



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

# Intervenții și metodologii aplicate (IMA) inovative și eficiente pentru integrarea socială a persoanelor cu tulburare de spectru autist (TSA)

---

București, noiembrie 2014



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## Cuprins

Abrevieri.....	3
INTRODUCERE.....	4
INTERVENȚII ȘI METODOLOGII APLICATE (IMA) UTILIZATE EFICIENT ÎN ELVEȚIA, UK, FINLANDA ȘI NORVEGIA PENTRU INTEGRAREA SOCIALĂ A PERSOANELOR CU TSA.....	6
Epidemiologie și cercetare TSA.....	6
Politici și legislație TSA.....	7
Sănătate.....	9
Educație.....	10
Muncă.....	13
Reabilitare și recuperare.....	15
Suport social.....	17
Suport pentru viață independentă.....	19
Suport pentru aparținătorii persoanelor cu TSA.....	22
SITUAȚIA SERVICIILOR SOCIALE PENTRU PERSOANELE CU TSA ÎN ROMÂNIA.....	23
CONCLUZII.....	33



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## Abrevieri

CES – cerințe educaționale speciale

CNAS – Casa Națională de Asigurări de Sănătate

DGASPC – Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului

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

IMA – intervenții și metodologii aplicate

MMFPSPV – Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice

MS – Ministerul Sănătății

TSA – tulburare din spectrul autist (tulburare severă de dezvoltare, de natură neurobiologică)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## INTRODUCERE

### **Ce este autismul**

Autismul este o tulburare de dezvoltare de natură neurobiologică, care apare la vârste mici, în jur de 1 an și jumătate și afectează funcționalitatea copilului, capacitatea de a socializa, comunica, fiind însoțită de comportamente stereotipe și repetitive. Diagnosticată la timp și în urma unei intervenții susținute, o persoană cu autism poate ajunge la un nivel de funcționalitate care să îi permită integrarea în comunitate, școală și chiar muncă. Fără intervenție, mai ales în cazurile severe, un copil cu autism devine o persoană cu dizabilități, asistată permanent, izolată și exclusă social.

### **Justificarea nevoii de documentare**

Intervențiile care au drept scop facilitarea integrării sociale a persoanelor cu TSA au o istorie relativ recentă în România. Gama de servicii disponibile este variată, însă serviciile nu au capacitatea și nici acoperirea geografică necesare pentru a asigura accesul universal al persoanelor cu autism la un pachet complet de îngrijire. Astfel, adeseori persoanele cu TSA pot avea acces la diagnostic dar nu și la servicii de recuperare complexe. De asemenea, au posibilitatea să urmeze terapie comportamentală dar nu și sesiuni de logopedie sau de kinetoterapie. În plus, fiind vorba despre un sector aflat în plină dezvoltare, eficacitatea și mai ales eficiența serviciilor este disputată, deopotrivă de profesioniști în domeniu, de factorii de decizie politică și chiar de aparținătorii persoanelor cu tulburări în spectrul autist (TSA). Din aceste motive se resimte nevoia identificării unor intervenții și metode aplicate (IMA), utilizate în domeniul TSA, care au dovedit că își ating cu succes obiectivele propuse și sunt eficiente din punct de vedere economic. În urma acestui demers, ne propunem să recomandăm astfel de IMA și în România, ca intervenții cu potențialul de a fi integrate în servicii publice destinate persoanelor cu TSA. Am ales să explorăm IMA dezvoltate în Elveția, Norvegia, Finlanda și Marea Britanie – state cu experiență în asigurarea accesului universal la servicii de calitate pentru persoanele cu TSA.

### **Obiectivul general**

Identificarea unor strategii eficiente în tratamentul și integrarea socială a persoanelor cu TSA.

### **Obiectivele specifice**



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- O1. Identificarea nevoilor de servicii sociale în rândul persoanelor cu TSA din România;
- O2. Descrierea situației serviciilor sociale din România adresate persoanelor cu TSA;
- O3. Identificarea și descrierea unor IMA (intervenții și metode aplicate) eficiente utilizate pentru tratamentul și integrarea socială a persoanelor cu TSA din Norvegia, Marea Britanie, Elveția și Finlanda. IMA eficiente vor fi identificate din perspectiva nevoilor de servicii ce caracterizează persoanele cu TSA din România.

### **Metode și strategii**

Dat fiind caracterul descriptiv și non-exhaustiv al studiului, pentru atingerea obiectivelor menționate s-a utilizat o strategie în două etape, prima constând în aplicarea metodei **desk research (analiză secundară a datelor)**, iar cea de-a doua în efectuarea unor **vizite de studiu** în Elveția, Norvegia, Marea Britanie și Finlanda.

#### Desk research

Utilizând o **grilă de analiză (a se vedea Anexa nr. 1)**, au fost analizate date conținute în următoarele tipuri de documente:

- statistici epidemiologice și sociale privind persoanele afectate de TSA;
- legislație specifică;
- rapoarte de cercetare sociologică;
- rapoarte de monitorizare și evaluare a rezultatului și impactului unor intervenții și politici din domeniul TSA.
- prezentări ale serviciilor sociale, intervențiilor comportamentale și politicilor privind TSA (inclusiv ghiduri de bune practici)

Au fost utilizate surse de date disponibile în format tipărit, în format electronic (off line și online). Au fost identificate surse de date din România, Elveția, Norvegia, Marea Britanie și Finlanda. Desk research a contribuit la realizarea obiectivelor O1, O2, O3.

#### Vizite de studiu

Reprezentanți români ai instituțiilor publice și ai furnizorilor de servicii implicați în problematica TSA (inclusiv reprezentanți ai RAA și FEDRA) au participat la patru vizite de studiu organizate în Elveția, Norvegia, Marea Britanie și Finlanda. Cu ocazia vizitelor, reprezentanții români au avut ocazia să vadă modul de implementare al unor IMA identificate în urma activității de desk research.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## **INTERVENȚII ȘI METODOLOGII APLICATE (IMA) UTILIZATE EFICIENT ÎN ELVEȚIA, UK, FINLANDA ȘI NORVEGIA PENTRU INTEGRAREA SOCIALĂ A PERSOANELOR CU TSA**

Temele explorate pe baza grilei de analiză, precum și discuțiile la fața locului (vizite de studiu în patru țări europene – Marea Britanie, Finlanda, Norvegia și la nivelul a două cantoane ale Confederației Elvețiene), au furnizat date generale privind strategiile și practicile curente din aceste state în abordarea problematicii autismului, precum și modele de IMA eficiente și inovative. Această secțiune realizează o prezentare integrată a principalelor informații identificate prin metoda desk research (a se vedea Anexa nr. 2) și în cadrul întâlnirilor și discuțiilor facilitate de vizitele de studiu derulate în perioada februarie-aprilie 2014.

### **Epidemiologie și cercetare TSA**

În fiecare din cele patru țări, evaluarea epidemiologică a fenomenului se face utilizând estimări, rezultate din studii transversale sau din registre de monitorizare a serviciilor (UK, Finlanda, Elveția) sau studii longitudinale pe cohort de indivizi (Norvegia). Datele disponibile indică un nivel similar al prevalenței în toate cele patru state – cca 1 din 100 de persoane din populația generală.

Există un interes al autorităților pentru obținerea de date statistice cât mai exacte cu privire la TSA și pentru creșterea nivelului de cunoștințe cu privire al TSA și la modul în care se poate asista eficient o persoană integrată. De exemplu, în Norvegia în vederea creșterii puterii de monitorizare a prevalenței afecțiunii a fost instituit un Registrul Norvegian al Pacienților. UK, Norvegia și Finlanda au unități (institute) de cercetare-dezvoltare finanțate din bani publici care se concentrează pe explorarea fenomenului TSA. Cercetările din UK și Norvegia derulează programe de cercetare care analizează cost-eficiența programelor de îngrijire și asistență ale diversilor furnizori de servicii susținuți din fonduri publice.

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, optimizarea sistemelor naționale de date despre TSA este esențială pe fundalul reformelor politicilor în domeniu. Practic, prin cunoașterea nivelului cazuisticii, statele pot să răspundă eficient și eficace problemei autismului – de exemplu, să definească programe naționale de sănătate sau să-și calculeze capacitatea de finanțare a celor mai potrivite metode și intervenții.**



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## Politici și legislație TSA

A existat un progres constant în abordarea TSA la nivel de politici în cele 4 state și aceasta îndeosebi prin implicarea activă a aparținătorilor persoanelor cu TSA, alături de autoritățile publice. Există deja o istorie a câștigării drepturilor și atenției de care beneficiază astăzi persoanele cu TSA și, în mod inspirativ, aceasta este una de succes. S-a reușit astfel actualizarea cadrului legislativ și adaptarea celui instituțional, în sensul creării tot mai multor oportunități pentru această categorie de persoane, inclusiv cele adulte.

În trei dintre statele vizitate, reglementările în vigoare vizează persoanele cu dizabilități, în general, în sensul că nu există legislație specifică pentru cei afectați de TSA sau familiile lor, deși se pot identifica în unele acte legislative referiri inclusiv la persoanele cu această condiție (ex. proiectul de Lege privind pedagogia specializată, propus în ianuarie 2014 în cantonul Vaud). Doar în Marea Britanie există Strategie Națională de Integrare Socială a Persoanelor cu TSA.

Gestionarea problematicei TSA este multidisciplinară în toate cele patru țări, mai multe tipuri de servicii publice având atribuite responsabilități în acest sens, începând cu cele medicale. Acestea realizează diagnosticarea și, uneori, și referirea către alte servicii: de asistență socială, educaționale, de recuperare etc. . Există și particularități la nivelul celor 4 sisteme, mai ales în cazul Elveției romande, unde abordarea autismului din perspectiva integrării sociale a persoanei afectate este relativ recentă (ultimii aproximativ 15 ani). În plus, fiecare canton are propriile reglementări cu privire la dizabilitate și, de asemenea, propriul sistem de învățământ. În cantonul Geneva, unde încă este puternică perspectiva psihanalitică, autismul e văzut în primul rând ca o problemă medicală și sistemul public care se ocupă cel mai mult de persoanele afectate este sistemul de sănătate, spre deosebire de cantonul Vaud, care a optat pentru incluziune în abordarea TSA și care pune accent pe dezvoltarea capacității publice de răspuns inclusiv prin intermediul sistemului educațional public. În celelalte țări documentate, participarea persoanei la o viață socială normală este tot atât de importantă ca recuperarea, indiferent de nivelul de funcționalitate pe care îl atinge. Predomină modelul integrat de servicii, persoana cu TSA beneficiind de măsuri și acțiuni multidimensionale

Reglementări tot mai specifice reflectă progresul legislativ în domeniul dizabilității. Reținem, de exemplu, faptul că postulate precum principiul egalității, dreptul la participare sau accesul universal la servicii de asistență medicală și suport social sunt completate cu particularizări – ex. dacă serviciile generale nu sunt suficiente, se vor oferi servicii speciale (ex. locuire, transport, accesorii/dispozitive ajutoare). În mod similar, se vorbește despre accesul universal la educație, însă educație de calitate și adaptată - dacă este cazul.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

din domeniile protecției sociale, instruirii, locuirii, integrării pe piața muncii și în comunitate, în scopul abilitării multidimensionale a persoanei și combaterii excluziunii sociale.

