recent Declarația scrisă pentru Autism, iar Consiliul de Miniștri din Spania a adoptat deja o Strategie națională pe Autism, alături de Marea Britanie, Ungaria și multe alte țări europene.

Studii recente (Elsabbagh et al. 2012; Fombonne, 2011; ADDM 2012; Mattila et al. 2011; Saemundsen et al. 2013; Baird et al. 2011 - <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>) arată că autismul afectează 1 din 100 persoane la nivelul Europei. În România, la nivelul anului 2012, erau înregistrate 7.179 de persoane diagnosticate cu autism (conform Ministerului Sănătății), însă numărul real al acestora era mult mai mare. În România estimarea bazată pe prevalența la nivel european raportată la populația țării, de 20 milioane ar fi de peste 200.000 de persoane care au o tulburare din spectrul autismului.



Fără intervenție terapeutică, o persoană cu autism este condamnată să rămână izolată întreaga viață și dependentă de sprijinul altei persoane. Cu diagnosticare precoce, educație adaptată și servicii de sprijin, o persoană cu autism își poate atinge potențialul maxim.

Carmen GHERCĂ



Președinte FEDRA  
[contact@autismfedra.ro](mailto:contact@autismfedra.ro)  
0729 914 094

FEDRA - Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist este prima federație de acest tip din România, care are ca membri în principal organizații de părinți și se dorește a fi o voce puternică și unitară a organizațiilor de profil din România, având ca scop crearea și păstrarea unui mediu adecvat pentru stimularea și sprijinirea persoanelor cu TSA. Organizațiile membre FEDRA sunt: ANCAAR Argeș, ANCAAR Craiova, ANCAAR Iași, Asociația Autism Baia Mare, Asociația Autism Transilvania Cluj, Asociația “Centrul de psihologie Delta Dunării”, Asociația Centrul Terapeutic Marea Neagră de Sprijin a Persoanelor cu Autism Constanța, Asociația Copiii de Cristal Brașov, Asociația Dincolo de Tăcere Galați, Autism Europa Bistrița - Centrul de Resurse și Referință în Autism Micul Prinț, Asociația Învingem Autismul București, Asociația Părinților Copiilor cu Autism din Județul Botoșani, Asociația Puzzle România, Asociația “Rază de Speanță în Intervenția și Terapia TSA” Brașov, Asociația SOS Autism Bihor, Asociația de Sprijin pentru Părinții și Copii cu Autism Galați, AUTISM ROMANIA-Asociația Părinților Copiilor cu Autism, Fundația Romanian Angel Appeal București, Fundația Univers Plus Piatra Neamț și Organizația Suedează pentru Ajutor Umanitar Individual. [www.autismfedra.ro](http://www.autismfedra.ro)

Contact: Carmen Ghercă, Președinte FEDRA, Tel: 0729 914094, E-mail: [contact@autismfedra.ro](mailto:contact@autismfedra.ro)