

WHITE PAPER 2009

AUTISMUL ȘI ABORDAREA SA TERAPEUTICĂ ȘI EDUCAȚIONALĂ

I. INTRODUCERE

“*White Paper*” reprezintă un Raport cu recomandări ferme și/sau un Ghid care abordează diverse probleme și posibilitățile de rezolvare ale acestora. “*White Papers*” sunt folosite în scopul educării și asistării comunității, adesea a factorilor de decizie, în luarea unor decizii informate și bazate pe dovezi științifice, asupra unor teme relevante.

Conținutul acestui “*White Paper*” este redactat și integrat de Prof. univ. Dr. Daniel David, Universitatea Babeș-Bolyai, pe baza concluziilor prezentărilor din cadrul Conferinței Internaționale “*Diagnostic și intervenții validate științific în autism și tulburări comorbide*” (<http://www.autisminfo.ro>) și a contribuțiilor/textelor organizatorilor și partenerilor (inclusiv participanților individuali) din cadrul Conferinței (vezi paginile 3-4), “*White Paper-ul*” fiind adoptat ca o Rezoluție a Conferinței și asumat de toate organizațiile implicate în Conferință, reunite în “Alianța Pentru Îmbunătățirea Calității Vieții Persoanelor Cu Condiții De Spectru Autist” (APCSA; numită în continuare *Alianța*), ca un for de lucru, discuții, propuneri și acțiuni comune în domeniu.

Catedra de Psihologie Clinică și Psihoterapie din cadrul Facultății de Psihologie și Științe ale Educației a Universității Babeș-Bolyai, în colaborare cu Catedrele de Psihologie și Catedrele de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului din marile centre universitare din țară (București, Cluj-Napoca, Iași, Timișoara), a

organizat, la Cluj Napoca, Conferința Internațională “*Diagnostic și Intervenții Valide Științific în Autism și Tulburări Comorbide*”, ale cărei activități s-au desfășurat pe parcursul a 3 zile (12-14 Noiembrie 2009). Conferința a reunit factorii profesionali și de decizie implicați în diagnosticul/tratamentul/educarea/copiilor (și adulților) cu tulburări de spectru autist (TSA), inclusiv părinții (aparținătorii) acestora. Pe parcursul Conferinței au avut loc comunicări științifice (sub forma de postere), workshop-uri și mese rotunde care au oferit posibilitatea elaborării unei agende comune în domeniul diagnosticului și intervențiilor validate științific în autism în România, agendă exprimată la finalul Conferinței în acest "*White Paper*". Deși în țară au existat preocupări serioase în domeniu și până acum, ele au fost/sunt fragmentate, nereușindu-se integrarea lor într-un cadru național unitar, eventual susținut legislativ. Această situație (ex. vid legislativ) are în final consecințe negative asupra practicii în domeniu (ex. formări parțiale care adesea nu se ridică la standarde internaționale, deficitul de formare în TSA a profesioniștilor din sistemul educațional și al serviciilor sociale, lipsa instrumentelor majore de screening și diagnostic și evaluare educațională, disiparea resurselor prin suprapuneri, repetări și/sau investiții fără avantaj competitiv etc.) și asupra beneficiarilor (ex. lipsa de servicii integrate de calitate la standarde internaționale, larg accesibile etc.).

Fundația **Autism Speaks** a asigurat consultanța științifică pentru Conferință, iar Comitetul Științific a fost alcătuit din **Dr. Anthony Bailey** (Oxford University, UK), **Dr. Daniel David** (Babeș-Bolyai University, Romania/Mount Sinai School of Medicine, USA), Dr. Alexandru Popescu (Oxford University, UK), și **Dr. Simon Wallace** (Oxford University, UK).

ORGANIZATORI

- Universitatea Babeș-Bolyai, Cluj-Napoca
Catedra de Psihologie Clinică și Psihoterapie
- Universitatea de Medicină și Farmacie “Iuliu Hațieganu”, Cluj-Napoca

- Catedra de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului
- Universitatea București
Catedra de Psihologie
 - Universitatea de Medicină și Farmacie "Carol Davila", București
Catedra de Psihiatrie a Copilului și Adolescentului
 - Universitatea Alexandru Ioan Cuza din Iași
Departamentul de Psihologie
 - Universitatea de Medicină și Farmacie din Iași
Catedra de Psihiatrie
 - Universitatea de Vest Timișoara
Departamentul de Psihologie
 - Universitatea de Medicină și Farmacie din Timișoara
Catedra de Psihiatrie

CO-ORGANIZATORI

Asociația de Psihoterapii Cognitive și Comportamentale din România

PARTENERI

INSTITUȚII PUBLICE/GUVERNAMENTALE

Consiliul Național al Cercetării Științifice din Învățământul Superior

Ministerul Educației, Cercetării și Inovării

Ministerul Sănătății/Centrul Național de Sănătate Mintală

Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale

FUNDAȚII/ORGANIZAȚII PROFESIONALE ȘI PARAPROFESIONALE

Asociația Autism Transilvania

Asociația "Casa Faenza" Timișoara*

Colegiul Psihologilor din România

Federația Română de Psihoterapie

Fundația "Angel Appeal"

Fundația "Copii în Dificultate"

Fundația "Pentru Voi"

Organizația Autism Romania

***Notă:** S-au implicat în redactarea formei finale a materialului, postconferință

SPONSORI



PARTENERI MEDIA



Prezenta analiză este una strategică, organizată după o structură eficientă. Astfel, inițial avem nevoie de o etapă de **Diagnostic** al situației (ex. ce este autismul, de ce este această tulburare atât de importantă și care este situația ei în România?), apoi de o **Strategie** (ex. care este viziunea pragmatică în domeniu pentru a aborda problema autismului printr-o viziune de ansamblu), iar în cele din urmă de un **Plan** care să ducă la o nouă legislație care, la rândul ei, să permită implementarea de noi servicii. **Strategia**, gândită pe următorii 10 ani, trebuie să constituie un reper pentru cei care fac și/sau implementează politicile în domeniu, iar **Planul** de acțiune, gândit pe termen scurt (1-3 ani) și mediu-lung (3-10 ani), trebuie să cuprindă obiective operaționale concrete, resurse, responsabili, perioade de timp pentru fiecare obiectiv, evaluare, și raportare. **Alianța** care a redactat acest « *White Paper* », la care pot adera și alte instituții guvernamentale și non-guvernamentale, inclusiv experți din străinătate, va genera noi documente strategice care să fundamenteze apoi primul cadru legislativ pentru persoanele cu TSA pe care să se poată construi ulterior și alte acte normative mai specifice. Să analizăm așadar, sintetic, **Diagnosticul**, **Strategia** și **Planul**, în această ordine logică, în ceea ce urmează.