Mai mult decât atât, statul promovează dezvoltarea continuă a politicilor/serviciilor. Astfel:

- Finlanda finanțează programe de cercetare în acest sens (ex. prin The National Institute for Health and Welfare – THL). De asemenea, promovează principii precum continuitatea în oferirea serviciilor, personalizarea intervenției, flexibilitate.
- UK pune accent pe creșterea competențelor de lucru cu persoanele cu TSA, prin asigurarea de instruire continuă (inclusiv e-learning) pentru specialiștii din servicii medicale, școli, servicii psiho-sociale.

Schimbări de abordare au fost asumate în multe arii, inclusiv în ceea ce privește dreptul la muncă, bazat pe aptitudinile și dorințele persoanei adulte cu dizabilități – una dintre problemele tradițional sensibile ale agendei publice europene. Soluțiile au venit mai ușor pe măsură ce au avansat fenomene ca dezinstituționalizarea, economia socială, adaptarea spațiului public și infrastructurilor.

Legislația privitoare la domeniul educațional constituie, la rândul ei, un exemplu relevant de reformă legislativă. Adoptarea pe scară largă, în politicile publice, a obiectivului de incluziune a grupurilor vulnerabile, s-a tradus în practică inclusiv prin acces universal în școala *de masă* ("One School for All" – Norvegia). Tendința este mai avansată în Finlanda, Norvegia și UK, însă această viziune inovativă este prezentă în toate cele patru sisteme documentate. Ca urmare, educația specială și-a făcut loc, treptat, în sistemul educațional tipic, iar paradigma tradițională, în care toți elevii cu dizabilități și CES erau încadrați în școli separate, a intrat în declin.

În general, drepturile universale garantate persoanelor cu dizabilități – la educație, sănătate, muncă, suport, integrare socială și participare la viața comunității – sunt completate, la nivelul practicii din serviciile publice, de o serie de principii care diferențiază sau apropie modurile de acordare a beneficiilor și suportului în cele patru țări. De exemplu, serviciile sunt oferite:

- Descentralizat: Primul nivel de asistență este cel local/districtual, în timp ce instituțiile de la nivel regional sau național/central au roluri mai specializate și tot ele asigură monitorizarea și cercetarea problematicii dizabilității sau formarea specifică a resurselor umane (ex. National Autism Unit, în Norvegia; spitale și universități/instituții academice în UK și Finlanda)





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- În funcție de nevoi, pe bază de Plan individualizat de intervenție și Plan de servicii (UK, Finlanda, Norvegia)
- După principiul accesării celui mai apropiat serviciu oferit în comunitatea în care beneficiarul își are domiciliul – ex. școala cea mai apropiată de casă (Norvegia, Finlanda)
- Gratuit (Norvegia); gratuit, dar în limita unui plafon maxim stabilit per persoană (UK), gratuit și co-plată din partea companiilor de asigurări sau de la pacient (5-6%) (Finlanda); gratuit și co-plată (Elveția)

Predomină finanțarea locală a serviciilor, completată de bugetul central dacă nevoile depășesc resursele locale (Finlanda, UK, Norvegia), respectiv susținută de asigurări (Elveția, Finlanda). Municipalitățile au autonomie în organizarea serviciilor psiho-sociale (UK, Finlanda, Norvegia), iar acordarea lor se face fie direct (furnizori publici), fie prin subcontractare parțială către firme și ONG-uri ori în parteneriat public-privat, în toate cele patru țări vizitate.

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, în materie de politici în domeniul TSA reținem obiectivul creării unui mecanism complex de răspuns, care oferă persoanei afectate un parcurs accesibil, coerent, funcțional, de la diagnostic către tratament și suport pentru incluziune socială. Reținem ideea de servicii integrate (pachet personalizat de servicii), în mare măsură gratuite (servicii publice) și continue. Reținem, de asemenea, accentul care este pus de timpuriu pe sprijinirea persoanei cu TSA pentru a reuși să aibă o viață de adult independentă.**

## Sănătate

În acest domeniu, măsurile principale includ, în toate țările vizitate: diagnosticarea timpurie a tulburărilor din spectrul autist; creșterea capacității de răspuns față de TSA – prin cercetare medicală, atât pentru identificarea cauzelor/factorilor de risc, cât și pentru dezvoltarea metodelor și instrumentelor de diagnosticare/evaluare și recuperare.

Ca regulă, diagnosticarea se realizează de către personal medical specializat, în unități medicale. În cele două cantoane elvețiene vizitate, diagnosticarea este uneori precedată de sesiuni de evaluare realizate de specialiști în creșe și școli și de observare directă. Pentru diagnosticare precoce, Finlanda practică examinări extensive începând cu perioada de sarcină, când este realizată prima examinare obligatorie. Aceasta este urmată de alte trei examinări înainte de vârsta școlară (4 luni, 18 luni, 4 ani); respectiv de încă trei examinări realizate în timpul școlii. De asemenea, în cazurile în care există suspiciuni, simptome cu risc sau



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

antecedente familiale se recomandă screeningul de două ori înainte de vârsta de 3 ani în sistemul primar de sănătate.

Nu există procedură de screening la nivel național în UK, Norvegia și Elveția.

În procesul de diagnosticare/evaluare se folosesc teste standardizate, precum:

- Elveția – ADOS, ADI, DENVER
- Norvegia – ADOS, ADI-R
- Marea Britanie – CHAT
- Finlanda – ADI-R, 3DI, MCHAT, ESAT, ASSQ, PEP-R, ADOS, CARS

Serviciile de sănătate sunt organizate astfel:

- pe mai multe niveluri de competență/specializare, începând cu cel local – în Norvegia
- la nivel cantonal – în Elveția
- intră în atribuțiile autorităților locale (municipalități) – în Finland

Există și structuri de nivel superior care au rol de coordonare metodologică a serviciilor la nivel local. De exemplu, 4 centre de resurse regionale cu rol de supervizare a personalului și dezvoltare a competențelor TSA (Norvegia); Centre de diagnosticare și Centrul de Consultații Specializate în Autism, din cadrul Oficiului Medico-Pedagogic (Elveția); cinci spitale universitare (Finlanda).

În toate cele patru țări vizitate sunt derulate programe de instruire pentru recunoașterea timpurie a semnelor autismului adresate unor categorii cât mai diverse: medici de familie, psihiatri, pediatri sau alți medici specialiști, educatori, învățători și părinți.

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, apare ca importantă alinierea la măsurile europene legate de obiectivul depistării precoce. Răspunsul cel mai adecvat implică investiții la nivelul infrastructurii serviciilor de sănătate, pentru finanțarea unor programe naționale de creștere a expertizei prin formare și dotări cu instrumente clinice inovative.**

## Educație

Sistemele educaționale documentate prezintă asemănări și particularități, deopotrivă, în ceea ce privește abordarea TSA.

Ca tendință comună, este de remarcat faptul că, deși nu au dispărut complet, școlile speciale s-au redus mult ca număr și nu mai reprezintă prima opțiune pentru încadrarea școlară a unei persoane cu dizabilități. În toate cele patru sisteme, instruirea elevilor cu CES este frecvent



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

integrată în școala de masă, poate însuma doar câteva ore de educație specială și intervine numai în cazul în care elevul cu autism nu face față anumitor materii în clasa normală.

Exemple de forme mixte:

- ♦ Norvegia, UK, Finlanda: Clase speciale în școli de masă/Copii din școli speciale & de masă participând la activități școlare comune/Copii cu dizabilități integrați în școli de masă, cu servicii de suport
- ♦ Elveția – cantonul Vaud: Clase speciale integrate în învățământul de masă, care reprezintă, din punct de vedere juridic, structuri private recunoscute de utilitate publică și finanțate de la bugetul de stat, ce oferă servicii de învățământ special în cadrul unor școli publice

Elemente specifice educației incluzive:

- Plan educațional individualizat și program zilnic individualizat (Norvegia)
- Etape de sprijin (Finlanda): Suport general (Co-teaching/cooperare cu părinții, programe de remediere a unor întârzieri, suport special part-time), Suport intensificat (utilizarea unor metode specifice de suport și Plan de lucru individual), Suport special (educație specială, Plan educațional individualizat)
- Programă școlară adaptată (Elveția, Finlanda)
- Servicii de tip PPT (Norvegia) – "Educational and Psychological Counselling Service" în limba engleză / "PP-tjenesten" în limba norvegiană
- Persoană de sprijin/shadow
- Intervenție prin diverse metode – de exemplu, profesorii sunt formați de consultanți ABA pentru a lucra cu elevii cu TSA (Norvegia)
- Structurarea mediului; metode adaptate de predare – TEACCH, PECS (Elveția)

În sistemul de învățământ finlandez, care este suportiv și flexibil și nu se bazează pe principiul competitivității, orice copil este integrabil și poate să "facă față", în condițiile în care evaluarea este centrată pe dezvoltarea copilului și valorizează achizițiile, nu cantitatea cunoștințelor învățate. În măsura în care se consideră că achizițiile nu sunt la nivelul așteptat copilul beneficiază de posibilitatea de a repeta anul și astfel de a-și consolida achizițiile. În tot acest proces părinții sunt considerați o resursă suport foarte importantă, fiind instruiți continuu și consiliați, a.î. să participe activ la terapia copilului. Trebuie remarcat faptul că abilitățile de viață independentă ocupă un loc important în terapia de recuperare a copiilor cu dizabilități. Nu există examene naționale, teste naționale sau clasificări ale școlilor.

