



Demersuri de lobby si advocacy pentru copiii cu autism

**Georgiana Pascu, manager de program CRJ
Dr. Mihaela Ștefănescu, coordonator de programe RAA**

De ce lobby si advocacy pentru copiii cu autism?

- Nu se cunoaște cu exactitate numărul copiilor cu tulburări din spectrul autist (TSA). Estimarea acestui numar nu se poate realiza decât printr-un studiu de incidenta/prevalenta;
- Nu exista o Strategie nationala privitoare la reprezentarea si apararea drepturilor copiilor cu TSA;
- Majoritatea costurilor pentru terapiile de recuperare ale copiilor cu TSA sunt suportate de catre parinti;
- Serviciile de asistenta specializata si multidisciplinara a copilului cu TSA sunt insuficiente ca numar si arie de acoperire;
- Este necesar un cadru legislativ adecvat care sa permita dezvoltarea de politici si strategii de reprezentare si recuperare a copilului cu TSA in vederea integrarii sale sociale;



De ce lobby si advocacy pentru copiii cu autism?

- Serviciile de asistenta existente nu satisfac intr-o maniera satisfacatoare si incluziva nevoile identificate la nivelul grupului tinta;
- Nu exista inca un sistem de formare certificata a specialistilor implicati in recuperarea copiilor cu TSA;
- Nu exista inca un parteneriat real si viabil intre institutiile publice si societatea civila ce desfasoara activitati in folosul copiilor cu TSA;
- Nu exista un plan de implementare si nici indicatori de monitorizare si evaluare a Strategiei pentru sanatate mintala a copilului si adolescentului.



Demersuri si initiative

- **Februarie 2009-** cafeneaua dezbaterilor: intalnire informala a reprezentantilor asociatiilor si fundatiilor ce realizeaza programe cu si pentru copiii cu TSA. Scop: identificarea nevoilor de asistenta si recuperare ale copiilor cu TSA;
- **Martie 2009** – atelier de lucru cu participarea reprezentantilor societatii civile si ai autoritatilor centrale implicate in asistenta si recuperarea copilului cu TSA;



Grupul de initiativa

- Constituit la initiativa participantilor la atelierul de lucru, martie 2009;
- Atributii:
 - Identificarea problemelor care pot afecta diagnosticarea, recuperarea si insertia sociala a copilului cu TSA;
 - Facilitarea accesului asociatiilor de parinti si a ONG-urilor implicate in asistenta si recuperarea copilului cu TSA la elaborarea politicilor publice in domeniu;
 - Consolidarea parteneriatului public-privat in abordarea problematicii TSA.



Activitatea grupului de initiativa

- 3 intalniri de lucru cu participarea reprezentantilor societatii civile, precum si ai ANPDC, MEC, ANPH, CNAS, CNSM, Ministerul Sanatatii, Ministerul Muncii, etc;
- Intalnire cu dna Senator Mihaela Popa, pe tema legislatiei referitoare la asistenta si recuperarea copilului cu TSA;



Campania de promovare si informare

- Tiparirea si distributia a 10.000 brosure si 5.000 postere destinate medicilor de familie si pediatri;
- Promovarea si diseminarea protocolului de diagnosticare a TSA la copil;
- Promovarea proiectului in cadrul conferintelor si intrunirilor medicale pentru medicina primara ;
- Aparitii si interventii radio/tv;
- Reportaje si interviuri;
- Spot distribuit prin intermediul a 14 posturi TV cu acoperire nationala (aprilie-mai 2009).



Lobby si advocacy -perspective-

- Continuarea intalnirilor grupului de initiativa;
- Imbunatatirea comunicarii si stabilirea unor parteneriate formale institutii publice-societate civila;
- Infiintarea unei retele de servicii si asistenta specializata in vederea recuperarii copilului cu TSA;
- Facilitarea accesului la educatie, terapie de recuperare si servicii medicale de calitate pentru copilul cu TSA;
- Elaborarea unei Strategii de integrare sociala, orientare vocationala si integrare profesionala a tinerilor cu TSA, cu implicarea institutiilor publice, societatii civile, mediului de afaceri si a retelei de invatamant.



Lobby si advocacy -perspective-

Monitorizarea implementarii:

- Strategiei nationale in domeniul protectiei si promovarii drepturilor copilului 2008-2013, si a Planului operational pentru implementarea acestei Strategii, adoptata prin **HG 860/2008**, care prevede *„cresterea accesului copiilor cu handicap si al celor cu dificultati de adaptare scolara la servicii educationale adaptate nevoilor lor in vederea realizarii educatiei incluzive”*
- *Ordinului ministrului muncii, familiei și egalității de șanse și al ministrului sănătății publice nr. 762/1.992/2007 pentru aprobarea criteriilor medico-psihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap (Capitolul 1, Funcții mentale):*



Tulburarea autistă

Tulburarea autistă este o tulburare pervazivă de dezvoltare caracterizată prin: deteriorarea calitativă în interacțiunea socială, deteriorări calitative în comunicare precum și patternuri stereotipe și restrânse de comportament, preocupări și activități. Este de asemenea caracterizată de întârzieri, cu debut înaintea vârstei de 3 ani, și cel puțin unul din următoarele domenii :

- interacțiune socială
- limbaj, așa cum este utilizat în comunicarea socială
- joc imaginativ sau simbolic

Relațiile interpersonale generează anxietate mai ales când intervine contactul cu persoane necunoscute. Anxietatea generează și schimbările ambientale. Aceste persoane nu au abilitățile afective și cognitive care ar avea ca rezultat formarea deprinderilor de relaționare Interpersonală normală (retragere patologică în sine).



Lobby si advocacy -perspective-

- Interventii privind apararea drepturilor copilului cu TSA in Comisiile de specialitate ale celor 2 Camere ale Parlamentului;
- Demersuri privind certificarea si standardizarea formarii profesionale a specialistilor in terapii de recuperare a copilului cu TSA;



Lobby si advocacy -perspective-

- Ratificarea Convenției cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități și alinierea legislației interne la prevederile Convenției O.N.U.
- Includerea formării în terapii de recuperare a copilului cu TSA în curricula de formare profesională continuă a personalului din serviciile medicale și psiho-sociale.



Art. 26, alin. 1
Dreptul la abilitare și reabilitare
Convenția pentru drepturile persoanelor cu dizabilități
(semnată de România)

“Măsurile eficiente și adecvate, inclusiv prin sprijinul acordat între persoane cu aceleași probleme, pentru a permite persoanelor cu dizabilități să **obțină și să mențină maximum de autonomie**, să-și dezvolte pe deplin potențialul fizic, mintal, social și profesional și să realizeze **o deplină integrare și participare în toate aspectele vieții**. (...) vor organiza, consolida și extinde servicii și programe de abilitare și reabilitare complexe, în special în domeniul sănătății, al încadrării în muncă, al educației și al serviciilor sociale, astfel încât aceste servicii și programe:

- a) să înceapă într-un stadiu cât mai de timpuriu posibil, și să se bazeze pe evaluarea multidisciplinară a nevoilor și a abilităților individuale;
- b) să sprijine participarea și integrarea în comunitate și în toate aspectele societății, pe baza liberului consimțământ și să fie disponibile cât mai aproape posibil de comunitatea în care trăiesc, inclusiv în mediul rural”.