II. DESPRE AUTISM: FUNDAMENTE

În abordarea autismului, considerăm **fundamentale** următoarele **asumpții**:

1. **Fiecare persoana cu TSA este unică**, nevoile sale sunt unice și abordarea sa terapeutică și educațională este unică; ceea ce se dovedește eficient la o persoană poate fi uneori ineficient la altă persoană;
2. **În prezent, nu există tratament care să “vindece” autismul; terapiile și educația reduc simptomatologia** și îmbunătățesc abilitățile și calitatea vieții persoanelor cu autism;

3. **Persoanele cu TSA și familiile acestora au dreptul de a fi informate** cu privire la serviciile terapeutice existente.

Aceste asumptii sunt incluse în toate **documentele europene importante** dintre care enumerăm:

1. Charter for Persons with Autism adoptată de Parlamentul European în mai 1996 (www.autismeurope.org);
2. Document on ASD (2008) - International Team Of Experts (www.autismeurope.org).

Aceste asumptii se regăsesc și în documentele oficiale ale altor state care au deja programe moderne și eficiente în acest domeniu: Autism Society America (www.autism-society.org).

În continuare prezentăm o foarte scurtă introducere în problematica autismului, pe baza ghidurilor internaționale de diagnostic clinic (ex. DSM). Pentru detalii privind această condiție clinică și textul dezvoltat vezi <http://www.autismspeaks.org>.

Autismul este un termen general, utilizat pentru a descrie un grup complex de tulburări de dezvoltare a creierului, cunoscute sub numele de "*Tulburări Pervazive de Dezvoltare*". Pe lângă **tulburarea specifică** – Tulburarea de Tip Autist (autism), celelalte tulburări pervazive de dezvoltare sunt: Sindromul Asperger, Sindromul Rett, Tulburarea Dezintegrativă a Copilăriei și Tulburarea Pervazivă de Dezvoltare – nespecificată. Toate aceste tulburări sunt deja denumite global "**Tulburări din Spectrul Autist**" (Tulburări de Spectru Autist; TSA), acești termeni fiind utilizați în sistemele internaționale de clasificare (Diagnostic and Statistic Manual – DSM IV–TR; International Classification of Diseases – ICD 10). În ceea ce privește prevalența,

ultimele date arată că 1 copil din 100 poate fi diagnosticat cu autism (1/100) (www.autismspeaks.org).

Elementele esențiale ale **tulburării de spectru autist** sunt reprezentate de prezența unei dezvoltări clar anormale sau deteriorate în interacțiunea socială și în comunicare și un repertoriu considerabil restrâns de activități și interese (DSM IV – TR, 2003). Chiar dacă la naștere copilul pare aparent normal, în timp se poate observa o dezvoltare inadecvata în funcționarea lui, apărând semnele precoce ale autismului (de ex. nu întinde brațele pentru a fi ridicat de către mamă, nu zâmbește ca răspuns la zâmbetul social, etc.). Cu toate acestea, se consideră că un diagnostic precis poate fi pus abia în jurul vârstei de 3 ani, când apar cele mai frecvent întâlnite simptome.

Autismul se caracterizează prin prezența triadei de diagnostic:

- (1) perturbări ale comportamentului social, care se referă la cel puțin două dintre următoarele:
 - (a) afectare severă a mai multor comportamente sociale non-verbale cum ar fi privitul în ochi, expresia facială, posturile corpului și gesturile;
 - (b) lipsa capacității de a stabili relații cu persoane de aceeași vârstă, după cum ar fi de așteptat la nivelul său de dezvoltare;
 - (c) nu caută să-și împărtășească bucuria, interesele sau realizările cu alți oameni (de exemplu, prin faptul că nu arată, nu aduce sau nu numește obiectele care îl interesează);
 - (d) lipsa de reciprocitate emoțională sau socială – nu răspunde la emoțiile sau comportamentele sociale ale celorlalți.
- (2) perturbări în ceea ce privește comunicarea, manifestate prin cel puțin unul dintre următoarele:

- (a) întârziere sau lipsă totală a dezvoltării limbajului vorbit (neînsoțită de încercări de a comunica în alte moduri, de exemplu prin gesturi sau mimică);
 - (b) la cei cu un limbaj normal dezvoltat, afectare severă a capacității de a iniția și susține o conversație cu alte persoane;
 - (c) folosește din nou și din nou aceleași cuvinte sau utilizează exprimări vagi;
 - (d) lipsa unui joc spontan și variat „de-a...” ori a unui joc care presupune imitarea unor comportamente sociale, așa cum apar la persoanele de aceeași vârstă.
- (3) activități și preocupări stereotipe și repetitive, manifestate prin unul din următoarele:
- (a) preocupare doar pentru unul sau mai multe domenii de interese stereotipe și repetitive, care este anormală, fie ca intensitate, fie prin faptul că devine singurul obiect al atenției;
 - (b) ține în mod exagerat la respectarea anumitor rutine sau ritualuri de comportament care nu au nici un scop în sine;
 - (c) gesturi motorii stereotipe și repetitive (manierisme) cum ar fi fluturatul sau răsucitul degetelor sau mâinilor ori mișcări complicate ale întregului corp);
 - (d) preocupare exagerată pentru anumite părți sau fragmente ale obiectelor.

Întârzierile sau manifestările anormale trebuie să fie prezente în cel puțin unul din următoarele domenii, încă înainte de vârsta de trei ani: (1) comportament social, (2) limbaj, așa cum este acesta utilizat în comunicare, (3) joc imaginativ sau simbolic

„de-a...”. De asemenea, manifestările nu trebuie să fie mai bine explicate de tulburarea Rett sau de tulburarea dezintegrativă a copilăriei.