În sistemul educațional norvegian, care aspiră să fie printre cele mai bune din lume, există un actor cheie responsabil cu integrarea: Norwegian Support System for Special Education (STATPED). Acesta derulează programe pilot, inovative pentru a facilita integrarea educațională a copiilor cu CES. De asemenea, dezvoltă competențele educatorilor și personalului psiho-



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

social din serviciile locale care asistă aceste cazuri (prin training, supervizare, furnizare de materiale de lucru).

Avantajele accesului universal la educația de masă, adaptată (dacă este nevoie) sunt evidente:

- Mixul de opțiuni răspunde mult mai realist nevoilor copiilor cu TSA, având în vedere că, în acest spectru de tulburări, există nivele diferite de funcționalitate și arii diferite de afectare.
- Aranjamentele de tip suport special sunt limitate în timp, dacă elevul depășește dificultățile respective.
- Un astfel de mediu școlar este mult mai stimulat și permite generalizarea achizițiilor pe care persoana cu TSA le dobândește în mediul familial sau în mediul clinic.
- Învățământul de masă este singurul care poate realiza integrare și la nivel social, câștigurile fiind de ambele părți: expunerea copiilor tipici la colegi cu TSA scade riscul de discriminare, iar persoanele cu TSA ies din izolarea asociată cu școala specială.

Deși obiectivul integrării persoanelor cu dizabilități în învățământul de masă este prioritar, totuși, pentru cazurile care nu sunt integrabile, instruirea se poate desfășura în unități separate. În cele patru țări există diverse forme de acest fel:

- Școli/grădinițe publice speciale (Elveția, Norvegia, Finlanda, UK)
- Școală-internat pentru copiii afectați sever (UK)
- Școală-internat pentru copiii cu dizabilități care locuiesc la o distanță mare de școală (Finlanda)
- Centre medico-pedagogice cu echipe multidisciplinare ce includ cadre didactice (Elveția, cantonul Geneva)
- Instituții medicale/sociale (Norvegia)

În Norvegia, UK și Finlanda școlile speciale au și un alt rol: servesc ca centre de resurse și expertiză pentru școlile de masă și pentru serviciile sociale care lucrează în aria TSA/dizabilitate.

Educația, indiferent de forma în care este oferită și de cadrul în care se desfășoară, este de calitate. Statele vizitate fac investiții în această direcție prin formare continuă a profesioniștilor sau prin contractarea și utilizarea competențelor/expertizei disponibile pe piața liberă.

Educația este un factor-cheie și pentru viitorul persoanei adulte cu autism. Un model de instruire demn de reținut, care face tranziția spre piața muncii, este oferit de o fundație din cantonul elvețian Vaud. Aceasta a creat o structură educativă și de integrare socială a adolescenților și tinerilor cu autism (16 – 20 de ani), oferindu-le un program de școlarizare care este centrat, timp de patru ani, pe achiziționarea de competențe individuale în vederea integrării în întreprinderi și



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Într-un mediu social tipic. Această structură colaborează cu instituții din canton în scopul adaptării unor posturi la nevoile persoanelor cu autism care urmează această formă de școlarizare. O abordare de perspectivă mai lungă există și în Finlanda, unde reforma curriculumului național continuă chiar și în prezent, urmărind să creeze condiții mai bune nu numai pentru derularea activității educative, ci și pentru a asigura fiecărui copil posibilitatea de a învăța lucruri semnificative pentru viitorul său.

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, sistemele educaționale documentate oferă multe exemple de urmat. Reținem îndeosebi următoarele aspecte:**

- **Învățământul public de masă și cel special integrat domină oferta educațională pentru copiii cu autism, la nivelul celor patru sisteme.**
- **Pregătirea timpurie pentru viață independentă este un obiectiv important al instruirii.**
- **Formarea abilităților de viață independentă ocupă un loc important în terapia de recuperare a copiilor cu dizabilități. Copiii sunt astfel pregătiți să devină adulți independenți, care într-un mediu securizant/sau nu să își poată satisface nevoile de bază.**

## Muncă

Aspectul integrării pe piața muncii a persoanelor adulte cu TSA reprezintă o preocupare specială în statele în care a fost realizată documentarea. Deși încă sunt testate și evaluate programe pilot în această zonă, este important faptul că s-a reușit deja crearea și susținerea de servicii dedicate.

O persoană cu TSA poate avea un nivel normal sau înalt de inteligență și abilități pe care nu îl poate valorifica din poziția de persoană inactivă. Beneficiile pe care le aduce integrarea în muncă se reflectă în calitatea vieții adultului cu TSA: derularea unei activități regulate, folosirea aptitudinilor native, ieșirea din izolare sunt numai câteva dintre acestea.

*Tipuri generale de servicii publice adresate persoanelor cu TSA pentru accesarea pieței muncii:*

- ♦ Servicii publice personalizate de evaluare, consiliere, orientare, acompaniere, mediere, identificare locuri de muncă potrivite/oferte de stagii/plasamente
- ♦ Servicii publice de terapie ocupațională în unități și centre de zi (când integrarea pe piața tipică a muncii nu este posibilă)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Cum este gestionat procesul de integrare:

- în general, prin intermediul structurilor publice locale de muncă și protecție socială și al colaboratorilor lor din rândul agenților economici
- cu Plan de integrare individualizat pentru fiecare beneficiar

Exemple concrete de programe publice:

- Pentru adulții cu Asperger: program pilot de orientare vocațională și de angajare, acompaniată de adaptarea locului de muncă, suport continuu și follow-up la locul de muncă (Norvegia)
- Pentru toate persoanele cu dizabilități sau cu dificultăți de inserție care solicită suport: "așezăminte publice pentru integrare" care oferă *Serviciul socio-profesional* în colaborare cu alți actori din comunitate – au ca scop integrarea și reinserția profesională, creșterea gradului de autonomie și ameliorarea condiției de viață, în funcție de nevoile particulare ale fiecăruia (Elveția – cantonul Geneva)
- În Finlanda, în acest moment tinerii și adulții cu TSA sau cu alte dizabilități pot beneficia de cel puțin două programe de suport. Unul se referă la job coaching, program prin intermediul căruia persoana respectivă este ajutată să își găsească un loc de muncă dar mai ales să își păstreze locul de muncă. Astfel, persoane specializate oferă suport în procesul de formare vocațională, adaptare persoanei la locul de muncă dar și adaptarea mediului de lucru la nevoile persoanei cu dizabilități, suport continuu și follow-up la locul de muncă. Pe piața liberă a muncii, cel mai adesea persoanele sunt angajate ca și personal de curățenie în birouri sau în locuri publice. Programul este subvenționat din fonduri publice și este subcontractat de municipalitate cu o firmă de profil. Cel de-al doilea program constă în integrarea persoanei cu dizabilități într-un atelier protejat, unde mediul este adaptat nevoilor, toate celelalte persoane care lucrează acolo sunt cu nevoi speciale, staff-ul atelierului este format din profesioniști cu experiență în lucrul cu persoanele cu nevoi speciale. Contractele angajate de Atelierul protejat sunt perfectate de municipalitate iar fondurile care decurg din aceste contracte sunt colectate de municipalitate. Persoanele care lucrează în acest tip de ateliere nu au contract de muncă și nu beneficiază de un sprijin financiar în afara celui oferit pentru dizabilitate. Municipalitatea susține financiar aceste ateliere.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

**Exemple de adaptare a locului de muncă și tipuri de suport pentru reducerea stresului, dificultăților sociale și dificultăților generate de mediul organizațional (Norvegia) NAV (2010):**  
*Employment for individuals with Asperger Syndrome - A national project to increase awareness of Asperger syndrome in the Norwegian Labour and Welfare Administration*

- asigurarea unui mentor ("social interpreter")
- ajustarea sarcinilor alocate, în funcție de fiecare persoană
- definirea clară a fișei de post
- utilizarea instrucțiunilor scrise și planificărilor scrise
- oferirea de suporturi cognitive - Smartphone, laptop, etc
- stabilirea unui program de lucru personalizat, în funcție de fiecare persoană
- evitarea situațiilor de tip "presiune de timp", "mai multe solicitări deodată"
- adaptarea mediului fizic pentru a reduce stresul
- pentru angajator: oferirea de informații, backup, support

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, exemplele furnizate de cele 4 sisteme europene reprezintă dovada progresului de gândire și atitudine vis-a-vis de soluțiile posibile în aria ocupării, demonstrând angajamentul real al societății față de persoanele cu nevoi speciale. Practic, nu există rețete universale, ci principii și bune practici care atrag povești de succes. Important de reținut este faptul că se testează abordări *adaptate în mod specific la persoanele cu autism*. Ca aspect semnificativ de procedură, remarcăm măsura organizării de training-uri inițiale în sistem – lucrătorii din serviciile ocupaționale au primit informații despre autism, ghiduri de abordare a persoanei cu TSA în practica curentă sau supervizare de la servicii cu nivel ridicat de expertiză în domeniul autismului. Aceste aspecte pot fi cuprinse într-o strategie nișată privind facilitarea accesului persoanelor cu TSA la locuri de muncă.**

## Reabilitare și recuperare

Cele patru sisteme europene documentate prezintă o varietate semnificativă de modele în domeniul reabilitării și recuperării persoanelor cu TSA, iar în cazul Confederației Elvețiene, diferențele de abordare sunt prezente chiar la nivel sub-confederal, între cantoane.

- În Marea Britanie, serviciile sunt oferite fiecărui individ în funcție de nevoile sale specifice. Acestea se regăsesc într-un Plan de intervenție individualizat, dublat de un plan de servicii ce include, în mod obligatoriu, accesul la educație pentru copilul diagnosticat cu TSA. Statul susține doar intervențiile/terapiile care se bazează pe dovezi (demonstrate ca eficiente).



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- În Finlanda intervențiile sunt centrate pe nevoile individului. Echipa terapeutică alături de familie crează un Plan terapeutic individualizat care este monitorizat periodic. În terapie se folosesc elemente din diferite metode, funcție de nevoia copilului. Helsinki University Central Hospital (HUCH), Children's Castle a dezvoltat un model structurat de terapie timpurie pentru copiii cu TSA numit VARHIS. Acesta are la bază informații teoretice din TEACCH și ABA. Modelul se aplică pentru copiii de vârstă preșcolară. Părinții primesc DVD-uri și cărți ce conțin exemple practice pentru reabilitarea în viața de zi cu zi. Obiectivele terapiei se referă la: interacțiune, comunicare, executarea funcțiilor, imitare, percepție și procesarea informațiilor senzoriale, abilități de joacă și practicarea a hobbyurilor, activități cotidiene, motricitatea fină și cea grosieră, prevenirea și reducerea problemelor de comportament. Obiectivele planului de intervenție sunt evaluate de două ori pe an împreună cu părinții, terapeuții și cadrele didactice. Procesul este coordonat de o asistentă medicală. Intervenția timpurie este făcută cel mai adesea la nivel local, în măsura în care serviciile sunt disponibile. În multe zone rurale nu există o serie de servicii specializate pentru persoanele cu dizabilități. În aceste situații persoanele sunt referite către orașele mai mari care pot oferi aceste servicii. Anual fiecare copil este evaluat într-unul dintre cele 5 spitale universitare. Aici, copilul împreună cu un însoțitor este internat și pe parcursul unui săptămâni este supus unor evaluări medicale și psihologice.
- În Norvegia, recuperarea în autism în cadrul serviciilor publice este centrată pe nevoile individuale, iar metodele de intervenție sunt adaptate în mod continuu la persoana cu TSA. În aceste condiții, metodele utilizate sunt mixte și sunt flexibile. Specialistul testează mai multe opțiuni, din care rămân în lucru cele care funcționează. Se pot folosi doar elemente dintr-o metodă sau alta – de exemplu, elemente ABA. Sistemul de asistență pentru persoanele cu dizabilități are patru niveluri în Norvegia. Intervenția se realizează începând cu primul nivel, cel municipal, prin intermediul serviciilor locale (grădiniță, școală, personal didactic special). Pentru servicii specializate, familia este îndreptată de către medicul specialist local, către următoarele niveluri de asistență – de exemplu, către cel districtual/județean pentru consiliere psihologică și asistență educațională specială.
- În ceea ce privește cele două cantoane elvețiene, în domeniul recuperării persoanei cu autism predomină abordarea pedagogică (cantonul Vaud) și medico-pedagogică (cantonul Geneva).
  - În cantonul Geneva, intervenția decontată persoanei cu autism acoperă logopedia, terapia pentru dezvoltarea psihomotricității sau serviciul unui psiholog itinerant. Acestea se primesc în ambulator (cabinete/specialiști din proximitatea domiciliului) sau în centre specializate: există centre de intervenție a câte 15-20 de copii/centru, precum și un Centru de intervenție precoce în autism pentru copiii sub 4 ani. După





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

această vârstă, intervenția este realizată la nivelul sistemului educațional, iar în cazul în care nivelul de funcționalitate nu permite școlarizarea copilului cu TSA, terapia și instruirea se fac în centre medico-pedagogice de zi sau în structuri ale învățământului special.

- În cantonul Vaud, serviciile de "pedagogie specializată" (logopedie, psihologie, psihomotricitate) sunt oferite chiar în mediul școlar, iar politicile autorităților urmăresc dezvoltarea școlilor incluzive. Ca metode, școlile care încadrează copii cu autism folosesc TEACCH și PECS, dar integrează și elemente de ABA. Statul finanțează și servicii prestate de către logopezi independenți.

Alte aspecte:

- În Elveția și Finlanda, intervenția timpurie și suportul pentru familie pot începe înainte de definitivarea diagnosticului.

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, este semnificativă tendința tot mai evidentă la nivelul politicilor sociale din statele avansate de a considera școala actor-cheie în integrarea socială și în recuperarea copilului cu dizabilități, inclusiv TSA. De aici și măsurile concrete prin care se urmărește capacitatea sistemului educațional de a gestiona cu succes aceste cazuri. Începând de la nivelul preșcolar, unitățile sunt pregătite, la nivel de personal, metode și dotări, să facă față CES (cerințe educaționale speciale). În prezent, personalul din învățământ este instruit atât să recunoască semnele autismului (în special la nivelul pre-școlar), cât și în lucrul cu elevii cu TSA integrați în creșe/grădinițe și școli de masă sau în servicii de tip before- și after-school. Așadar, pe lângă instruirea de bază pe care o oferă, școala preia, în unele sisteme, componenta de intervenție specializată pentru creșterea gradului de funcționalitate (prin metode specifice utilizate în tulburările din spectrul autist), posibilitate care, în trecut, ținea de alte servicii publice sau de domeniul privat și depindea de timpul și resursele financiare ale familiei.**

## Suport social

În toate cele patru țări, persoanele cu TSA beneficiază de prestațiile sociale care se acordă pentru dizabilitate, iar suportul poate fi personalizat în funcție de criterii generale, precum gradul de afectare, capacitatea de a munci sau, dacă este cazul, vechimea contribuției persoanei la



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

sistemul de asigurări, nivelul de venituri personal/al familiei/al partenerului de viață etc.. Tipurile de prestații identificate sunt:

- Alocație de dizabilitate – UK
- Alocație specială pentru dizabilitate nesupusă impozitării – Finlanda
- Subvenție pentru accesarea unui serviciu de reabilitare – Finlanda
- Prestație de bază pentru invaliditatea determinată de o boală permanentă, nesupus impozitării – Norvegia
- Alocație suplimentară dacă este accesat un serviciu de îngrijire specială a copilului cu dizabilități – Norvegia
- Pensie de dizabilitate acordată indiferent de nivelul de venituri pentru cazurile de invaliditate permanentă (permanent illness), supusă impozitării – Norvegia
- Asigurare de invaliditate – Elveția
- Alte tipuri de prestații decise de municipalități, în funcție de bugetul local

În Finlanda și Norvegia, plata alocației de dizabilitate este suportată din bugetul de asigurări sociale.

În modelul elvețian, suportul social este organizat pragmatic și urmărește principiul eficienței. Asigurarea de invaliditate reprezintă acoperirea intervenției pe care persoana o primește odată ce are un diagnostic care o încadrează într-un grad de handicap. Asigurarea se materializează, deci, într-un serviciu concret, depășind ideea de simplu beneficiu pasiv, asociată tradițional ajutorului social/indemnizației de handicap etc. Concret, sunt acoperite prin această asigurare serviciile oferite în Centrele de zi și Centrele medico-pedagogice (cantonul Geneva), respectiv serviciile de intervenție, de școlarizare specială și de suport pentru integrare, oferite de prestatori privați recunoscuți de utilitate publică (cantonul Vaud).

De asemenea, în statul Geneva, un alt tip de asigurare – asigurarea medicală de bază, acoperă pediatriul, evaluarea clinică multidisciplinară, serviciul departamentului Ghidare infantilă din cadrul Spitalului Universitar, precum și unele servicii de recuperare.

În Finlanda, este de reținut faptul că pe lângă prestațiile sociale în bani de care beneficiază persoana cu dizabilitate, familia beneficiază la rândul său de programe de suport (ex. Centre respiro, programe de consiliere, tabere). Astfel, aparținătorii primesc consiliere și formare specifică pentru a putea participa continuu la procesul de reabilitare a copilului. De asemenea, beneficiază de terapie de grup dar și de 3 zile lunar pentru a-și interna copiii/tinerii/adulții în



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

centre respiro. Totodată, lunar familiile cu care au în întreținere o persoană cu dizabilități beneficiază de 300E. În același timp, familiile/prietenii care au în îngrijire persoane cu dizabilități beneficiază de 381E/luna. În aceasta situație, persoana respectivă (caregiver) are încheiat un contract cu consiliul local (municipality) dar care nu este un contract de muncă, beneficiind astfel de o serie de facilități fiscale (Act on the informal care support, 2005).

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, este important de observat legătura directă dintre servicii și sistemele de contribuții și de prestații sociale. Reținem, ca model de bune practici, faptul că suportul social pentru persoana cu dizabilități este astfel reglementat încât să poată răspunde punctual nevoilor de integrare și reabilitare, deoarece este conectat la rețeaua de servicii sociale. Gradul de accesibilitate al serviciilor este crescut în acest fel, se evită confuzia și risipa resurselor familiei în servicii nepotrivite, iar copilul sau adultul cu TSA beneficiază de o îngrijire de calitate.**

### **Support pentru viață independentă**

Pentru persoana cu dizabilități sau nevoi speciale, inclusiv TSA, sunt disponibile, la cerere, în toate cele 4 sisteme documentate, diverse măsuri de asistare și de sprijinire în a duce o viață activă și independentă. Acestea sunt gândite atât pentru a acoperi toate activitățile zilnice de rutină ale unei persoane adulte autonome (ex. sprijin în gospodărie, sprijin cu transportul, programe de socializare și petrecere a timpului etc.), cât și pentru a asigura vieții independente sustenabilitate pe termen lung (ex. locuire).

Dezvoltarea suportului pentru viață independentă pentru persoanele cu dizabilități reprezintă, în Finlanda, una dintre direcțiile de cercetare pe care le urmărește The National Institute for Health and Welfare (THL), pentru ca măsurile să răspundă cât mai adecvat nevoilor. În Finlanda, pregătirea pentru viața independentă începe foarte de timpuriu, fiind incluse activități specifice în curricula școlară. După vârsta de 18 ani, tânărul cu dizabilitate poate cere personal sau prin intermediul familiei, relocarea într-un centru rezidențial. Acesta reprezintă o etapă intermediară spre viața independentă. Aici tânărul poate rămâne o perioadă limitată sau pentru o perioadă nedeterminată, depinde de dizabilitatea persoanei dar și de regulile furnizorului de servicii. Există tineri care pleacă din aceste centre ulterior și se mută în apartamente singuri, având nevoie de suportul asistentului social doar sporadic. Există însă și o categorie de tineri care părăsesc aceste centre și merg să locuiască în complexe rezidențiale unde locuiesc doar persoane cu dizabilități și unde suportul din partea asistentului social este semnificativ mai mare decât în cazul primei categorii.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Pentru autoritățile din Marea Britanie este important ca pregătirea pentru viață independentă & viața adultă să înceapă din primii ani de adolescent prin programe de dezvoltare personală și tranziție la maturitate și viața independentă.