Toate aceste simptome pot fi diagnosticate prin observarea copilului, a modului de comunicare și a comportamentelor. Diagnosticul este medical, pus de echipa multidisciplinară (medic psihiatrie pediatrică, neuropsihiatru, neuropediatru, psiholog clinician, genetician, specialist în imagistică). Este necesară realizarea unor teste medicale (EEG, RMN, etc.) pentru descoperirea unor alte posibile cauze ale manifestărilor copilului. Mai mult decât atât, la o primă privire, unele persoane cu autism pot fi diagnosticate cu retard mintal, tulburări comportamentale (de exemplu, semne și simptome de tip ADHD), probleme auditive, alte probleme de ordin medical (de exemplu, 20-25% dintre copiii cu TSA sunt identificați ca având alte afecțiuni organice sau genetice: sindrom Prader Willi, sindrom X fragil, sindrom Angelman, sindrom Landau Klefner etc.). Toate aceste probleme pot apărea însă și în comorbiditate cu celelalte tulburări din spectrul autist (vezi descrierea în continuare). Concluzionăm așadar, că diagnosticul pozitiv și diferențial se formulează pe baza criteriilor clinice descrise mai sus, susținut de examenul psihologic și investigații paraclinice.

Celelalte tulburări încadrate în spectrul autist sunt:

- **Tulburarea Asperger** este o tulburare pervazivă de dezvoltare caracterizată

printr-o afectare a comportamentului social, a interacțiunii sociale, prin existența unor preocupări și interese restrictive, stereotipe, specifice autismului; acești copii au o bună funcționare cognitivă și de limbaj, cu caracteristici specifice vârstei, dar au o mare incapacitate de rezonanță afectivă, de exprimare a reciprocității emoționale, de comunicare empatică. Aceste persoane pot acumula foarte multe informații într-un

anumit domeniu, dar într-o manieră mecanică, fără utilitate uneori. Limbajul lor este corect gramatical, dar cu o intonație particulară, marcat de aceleași stereotipii.

➤ **Tulburarea Rett** apare în principal la fete după o perioadă de 5 luni de dezvoltare aparent normală. După 4 – 45 luni se observă treptat: tulburări ale mersului; pierderea unor achiziții și îndemânări (inclusiv limbaj și relaționare socială); apariția unor mișcări stereotipe nefuncționale (de exemplu: răsucirea și frecarea mâinilor în apropierea gurii); încetinirea creșterii perimetrului cranian; pierderea îndemânărilor motorii, a prehensiunii.

➤ **Tulburarea dezintegrativă a copilăriei.** În cazul acestei tulburări apare un regres motor și psihic, care apare după primii 2-3 ani de dezvoltare aparent normală. Se consideră că în spatele ei se află tulburări metabolice încă neevidențiate. Caracteristicile acestei tulburări sunt: pierderea limbajului expresiv; pierderea îndemânării motorii; pierdere globală a interesului față de mediu; pierderea controlului sfincterian; modificarea jocului; afectare treptată a comportamentului adaptativ-social.

Deși aceste tulburări sunt diagnosticabile de la vârsta copilăriei, **persoanele cu aceste trăsături pot avea o durată normală a vieții**, inclusiv adolescență, vârstă adultă și bătrânețe, păstrând unele trăsături de bază, îmbunătățind altele **prin dezvoltare neuronală, terapie, învățare și experiență** sau pierzând abilități dacă apar alte probleme concomitente – inclusiv de sănătate fizică.

Cauze: Tulburarea de spectru autist este o tulburare neurobiologică care are în principal determinism genetic. Pe lângă acest determinism biologic (adesea cu componentă genetică), există grupuri de cercetători care susțin că mai există și alți factori care contribuie la apariția autismului – diverse elemente toxice din mediu (ex. metalele grele, aditivi alimentari etc.). Persoanele care au un risc genetic pentru

dezvoltarea acestor tulburări și care sunt expuse unui astfel de mediu pot fi mai vulnerabile datorită incapacității lor de a metaboliza și detoxifia aceste expuneri. Pe de altă parte însă, nu se poate afirma că se cunosc în totalitate cauzele acestor tulburări.

Tratamentul tulburărilor de spectru autist este asociat cauzelor acestuia. Deoarece cauzele nu se cunosc cu certitudine, tratamentele vizează mai ales ameliorarea condiției clinice, și nu *“vindecarea acesteia”*. Tratamentele recomandate la nivel internațional sunt variate și complexe. Spre exemplu, Asociația Americană de Pediatrie (AAP) afirmă că TSA e o condiție cronică pentru care nu există încă un tratament medical care să ducă la vindecare. AAP recomandă în schimb **intervenția timpurie** care poate cuprinde:

- Metode comportamentale;
- Educația timpurie;
- Terapia ocupațională;
- Terapia fizică;
- Intervenții structurate de stimulare a jocului social;
- Trainingul pentru părinți.
- Intervenție psihofarmacologică nespecifică pentru stările de agitație, depresie, anxietate, sau alte tulburări comorbide.

Persoanele cu TSA și familiile acestora trebuie să se informeze atât cu privire la abordările terapeutice existente cât și la unicitatea fiecărui program terapeutic adaptat unicității persoanei. În acest moment, tratamentele cele mai recomandate la nivel internațional sunt adesea cele de tip **cognitiv-comportamental** (vezi *„National Institute for Health and Clinical Excellence”*), care, dacă sunt aplicate la timp, pot ameliora semnificativ condiția clinică, cu consecințe benefice pentru (a) pacienți și

famiile acestora (ex. creșterea autonomiei, calității vieții și integrării/funcționării sociale a persoanelor cu TSA) și (b) pentru societate (ex. reducerea costurilor asociate asistării permanente a acestor pacienți dacă nu sunt tratați).

Autism Europe, în documentul *“Persons with autism spectrum disorders: Identification, understanding, intervention”* (Barthelemy și colab. 2008), concluzionează că (traducere/adaptare) “...Până în prezent, programele implicând abordări comportamentale, cum ar fi cele concepute să îmbunătățească interacțiunea părinte-copil și cele cu accent pe dezvoltarea abilităților sociale și de comunicare, par să fie cel mai bine validate științific...”. Pentru un efect pe termen lung ele trebuie integrate în abordări complexe, caracterizate în documentul menționat mai sus prin:

„**1. Educație timpurie** – cât mai **timpurie** posibil, cu o atenție specială asupra dezvoltării sociale și a comunicării, oferită într-un mediu nerestrictiv, de către personal care cunoaște și înțelege atât autismul, cât și individualitatea elevului.