Suportul poate include prestații sau subvenții, nu doar servicii. Este reglementat prin lege, iar instituțiile responsabile cu punerea în practică a diverselor măsuri de sprijin sunt, cel mai des, structurile administrative de nivel local. Acestea colaborează cu actori comunitari precum ONG-urile, transportatorii sau diverse societăți furnizoare de servicii locale. În cadrul parteneriatului, fiecare parte contribuie cu diverse resurse: spații, expertiză, bugete, personal etc.. În modelul elvețian, serviciile de sprijin pentru viață independentă sunt oferite de așezămintele publice pentru integrare sau prin intermediul unor organisme de integrare profesională/ateliere/centre de zi din comunitate.

Tipuri de drepturi și măsuri de suport pentru persoanele cu dizabilități:

- Transport gratuit (UK, Finlanda, Norvegia),
- Transport cu taxiul către școală/loc de muncă doar în cazul în care persoana nu poate folosi mijloacele de transport în comun (Finlanda). Inițial acest serviciu era disponibil pentru toate persoanele cu dizabilități, fără limită de km. S-a dovedit însă un serviciu foarte costisitor pentru municipalități și astfel el a rămas disponibil doar pentru unu număr foarte limitat de beneficiari.
- Transport zilnic, cu taxiul, al copiilor la/de la școală, acoperit de asigurarea de invaliditate – părinții nu trebuie să plătească decât masa de prânz (Elveția, cantonul Vaud)
- Însoțire la locul de muncă/la domiciliul privat (Elveția)
- Asistent personal pentru orice persoană cu dizabilități care solicită sprijin în satisfacerea nevoilor legate de petrecerea timpului liber. Asistentul personal în acest caz are o normă de lucru de 30ore/lună. (Finlanda)
- Asistent personal pentru persoanele cu handicap sever în vederea satisfacerii nevoilor de bază. Norma de lucru în această situație este de 7 zile pe săptămână. (Finlanda)
- Îngrijitor personal (la cerere) – asistă persoana cu nevoi speciale în satisfacerea nevoilor zilnice de bază (Norvegia)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- Asistență cu activități zilnice sau frecvente – ex. cumpărături (toate țările) / Asistent personal (UK, Norvegia) – acordă suport în satisfacerea nevoilor legate de socializare, practicarea unor hobby-uri, organizarea unor activități etc.
- Includere în activități de dezvoltare personală și de formare (Elveția, Finlanda)
- Asigurarea de locuințe (toate țările vizitate)
- Asistare pe bază de tehnologii și diverse suporturi fizice - în școală, în familie, în locuințele personale (toate țările vizitate)

Cu privire la locuire, soluțiile oferite în statele vizitate sunt diverse și includ, dacă este cazul, modificări/adaptări personalizate la nevoile adolescentului/adultului cu TSA:

- locuințe individuale pot fi oferite temporar de ONG-uri sau permanent de către municipalitate (includ adaptări ale locuinței) (Norvegia, UK)
- În Finlanda, serviciile de găzduire sunt subcontractate de municipalitate de la ONG-uri și companii private și au diverse forme de organizare. Unele oferă găzduire temporară, în complexe de locuințe cu mai multe persoane cu dizabilități. După această perioadă de tranziție unele persoane se mută singure în apartamente private, unde continuă să beneficieze de suportul asistentului social. Altele se mută în apartamente private și locuiesc alături de alte persoane cu dizabilități, fiind în continuare susținuți de asistentul social. Există însă și servicii de găzduire pe perioadă nedeterminată, funcție de nevoile beneficiarului. În toate centrele rezidențiale, tinerii beneficiază de programe de viață independentă.
- în Elveția, cantonul Geneva: *Serviciul socio-educativ* facilitează, pe de o parte, locuirea în apartamente sau centre rezidențiale (vârstele rezidenților sunt cuprinse între 18 și peste 65 de ani), iar pe de altă parte, desfășoară în astfel de spații sau în centre de zi programe de susținere pentru toate tipurile de activități zilnice obișnuite, atât pentru persoanele dependente, cât și pentru cele care muncesc, în perioadele de timp petrecute în afara orelor de lucru.

În ceea ce privește mijloacele de asistență, există diverse echipamente și softuri care susțin independența persoanelor cu dizabilități, în funcție de nevoile individuale. În cazul persoanelor cu TSA remarcăm, ca aspect inovativ, îndeosebi folosirea noilor tehnologii, atât pentru a-și organiza viața de zi cu zi într-un mod planificat și predictibil (ex. smartphone, calendare digitale), cât și în terapie sau în mediul școlar, pentru structurarea activităților de instruire:

- În Norvegia, în cadrul NAV – the Labour and Welfare Administration, funcționează centre regionale dedicate acestui aspect: Assistive Technology Centres, prin intermediul cărora sunt furnizate gratuit persoanelor cu dizabilități suporturile de care au nevoie (proteze, aparate auditive, dar și alte tipuri de echipamente), ca și consiliere în utilizarea acestora.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- În cele două cantoane elvețiene, computerul este larg utilizat de persoanele cu dizabilități de toate vârstele, începând din adolescență (intervalul 13–65 ani).

La nivel de sistem, există preocupări în toate cele patru țări pentru aspecte precum calitatea îngrijirii, accesul cât mai facil la suport al persoanei în nevoie, evitarea situațiilor care atrag servicii variabile și discontinue, cedarea controlului către beneficiar, promovarea principiului "demand-driven instead of supply-driven services". În UK se testează, de exemplu, realizarea directă a unor plăți către clienți permanenți ai structurilor rezidențiale. Reforma britanică actuală propune ca persoana în nevoie să aibă control asupra propriului buget, pe cât de mult posibil și să fie încurajată să-și creeze planul de suport, să aleagă singură, integral sau măcar parțial, îngrijirea și sprijinul care răspund cel mai bine cerințelor și aspirațiilor sale personale. Pe de altă parte, vizează o integrare mai eficientă în sistem a datelor despre o persoană, pentru ca aceasta sau familia ei să nu mai fie nevoită să spună, de fiecare dată, de la început, povestea sa.

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, se remarcă faptul că, în modelele de suport documentate, soluțiile oferite de stat sunt diversificate și sunt acoperitoare în raport cu nevoile complexe pe care le au persoanele cu TSA pentru a duce o viață activă și autonomă. Reținem în special aranjamentele privind locuirea identificate de autorități pentru asistarea persoanelor cu dizabilități și faptul că este privilegiat dreptul la locuință independentă, chiar dacă există și locuri în instituții rezidențiale. În ce măsură poate fi independentă o persoană dependentă, cum este, frecvent, cazul persoanei cu TSA, ne arată aceste arhitecturi de servicii special gândite pentru ca și cei mai afectați să poată fi, înainte de toate, cetățeni, nu pacienți. Sistemul își propune să creeze condiții cât mai apropiate de standardul general și pleacă de la premisa că o persoană cu dizabilități nu poate fi definită în termenii dihotomici stricți – dependentă versus independentă. Practic, o persoană aparent dependentă poate deveni independentă în anumite activități sau contexte, cu sprijin adecvat (dacă este cazul), atunci când există deschidere și respect pentru dreptul individului de a alege și de a fi liber.**

### **Suport pentru aparținătorii persoanelor cu TSA**

Sprijinirea familiei/reprezentantului legal este considerată la fel de importantă ca asistarea persoanei cu dizabilități și beneficiază de măsuri specifice în UK, Finlanda și Norvegia. Suportul pentru aparținători are impact direct asupra calității vieții tuturor membrilor familiei și, implicit, asupra persoanei afectate. Formele de suport disponibile în statele în care s-a realizat documentarea includ:

- Servicii de informare (UK, Norvegia, Finlanda).



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- Servicii de orientare și consiliere (UK, Norvegia, Finlanda)
- Servicii de consiliere psihologică (UK, Norvegia, Finlanda)
- Instruire – ex. cursuri privind lucrul cu copilul cu TSA în familie, pentru generalizarea abilităților dobândite în mediul clinic și în mediul școlar (UK, Norvegia, Finlanda)
- Centre/activități respiro – ex. centre de zi, centre cu cazare, activități de timp liber, ateliere, cursuri (UK, Norvegia, Finlanda)
- Tabere pentru părinții/aparținătorii persoanelor cu TSA (Norvegia, Finlanda)

Aceste tipuri de servicii sunt dezvoltate de furnizori publici de servicii sociale și psihologice sau de școli/grădinițe și ONG-uri. Uneori, serviciile sunt furnizate online – de exemplu, în UK, cele de informare sau consiliere.

În modelul elvețian măsurile de suport pentru aparținători – informare, instruire în domeniul autismului, suport psihologic – reprezintă inițiativa asociațiilor de părinți, deoarece nu sunt reglementate de stat ca atare. Programele de zi derulate de Serviciul socio-educativ pot avea, însă, un impact implicit asupra timpului personal al aparținătorilor persoanelor cu TSA. Din acest punct de vedere, același rol îl au școala-internat în UK sau centrele rezidențiale din celelalte țări, precum și centrele de zi, care degrevează familia de sarcina .

**Din perspectiva IMA eficiente și inovative, pentru segmentul suport pentru aparținători reținem varietatea de servicii, ca și de mijloace de punere în practică – ex. serviciile online pentru aparținători.**

## **SITUAȚIA SERVICIILOR SOCIALE PENTRU PERSOANELE CU TSA ÎN ROMÂNIA**

În România numărul persoanelor cu tulburări din spectrul autist este estimat la peste 15.000. La nivelul anului 2012 erau diagnosticate 7.179 persoane (sursa: Ministerul Sănătății), dintre care peste 4.500 aveau certificat de încadrare în grad de handicap. Nu există un management al datelor despre TSA în România, în sensul unui sistem care să asigure continuitatea monitorizărilor și integrarea informațiilor din diversele surse disponibile în prezent – de exemplu, evidențe realizate prin intermediul sistemului medical sau statistici ale Direcțiilor de asistență socială și protecția copilului. Pe acest fond, lipsesc datele la zi cu privire la epidemiologia TSA și



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

nu poate identificat un profil al grupului afectat (frecvențe pe vârste, sexe, medii de rezidență, forma de învățământ urmată, tipuri de tulburări din spectrul autist), greu de obținut chiar și în privința persoanelor care dețin un diagnostic oficial de autism.

Performanța serviciilor medicale în ceea ce privește depistarea cazurilor noi a crescut în ultimii ani: “de la 20-25 de cazuri diagnosticate anual în anii ‘80-‘90 la Clinica de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului din cadrul Spitalului Prof. Dr. Alexandru Obregia, astăzi, la aceeași clinică, se evaluează 10-15 cazuri noi pe săptămână”, conform Prof. Dr. Iuliana Dobrescu (sursa: Dobrescu, 2010, Manualul de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului). La nivel național, însă, medicii de familie, pediatri și psihiatri au încă dificultăți în screening-ul și diagnosticarea acestei tulburări. Ca urmare, există cazuri care rămân nediagnosticate sau cărora diagnosticul li se stabilește cu întârziere. În perspectivă, România are de recuperat diferențe semnificative de abordare a acestei probleme. Este nevoie îndeosebi de formare medicală specifică, pe scară largă, pentru egalizarea competențelor la nivel național în privința depistării timpurii a prezenței tulburării de spectru autist (versus concentrarea know-how-ului în câteva spitale de referință la care nu au acces toate familiile din țară). De asemenea, o politică inovativă ar trebui să includă dotarea spitalelor cu teste standardizate de ultimă generație. Nu în ultimul rând, este nevoie de reevaluarea periodică a diagnosticului inițial.

Stabilirea rapidă și precoce a unui diagnostic este esențială în recuperare: cu cât intervenția începe mai devreme, cu atât eficiența ei este mai mare.

În ultimii ani, preocuparea pentru creșterea șanselor de integrare socială a persoanelor cu TSA a sporit și a devenit mai evidentă în politicile și strategiile guvernamentale. Cadrul juridic aplicabil în prezent este definit de Legea 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 modificările și completările ulterioare – un act normativ contestat, însă, îndelung de aparținătorii persoanelor cu TSA, nemulțumiți de prevederile sale incomplete sau ineficiente (ex. privind decontarea intervențiilor pentru TSA) și totodată dezamăgiți de inutilitatea acestei legi în lipsa normelor de aplicare. O provocare au fost și ordinele comune MMFPS și MS de încadrare în grad de handicap, aparținătorii obținând abia anul trecut modificarea reglementărilor depășite, bazate pe criterii inadecvate de evaluare a copilului, respectiv adultului cu autism.

România nu are o strategie consacrată domeniului autismului. Există, însă, cadrul general asigurat de legislația în vigoare în domeniul dizabilității.





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

La 31 decembrie 2013, numărul total de persoane *cu dizabilități* era de 709.216 ("comunicat Direcției Protecția Persoanelor cu Dizabilități din cadrul Ministerului Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice, prin direcțiile generale de asistență socială și protecția copilului județene, respectiv locale ale sectoarelor municipiului București", conform paginii internet a MMFPS – Buletin statistic 2013, trimestrul 4, capitolul VI. Protecția persoanelor cu dizabilități - Evoluții în domeniul protecției persoanelor cu dizabilități).

Strategia națională pentru protecția, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap 2006-2013, "Șanse egale pentru persoanele cu handicap – către o societate fără discriminări"<sup>1</sup>, prevede promovarea participării depline a persoanelor cu handicap la viața comunității pentru îmbunătățirea autonomiei individului, astfel încât acesta să poată prelua controlul asupra propriei vieți. O altă prevedere a acestei Strategii este îmbunătățirea calității vieții persoanelor cu handicap prin măsuri bazate pe o evaluare multidisciplinară, realizată în funcție de nevoile individuale ale acestor persoane și luând în considerare preferințele lor, precum și circumstanțele specifice. De asemenea, printre obiectivele Strategiei se numără și creșterea gradului de ocupare a forței de muncă pentru persoanele cu handicap, pentru care sunt prevăzute, ca obiective specifice: acordarea de sprijin timpuriu efectiv (inclusiv prin dezvoltarea sistemului educațional de la vârstă timpurie, corelat cu nevoile identificate în vederea creșterii gradului de incluziune socială); implicarea angajatorilor; îmbunătățirea sistemului educațional și de formare profesională; îmbunătățirea serviciilor de sprijin în vederea angajării și crearea serviciilor de sprijin pentru persoanele cu handicap la locul de muncă. Ca o consecință directă a adoptării Strategiei, la data de 6 iunie 2006 a fost adoptată Legea 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, având ca principal scop "reglementarea drepturilor și obligațiilor persoanelor cu handicap acordate în scopul integrării și incluziunii sociale a acestora".

Cu toate acestea, distanța dintre deziderate și transpunerea lor în realitate rămâne foarte mare. Gradul de acoperire a nevoilor beneficiarilor direcți din rândul familiilor cu TSA este limitat de o schemă standard și birocratizată de drepturi și facilități stabilite de legislația privind *dizabilitatea* în general, așadar neadaptate la situația familiei cu TSA. Prevederile sunt puse în practică de furnizorii de servicii sociale de la nivel județean: Direcțiile de asistență socială și protecția

---

<sup>1</sup> La începutul anului 2014 a fost publicat spre consultare un *Proiect de Hotărâre privind aprobarea Strategiei Naționale privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități 2014-2020*, în prezent contestat de către societatea civilă (sursa: Mediafax, știrea "ONG: Cerem retragerea proiectului de Strategie privind persoanele cu dizabilități. Este neperformant", autor Aurelia Alexa, București, 17 martie 2014)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

copilului și direcțiile de servicii sociale din cadrul primăriilor. Acestea pot colabora cu furnizori privați în cadrul unor parteneriate pentru componenta de servicii (nu și pentru prestații).

Drepturile și facilitățile cuprind:

- "Prestații Sociale" condiționate de încadrarea în grad de handicap și diferențiate în funcție de grad (grav/accentuat/mediu/ușor);
- "Gratuitate transport", atât pentru persoana cu dizabilități, cât și pentru însoțitor – diferențiată în funcție de gradul de handicap;
- "Plată dobânzi" pentru gradele de handicap «grav» și «accentuat», în funcție de graficul de rambursare al creditului contractat;

*În Anexa 3 poate fi consultat un tablou detaliat al prestațiilor sociale și facilităților de care poate beneficia, din partea Direcției de asistență socială și protecția copilului, o persoană cu dizabilități ce deține certificat de încadrare în grad de handicap,.*

Serviciile cuprind:

- Serviciul de evaluare a copilului și adultului cu dizabilități pentru încadrarea în grad de handicap – acesta asigură și referirea către servicii de recuperare din cadrul sistemului public furnizate de psihologi, logopezi, psihopedagogi, kinetoterapeuți, asistenți sociali
- "Consiliere în privința obținerii dispozitivelor medicale gratuite"
- Servicii de îngrijire pe termen mai lung – la cerere și condiționate de deținerea unui certificat de încadrare în grad de handicap, iar pe de altă parte, de capacitatea sistemului de a da curs cererii (ex. admiterea persoanelor cu handicap în centre publice rezidențiale sau de zi)

Recent a fost reglementată decontarea, începând din iunie 2014, de servicii private de psihoterapie pentru TSA de către Ministerul Sănătății, prin Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate.

Toate aceste prevederi arată că, teoretic, sistemul încearcă să fie suportiv. În realitate, este mai degrabă ineficient în cazul familiei cu TSA, sub mai multe aspecte. Mijloacele cu care abordează provocările contemporane aparțin unei viziuni încă tradiționaliste, limitative, motiv pentru care măsurile sociale disponibile nu au impact în raport cu adevăratele nevoi ale unei persoane cu autism. De asemenea, alocările bugetare sunt necorespunzătoare.

Acest sistem are nevoie de optimizare și modernizare. Din punct de vedere al finanțării, soluția imediată o reprezintă fondurile europene accesibile autorităților publice locale, iar în ceea ce



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

privește reorganizarea serviciilor în ariile de reabilitare și integrare, soluțiile adecvate trebuie să țină cont de următoarele aspecte problematice:

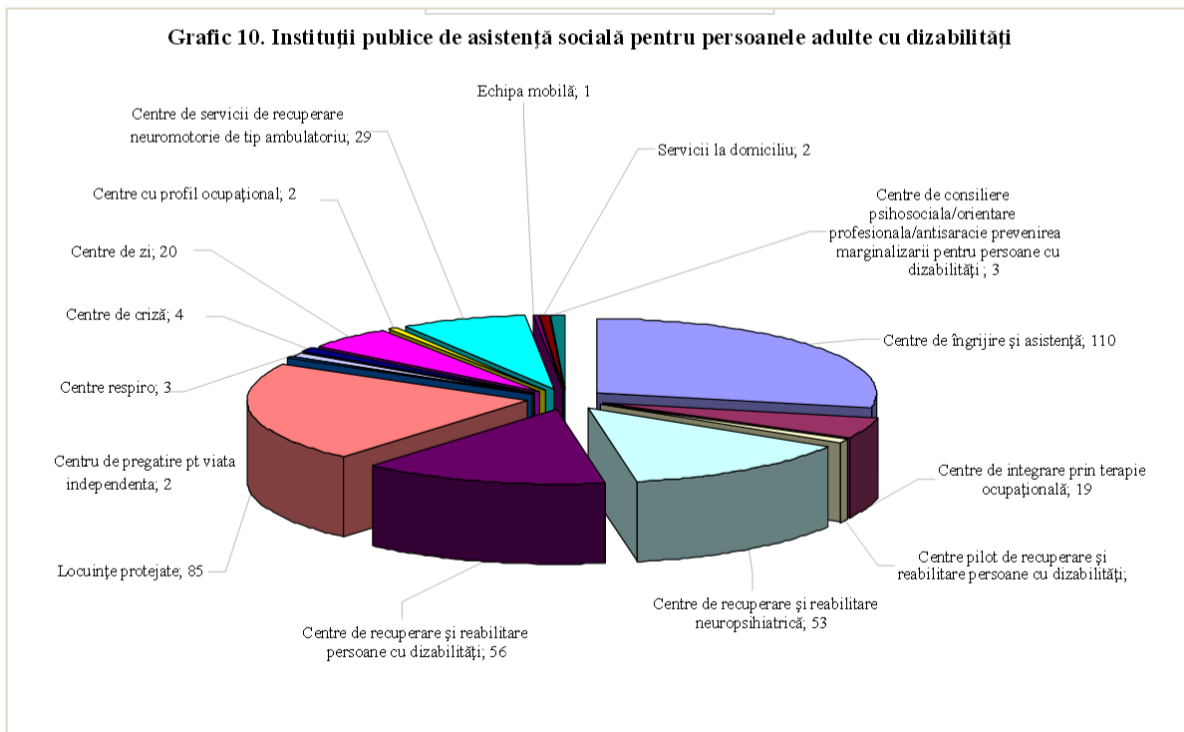
- Suportul material sub formă de prestații este inutil în cazul TSA, în lipsa urmării unui program de terapie recuperatorie. Acesta trebuie să fie: disponibil în orice moment (indiferent dacă furnizorul este privat sau public), ușor de identificat de către o familie care nu s-a mai confruntat cu TSA (nu are încă informații, nu poate să facă singură alegeri) și finanțat cel puțin parțial din bugetul public. De altfel, cuantumul actual al prestațiilor nu ar putea acoperi o îngrijire eficientă (intensivă) a persoanei afectate.
- Intervenția gratuită în vederea recuperării este puțin accesibilă persoanelor cu TSA, din mai multe motive: există familii care nu știu că pot apela la Serviciul de Evaluare Complexă al DGASPC pentru obținerea încadrării în grad de handicap și a beneficiilor asociate; familiile care trec totuși prin această etapă și primesc referire către diverse servicii de recuperare a funcționalității, se lovesc mai departe de limita capacității de preluare a acestor servicii și de situarea lor mai ales în centrele urbane mari; chiar și în lipsa unor astfel de neajunsuri, un aspect rămâne problematic: numărul redus de specialiști din sistem care sunt pregătiți specific în domeniul TSA și pot lucra eficient cu cazurile de autism.