2. Sprijin accesibil din partea comunității sub forma unor servicii adecvate, bine informate, care să ajute fiecare individ să-și realizeze scopurile de-a lungul vieții (fie cele alese de persoanele însele, fie de cei care îi cunosc, îi iubesc și îi reprezintă legal).

3. Individualizare: Nu există un singur tratament la fel de eficient pentru toate persoanele cu TSA. Diversitatea în cadrul TSA, ca și abilitățile, interesele individuale, viziunea asupra vieții și diverse circumstanțe, face necesară personalizarea intervenției.

4. Structură: Aceasta cere adaptarea mediului pentru a maximiza participarea fiecărui individ, prin oferirea unor grade diferite de predictibilitate și stabilitate, mijloace mai eficiente de comunicare, stabilirea unor scopuri clare pe termen scurt, mediu și lung, definirea căilor prin care aceste scopuri pot fi atinse și monitorizarea rezultatelor metodelor alese pentru a atinge aceste scopuri.

5. Intensitate și generalizare: Intervențiile utilizate trebuie să nu fie sporadice sau pe termen scurt, ci aplicate într-un mod sistematic, în mod zilnic, în situații diferite și de către toți cei care trăiesc sau lucrează cu persoana cu autism. Acest lucru va asigura că abilitățile achiziționate în situații mai structurate pot fi menținute și în situații din “viața reală”. Cei responsabili cu implementarea intervenției trebuie de asemenea să aibă acces la un sprijin și îndrumare adecvate din partea unor profesioniști, experți în TSA.

6. Participarea familiei: de-a lungul copilăriei și dincolo de ea, părinții trebuie recunoscuți și puși în valoare ca elementele cheie ale oricărui program de intervenție. Informarea, instruirea și sprijinul, întotdeauna în contextul valorilor și culturii familiei, trebuie să fie numitorul comun al oricărei intervenții a profesioniștilor. Alte surse importante de sprijin, precum “babysitting”, îngrijirea de respiro, pauze scurte sau avantaje fiscale, ar trebui să fie disponibile pentru a evita discriminarea pe care multe dintre aceste familii încă o înfruntă. Un sprijin adecvat pentru serviciile sociale, medicale și educative este necesar pentru a ne asigura că părinții sunt capabili să se bucure de aceeași calitate a vieții ca alți cetățeni.” (traducere/adaptare din documentul Autism Europe, Decembrie 2008; Barthelemy și colab., 2008)

III. PREZENTUL

Starea Actuală a Tulburărilor de Tip Autist în România

Serviciile de screening și diagnostic nu sunt riguros organizate. Ele trebuie să fie aferente serviciilor medicale și psihologice. Nu există în prezent instrumente de screening la nivelul intervenției primare adaptate pe populația românească. Serviciile de diagnostic se realizează în instituții specializate, de către echipa multidisciplinară lărgită (psihiatru pediatric, psiholog clinician, neurolog, genetician, pediatru, specialist în imagistică). Diagnosticul medical revine specialiștilor din medicină (ex. psihiatrie pediatrică, neurologie pediatrică, neuropsihiatrie pediatrică), iar testările psihologice care stau la baza diagnosticului medical și/sau operaționalizează diagnosticul medical, specialiștilor în psihologie (ex. psihologi clinicieni). Din păcate, testele majore folosite la nivel internațional (ex. ADI, ADOS) nu sunt adaptate pe populația românească pentru a permite diagnostice riguroase. Cele care se utilizează sunt mai puțin relevante și/sau se utilizează variante adaptate preliminar (ex. fără licență, simple traduceri fără un proces de adaptare pe populația românească). Așadar, deși informațiile existente la Ministerul Sănătății Publice și la Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale arată că în România există astăzi în jur de 3200 de copii diagnosticați cu tulburare de tip autist, numărul celor care suferă de această boală poate fi mult mai mare (se estimează de către diverse organizații din domeniu un număr de aproximativ 30000 de persoane cu tulburări din spectrul autist), deoarece instrumentele utilizate nu sunt riguroase, permițând apariția unui număr mare de falși negativi. Adicional, dorința de încadrare într-un grad de handicap sever, care să aducă un sprijin financiar mai mare familiilor, face ca distorsionarea să fie și în sensul falșilor pozitivi, mai ales pentru tulburările comorbide (de exemplu, întârzierea mintală ”apare” adesea ca diagnostic principal asociat TSA).

Intervențiile validate științific nu sunt integrate într-un sistem de sănătate clar organizat, cu profesioniști bine pregătiți, care lucrează în echipe cu

paraprofioniști (ex. părinți). Cele mai avansate servicii sunt oferite de organizații/asociații de paraprofioniști, cu susținerea unor fundații și organizații internaționale care sunt adesea consiliate de profesioniști în domeniu, principiu care este necesar să fie respectat de toate organizațiile guvernamentale sau nonguvernamentale care se ocupă de intervenții asupra copilului cu TSA. Deși unele colegii profesionale (ex. Colegiul Psihologilor din România) au demarat programe de formare continuă pentru profesioniștii din domeniu, ele nu sunt articulate într-o strategie națională, care să vizeze accesul larg la aceste servicii al celor care au nevoie de ele. În țară, în prezent, există formal un protocol clinic de referire reprezentat de:

- Medicul de familie și medicul pediatru care fac observare clinică și referă clientul către specialistul de psihiatrie pediatrică;
 - Din păcate, nu există în teritoriu echipe multidisciplinare la primul nivel, iar aceștia nu beneficiază de instrumente standardizate de screening și psihodiagnostic.
- Medic specialist neuropsihiatru/psihiatru pediatric;
 - Din păcate, de cele mai multe ori, acesta nu beneficiază în echipa multidisciplinară de psihologi clinicieni, și mai ales de psihologi clinicieni specializați în psihodiagnosticul TSA.
- Nu există în țară o rețea de intervenție psihoterapeutică specifică pentru copilul cu TSA.

La următoarele întrebări legate de **intervențiile validate științific** sistemul actual nu are răspunsuri clare:

- Unde e trimisă familia după evaluare pentru intervenție (timpurie)?
 - ce evaluări primește părintele (ex. sub forma unui Raport complex și clar)?

- la ce tip de program de intervenție/terapii are acces, număr de ore pe săptămână, cine îl decontează și cum?
- ce calificări trebuie să aibă acei profesioniști și cine îi acreditează?

Aspectele educaționale și asistența psihosocială sunt ambigue și discriminatorii privind persoanele cu TSA. Trebuie spus clar că intervențiile cheie la vârsta copilăriei cad peste tot în lume în seama sistemului educațional/de învățământ, de masă sau special, de stat sau privat, și/sau de protecție socială, continuând activitatea profesioniștilor medici și psihologi. La următoarele întrebări sistemul actual nu are răspunsuri clare, necesare într-un stat modern:

- Cine se ocupa de tranziția copilului spre sistemul educațional-grădiniță sau școală?
- Cine se ocupă de tranziția copilului de la un ciclu de școlarizare la altul și de la școală la angajarea în muncă?

Așadar, situația copiilor și tinerilor cu TSA, sub aspectul accesului la educație și mai ales sub aspectul calității educației de care beneficiază, al adecvării acesteia la nevoile lor specifice (generate în special de problemele de comunicare verbală și non-verbală și relaționare socială, de dificultățile de natură senzorială etc.), este nefavorabilă, ceea ce reprezintă o formă de discriminare a acestor copii.

Nu este de acceptat educația de tip „*babysitting*”, care nu este doar din cauza unei precare pregătiri inițiale și continue în TSA pentru profesioniștii în domeniu, ci și din lipsa unor reglementări legislative clare pentru toată educația specială din România, în particular pentru copiii cu nevoi educaționale speciale de tip autism. Iată câteva exemple în acest sens:

1. Nereglementarea operațională și clară a aspectelor care țin de realizarea și implementarea Planului Educațional Individualizat (PEI);

2. Lipsesc reglementări clare, operaționalizate, privind planificarea tranziției de la un ciclu de școlarizare la altul;
3. Lipsesc reglementări clare privind pregătirea elevilor pentru a accede pe piața muncii;
4. Lipsesc reglementări clare privind procedura de rezolvare a conflictelor familie-școală (ex. drepturile și obligațiile părinților în raport cu școala, cu realizarea PEI al copilului, în contestarea acestuia etc.);
5. Este necesară reglementarea clară a raporturilor dintre instituțiile Ministerului Educației cu cele din sănătate, servicii sociale, autoritățile locale;
6. Nu este clar reglementată formarea continuă de-a lungul vieții.

Situația este, de asemenea, gravă și necesită intervenții rapide, în cazul adulților cu tulburări de spectru autist. Astfel, nu există în țară un cadru adecvat pentru adulții care suferă de acest tulburări:

- Diagnosticul nu este recunoscut la această vârstă în cadrul criteriilor de recunoaștere a diferitelor grade de dizabilitate; unii specialiști pun diagnostic, dar totuși fără efecte practice în alte domenii. Trebuie menționat însă că există la nivel național și internațional o agendă actuală în sensul corectării acestei situații;
 - Uneori, pentru a beneficia de asistență medicală și/sau psihologică, adulții cu tulburări de tip autist sunt asimilați celor cu tulburări de tipul schizofreniei, lucru inacceptabil într-o țară dezvoltată, membră a Uniunii Europene. Acest lucru are implicații privind serviciile de sănătate și protecția și integrarea lor socială. Statutul de persoană adultă cu autism este cel puțin neclar, dat fiind faptul că există probleme serioase la diagnosticarea TSA la tineri și adulți și probleme

de încadrare a acestora în grad de handicap. Este vorba de subdiagnosticare sau diagnosticare greșită, căci după 18 ani primesc diagnostic de boala psihică sau retard pentru a putea primi încadrare în grad de handicap (au fost demarate formalitățile de către CNSM pentru acceptarea diagnosticului de TSA și după vârsta de 18 ani);

- Discriminarea implicită continuă și în domeniul muncii, majoritatea angajatorilor folosind sisteme de selecție prin interviu cu efect specific de a îndepărta persoanele cu TSA și din cauza unor „deficiențe” sociale nerelevante activității. De asemenea, presiunile continue în timpul activității, lipsa de sprijin și adaptare a activității și mediului social și fizic al muncii duc la stres în forme specifice, care se poate acumula până la prăbușirea abilităților personale și pierderea locului de muncă.

Părinții și aparținătorii acestor pacienți nu sunt suficient susținuți de sistemul de sănătate și de cel social (ex. programe de formare pentru părinți, postdiagnostic, ca o componentă obligatorie a programelor de intervenție timpurie pentru copiii lor, consiliere de familie, aspecte fiscale etc.); având în vedere că activitățile educaționale și/sau îngrijirea unora dintre acești pacienți necesită interacțiuni aproape permanente cu pacientul, o susținere din partea statului, a părinților și aparținătorilor este fundamentală.

Provocări și Implicații

În acest moment, serviciile de intervenție dedicate tulburărilor de spectru autist sunt mai bine reprezentate de organizațiile paraprofesionale decât de cele profesionale, cu asistența unor organizații internaționale. Ca țară membră a Uniunii Europene, România nu se poate complăce în această situație. În timp ce activitatea

paraprofioniștilor este de apreciat, ea trebuie clar susținută și completată cu servicii profesionale, prin sistemul național de sănătate, așa cum se întâmplă în toate țările dezvoltate.

Deși tulburările din spectrul autist sunt la fel de importante ca orice altă tulburare mintală sau somatică, **trebuie spus clar și direct faptul că aceste tulburări au o particularitate care justifică adoptarea de urgență a unei legislații specifice privind serviciile terapeutice și sociale.** Astfel, dacă nu se intervine rapid, prin proceduri validate științific, se pierde oportunitatea de recuperare, fie ea și parțială, copiii și apoi adulții cu aceste tulburări ajungând să fie complet dependenți de familie și/sau de ajutorul societății, cu costuri emoționale și economice mari pentru persoana cu TSA, pentru familie și societate. **Dacă se intervine rapid și adecvat, în cazul copiilor (prin detectare și intervenție timpurie)** există posibilitatea obținerii unor abilități semnificative. **În cazul adulților (prin servicii de asistență și tratament care vizează și integrarea socială) consecințele sunt de asemenea pozitive,** aflându-ne într-o situație de „win-win”:

- **Se reduce suferința** persoanelor cu TSA și a familiei/apartenenților acestora;
- **Se reduc costurile sociale asociate acestei tulburări,** prin faptul că unele dintre aceste persoane pot trăi independent și/sau cu asistență redusă, nefiind complet dependente, adică fără a mai necesita asistență permanentă.

Așadar, considerăm că este necesar să se promoveze și să se adopte o abordare integrată a tulburărilor din spectrul autist, care să respecte câteva criterii fundamentale privind rolul și atribuțiile instituțiilor statului: Ministerul Sănătății Publice, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Colegiul Psihologilor din România, Colegiul Medicilor din România, Ministerul Educației, Ministerul Muncii și Protecției Sociale precum și al organizațiilor paraprofessionale (ex. părinții). Dacă se

inițiază propuneri și modele în afara acestui cadru, ele nu vor avea consecințe stabile, acceptate și generalizate în sistemul național de sănătate, afectând în cele din urmă posibیلی beneficiari (persoanele cu tulburări de spectru autist și aparținătorii acestora).

Comitetul de Miniștri al Consiliului Europei recomandă guvernelor statelor membre, prin Rezoluția [ResAP (2007) 4] cu referire la educația și incluziunea socială a copiilor cu tulburări din spectrul autismului, să încurajeze educația și incluziunea socială a acestor persoane. În acest scop, este necesar ca statele membre să susțină screening-ul și diagnosticarea timpurie, accesul la serviciile medicale și psihologice validate științific, și conștientizarea societății privind aceste tulburări. **Deși România este țară membră a acestui Acord, cadrul legislativ actual din țara noastră nu este bine articulat cu legislația internațională.**

IV. VIITORUL

Viziunea

- Este nevoie de **servicii validate științific**, integrate național și **larg accesibile**, care să respecte organizarea și specificitatea regională în funcție de nevoile zonei sau județului. De asemenea, este necesară asigurarea profesioniștilor din specialitățile medicale, - psihiatrie pediatrică și neurologie pediatrică -, precum și din specialitățile psihologice, - psihologie clinică, consiliere psihologică, psihoterapie -, cu specializări în domeniu TSA, iar aceștia să fie disponibili în toate județele țării (la ora actuală sunt județe care sunt total lipsite de astfel de specialiști). Această formare trebuie făcută prin subvenționarea prin programe naționale a cursurilor și instruirii personalului de toate categoriile;

- Este nevoie ca **instrumentele și metodologiile moderne de screening și diagnostic** al acestor tulburări, atât la copii cât și la adulți, să fie adaptate pe populația românească; o prioritate o constituie adaptarea instrumentelor ADI și ADOS;
- Este nevoie să avem **date epidemiologice** clare asupra acestei clase de patologie, atât la copii cât și la adulți, utilizând metodologiile moderne de screening și diagnostic;
- Odată clarificată prevalența și incidența acestor tulburări, inclusiv costurile pentru sistemul de sănătate și societate, trebuie ca **serviciile de diagnostic și de intervenție**, medicale și psihologice, atât pentru copii cât și pentru adulți, să fie **integrate în sisteme de sănătate cu distribuție națională**:
 - În acest moment, intervențiile validate științific pentru tulburările de spectru autist sunt cel mai adesea de **tip cognitiv-comportamental** (vezi National Institute for Health and Clinical Excellence, UK);
 - Părți din aceste **servicii** trebuie să fie **acoperite de Sistemul Național de Asigurări de Sănătate**, pe baza unor analize de tip „*cost-effectiveness*”
 - **Universitățile și Facultățile de Psihologie și de Medicină** sunt încurajate să includă **în curriculum module specifice axate pe tulburările de spectru autist** (ex. strategii de evaluare, intervenții validate științific)
 - **Intervențiile** profesionale **de tip cognitiv-comportamental** trebuie **integrate în servicii comunitare** pentru a facilita integrarea socială și o viață independentă;

- Trebuie constituite “**Centre naționale de excelență**” care să ofere servicii clinice inovative, bazate pe cercetări de ultimă oră, și care, în colaborare cu universitățile de prestigiu din țară, să deruleze studii și cercetări clinice în domeniu, din fonduri naționale și/sau internaționale, publice și/sau private. Preluarea unor inițiative locale ca “centre de referință” și utilizarea acestora ca baze de educație pentru alte centre.
- **Educația și tratamentul adulților cu TSA trebuie complet reconsiderate,** pe baze moderne. Cele mai urgente măsuri care trebuie luate sunt:
 - Recunoașterea tulburărilor din spectrul autismului drept o categorie distinctă de tulburări printre alte condiții medicale, respectiv o dizabilitate distinctă printre celelalte dizabilități. Ca măsuri imediate:
 1. Considerarea oficială a TSA ca diagnostic la adulți;
 2. Modificarea Criteriilor de încadrare în grad de handicap la adulți prin adăugarea categoriei distincte de „*Tulburări din Spectrul Autist*” (TSA) și nu subordonarea retardului mintal, ca „*deficiență asociată*”. Criteriile actuale de încadrare în grad de handicap lasă acum în afara oricărei protecții speciale și a serviciilor de sprijin persoanele cu autism cu IQ de peste 70 și care au acută nevoie de sprijin;
 3. Stabilirea clară a criteriilor în funcție de care se va face aprecierea gravității acestei „*deficiențe asociate*”. În lipsa acestor criterii clare și în contextul lipsei formării în TSA a profesioniștilor din sănătate și educație care fac evaluările, aceste aprecieri privind gradul de „*gravitate*” a autismului la o persoană afectată sunt subiective și adesea eronate.

- Eliminarea reexaminării anuale a persoanelor cu autism în cadrul comisiei de evaluare complexă sau schimbarea procedurii de reevaluare astfel încât prezența anuală la această comisie și refacerea dosarului cu toată documentația formală și stufoasă să fie simplă și eficientă (ex. pe baza unui raport făcut de asistentul social-manager de caz, reevaluarea bolii psihice să fie făcută de către medicul specialist psihiatru pediatric și medicul de familie, în colaborare cu psihologul clinician, la domiciliul persoanei cu TSA).
- Trebuie gândit un sistem de „**awareness**” care să contribuie la un acces mai mare la servicii de sănătate și la eliminarea stigmei asociate acestor tulburări;
- Este nevoie de **profesioniști bine pregătiți în colaborare cu profesioniști bine pregătiți** (ex. părinți);
 - Fiecare are un rol important și complementar, fiind inacceptabil ca unul să se substituie rolului celuilalt.
- **Educația și integrarea psiho-socială trebuie regândite** în următorul cadru:
 - Sunt necesare măsuri de cunoaștere mai bună a TSA în întregul sistem educațional, împreună cu tulburări conexe (ex. simptome de deficit atențional) și măsuri de adaptare și suplimentare a activității școlare în mod specific și individualizat nevoilor fiecărui elev/student. Este de dorit cel puțin un specialist de referință, cu expertiză în TSA (care să îndrume profesorii), în fiecare unitate școlară de masă, respectiv instruirea specifică a tuturor celor implicați în educația specială relevantă. În multe cazuri, activitatea profesorului de sprijin este decisivă pentru elevii cu TSA și întreaga clasă, deci este dorită normarea activității lor în sistemul educativ, la un nivel cantitativ și

calitativ corespunzător. În acest sens, principalele măsuri imediate pe care Ministerul Educației le poate lua sunt:

- Introducerea autismului ca o categorie distinctă de nevoie educațională specială/dizabilitate în rândul categoriilor de nevoi educaționale speciale/ dizabilități cu care operează la această dată Ministerul Educației;
- Alocarea urgentă de fonduri adecvate nevoilor reale în formarea profesioniștilor din învățământul special și de masă care lucrează efectiv cu copiii cu autism;
- Instituirea obligativității unei formări reale și consistente în autism pentru toți profesioniștii care lucrează în prezent sau intenționează să lucreze la clase unde există copii cu autism: clase omogene sau eterogene din școlile speciale, sau clase obișnuite unde sunt incluși copii cu autism în grup mic sau individual, formare oferită de furnizori de formare cu expertiză de calitate în educația copiilor cu autism;
- Normarea unui asistent al profesorului la clasele cu copii cu autism, omogene sau eterogene (cu alți copii cu dependență mai mare de un adult). Un singur profesor nu poate face instruire și educație eficiente într-o clasă în care există chiar și numai 4 copii cu dependență mare de un adult, cu atât mai puțin când sunt copii cu autism, condiții în care NU se poate vorbi de acces egal la educație adecvată pentru respectivii copii. Activitatea educațională a unui asistent la clasă trebuie să devină și în școala românească un „*serviciu educațional*”

suplimentar” de bază, care are rolul de a-l ajuta pe copil să beneficieze de educație, fără sprijinul căruia, printre altele, el nu poate depăși problemele ce interferează cu învățarea eficientă.

- Este nevoie de un **cadru legislativ** care să stabilească:
 - Organizarea serviciilor profesionale, în cadrul stabilit de **profesiile majore** implicate în acest proces (psihologia clinică, consilierea psihologică, psihoterapia, psihiatria pediatrică);
 - Reglementări legislative clare privind educația specială, în care să fie reglementări specifice educației copiilor cu TSA, ca o categorie distinctă de persoane cu nevoi educaționale speciale;
 - **Modalitățile de susținere a paraprofioniștilor** (ex. părinți) și modalitățile de articulare a activității acestora cu cele ale profesioniștilor;
 - Trebuie reglementat rolul părinților în procesul de recuperare de tip educațional, știut fiind faptul că activitățile de recuperare necesită muncă de 4-8 ore pe zi
 - Este necesară susținerea financiară sau prin alte stimulente oferite de stat (ex. **serviciu “part time”, dar cu salariul acoperit în întregime** prin susținerea statului) a părinților implicați în aceste programe educaționale de recuperare
 - Modalitățile de **integrare** a copiilor **în sistemul educației de masă**, acolo unde este posibil, inclusiv cu **impact asupra curriculum-ului educațional**.

- Acest aspect trebuie gândit păstrând un **echilibru** între **dorința de integrare socială** – cu riscurile pe care ea le implică pentru cei care au această tulburare – și **dorința de protecție socială**; așadar, integrarea trebuie dublată de protecție!

Propunerea este Benefică pentru Toți cei Implicați (Persoane cu TSA, Părinți/Aparținători, Profesioniști, Societate)

Implementarea acestei **Viziuni** asigură:

- Un **tratament și o inserție socială adecvate** pentru cei ce au aceste tulburări;
- Un **suport adecvat pentru părinții și/sau aparținătorii** persoanelor cu TSA;
- **Reducerea presiunii și a costurilor** pe care lipsa de identificare și de tratament timpuriu al acestor tulburări le aduc **asupra societății și economiei**, costuri de asemenea crescute și de adulții cu aceste tulburări care rămân nediagnosticsați, netratați și neintegrați social;
- **Îmbunătățirea calității întregii vieți a persoanelor cu TSA ca obiectiv final.**

V. PAȘI DE URMAT

1. Trimiterea “White Paper” către factorii de decizie majori din domeniu (ex. politicieni, grupuri de susținere, profesioniști, paraprofesiști) și încurajarea lor spre contactarea propriilor reprezentanți din Parlamentul României (Responsabili: UBB și Partenerii).

2. Contactarea deputaților și senatorilor care au avut inițiative legislative legate de acest subiect (autismul și tratamentul său) pentru elaborarea altor proiecte legislative pe baza “White Paper” și pe baza reglementărilor actuale din cele două profesii principale implicate în domeniu (Psihologie și Medicină); astfel, legislația va

avea un fundament științific și va beneficia de un larg suport și acceptabilitate în rândul profesioniștilor (Responsabili: UBB și Partenerii).

- **O astfel de propunere legislativă a fost deja făcută în cadrul Conferinței**, pe baza analizei unor propuneri legislative anterioare, care au fost aduse în acord cu concluziile Conferinței și cu cadrul legislativ actual, inclusiv cu reglementările profesiilor majore implicate în domeniu: psihologie – Colegiul Psihologilor din România, medicină – Colegiul Medicilor din România. Propunerea vizează însă doar o componentă a recomandărilor făcute în acest document – serviciile validate științific – **și este prezentată în Anexă**, urmând a fi **înaintată forurilor competente**. Alte **propuneri legislative trebuie să adreseze viziunea complexă prezentată în “White Paper”**, mai ales componentele educaționale (ex. cu focalizare pe “educația specială” a copiilor cu TSA), **integrate și coroborate cu componentele clinice**.

3. Mediatizarea “White Paper” și a proiectelor legislative bazate pe aceasta (Responsabili: UBB și Partenerii Media).

4. Implementarea noii legislații fundamentate științific, susținute și acceptate de profesioniști și cu un potențial major de îmbunătățire a calității vieții persoanelor cu tulburări de spectru autist (Responsabili: Organizațiile profesionale și paraprofesionale).

ANEXĂ

„LEGE privind serviciile terapeutice pentru tulburările de spectru autist”

Art. 1. Prezenta lege are drept scop reglementarea activităților și practicilor de terapie comportamentală care vizează recuperarea și ameliorarea calității vieții și funcționării sociale a persoanelor, minori sau adulți, diagnosticate cu tulburări de spectru autist (TSA).

Art. 2. În sensul prezentei legi, terapiile comportamentale, denumite modern și terapii cognitiv-comportamentale, sunt intervenții psihologice care urmăresc schimbarea comportamentelor și cognițiilor disfuncționale cu comportamente și cogniții funcționale, prin strategii cognitiv-comportamentale specifice, recunoscute și definite de Asociația Europeană de Psihoterapie Comportamentale și Cognitive.

CAPITOLUL I

Dreptul de practică și organizarea activităților de terapie comportamentală

Art. 3. - (1) Intervențiile de terapie comportamentală pot fi exercitate în regim profesional de:

- (a) Psihologi atestați profesional de către Colegiul Psihologilor din România;
- (b) Medici atestați profesional de Colegiul Medicilor din România;
- (c) Profesioniști nepsihologi, atestați în terapii comportamentale în cadrul Colegiului Psihologilor din România, în condițiile Legii nr. 213 din 27 mai 2004 și a normelor metodologice de aplicare a acesteia (absolvenți ai facultăților de medicină generală, asistență socială, filozofie, pedagogie, psihopedagogie, teologie).

(2) Intervențiile de terapie comportamentală pentru TSA pot fi exercitate și în regim paraprofesional, în cadru educațional sau complementar intervențiilor profesionale.

Art. 4. - (1) Colegiul Psihologilor din România, Colegiul Medicilor din România și Federația Română de Psihoterapie stabilesc standardele specifice de formare pentru aplicarea terapiilor comportamentale la TSA.

(2) Standardele specifice de formare pentru aplicarea terapiilor comportamentale la TSA sunt încadrabile în trei categorii:

- (a) Standarde de formare continuă, de scurtă durată, pentru profesioniștii atestați deja în terapii comportamentale sau în psihologie clinică în cadrul Colegiului Psihologilor din România;
- (b) Standarde de formare de competențe pentru profesioniștii din domeniul medical și psiho-social, neatestați în terapii comportamentale;
- (c) Standarde de formare complementară paraprofesională pentru persoanele care nu sunt eligibile pentru atestare profesională în cadrul Colegiului Psihologilor din România sau în cadrul Colegiului Medicilor din România.

(3) Colegiul Psihologilor din România implementează standardele de formare și oferă atestarea pentru psihologi și alte profesii psihosociale eligibile pentru formarea în psihoterapie, în condițiile Legii nr. 213 din 27 mai 2004, iar Colegiul

Medicilor din România implementează standardele de formare și oferă atestarea pentru medici.

(4) Standardele de formare complementară paraprofesională pentru persoanele care nu sunt, în momentul de față, eligibile pentru atestare profesională în cadrul Colegiului Psihologilor din România sau în cadrul Colegiului Medicilor din România sunt implementate de Colegiul Psihologilor din România.

Art. 5. Paraprofesiștii care au parcurs sau vor parcurge programe de formare în intervenții comportamentale pentru TSA la standardele cerute prin prezenta Lege pot utiliza proceduri de terapii comportamentale pentru persoanele cu TAS, în regim educațional sau complementar intervențiilor profesionale, la recomandarea și cu supervizarea specialistului atestat în terapii comportamentale.

Art. 6. - (1) Federația Română de Psihoterapie, Ministerul Sănătății Publice și Ministerul Educației, Cercetării și Inovării păstrează un Registru integrat al tuturor profesioniștilor și paraprofesiștilor atestați în terapii comportamentale pentru TSA, pe baza informațiilor oferite de Colegiul Psihologilor din România și de Colegiul Medicilor din România.

(2) Federația Română de Psihoterapie face public Registrul integrat pe site-ul propriu, asigurând vizibilitatea serviciilor.

(3) Ministerul Sănătății Publice și Ministerul Educației, Cercetării și Inovării fac public Registrul integrat pe site-ul propriu, asigurând vizibilitatea serviciilor și condițiile de implementare a acestora.

CAPITOLUL II

Drepturile și accesul pacienților la terapiile comportamentale

Art. 7. Toate persoanele diagnosticate cu TSA au acces liber la terapiile comportamentale, reglementate conform Legii.

Art. 8. - (1) Intervențiile de terapie comportamentală pentru persoanele cu TSA, oferite de profesioniștii atestați de Colegiul Psihologilor din România sau de Colegiul Medicilor din România, sunt prevăzute în contractul-cadru și sunt decontate din bugetul Fondului național unic de asigurări de sănătate.

(2) Ministerul Sănătății Publice, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, Colegiul Medicilor din România și Colegiul Psihologilor din România stabilesc de comun acord practicile și procedurile prin care terapiile comportamentale pentru TSA sunt prevăzute în contractul-cadru și sunt decontate din bugetul Fondului național unic de asigurări de sănătate.

CAPITOLUL III

Dispoziții tranzitorii și finale

Art. 9. Încălcarea prevederilor prezentei Legi, inclusiv culpa profesională, atrage răspundere patrimonială, disciplinară, civilă, contravențională sau penală, după caz.

Art. 10. În aplicarea prezentei legi Ministerul Sănătății Publice împreună cu Colegiul Psihologilor din România și cu Colegiul Medicilor din România emit norme metodologice comune, în termen de 4 luni de la publicarea prezentei Legi în Monitorul Oficial al României, Partea I.