**Servicii pentru copilul cu dizabilități – date statistice.** Nu au fost identificate date privind numărul de structuri furnizoare de servicii de zi în domeniul dizabilității copilului, nici tipologia acestor servicii și numărul beneficiarilor. Există informații doar în ceea ce privește segmentul rezidențial, respectiv copii cu dizabilități *instituționalizați*. Astfel, la sfârșitul anului 2013, 7.891 beneficiari erau deserviți de un număr total de 373 de servicii de tip rezidențial – din care 341 publice și 32 private (Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice, Buletin statistic 2013, trimestrul 4, capitolul V. Protecția Drepturilor Copiilor – Evoluții în domeniul protecției copilului)

**Servicii pentru adultul cu dizabilități – date statistice.** Informațiile disponibile în cazul adultului cu dizabilități cuprind referiri și la persoanele ne-instituționalizate, de interes fiind infrastructura serviciilor, prezentată în sursa citată (Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice, Buletin statistic 2013, trimestrul 4, capitolul VI. Protecția persoanelor cu dizabilități – Evoluții în domeniul protecției persoanelor cu dizabilități). Astfel, la sfârșitul lui 2013, tipurile de servicii/structuri dedicate persoanei adulte cu dizabilități și numărul acestora este reflectat de graficul următor, preluat din buletinul citat. Numărul de beneficiari deservit nu este precizat.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME



Nu sunt prezentate date privind serviciile *private* pentru adulții cu dizabilități (furnizori acreditați și monitorizați de către sistemul public).

Pentru a compensa limitele sistemului public, părinții persoanelor cu TSA au ca alternativă serviciile terapeuților privați (costisitoare) sau cele furnizate de ONG-uri, uneori gratuit, dar mai des în sistem de co-plată, însă, oricum, reduse ca număr. În plus, comunitatea nu are posibilitatea de a asigura/garanta continuitate serviciilor, iar tulburările de spectru autist necesită intervenție pe termen lung, chiar pe tot parcursul vieții.

**În sprijinul capacitării serviciilor publice de reabilitare și recuperare în sfera TSA**, începând din 2011, în cadrul unui parteneriat public-privat (între Fundația Romanian Angel Appeal și Direcții de protecția copilului și asistență socială) a fost creată la nivel național o rețea de 40 de centre de consiliere și asistență pentru persoanele cu TSA. Centrele au devenit funcționale în 2012, iar până în septembrie 2013 au deservit peste 1500 de beneficiari (persoane cu TSA). Cele 40 de structuri continuă să fie funcționale și în prezent, grație perioadei de sustenabilitate prevăzute în cadrul parteneriatului și implicării locale (inclusiv noul serviciu în aproape jumătate dintre organigramele Direcțiilor partenerere). Majoritatea serviciilor se concentrează pe intervenții asupra copiilor la vârste



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

mici, până în 8 ani, când achizițiile sunt mai rapide și integrarea socială are șanse crescute. Abilitățile persoanelor cu TSA pot fi îmbunătățite în anumite arii și prin stimulare cu echipamente, jocuri, activități specifice pentru care personalul trebuie abilitat prin formare continuă, motiv pentru care parteneriatul a asigurat, pe lângă training specializat cu lectori internaționali, materiale educaționale și consumabile.

Măsura recentă privind decontarea terapiei prin intermediul asigurărilor de sănătate este mai degrabă controversată din punct de vedere al impactului. Cea mai mare insatisfacție formulată de reprezentanții asociațiilor de părinți vizează procedura de obținere a fondurilor de la CNAS. Această procedură este inaccesibilă ONG-urilor și, pe de altă parte, este greu accesibilă categoriilor de specialiști prevăzute de normele CNAS la contractul-cadru de servicii medicale. Practic, terapia de recuperare se poate deconta prin medicii de specialitate *cu cabinete individuale aflate în contracte cu Casele județene de asigurări de sănătate – singurii care ar putea subcontracta servicii către psihologi, logopezi și kinezoterapeuți; aceștia din urmă trebuie să dețină drept de liberă practică eliberat de Colegiul Psihologilor (indiferent de formarea urmată) și să fie înregistrați, la rândul lor, cu cabinet individual de psihologie.* În realitate, în România, o proporție covârșitoare de specialiști nu au propriile cabinete individuale. Sunt medici angajați în clinici, policlinici și spitale, respectiv psihologi angajați în sistemul public sau în ONG-uri.

Pentru celelalte tipuri de servicii, necesare unei vieți active, autonome și demne a persoanei cu autism, sistemul public nu reprezintă o opțiune. Doar la nivel de excepție sunt dezvoltate astfel de servicii – ex. Centrul de consiliere și asistență pentru persoane cu TSA - Biroul Adulți, DGASPC Sector 1 București. Situația este valabilă nu doar în ceea ce privește TSA, ci dizabilitatea în general: sprijinul pentru viață independentă nu este operaționalizat în practică prin servicii adaptate și suporturi specifice, deși conceptul este definit în Strategia națională pentru protecția, integrarea și incluziunea socială a persoanelor cu handicap 2006-2013 ("viața independentă constă în ansamblul de mijloace aflate la dispoziția persoanei cu handicap care îi permit să aleagă și să decidă liber"), iar nevoia este recunoscută ca neacoperită: "Persoanele cu handicap asistate în familie beneficiază de anumite prestații sociale din partea statului care, de cele mai multe ori, nu sunt pe deplinacompaniate de accesibilizarea mediului fizic și de măsuri reale de protecție activă" (cf. cap. II.2.3. al Strategiei, *Analiza din punct de vedere statistic, drepturi și facilități*).

Programele de ocupare (ex. angajare asistată) lipsesc, iar cele 21 de structuri publice cu profil ocupațional și cele 3 centre care furnizează servicii de orientare profesională pentru adulții cu



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

dizabilități arată sub-dezvoltarea sistemului public în această arie (a se revedea Graficul 10 preluat din Buletinul statistic 2013). De altfel, potrivit datelor oficiale, era extrem de scăzut la sfârșitul anului trecut numărul total al persoanelor cu dizabilitate mintală, angajate oficial la nivel național:

---

**VI. Protecția persoanelor cu dizabilități / Protection of Disabled Persons**

---

**VI.11. Persoane cu dizabilități angajate, pe tipuri de handicap, pe regiuni/județe, la 31 decembrie 2013**  
*Disabled persons employees by degrees of deficiencies, by regions/counties, on December 31, 2013*

---

Total	Fizic (Physical)	Somatic (Somatic)	Auditiv (Auditive)	Vizual (Visual)	Mintal (Mental)	Psihic (Psychic)	Asociat (Associated)	HIV/SIDA (HIV/AIDS)	Boli rare (Rare diseases)	Surdocecitate (Deafness-blindness)
29.842	7.623	11.950	3.388	2.881	762	1.245	1.421	315	236	21

---

(sursa – Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice, Buletin statistic 2013, trimestrul 4, capitolul VI. Protecția persoanelor cu dizabilități – Evoluții în domeniul protecției persoanelor cu dizabilități - preluare parțială, fără distribuția pe regiuni/județe)

Sprijinirea familiei – consiliere și activități respiro pentru depășirea vulnerabilității ridicate la care este supusă – abia începe să fie luată în considerare ca aspect ce ar trebui abordat de sine stătător și complex de către serviciile sociale, fiind deosebit de important. Potrivit datelor prezente anterior (Graficul 10 preluat din Buletinul statistic 2013), pe segmentul adulți, la sfârșitul anului trecut existau 3 centre respiro la nivelul întregului sistem public, deserving toate dizabilitățile.

În afara acestor aspecte, dificultăți mari pentru familia cu TSA provin din felul în care un alt domeniu strategic pentru integrarea socială a copilului – sistemul de învățământ – abordează persoanele afectate. În timp ce, în majoritatea statelor din UE, școala de masă oferă acces universal tuturor copiilor, inclusiv celor cu CES, iar intervenția terapeutică este realizată frecvent în cadrul instituțional al școlii, parte din procesul educațional, în România mulți copii cu TSA nu ajung deloc în școală.

În cele ce urmează, pot fi consultate date preluate din documentul "Situație copii cu dizabilități la 31 decembrie 2013", publicat pe pagina internet a Direcției Protecția Copilului (MMFPSPV), secțiunea Statistici. Această situație se referă exclusiv la copiii cu dizabilități aflați în evidențele Serviciilor de Evaluare Complexă ale DGASPC. De asemenea, nu este o situație individualizată pe TSA.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Total COPII CU DIZABILITĂȚI,	<u>70647</u>
din care:	
- copii încadrați în grad de handicap ușor	1760
- copii încadrați în grad de handicap mediu	20121
- copii încadrați în grad de handicap accentuat	13861
- copii încadrați în grad de handicap grav	34905
<i>FORMA DE ÎNVĂȚĂMÂNT FRECVENTATĂ DE COPIII CU DIZABILITĂȚI la 31.12.2013</i>	
- copii care frecventează învățământul de masă	23773
- copii care frecventează învățământul special	11904
- copii care frecventează învățământul special integrat, din care:	2955
• în clasă compactă	144
• în grupă	365
• individual	2446
- alte forme de învățământ	1083

În anul școlar 2012 – 2013, conform Ministerului Educației, erau înscriși în învățământul de masă sau special 1.560 de copii cu TSA. Numărul rămâne foarte mic, în ciuda Legii Educației Naționale nr. 1/2011 care prevede dreptul la educație al oricărui copil și măsuri speciale pentru copiii cu cerințe educaționale special. Cazuri de excludere a persoanelor cu autism din grădinițele și școlile de masă sunt semnalate constant. Reticența se datorează, pe de o parte, prejudecăților și presiunii părinților tipici, iar pe de altă parte, lipsei abilităților și informațiilor privind metodele de lucru cu copii cu TSA în rândul cadrelor didactice, ca și numărului mare de copii alocat unui cadru didactic.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Cercetarea cantitativă "Atitudinile publicului față de persoanele care suferă de autism", realizată de Gallup în 2011 pe un eșantion cvasi-probabilist, multi-stadial (N=1063), reprezentativ pentru populația adultă a României ( $\pm 2.9\%$  eroare, nivel de încredere de 95%), arată că 83% dintre respondenții cu vârsta 25-34 ani consideră că nu există suficiente programe profesionale dedicate personalului care intră în contact cu persoanele cu TSA și că acest factor influențează direct proporțional șansele de recuperare a copiilor. În cazul cadrelor didactice, lipsa de pregătire, lipsa unei curricule speciale și dotarea necorespunzătoare a școlilor sunt principalele motive menționate de respondenții care consideră că persoanele cu autism de vârstă școlară nu trebuie să fie integrate în învățământul de masă.

Întrucât serviciile de susținere a persoanelor dependente în vederea creșterii funcționalității sunt slab dezvoltate, copiii cu TSA reprezintă, într-adevăr, o cazuistică adeseori dificilă, fiind o mare provocare profesională atât pentru cadrele didactice din școlile incluzive, cât și pentru cele din învățământul special. În acest moment, școala nu poate compensa lipsa serviciilor specializate de reabilitare și recuperare.

Având în vedere situația descrisă, presiunea asupra aparținătorilor este deosebită și constituie, în mod legitim, o plângere constantă a acestora. Fără intervenție, mai ales în cazurile severe, un copil cu autism devine o persoană cu dizabilități care trebuie asistată permanent. Fără programe de integrare școlară și, mai târziu, de ocupare și viață independentă, adultul cu autism rămâne izolat, exclus social, lipsit de mijloace de bază pentru supraviețuire, expunându-și aparținătorii la aceleași riscuri. Efectele lipsei de servicii sociale și educaționale – *adaptate* la TSA; *individualizate* în funcție de nevoi – pentru o reală reabilitare și integrare a persoanei diagnosticate cu autism, se răsfrâng atât asupra pieței muncii (pierderea frecventă a serviciului de către unul dintre aparținători pentru a îngriji persoana afectată), cât și asupra calității vieții de familie (ex. lipsa de timp personal, lipsa de timp pentru restul membrilor familiei, stres, presiune psihologică). Aceste dificultăți atrag noi probleme, precum depresia, divorțul sau separarea soților. De asemenea, mențin crescut riscul abandonării copilului de către familie.

**Nevoi din perspectiva familiilor afectate de TSA.** FEDRA, organizație reprezentativă la nivel național pentru familiile și persoanele afectate de tulburări din spectrul autist, a desfășurat în luna noiembrie 2013 o întâlnire de planificare strategică în cadrul organizației, ce a inclus o evaluare asupra problemelor resimțite de aparținători ca deosebit de sensibile în ceea ce privește abordarea TSA în România. Rezultatele au indicat următoarele dificultăți principale, potrivit percepției generale a reprezentanților familiilor afectate de TSA:





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

1. Inexistența unui cadru legislativ clar, coerent, realist – fapt care antrenează:
  - a. lipsa serviciilor – atât pentru copii, cât și pentru adulți cu TSA (nu există centre integrate, nu există plan de intervenție, nu există specialiști, unele terapii nu sunt acreditate, nu există formare)
  - b. și, de asemenea, lipsa unor alocări financiare, care să acopere transpunerea în realitate a acestor servicii;
2. Inexistența unui acces real la educație (nu există persoane specializate în grădinițe și școli);
3. Lipsa de informare a publicului (de pildă, nu există un dispecerat de informare);
4. Stresul familiei.

## CONCLUZII

Exemplele de bune practici europene identificate prin vizite de studiu și desk research au menirea de a sprijini progresul în diversele arii de expertiză și de practică din România în domeniul TSA. Cele patru sisteme europene abordate oferă exemple relevante de strategii eficiente în tratamentul și integrarea socială a persoanelor cu autism.

Capacitatea redusă a familiei de a gestiona singură nevoile complexe legate de funcționalitatea și autonomia persoanei afectate, în tulburarea de spectru autist, impune o implicare adecvată a societății, prin instituțiile care pot contribui la depășirea dificultăților și atingerea unor standarde optime în materie de recuperare și integrare socială. În majoritatea statelor europene dezvoltate, intervenția terapeutică este susținută de stat, în mare parte gratuit și pe tot parcursul vieții și este acompaniată de măsuri complexe de suport, care contribuie la succesul terapiei.

Demersul reușit de identificare a unor modele funcționale ce pot fi propuse sistemului românesc, motivează Federația pentru Drepturi și Resurse pentru Persoanele cu Tulburări din Spectrul Autist (FEDRA) în efortul de a contribui la îmbunătățirea politicilor publice din România pentru crearea și păstrarea unui mediu adecvat persoanelor afectate și familiilor acestora.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Adecvarea la nevoile acestei categorii de persoane înseamnă deschiderea factorilor de decizie către reformă în sistemele publice implicate – sănătate, educație, muncă, protecție și asistență socială. Este nevoie de un angajament real pentru creșterea capacității instituționale, regândirea schemelor de finanțare și integrarea modelelor avansate la nivelul serviciilor și prestațiilor sociale.

**Direcții posibile pentru integrarea unor strategii, intervenții și metodologii de lucru cu persoanele cu TSA, eficiente și inovative, în politicile publice și în serviciile sociale din România:**

- **adoptarea unei strategii naționale care să definească un mecanism complex de răspuns la TSA, oferind persoanei afectate un parcurs accesibil, coerent, funcțional, de la diagnostic către tratament și suport pentru incluziune socială**
- **crearea unui sistem național de date statistice cu privire la TSA**
- **adoptarea unei strategii sectoriale în domeniul depistării precoce a TSA**
- **extinderea rețelei unităților de învățământ public de masă și special integrat care acceptă persoane cu TSA și stabilirea listei unităților care pot fi accesate deja, de la toate nivelurile, începând cu cel pre-școlar**
- **monitorizarea cererii și ofertei de locuri educaționale în ceea ce privește TSA**
- **crearea unei strategii în aria ocupare, care să includă formarea personalului în ceea ce privește interacționarea cu persoane cu TSA și metodologia de lucru pentru furnizarea serviciului de angajare asistată și monitorizare**
- **lansarea primelor programe de facilitare gratuită a accesului persoanelor cu TSA la poziții căutate pe piața muncii și în întreprinderi sociale**
- **optimizarea schemelor de suport social în sensul oferirii de prestații acoperitoare și eficiente – direct conectate la servicii publice/private care au competența de a asista persoana afectată și familia acesteia**
- **extinderea rețelei de servicii publice gratuite în cadrul cărora se realizează recuperarea copilului cu dizabilități**
- **formarea competențelor de lucru cu TSA în cadrul sistemului educațional**



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- includerea în pachetele gratuite de servicii pentru adulții cu TSA a soluțiilor de locuire adaptată și asistată, dacă este cazul
- dezvoltarea și includerea oportunităților de petrecere a timpului liber în pachetele gratuite de servicii pentru copiii și adulții cu TSA
- oferirea de oportunități de formare/instruire a persoanei cu TSA în sistemul public, pentru dobândirea independenței în muncă, în mediul social și în cel domestic
- crearea de programe gratuite de consiliere a aparținătorilor la nivelul rețelei serviciilor sociale publice
- crearea de activități și centre respiro la nivelul tuturor județelor
- optimizarea serviciilor de îngrijire pe timpul zilei pentru persoana cu TSA – dezvoltarea unor structuri de zi cu rol mixt: asistiv și educațional (tip after-school)

**Oportunități:**

- schimburi de experiență cu celelalte state de care să beneficieze direct specialiștii din sănătate, cei din serviciile psihosociale și cadrele didactice
- promovarea parteneriatului public-privat în oferirea serviciilor gratuite de recuperare
- dezvoltarea competențelor personalului instituțiilor publice de nivel local în ceea ce privește accesarea fondurilor europene disponibile pentru infrastructură, servicii și dezvoltarea resurselor umane
- contractarea de asistență tehnică din partea statelor europene – de exemplu, pentru adoptarea unui sistem informatic deja consacrat de management al datelor (măsură deosebit de utilă în perspectiva derulării unor cercetări ample privind TSA, care presupun integrarea multinațională a informațiilor din domeniu)



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Rezultatele documentării au fost prezentate public cu prilejul Conferinței naționale “Împreună suntem o voce!”, eveniment organizat în cadrul proiectului. Reprezentanți ai societății civile, ai profesioniștilor din serviciile sociale și ai factorilor de decizie vor fi în continuare informați cu privire la modelele europene de politici și de servicii identificate în domeniul dizabilitate/autism, ca prim pas pentru atingerea obiectivului proiectului de a sensibiliza autoritățile și de a influența agenda publică cu privire la importanța adoptării în România a unor IMA inovative și eficiente în beneficiul persoanelor afectate de TSA.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

[www.raa.ro](http://www.raa.ro)

[www.autismfedra.ro](http://www.autismfedra.ro)

*Romanian  
Angel Appeal*



**F.E.D.R.A.**  
Federația pentru Drepturi și Resurse pentru  
Persoanele cu Tulburări în Spectrul Autist



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME