



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, septembrie 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. Cercetătorii 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 copiii 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

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 <i>Disabled persons employees by degrees of deficiencies, by regions/counties, on December 31, 2013</i>										
Total	Fizic (Physical)	Senzitiv (Sensitic)	Auditiv (Auditive)	Visual (Visual)	Mintal (Mental)	Psihic (Psychic)	Asociat (Associated)	HIV/SIDA (HIV/AIDS)	Boli rare (Rare diseases)	Surdocieitate (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

## Anexa 1 – Grilă de analiză

Notă: Prezenta grilă va fi utilizată pentru a orienta acțiunile de: identificare a surselor de date necesare pentru desk research, analiză a datelor colectate și structurare a raportului final. Cu excepția sub-temelor care vizează strict situația din România, toate celelalte sub-teme vor fi documentate atât pentru România, cât și pentru celelalte patru țări (Elveția, Norvegia, Marea Britanie și Finlanda).

Teme	Sub-teme
Epidemiologie TSA	Date epidemiologice comparative Prezența/absența estimărilor privind numărul de persoane cu TSA Prezența/absența unor sisteme de supraveghere/monitorizare a prevalenței TSA Nevoi din perspectiva managementului datelor despre TSA în România
Politici și legislație TSA	Prezența/absența unei legislații dedicate persoanelor cu TSA Gradul de reglementare al accesului la diagnostic, tratament și suport pentru incluziune socială a persoanelor cu TSA Evaluări ale impactului politicilor specifice Nevoi din perspectiva politicilor/legislației din România
Sănătate	Metode și instrumente de diagnostic utilizate Evaluări privind eficiența metodelor de diagnostic utilizate Nevoi din perspectiva persoanelor cu TSA din România
Educație	Intervenții utilizate pentru integrarea educațională (la toate nivelele de studiu) a persoanelor cu TSA (copii și tineri) Evaluări privind eficiența acestor intervenții Nevoi din perspectiva persoanelor cu TSA din România
Muncă	Modele utilizate pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu TSA Evaluări privind eficiența acestor modele Nevoi din perspectiva persoanelor cu TSA din România
Reabilitare și recuperare	Modele de servicii de reabilitare și recuperare pentru persoanele cu TSA Evaluări privind eficiența acestor servicii Nevoi din perspectiva persoanelor cu TSA din România
Suport social	Măsuri de suport social (prestații sociale) pentru persoane cu autism și aparținătorii acestora Nevoi din perspectiva persoanelor cu TSA din România



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Suport pentru viață independentă	Măsuri de suport pentru viață independentă adresate persoanelor cu autism (ex.: locuire) Nevoi din perspectiva persoanelor cu TSA din România
Suport pentru aparținătorii persoanelor cu TSA	Măsuri de suport (altele decât prestații sociale) pentru aparținătorii persoanelor cu autism (ex.: centre respiro) Nevoi din perspectiva persoanelor cu TSA din România



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## Anexa 2 – Datele colectate prin metoda desk research

*A1. Realizarea unui raport în urma unui desk research și a unor vizite de studiu în 4 țări europene privind: IMA utilizate eficient în Elveția, UK, Finlanda și Norvegia pentru integrarea socială a persoanelor cu TSA, situația serviciilor sociale românești adresate acestui grup și cartografierea nevoilor de servicii sociale în rândul persoanelor cu TSA din România.*

### ELVEȚIA

#### ➤ Informații generale despre Elveția:

Elveția este un stat de tip federativ, care numără 26 de cantoane. Cantoanele au statut constituțional permanent și un grad mare de independență (propriul parlament, propriul guvern și propriile instanțe judecătorești). Cele 26 de cantoane funcționează, așadar, ca state independente, după reglementări legislative proprii. Statul elvețian are doar rol de coordonare.

În procesul de elaborare a legislațiilor proprii, cele 26 de cantoane au ca referințe comune :

- **Constituția Elveției,**
- **legile federale**
- diferitele **acorduri intercantonale** cu privire la anumite domenii.

În procesul de cercetare, Fundația Romanian Angel Appeal a aprofundat cu precădere situația din cantoanele Geneva și Vaud, situate în Regiunea Romandă a Elveției. Regiunea Romandă se află în zona de sud-vest a țării, se învecinează la sud cu Franța, iar limba vorbită cu preponderență este franceza.



Sursa foto: <http://334433.net/aboaziz/Swiss/Misc/swiss-cantons.jpg>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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



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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

➤ IMA utilizate eficient în Elveția:

Teme	Sub-teme	Elveția
Epidemiologie TSA	Date epidemiologice comparative Prezența/absența estimărilor privind numărul de persoane cu TSA Prezența/absența unor sisteme de supraveghere/monitorizare a prevalenței TSA	În Elveția, prevalența autismului este estimată între 0,6 și 0,8 % din populația totală [1]. La fiecare aproximativ 80 000 de nașteri pe an, între 480 et 640 copii se nasc cu o tulburare de spectru autist [1]. Populația totală a Elveției număra, la 1 ianuarie 2013, 8.036.917 locuitori [2].
Politici și legislație TSA	Prezența/absența unei legislații dedicate persoanelor cu TSA Gradul de reglementare a accesului la diagnostic, tratament și suport pentru incluziune socială a persoanelor cu TSA Evaluări ale impactului politicilor specifice	<b>Nu au fost identificate informații cu privire la existența unei legislații specifice pentru persoanele cu TSA.</b> În schimb s-au remarcat eforturile autorităților fiecăruia din cele 26 de cantoane de a găsi modalități eficiente de aplicare a prevederilor legislative federale și cantonale generale (ex.: cu privire la accesul la evaluare medicală/diagnostic, cu privire la accesul egal la educație/învățământ special, cu privire la persoanele cu handicap etc.) într-un mod cât mai adaptat nevoilor specifice ale diferitelor categorii de persoane cu dizabilități, inclusiv cu TSA. <b>Cadrul juridic[3] din zona învățământ special, de exemplu :</b> Drepturile persoanelor în situație de handicap și ale copiilor și/sau adolescenților având nevoi educaționale speciale sunt stabilite prin Constituția Federală, dar și prin mai multe legi federale. În mai multe articole, <u>Constituția federală</u> face referire la drepturi ale persoanelor cu handicap : <ul style="list-style-type: none"><li>- <i>Egalitate (art.8.2 și 8.4)</i></li><li>- <i>Dreptul la în învățământ de bază (art. 19)</i></li><li>- <i>Instrucție publică (art.62)</i></li><li>- <i>Formare profesională (art. 63)</i></li><li>- <i>Securitate socială : prevederi/asigurări pentru pensie, supraviețuire și invaliditate (art</i></li></ul>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<p>111.1 ca și încurajarea integrării persoanelor invalide – art. 112b.1)</p> <p><u>Legislație națională</u></p> <p>La nivel național, responsabilitățile, dreptul și beneficiul prestațiilor sunt reglementate de numeroase legi. Pentru persoanele în situație de handicap, următoarele texte de legi (selecție) constituie o bază juridică importantă :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Legea federală cu privire la discriminarea asupra persoanelor cu handicap (LHand)</li><li>- Legea federală cu privire la formarea profesională (LFPr)</li><li>- Legea federală cu privire la asigurarea de invaliditate (LAI)</li><li>- Legea federală cu privire la instituțiile destinate promovării integrării persoanelor invalide (LIPPI)</li><li>- Legea federală cu privire la prestațiile complementare (LPC)</li></ul> <p>Odată cu intrarea în vigoare a <u>Reformei egalizării financiare</u> (RPT – proiect aprobat la 28.11.2004 și intrat în vigoare la 1.01.2008) și a cantonalizării pedagogiei speciale, s-a trecut de la logica asigurării federale la o viziune globală a sistemului educativ. Acesta reia o parte importantă a aspectelor/drepturilor care înainte țineau de Asigurarea de Invaliditate.</p> <p><u>Cantoanele Geneva și Vaud: baze legale și baze legale intrate în vigoare odată cu RPT</u> (acte tranzitorii, baze legale definitive, legi actuale care sunt suficiente) [4]:</p> <p>Geneva :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Legea cu privire la instrucția publică, LIP C1 10, intrată în vigoare pe 14 decembrie 1940), in special articolul 4A</li><li>- Legea cantonală privind integrarea copiilor și tinerilor cu nevoi educaționale speciale sau cu handicap – C1 12 [5]</li><li>- Legea cantonală privind integrarea persoanelor cu handicap, K1 36 [6]</li></ul>
--	--	--

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<ul style="list-style-type: none"><li>- Legea cantonală cu privire la asigurările sociale, J4 18 [7]</li></ul> Vaud: <ul style="list-style-type: none"><li>- Legea cu privire la învățământul special (25.05.1977) și regulamentul de aplicare (13.03.1992)</li><li>- LEO învățământ obligatoriu, din 7.06.2011 și RLEO, regulamentul de aplicare, din 2.07.2012, intrat în vigoare la 1.08.2013</li><li>- Directiva reglementând până la finalul anului 2013 acordarea și finanțarea, de către Cantonul Vaud, a prestațiilor de logopedie, de către logopezi independenți (ALogo, din 5.12.2007) intrată în vigoare la 1.01.2008 și modificată la 15.12.2010 și 23.11.2011, precum și directivele sale.</li><li>- Noua Lege privind pedagogia specializată (propusă în ianuarie 2014), care își dorește ca copilul în situație de handicap să nu mai fie considerat un invalid ci un elev cu nevoi speciale [8].</li></ul>
Sănătate	Metode și instrumente de diagnostic utilizate Evaluări privind eficiența metodelor de diagnostic utilizate	În cantoanele studiate (Geneva și Vaud) <b>evaluarea și depistarea</b> se realizează prin <i>observare atentă/vizite specialiști</i> în creșe și școli, <i>teste de atenție</i> în școli, <i>evaluare clinică</i> (aspect psihologic, psiho-motricitate, limbaj, aspect neuro-psihiatric), <i>evaluare standardizată</i> (ADOS, ADI, DENVER), <i>teste cognitive</i> (IQ, Wechsler Intelligence Scale for Children – WISC).
Educație	Intervenții utilizate pentru integrarea educațională (la toate nivelele de studiu) a persoanelor cu TSA (copii și tineri) Evaluări privind eficiența acestor intervenții	<b>În cadrul intervențiilor/educației</b> se merge pe abordarea TEACCH, PECS, structurarea/adaptarea mediului, program zilnic strict individualizat, lucru intensiv pe comportamente emergente, pe succese, pe abilități, pe activități pe care persoana le face cu plăcere. Un obiectiv important al lucrului cu persoana afectată de autism este dezvoltarea ariei autonomie.
Muncă	Modele utilizate pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu TSA	<b>În cantonul Geneva</b> , persoanele adulte cu handicap se <b>adresează Comisiei Cantonale de Indicare</b> (un fel de ghișeu unic unde se depune orice cerere cu privire la însoțirea la domiciliu)

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

	<p>Evaluări privind eficiența acestor modele</p>	<p>sau primirea într-un stabiliment public a persoanelor cu handicap, inclusiv cu autism) [9].</p> <p>Comisia Cantonală de Indicare (CCI) a fost înființată prin Legea cu privire la Integrarea persoanelor cu handicap – K 1 36, adoptată în 2003.</p> <p>Obiectivul CCI îl reprezintă garantarea faptului că persoanele adulte cu handicap (vârsta de peste 18 ani) au la dispoziție instituții care să răspundă în mod adecvat nevoilor lor.</p> <p><b>Comisia Cantonală de Indicare funcționează în strânsă legătură cu stabilimente, ateliere, centre de zi și organisme de integrare profesională.</b></p> <p><b>Procedură și funcționare:</b> familia sau reprezentantul legal al persoanei cu handicap se adresează CCI, iar Comisia recomandă soluția cea mai adaptată nevoilor de însoțire sau de primire în centre, pentru persoanele cu handicap.</p> <p>În cantonul Geneva există <b>Stabilimentele publice pentru integrare</b> [10] care au ca scop integrarea și reinserția profesională a persoanelor cu dizabilități sau cu dificultăți de inserție, creșterea gradului de autonomie și ameliorarea condiției de viață, în funcție de nevoile lor particulare. (cf legii K1 36).</p> <p>Stabilimentele publice pentru integrare oferă persoanelor cu handicap (inclusiv cu TSA) :</p> <p><b>Serviciul socioprofesional</b>, având ca obiectiv integrarea pe piața muncii sau în posturi ori ateliere adaptate, persoane cu dificultăți de inserție. Serviciul oferă programe personalizate de evaluare și orientare profesională iar un sector specializat caută stagii sau posturi de lucru în diferite întreprinderi, în vederea unui plasament. Când integrarea pe piața muncii nu este posibilă, Stabilimentele publice pentru Integrare propun locuri de muncă în cadrul unor ateliere adaptate (producători de lumânări, de exemplu). Persoanele angajate în aceste ateliere au contract de muncă și remunerație, în funcție de numărul de ore de muncă prestate (între 300 și 1000 de CHF/luna), unele pot fi autonome, altele fiind găzduite de stabiliment.</p>
Reabilitare și recuperare	<p>Modele de servicii de reabilitare și recuperare pentru persoanele cu TSA</p> <p>Evaluări privind eficiența acestor</p>	<p>În zona Romandă, accentul în abordarea recuperării/reabilitării cade pe <b>pedagogic</b> (în Vaud) și pe <b>medico-pedagogic</b> (în Geneva). “Cea mai bună terapie” se consideră a fi eforturile pentru integrarea și funcționarea persoanei cu autism într-un mediu școlar și social tipic.</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

	servicii	<p>Așadar copiii fie frecventeaza cursurile unei gradinițe/școli adaptate nevoilor lor, fie fac terapie (ABA), fie programul combină frecventarea cursurilor gradiniță/școală, cu un program separat de terapie comportamentală aplicată.</p> <p>Cursurile abordeaza modelele TEACCH și PECS dar integreaza și elemente de ABA.</p> <p>Instituțiile care ofera învățământ preșcolar/școlar sau terapie persoanelor cu autism sunt cel mai adesea private (ONG), subcontractate de stat (în cantonul Vaud) sau, în cazul cantonului Geneva, finanțate de părinți ori pilotate/finanțate de stat în cadrul unor proiecte de dată recentă.</p>
Suport social	Măsuri de suport social (prestații sociale) pentru persoane cu autism și aparținătorii acestora	Nu au fost identificate exemple detaliate.
Suport pentru viață independentă	Măsuri de suport pentru viață independentă adresate persoanelor cu autism (ex.: locuire)	<b>În cantonul Geneva</b> , Stabilimentele publice pentru integrare [10], ce lucrează în strânsă legătură cu Comisia Cantonală pentru indicare, oferă persoanelor cu handicap (inclusiv cu TSA) programe specializate și individualizate, prin intermediul Serviciilor socio-educative
Suport pentru aparținătorii persoanelor cu TSA	Măsuri de suport (altele decât prestații sociale) pentru aparținătorii persoanelor cu autism (ex.: centre respiro)	Nu au fost identificate măsuri de suport pentru aparținători, reglementate de stat. <p>Există, însă, oportunități create la inițiativa și cu implicarea majoră a asociațiilor de părinți precum Autisme Suisse Romande, Autisme Geneve.</p>

**Detalieri:**

**Date epidemiologice.**

La 1 ianuarie 2013 populația totală a Elveției număra 8.036.917 locuitori (populație rezidentă permanentă, după clasă de vârstă și raporturi de dependență, în funcție de canton, la finalul anului 2012). [2]

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

„În Elveția, prevalența autismului este estimată între 0,6 et 0,8 % în populația totală. La fiecare aproximativ 80 000 de nașteri pe an, între 480 et 640 copii se nasc cu o tulburare de spectru autist. Dintre acești copii, 25 à 30 % (adica în jur de 120 – 190 de copii/an) sunt adesea atinși de o tulburare severă sub formă de autism infantil.“... „Frecvența diagnosticelor a crescut în majoritatea țărilor” [1]

### **Politici și legislație TSA.**

În Elveția nu a fost identificată legislație specială vizând persoanele cu TSA, însă există prevederile constituționale precum și legi federale care se referă la persoanele cu handicap și cu nevoi speciale. Fiecare canton elvețian are legislație proprie pornind de la Constituția federației și de la legile federale. În cantoanele documentate, Geneva și Vaud, s-au remarcat eforturile autorităților de a găsi modalități eficiente de aplicare a prevederilor legislative federale și cantonale generale, într-un mod cât mai adaptat nevoilor specifice ale diferitelor categorii de persoane cu dizabilități, inclusiv cu TSA. Tot în cantoanele studiate, s-a remarcat faptul că problematica TSA cunoaște o abordare Medico-pedagogică (în cantonul Geneva) și/sau Pedagogică (în cantonul Vaud).

Prin Constituția confederației elvețiene, toți copiii au drept egal de a merge la școală.

Pornind de la această prevedere constituțională, fiecare canton elvețian își organizează sistemul de învățământ astfel încât să asigure respectarea acestui drept.

Transferul de sarcini către cantoane, odată cu Reforma egalizării financiare (RPT), a fost însoțit, la nivel confederal, de Acordul Intercantonal privind pedagogia specializată, intrat în vigoare la 1 ianuarie 2011. Acordul nu reglementează măsuri (acestea sunt luate la nivel cantonal), ci colaborarea intercantonală. Independent de acord, însă, cantoanele au obligația de a elabora un concept cantonal de învățământ specializat, în cadrul căruia prioritatea trebuie acordată soluțiilor integrative, mai degrabă decât soluțiilor separate.

Exemple de legislație pe zona **învățământ special**, din diverse cantoane elvețiene [4] :

Cantonul Berna:

- Legea cu privire la școala obligatorie (în special art. 17), revizuită în 2001, în curs de revizuire 2013
- Ordonanța cu privire la măsurile pedagogice speciale pentru școala infantină și școala obligatorie (1.01.2008) și Ordonanța sa de direcție (1.08.2009)
- Ordonanța cu privire la măsuri pedagogice speciale pentru școala infantină și școala obligatorie (OMPP 2007)
- Ordonanța de direcție cu privire la măsuri pedagogice speciale pentru școala infantină și școala obligatorie (ODMPP)
- Ordonanța cu privire la pedagogia specială, intrată în vigoare în 2013 (OPspec). Pregătirea pe care de ordonanță a prescripțiilor cu privire la durata lecțiilor ca și mărimea claselor și a grupelor de învățământ.

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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



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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

#### Cantonul Fribourg :

- Legea cu privire la școala infanțină, școala primară și școala de ciclu de orientare (lege școlară), în special capitoly V (1.08.1987) și regulamentul de executare/norme de aplicare (1.08.1987)
- Legea cu privire la învățământul special (1.09.1995) și regulamentul de executare/norme de aplicare (1.08.1997)
- Legea de ajutor pentru instituțiile speciale, pentru persoane cu handicap sau neadaptate (1.01.1988) și regulamentul de executare/norme de aplicare (1.01.1988)
- Directiva determinând contribuția la costurile cu persoanele luate în îngrijire în instituțiile speciale (1.01.2001)
- Legea cu privire la finanțarea măsurilor de natură pedago-terapeutică oferite de prestatori privați agreeți (19.06.2008, intrată în vigoare cu efect retroactiv de la 1.01.2008)

#### Cantonul Jura :

- Legea cu privire la școlarizarea obligatorie și ordonanța din 20.12.1990
- Legea școlară din 20.12.1990, art. 32 și 152, modificat în septembrie 2007 pentru a ține cont de intrarea în vigoare a RPT, modificat în 2013 ca urmare a ratificării acordului intercantonal cu privire la învățământul special.

#### Cantonul Neuchatel :

- Legea cu privire la organizarea școlară (LOS) din 28 martie 1984
- Regulament tranzitoriu de executare a legii federale cu privire la adoptarea și modificarea actelor în cadrul RPT, în materie de formare școlară specială (REFOSCOS, din 19.12.2007, intrată în vigoare la 1.01.2008) și directivele sale.

#### Cantonul Tessin :

- Legea cu privire la școală, din 1.02.1990 ; Legea cu privire la pedagogia specială, din 15.12.2011 ; Regulament cu privire la pedagogia specială, din 26.06.2012
- Legea cu privire la școală (2.09.1991) și Regulamentul său (1992)
- Legea cu privire la integrarea socială și profesională a persoanelor cu handicap (1.07.1979) și regulamentul său (11.03.2008)

#### Cantonul Valais:

- Legea cu privire la instrucția publică (4.07.1962)
- Legea cu privire la Ciclu de orientare (10.09.2009)
- Regulament cu privire la acordarea de subvenții pentru investiții în virtutea legii cu privire la integrarea persoanelor cu handicap (19.01.1994)

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- Legea cu privire la învățământul special (25.06.1986), adăugarea articolului 39bis la 13.09.2007, și dispozițiile tranzitorii
- Legea în favoarea tineretului (11.05.2000) și dispozițiile tranzitorii

### ***Sănătate. Educație. Muncă. Reabilitare și recuperare. Suport.***

Conștientizarea problematicii TSA și includerea ei în preocupările publice țin de o istorie destul de recentă (8-15 ani, în cantoanele în care s-a făcut documentarea), astfel încât nu sunt încă articulate sisteme solide de gestionare și control. Acest lucru se reflectă în puținele informații privind: metode concrete și instrumente de diagnostic; modele de intervenție utilizate pentru integrarea educațională a persoanelor cu TSA; măsuri privind integrarea pe piața muncii a adulților cu TSA. Încă există controverse (abordare psihanalitică vs. abordare cognitiv comportamentală) și există diferențe semnificative între cantoane cu privire politici și la organizarea serviciilor pentru persoanele cu TSA.

**În cantonul Geneva**, aflat încă puternic sub influența franceză a abordării psihanalitice a autismului, măsurile autorităților vizând abordarea cognitiv-comportamentală a TSA sunt de dată recentă, urmare a presiunii din partea asociațiilor de părinți. Astfel, rezultatul lobby-ului intensiv al părinților s-a concretizat în deschiderea autorităților și înființarea, în cadrul Direcției cantonale a Instrucției publice, Culturii și Sportului, a Oficiului Medico-Pedagogic (OMP – înființat la începutul anului 2010) de care depind învățământul special public, precum și înscrierea în învățământul special subvenționat. OMP lucrează împreună cu Oficiul Tineretului, de care depinde Secretariatul pedagogiei specializate (SPS – organ de acordare a finanțărilor).

În cadrul Oficiului Medico-Pedagogic există structuri de primire pentru persoanele cu handicap, dintre care 11 sunt pentru copii cu autism și handicap mintal. Toate structurile au dublă responsabilitate: pedagogică și terapeutică.

Aceste structuri sunt

- o clase speciale și clase integrate, deservite de responsabili pedagogici, educatori, învățători și responsabili terapeutici (medici)
- o centre medico-pedagogice și clase integrate pentru copiii și adolescenții cu autism (a se vedea centrele medico-pedagogice de zi de la Mancy), deservite de logopezi, psihomotricieni, asistenți sociali, educatori, învățători, meșteri responsabili de ateliere. Centrele de la Mancy, pentru copiii cu autism, au fost înființate în cadrul OMP în urmă cu doar 4 ani, din finanțare (dotare și formarea cadrelor – învățători și educatori) adusă de Asociația Autisme Geneve. Abordarea este TEACCH, circle time, fiecare copil are propriul orar zilnic, se lucrează pe dezvoltarea abilităților și pe succese.

**În cantonul Vaud**, problematica TSA este cunoscută de mai multă vreme și este abordată Pedagogic (prin accesul de educație).

Ca și organizare, în cantonul Vaud există Departamentul de stat pentru Formare, Tineret și Cultura (DFJC) în subordinea căruia se află Serviciul pentru Învățământ Special și Sprijinire a Formării (SESAF), Oficiul pentru Învățământ Special (OES) de care țin Școlile Speciale și măsurile (pentru integrare) din Școlile normale, Oficiul de psihologie Școlară, care oferă logopedie (independentă și în mediul școlar), psihomotricitate și psihologie

În Vaud, școlarizarea copiilor cu nevoi speciale se realizează, așadar:

- fie în școli publice speciale,

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- fie în structuri private, recunoscute de utilitate publică și finanțate de la bugetul de stat, ce oferă servicii de învățământ special (fie școli speciale, fie clase speciale integrate în școli publice).

Conceptul cantonului Vaud: *fiecare copil are dreptul la o școlarizare normală, adaptată.*

Abordarea: *ce poate face școala mai bine, pentru a adapta mediul la nevoile copilului?* Motiv pentru care totul este individualizat, se lucrează pe emergente, achiziții și generalizare, după modelul TEACCH – adaptarea continuă a mediului.

Planul principal al SESAF: *dezvoltarea școlilor inclusive*. Nu există rețete speciale; școlile sunt cele care se organizează și fac toate amenajările posibile pentru a adapta mediul la nevoile copilului.

#### **Depistare și intervenții terapeutice pentru persoanele cu TSA – acoperire financiară:**

- **Asigurarea medicală de bază** (obligatorie pentru fiecare salariat).

În statul Geneva Asigurarea medicală de bază acoperă *pediatrul, evaluarea clinică multidisciplinară, serviciul departamentului Ghidare infantilă* din cadrul Spitalului Universitar, iar ca terapii, *logopedia, terapia pentru dezvoltarea psihomotricității și serviciul unui psiholog itinerant.*

- **Asigurarea de Invaliditate** [11].

Asigurarea de invaliditate (AI) este principalul pilon al prevederilor în caz de invaliditate, din Elveția și este valabilă în toate cantoanele. Este o asigurare obligatorie care vizează garantarea unor mijloace de existență persoanelor asigurate devenite invalide, fie prin măsuri de readaptare, fie prin intermediul unor rente/indemnizații.

Asigurarea de invaliditate *acoperă intervenția* pe care persoana cu TSA o primește *odată ce are un diagnostic care o încadrează într-un grad de handicap.*

- o în cantonul Geneva, Asigurarea de invaliditate acoperă integral serviciile oferite în Centrele de zi și Centrele medico-pedagogice deschise în cadrul Oficiului Medico-Pedagogic (de sub Departamentul cantonal al Instruirii publice și Tineretului – corespondentul Ministerului român al Educației).
- o în cantonul Vaud, Asigurarea de invaliditate acoperă integral serviciile de intervenție, școlarizare specială, suport pentru integrare *oferite de prestatori privați recunoscuți de utilitate publică.*

---

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## REFERINȚE

[1] Extras din articolul semnat de dr. Ronnie Gundelfinger, responsabil de Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie (Centrul de psihiatrie pentru copii și adolescenți) al Universității din Zurich, publicat pe pagina de internet a Asociației Autisme Suisse Romande:

[http://www.autisme.ch/index.php?option=com\\_content&view=article&id=716:lautisme-en-suisse-des-offres-de-qualite-existent-mais-en-nombre-trop-limite-malheureusement&catid=36:2013-2](http://www.autisme.ch/index.php?option=com_content&view=article&id=716:lautisme-en-suisse-des-offres-de-qualite-existent-mais-en-nombre-trop-limite-malheureusement&catid=36:2013-2)

[2] STATPOP Copyright Oficiul Federal pentru Statistică (OFS) – Encyclopedie statistique de la Suisse, disponibilă pe Wikipedia:

[http://fr.wikipedia.org/wiki/D%C3%A9mographie\\_de\\_la\\_Suisse#cite\\_note-1](http://fr.wikipedia.org/wiki/D%C3%A9mographie_de_la_Suisse#cite_note-1)

[3] Pagina de internet a Fundației Centrul Elvețian de Pedagogie Specială (Fondation Centre Suisse de Pedagogie Specialisee) <http://www.szh.ch/fr/Plateforme-dinformation-pour-la-pdagogie-spcialise-en-Suisse/Droit-RPT/Cadre-juridique/page33816.aspx>

[4] Starea situațiilor cantonale și a lucrărilor în curs, în domeniul pedagogiei – publicată de Conferința Intercantonală a Instrucției Publice (CIIP) din Elveția Romandă și din Tessin (publicată la 14 aprilie 2014) și disponibilă pe pagina de internet a CIIP, la adresa:

[http://www.google.ro/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0CCwQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.ciip.ch%2Fdocuments%2FshowFile.asp%3FD%3D4056&ei=GLyyU\\_vREqnygPHpYBA&usg=AFQjCNHb2anZHuxtEenkHlkB33i77FR16w&bvm=bv.69837884,d.bGQ](http://www.google.ro/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0CCwQFjAB&url=http%3A%2F%2Fwww.ciip.ch%2Fdocuments%2FshowFile.asp%3FD%3D4056&ei=GLyyU_vREqnygPHpYBA&usg=AFQjCNHb2anZHuxtEenkHlkB33i77FR16w&bvm=bv.69837884,d.bGQ)

[5] Site-ul oficial al cantonului/statului Geneva: [http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg\\_C1\\_12.html](http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_C1_12.html)

[6] Site-ul oficial al cantonului/statului Geneva: [http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg\\_K1\\_36.html](http://www.ge.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_K1_36.html)

[7] Site-ul oficial al cantonului/statului Geneva: [https://www.geneve.ch/legislation/rsg/f/s/rsg\\_J4\\_18.html](https://www.geneve.ch/legislation/rsg/f/s/rsg_J4_18.html)

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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



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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

[8] Site-ul oficial al cantonului/statului Vaud:

[http://www.publidoc.vd.ch/guestDownload/direct?path=/Company+Home/VD/CHANC/SIEL/antilope/objet/CE/Communique%C3%A9+de+presse/2014/01/453334\\_EEMPL+oi+sur+la+pedagogie+specialisee\\_20140120\\_1098928.pdf](http://www.publidoc.vd.ch/guestDownload/direct?path=/Company+Home/VD/CHANC/SIEL/antilope/objet/CE/Communique%C3%A9+de+presse/2014/01/453334_EEMPL+oi+sur+la+pedagogie+specialisee_20140120_1098928.pdf)

[9] Site-ul Oficial al Cantonului Geneva, Comisia Cantonală de Indicare: <http://www.ge.ch/handicap/indication/>

[10] Pagina de internet a Stabilimentelor publice pentru integrare, Geneva: <http://www.epi-ge.ch/>

[11] Pagina de internet a Asigurării de bătrânețe și supraviețuire (AVS) și a Asigurării de invaliditate (AI): <http://www.avs-ai.info/iv/index.html?lang=fr>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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



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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

UK

➤ **Informații generale despre Marea Britanie:**

Regatul Unit al Marii Britanii și al Irlandei de Nord este un stat membru al Uniunii Europene. În componența sa intră Anglia, Scoția, Țara Galilor și Irlanda de Nord, precum și o serie de teritorii dependente. Din punct de vedere politic, este o monarhie constituțională care funcționează după principiul separării puterilor în stat și după modelul parlamentarismului, ca sistem de guvernare.

Face parte din Grupul celor Opt (G8), un forum internațional al guvernelor celor mai avansate economii ale lumii, potrivit indicatorilor Fondului Monetar Internațional.

La recensământul din 2011, populația totală a regatului era de 63,181,775 locuitori.

În procesul de cercetare, Fundația Romanian Angel Appeal a consolidat și actualizat inclusiv informații pe care le deținea deja, în urma mai vechii sale colaborări în proiecte cu specialiști britanici în problematica autismului.



Sursa foto: [www.mapsofworld.com](http://www.mapsofworld.com)

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

➤ IMA utilizate eficient în Marea Britanie:

Teme	Sub-teme	UK
Epidemiologie TSA	<p>Date epidemiologice comparative</p> <p>Prezența/absența estimărilor privind numărul de persoane cu TSA</p> <p>Prezența/absența unor sisteme de supraveghere/monitorizare a prevalenței TSA</p>	<p>Cel puțin 1% din populație are o formă de tulburare de spectru autist: 1% la copii [1] [2][3] Prevalența estimată pentru adulții Anglia este de 0.98% (9.8 per 1000, 95% confidence interval, 3.0-16.5). [4]</p> <p>Conform National Autistic Society 1.1% din populația Regatului Unit al Marii Britanii și Irlandei de Nord, respectiv peste 695.000 persoane ar avea autism - estimare bazată pe prevalența de 1,1% raportată la recensământul din 2011.[5]</p>
Politici și legislație TSA	<p>Prezența/absența unei legislații dedicate persoanelor cu TSA</p> <p>Gradul de reglementare al accesului la diagnostic, tratament și suport pentru incluziune socială a persoanelor cu TSA</p> <p>Evaluări ale impactului politicilor specifice</p>	<p>The Autism Act 2009 (c 15) este o act legislativ dat de Parlamentul Regatului Unit. Acesta promovează adresarea nevoilor adulților care au autism”, în scopul securizării implementării strategiei de autism. Este primul act legislativ specific unei dizabilități care a fost promulgat în Regatul Unit. The Autism Act (2009) prevede ca fiecare autoritate locală să dezvolte o strategie locală pentru autism pentru oferirea de servicii sociale și de de sănătate pentru persoanele cu autism (vârsta de 14 ani și mai mare). Rolul strategiei este de a facilita dezvoltarea serviciilor a.î. să se adreseze nevoilor persoanelor cu autism, inclusiv identificarea coordonare locală pentru supervizarea oferirii serviciilor. [6]</p> <p>Există ghiduri pentru identificarea, evaluarea, diagnosticul și accesul la intervenții timpurii pentru copiii de vârstă preșcolară și învățământ primar cu tulburare de spectru autist: Planurile Naționale din Marea Britanie (Planul Național pentru Autism pentru Copii NAP-C, en: National Autism Plan for Children NAP-C) publicate de către Societatea Națională de Autism (NAS) în colaborare cu Royal College of Paediatrics and Child Health and the Royal College of Psychiatrists, 2003.[9]</p> <p>Departamentul Educației și Abilităților (Department of Education and Skills) și Departamentul de Sănătate au elaborat în 2004 <i>Programul de suport timpuriu</i> (en.: <i>Early Support Programme</i>) pentru profesioniști și pentru</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<p>părinți prin care se dorește oferirea de asistență copiilor cu autism și familiilor acestora pentru a primi servicii integrate multidisciplinare, coordonate, centrate pe copil și familie.[9]</p> <p>În 2007 este înființată în Parlament organizație Autism Education Trust, <a href="http://www.autismeducationtrust.org.uk">www.autismeducationtrust.org.uk</a>, organizație umbrelă, finanțată de Departamentul de Educație, găzduită de NAS, pentru a identifica bune practici și a dezvolta competențe și pentru a forma specialiști. Este singura organizație umbrelă care lucrează în mod specific în educarea privind autismul în sectorul public, voluntar și privat.</p> <p>Prima strategie în domeniul autism a apărut în 2010 - "Fulfilling and Rewarding Lives": The Strategy for Adults with Autism in England (DoH 2010)" care conține un cadru clar pentru toate serviciile publice pentru a conlucra pentru adulții cu autism.[7]</p> <p>Există standarde de calitate în oferirea serviciilor de sănătate și sociale, care vizează copii, tinerii și adulții: <a href="http://www.nice.org.uk/Guidance/QS51">http://www.nice.org.uk/Guidance/QS51</a>, elaborate de National Institute for Health and Clinical Excellence. Ghidurile NICE sunt revizuite la fiecare 3 ani.</p> <p>Managementul persoanelor cu autism este acoperit prin 3 ghiduri: Diagnosticarea autismului la copii și tineri; Recunoașterea, sesizarea și diagnosticarea copiilor și tinerilor cu tulburări din spectrul autismului 2011; Autism: recunoașterea, sesizarea, diagnosticarea și gestionarea adulților cu tulburări din spectrul autismului 2012; Autism – Managementul autismului la copii și tineri, 2013.[13]</p>
Sănătate	Metode și instrumente de diagnostic utilizate Evaluări privind eficiența metodelor de diagnostic utilizate	<p>În UK există servicii universale de sănătate gratuite, finanțate din fonduri publice pentru toți rezidenții permanenți.</p> <p>Există 4 niveluri de servicii de sănătate: nivel primar – medici generalişti care oferă referiri către serviciile specializate în funcție de nevoi; nivelul secundar dat de spitale locale, servicii specializate, servicii terapeutice comunitare; nivelul terțiar, format din spitale regionale și servicii specializate care oferă "a doua opinie" și intervenții clinice; nivelul 4 – servicii specializate la nivel național.</p> <p>Pentru autism, nu există programe de screening național, există însă referirea către servicii de diagnostic în cazul suspiciunilor în mediul educațional.</p> <p>Pentru identificarea, evaluarea, diagnosticul și accesul la intervenții timpurii pentru copiii de vârstă preșcolară</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<p>și învățământ primar cu tulburare de spectru autist există Planurile Naționale din Marea Britanie (Planul Național pentru Autism pentru Copii NAP-C, en: National Autism Plan for Children NAP-C) publicate de către Societatea Națională de Autism (NAS) în colaborare cu Royal College of Paediatrics and Child Health and the Royal College of Psychiatrists, 2003.[9]</p> <p>NICE - National Institute for Health and Clinical Excellence elaborează și actualizează periodic Standardele de calitate în sănătate și servicii sociale.</p> <p>Se utilizează clasificările ICD-10 (1992) cu precădere [9], dar și cele din DSM – DSM-IV (1994) și, mai recent, DSM-V (2013).</p> <p>Instrumente de diagnosticare: ADI-R și ADOS</p> <p>Ex. instrument de screening: Social Communication Questionnaire, validat pentru copiii de vârstă școlară în 2007 [12][10].</p>
Educație	<p>Intervenții utilizate pentru integrarea educațională (la toate nivelele de studiu) a persoanelor cu TSA (copii și tineri)</p> <p>Evaluări privind eficiența acestor intervenții</p>	<p>Toți copiii primesc educație fie în școli publice (70 %) sau în școli speciale (30 %).</p> <p>În școlile publice personalul este obligat să facă "modificări rezonabile" pentru a se asigura că, copilul își poate realiza potențialul (Departamentul pentru Educație, 2006). (apud [11])</p> <p>Programul guvernamental Inclusion Development Programme - IDP a fost conceput pentru a ajuta profesorii să se adreseze nevoilor copiilor cu ASD (Departamentul pentru copii, școli și familii, 2009 a și b) și pot fi accesate prin intermediul site-ului <a href="http://www.aet-idp.org.uk">www.aet-idp.org.uk</a>. Scopul este colaborarea serviciilor universale și de specialitate, de exemplu logopedia și terapia limbajului, profesorii specialiști, asistența din partea echipelor de sprijin și zona coordonatorilor pentru nevoile educaționale speciale (en.: Special Educational Needs Coordinators -SENCOs) sau Managerilor de dezvoltare –incluziune în școli (en.: Inclusion Development Managers in schools).</p> <p>Persoanele identificate ca având nevoie de asistență asigurată de stat pentru nevoi educaționale speciale (inclusiv TSA) vor fi evaluate în școală la vârsta de 14 ani pentru a asigura un plan de tranziție care are ca scop centralizarea informațiilor din cât mai multe surse posibile pentru a planifica tranziția tinerei persoanei la viața de adult.</p> <p>Acest lucru este stabilit în legislația din educație, sănătate și departamentele sociale guvernamentale. (apud [11])</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<p>Legea privind copiii și familiile (en.: <i>The Children and Families Bill</i>) publicată în 2013 prevede pentru cerințele speciale de educație adoptarea unui singur proces de evaluare pentru copiii cu cerințe educaționale speciale, un Plan de educație, sănătate și îngrijire care să aducă serviciile împreună pentru a oferi familiilor un singur pachet de sprijin, adaptat nevoilor lor individuale. De asemenea, prevede lărgirea perioadei de acordare de educație pentru persoanele cu cerințe educaționale speciale până la 25 de ani.[14]</p>
Muncă	<p>Modele utilizate pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu TSA Evaluări privind eficiența acestor modele</p>	<p>Doar 12% din persoanele cu ASD fără handicap intelectual au locuri de muncă full-time(program întreg), în timp ce pentru întreg spectrul procentul este de 6 % Barnard et al. (2001) Niveluri de angajare mai reduse decât pentru cei cu alte dizabilități. Consultanța NAS privind perspectivele de angajare a asistat 67% din clienții lor să caute de lucru cu o retenție a locului de muncă de 68% (Howlin, Alcock &amp; Burkin, 2005). Pentru unele persoane cu dizabilități de învățare și autism prioritățile principale sunt accesul la oportunitățile pentru profesia practică și includerea socială ca o prioritate (Clegg, Murphy, Almack &amp; Harvey, 2008).</p>
Reabilitare și recuperare	<p>Modele de servicii de reabilitare și recuperare pentru persoanele cu TSA Evaluări privind eficiența acestor servicii</p>	<p>Abordările terapeutice predominante în practică sunt cele educaționale și comportamentale. Ghidul clinic național nr 170 realizat de NICE - The management and support of children and young people on the autism spectrum în 2013 analizează intervențiile din perspectiva scopului asociat și a studiilor realizate-comportamente, condiții medicale coexistente, îmbunătățirea impactului asupra familiei și prezintă și evenimente adverse asociate cu intervențiile. La finalul ghidului sunt prezentate recomandări printre care: evaluarea, managementul și coordonarea îngrijirii copiilor și tinerilor cu autism ar trebui oferită prin intermediul echipelor locale multidisciplinare care să includă specialiști din sănătate, sănătate mintală, dizabilități de învățare, educație și servicii sociale. Fiecare copil sau tânăr cu autism ar trebui să aibă un manager de caz care să coordoneze tratamentul, îngrijirea, asistență și tranziția către viața de adult. Echipelile locale ar trebui să dețină un rol cheie în furnizarea și coordonarea intervențiilor realizate de specialiști, sfătuire, formare și suport pentru alți profesioniști implicați în oferirea de servicii copiilor și tinerilor cu autism; oferirii de asistență și intervenții care vizează dezvoltarea de abilități adaptative, inclusiv abilități de comunicare și abilități de viață; evaluării și managementului comportamentului dificil; reevaluării nevoilor pe durata copilăriei, adolescenței, ținând cont de tranziția la viața de adult; suportului în accesarea activităților de recreere; suportului în accesarea și păstrarea contactului cu educația, serviciile de locuire (en.housing) și angajare în muncă, etc.</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<p>Autism Speaks realizează o prezentare generală a intervențiilor în autism printre care: Applied Behavioral Analysis, Pivotal Response Treatment- PRT, Verbal Behavior, Early Start Denver Model (ESDM), Floortime, Relationship Development Intervention (RDI), Training and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH), Social Communication/ Emotional Regulation/ Transactional Support (SCERTS). Intervenții/tratamente pentru condiții mediale și biologice asociate cu autismul: Speech-Language Therapy (SLT), Occupational Therapy (OT), Sensory Integration (SI), Physical Therapy (PT), Social Skills, Picture Exchange Communication System (PECS), Auditory Integration Therapy. [15]</p> <p>În privința costurilor asociate autismului: într-un studiu realizat Barrett et al (2011) pe 152 copii (cu vârsta între 2-5 ani) media costurilor serviciilor totale pentru peste 6 luni era £2.581 (variază de la £317 la £6.698), echivalentul a £450 pe lună și peste £5.000 pe an. Astfel, aproape jumătate din costuri (45 %) au fost pentru educație și îngrijire, 41% au fost pentru servicii sociale și de sănătate comunitare, 12% pentru servicii de spitalizare. [8]</p>
Suport social	Măsuri de suport social (prestații sociale) pentru persoane cu autism și aparținătorii acestora	<p>Se acordă prestații sociale pentru dizabilitate (nu au fost identificate exemple detaliate).</p> <p>Prin Children and Families Bill se dorește oferirea de bugete persoanelor familiilor cu copii cu cerințe educaționale speciale.</p>
Suport pentru viață independentă	Măsuri de suport pentru viață independentă adresate persoanelor cu autism (ex.: locuire)	Marea Britanie promovează prin programe-pilot principiul asigurării de mijloace, metode și servicii cât mai variate care să asigure autonomie crescută persoanelor cu dizabilități, inclusiv celor asistate în sistem rezidențial, pentru o viață cu adevărat independentă.
Suport pentru aparținătorii persoanelor cu TSA	Măsuri de suport (altele decât prestații sociale) pentru aparținătorii persoanelor cu autism (ex.: centre respiro)	Aparținătorii pot beneficia de servicii de consiliere și informare, precum și de activități organizate pentru a le permite petrecerea timpului liber.

REFERINȚE

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

- [1] Prof Gillian Baird FRCPCH a, Prof Emily Simonoff MD b, Prof Andrew Pickles PhD c, Susie Chandler PhD a, Tom Loucas PhD d, David Meldrum FRACP e, Tony Charman PhD f, (2006), Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP), *The Lancet*, Volume 368, Issue 9531, Pages 210 - 215, 15 July 2006, doi:10.1016/S0140-6736(06)69041-7 - disponibil online pe: <http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2806%2969041-7/abstract?version=printerFriendly>
- [2] Simon Baron-Cohen, Fiona J. Scott, Carrie Allison, Joanna Williams, Patrick Bolton, Fiona E. Matthews and Carol Brayne (2009) *Prevalence of autism-spectrum conditions:UK school-based population study*, *The British Journal of Psychiatry* (2009) 194, 500–509. doi: 10.1192/bjp.bp.108.059345
- [3] 2012 Interagency Autism Coordinating Committee Strategic Plan Update: Question 6 What Does The Future Hold, Particularly For Adults? Link: [https://iacc.hhs.gov/events/2012/112712/iacc\\_sp\\_2011\\_update\\_q6\\_112712.pdf](https://iacc.hhs.gov/events/2012/112712/iacc_sp_2011_update_q6_112712.pdf)
- [4] Brugha, T., Cooper, S. A., McManus, S., *et al.* (2012) *Estimating the Prevalence of Autism Spectrum Conditions in Adults: Extending the 2007 Adult Psychiatric Morbidity Survey*. London: NHS, The Health and Social Care Information Centre.
- [5] <http://www.autism.org.uk/about-autism/myths-facts-and-statistics/statistics-how-many-people-have-autism-spectrum-disorders.aspx>
- [6] The Autism Act,.(2009). <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2009/15/introduction>
- [7] Department of Health, UK (2010) *“Fulfilling and rewarding lives: the strategy for adults with autism in England”*, publicată pe: <https://www.gov.uk/government/news/fulfilling-and-rewarding-lives-the-strategy-for-adults-with-autism-in-england>
- [8] Barrett et al. (2011) *Service and Wider Societal Costs of Very Young Children with Autism in the UK*, *The Journal of Autism and Developmental Disorders*, disponibil online pe: [http://scholar.google.ro/scholar\\_url?hl=ro&q=http://www.researchgate.net/publication/51803774\\_Service\\_and\\_wider\\_societal\\_costs\\_of\\_very\\_young\\_children](http://scholar.google.ro/scholar_url?hl=ro&q=http://www.researchgate.net/publication/51803774_Service_and_wider_societal_costs_of_very_young_children)

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

[\\_with autism in the UK/file/72e7e51beee9b77cfc.pdf&sa=X&scisig=AAGBfm10Ix22HY7Kg3dkizUTCPUyjWSOnw&oi=scholar&ei=wpH9U6vUFq-p7Aa83oCQDQ&ved=0CB8QgAMoATAA](#)

[9] <http://www.autism.org.uk/about-autism/our-publications/reports/other-reports/the-national-autism-plan-for-children.aspx>

[10] Early support Programme (2004), disponibil online pe:

<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130401151715/http://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/ESPP33-PDF1.pdf>

[11] V.Slonims, (2013) Prezentare UK, Conferința “Împreună suntem o voce”, RAA, București, aprilie 2013

[12] Susie Chandler, Tony Charman, Gillian Baird, Emily Simonoff, Tom Loucas, David Meldrum, Mimi Scott, Andrew Pickles (2007) *Validation of the Social Communication Questionnaire in a Population Cohort of Children With Autism Spectrum Disorders*, Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry 1 October 2007 (volume 46 issue 10 Pages 1324-1332 DOI: 10.1097/chi.0b013e31812f7d8d)- link: <http://www.jaacap.com/article/S0890-8567%2809%2961851-7/abstract>

[13] NICE. (2013) Autism: The management and support of children and young people on the autism spectrum, disponibil online pe:

<http://www.nice.org.uk/guidance/cg170>

[14] The Children and Families Bill (2013), disponibil online pe:

<http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20140430083435/http://www.education.gov.uk/dfe/b00221161/children-families-bill>

[15] <http://www.autismspeaks.org/family-services/tool-kits/100-day-kit/treatments-therapies>

[16] NICE (2013) The management and support of children and young people on the autism spectrum, prezentare disponibilă online pe:

<http://www.nice.org.uk/guidance/cg170/resources/guidance-autism-pdf>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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



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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## FINLANDA

### ➤ Informații generale despre Finlanda:

Finlanda este organizată administrativ în 15 (+1) districte. Sistemul de sănătate finlandez este public, universal și bazat pe principiul egalității. Autoritățile locale sunt responsabile pentru organizarea serviciilor de sănătate și sociale la nivelul comunităților.

Cu o populație de 5,4 milioane persoane, o rată a fertilității de 1.85 (EU 1,59) și o mortalitate infantilă de 2.4/1000, Finlanda are una dintre cele mai mari vârste a speranței de viață de 77F și 83M, un nivel educațional, medical și al sistemului asigurărilor sociale foarte ridicat.

Fondurile destinate sistemului social și medical provin din taxe colectate la nivel național și local. Clienții susțin doar în proporție de 5-10% costul serviciilor medicale.



Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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

Romanian  
Angel Appeal





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

➤ IMA utilizate eficient în Finlanda:

Teme	Sub-teme	Finlanda
Epidemiologie TSA	Date epidemiologice comparative  Prezența/absența estimărilor privind numărul de persoane cu TSA  Prezența/absența unor sisteme de supraveghere/monitorizare a prevalenței TSA	Un studiu efectuat în 1997 în N Finlandei, arată că prevalența totală a ASD în N țării a fost de 13.9 (12.0–15.7)/10 000. În raport cu vârsta cea mai scăzută rată a prevalenței a fost înregistrată la categoria 15-18 ani (6.1/10.000), în timp ce rata cea mai ridicată a fost evidențiată la categoria de vârstă 5–7 ani (20.7/10.000). Pentru stabilirea diagnosticului au fost folosite ICD-10 și DSM-IV. Același studiu evidențiază o creștere a prevalenței cu 3-4%, comparativ cu 16 ani în urmă în aceeași zonă a țării <sup>1</sup> .  Nu au fost identificate surse în limba engleză privind existența unei baze generale de date sau a unui sistem național de monitorizare individualizat pe aria TSA.  <b>Studii epidemiologice aflate în derulare</b> - “The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE)” – proiect internațional derulat în 7 state, inclusiv Finlanda, în cadrul căruia sunt colectate date statistice din ultimele decenii, în scopul investigării tendințelor și factorilor de risc asociați autismului. <sup>2</sup> și <sup>3</sup>

<sup>1</sup> Marko Kiellinen (2005): ‘Autism in Northern Finland: A prevalence, follow-up and descriptive study of children and adolescents with autistic disorder’, Faculty of Medicine – link <http://herkules.oulu.fi/isbn9514276221/isbn9514276221.pdf>

<sup>2</sup> Pagina web a The Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI), Secțiunea “News”, articolul *Multinational resource compiles autism risk factors*, Alla Katsnelson, 5 august 2013 – link: <https://sfari.org/news-and-opinion/news/2013/multinational-resource-compiles-autism-risk-factors>

<sup>3</sup> Diana E. Schendel, Michaeline Bresnahan, Kim W. Carter, Richard W. Francis, Mika Gissler, Therese K. Grønberg, Raz Gross, Nina Gunnes, Mady Hornig, Christina M. Hultman, Amanda Langridge, Marlene B. Lauritsen, Helen Leonard, Erik T. Parner, Abraham Reichenberg, Sven Sandin, Andre Sourander, Camilla Stoltenberg, Auli Suominen, Pål Surén, Ezra Susser (2013): (Abstract) *The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE): multinational registry-based investigations of autism risk factors and trends*, Journal of Autism and Developmental Disorders, November 2013, Volume 43, Issue 11, pp 2650-2663 – sursa abstract: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-013-1815-x>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Teme	Sub-teme	Finlanda
Politici și legislație TSA	Prezența/absența unei legislații dedicate persoanelor cu TSA	<p>Nu exista legi specifice pentru persoanele cu TSA, există însă reglementări legislative pentru persoanele cu dizabilități</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Social Welfare Act 1984</li><li>▪ Health Care Act</li><li>▪ Act of the Status and Rights of the Social Welfare Clients</li><li>▪ Act on the Status and Rights of the Patient</li><li>▪ The National Development Plan for Social Welfare and Health Care (Kaste programme)</li><li>▪ National plan for mental health and substance abuse work in Finland 2009-201</li><li>▪ Law on Social Assistance 1984</li><li>▪ Services and Assistance for the Disabled Act (1987/2008)</li><li>▪ Act on Special Care for persons with Intellectual Disabilities (1977)</li></ul> <p>Se lucrează la o reformă structurală a sistemului de protecție socială și de sănătate, astfel încât cele două să fie serviciile să fie noile reglementări să intre în vigoare începând cu 1 Ianuarie 2015.</p>
Sănătate	Metode și instrumente de diagnostic utilizate  Evaluări privind eficiența metodelor de diagnostic utilizate	<p>Organizarea serviciilor de sănătate intră în atribuțiile autorităților locale (municipalitățile)</p> <p>Examinări sunt extensive în copilărie și conduc la o diagnosticare precoce. Există mai multe evaluări obligatorii: una în sarcină, trei înainte de vârstă școlară – 4 luni, 18 luni, 4 ani, 3 în timpul școlii.</p> <p>În procesul de monitorizare în sistemul de sănătate primar se utilizează următoarele instrumente: <b>BITSEA</b> (Brief Infant Toddler Social Emotional Scale); <b>CHAT</b> (Checklist for Autism in Toddlers); Modified to <b>MCHAT</b> (better sensitivity); <b>ESAT</b> (Early Screening of Autistic Traits Questionnaire); detection of Asperger Syndrome, often during early school years. De asemenea, în cazurile în care există suspiciuni, simptome cu risc sau antecedente familiale se recomandă screeningul de două ori înaintea vârstei de 3 ani în sistemul primar de sănătate.</p> <p>Pentru diagnosticare se folosesc: <b>ADI-R</b> (Autism Diagnostic Interview-revised); <b>3DI</b> (Developmental, Diagnostic and Dimensional Interview); <b>ASSQ</b> (Autism Spectrum Screening Questionnaire); teste neuropsihologice (<b>PEP-R</b> - Psychoeducational Profile-Revised administered by nurses); observații (<b>ADOS</b> - Autism Diagnostic Observation Schedule); interviuri clinice (<b>CARS</b> - Childhood Autism Rating Scale; Vineland Adaptive Behavior Scales) etc. Diagnosticul se stabilește în sistemul medical de specialitate.</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Teme	Sub-teme	Finlanda
		<p>Criteriile folosite sunt cele din ICD-10 și DSM-V. Intervenția timpurie și suportul pentru familie poate începe înainte de definitivarea diagnosticului</p>
Educație	<p>Intervenții utilizate pentru integrarea educațională (la toate nivelele de studiu) a persoanelor cu TSA (copii și tineri)</p> <p>Evaluări privind eficiența acestor intervenții</p>	<p>Integrarea copiilor în școlile de masă este făcută în funcție de nevoile individuale ale fiecărui copil. Intregul sistem de învățământ public finaldeez este gratuit. Finnish National Board of Education – dezvoltă curricula națională.</p> <p>Există independență a unităților de învățământ în ceea ce privește adaptarea curiculei de învățământ și adminstrarea fondurilor.</p> <p>Planul individual educațional este realizat pentru fiecare copil/tânăr în parte, avându-se în vedere nevoile personale. La nevoie, copiii beneficiază de asistent la clasă, acesta fiind plătit din fondurile școlii.</p> <p>Începând cu 2006 demonstrațiile de abilități vocaționale au fost integrate în toate școlile vocaționale (vocational upper secondary qualifications). Abilitățile de viață independentă ocupă un loc important în terapia de recuperare a copiilor cu dizabilități.</p> <p>Sistemul educational finlandez are mai multe elemente definitorii:</p> <p>Sistemul administrativ este suportiv și flexibil</p> <p>Valorizează achizițiile și dezvoltarea copilului și nu se bazează pe principiul competitivității.</p> <p>Nu există examene naționale, teste naționale sau clasificări ale școlilor.</p> <p>Evaluarea națională se face pe bază de eşantioane,</p> <p>Evaluarea este centrată pe dezvoltarea copilului.</p> <p>Evaluarea <i>pentru învățare</i> sau <i>evaluarea ca proces de învățare</i> sunt mai importante decât evaluarea cunoștinelor învățate.</p> <p>Sistemul educational ofera suport copilul in masura in care acest lucru este necesar. Exista mai multe</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Teme	Sub-teme	Finlanda
		<p>forme de suport.</p> <p>1. Suport general, constnd in acces gratuit la educația de baza, de calitate. Acesta include co-teaching, co-operare cu părinții, programe de remediere a unor intarzieri, suport special part-time, programe centrate pe incluziune</p> <p>2. Suport intensificat Se bazeaza pe observatie, planificare și utilizare efectiva a unor metode specifice de suport in urma evaluarii copilului si a stabilirii unui plan de lucru individual. Suportul intensificat este acordat copiilor cu dificultati medii de invatare/adaptare si poate consta si in curriula adaptata.</p> <p>3. Suport special, intensiv, constand în programe de educație spcială, adaptarea cadrului educațional și curriculei, plan educațioanl individual, profesor de sprijin, programe asociate.</p> <p>In prezent, sistemul educational este in proces de reformare, accentul fiind pus pe intervenția timpurie și evaluarea nevoii de suport</p> <p>Finnish National Board of Education are în vedere reforma curriculei nationale</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Obiectivele sunt mai importante decât conținutul</li><li>• Gândire orientată spre viitor și creare de competențe</li><li>• Curricula descrie valori comune, misiunea și structura educației, modul de concepere al învățării și obiective pentru dezvoltarea mediului de invatare</li><li>• Curriculum este un instrument pentru dezvoltare</li></ul> <p>Reforma curriculumului național urmărește să creeze condiții mai bune pentru derularea activității educative și pentru a asigura fiecărui copil posibilitatea de a învăța lucruri semnificative pentru viitorul său.</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Teme	Sub-teme	Finlanda
Muncă	Modele utilizate pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu TSA Evaluări privind eficiența acestor modele	<p>Preocuparea pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu TSA este accentuată în ultimii ani. Pentru a oferi servicii de calitate persoanelor cu TSA, autoritățile locale au dezvoltat o serie de programe de orientare profesională și asistență dar subcontractează de asemenea servicii private de la organizații neguvernamentale.</p> <p>Există însă și variante alternative pentru cei care nu pot fi integrați pe piața liberă a muncii. Există ateliere protejate dezvoltate de autoritățile locale. Acestea oferă angajaților posibilitatea de a munci într-un mediu prietenos, relaxant și care răspunde nevoilor lor de siguranță. În cadrul acestor ateliere, tinerii cu dizabilități pot lucra, dar în același timp pot participa și la diferite cluburi de terapie prin artă (teatru, muzică, pictură etc). Programul de lucru diferă de la un angajat la altul, în funcție de capacitatea de muncă. Persoanele implicate nu primesc o remunerație lunară pentru ceea ce fac. Fondurile colectate ca urmare a contractelor în care sunt implicați, sunt colectate de autoritățile locale. Beneficiarii atelierelor protejate beneficiază doar de indemnizațiile alocate prin lege.</p> <p><b>Exemple de adaptare a locului de muncă și tipuri de suport pentru reducerea stresului, dificultăților sociale și dificultăților generate de mediul organizațional</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• asigurarea unui mentor</li><li>• ajustarea sarcinilor alocate, în funcție de fiecare persoană</li><li>• definirea clară a sarcinilor</li><li>• folosirea limbajului de comunicare adecvat</li><li>• stabilirea unui program de lucru personalizat, în funcție de fiecare persoană</li><li>• adaptarea mediului fizic pentru a reduce stresul</li></ul>
Reabilitare și recuperare	Modele de servicii de reabilitare și recuperare pentru persoanele cu TSA Evaluări privind eficiența acestor servicii	<p>Autoritățile locale subcontractează cea mai mare parte a serviciilor de la ONG-uri sau firme private. Cantitatea de servicii diferă de la o localitate la alta în funcție de ceea ce există la nivel local. Există zone în mediul rural unde numărul serviciilor este foarte limitat.</p> <p><b>Serviciile specializate</b> de sănătate sunt coordonate de către stat, la nivel regional. Plata serviciilor este împărțită între Ministerul Sănătății, compania de asigurări și pacient. Pentru persoanele cu dizabilități severe serviciile de reabilitare medicală sunt suportate de stat (Kela). De asemenea, spitalele universitare suportă și ele parțial terapia (ex. terapia vorbirii, grupurile de abilități sociale).</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Teme	Sub-teme	Finlanda
		<p>Principiul după care sunt dezvoltate serviciile pentru copilul cu TSA este acela al lucrului cu copilul în locul în care acesta se află în diferite momente ale zilei (centru de zi, grădiniță, școală, spital). Profesionistul urmează copilul pentru a conduce terapia.</p>
Suport social	Măsuri de suport social (prestații sociale) pentru persoane cu autism și aparținătorii acestora	<p>Principiile politicii finlandeze în ceea ce privește persoanele cu dizabilități includ dreptul la:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• egalitate</li><li>• participare</li><li>• serviciile și sprijinul necesare</li></ul> <p>Serviciile publice și un mediu fără bariere sunt concepute pentru toți. Când serviciile generale se dovedesc insuficiente, sunt planificate cele speciale. Scopul acestora este să susțină capacitatea funcțională a persoanelor cu handicap și autonomia lor individuală. Persoanele cu diferite niveluri de TSA sunt, de obicei, îndreptățite să beneficieze de servicii pentru persoanele cu handicap / cu handicap de dezvoltare.</p>
Suport pentru viață independentă	Măsuri de suport pentru viață independentă adresate persoanelor cu autism (ex.: locuire)	<p><b>Locuire:</b> Pentru persoanele cu dizabilități care nu locuiesc în familia de bază există mai multe alternative, în funcție de gradul de independență și funcționalitate și de serviciile existente la nivel local.</p> <p>Case de grup pentru 5 persoane. De obicei, mai multe unități apropiate între ele.</p> <p>Alternative instituționale (număr mai mare de persoane cu dizabilități în regim rezidențial). Există în momentul de față o reformă care își propune trecerea către centre de reabilitare și cercetare. Apartamente pentru un stil de viață aproape independent, pot fi situate foarte aproape de casele de grup.</p> <p>Se poate opta pentru <b>asistență maternală</b> pe termen scurt sau lung. În acest caz, persoanele cu handicap (copii sau adulți) trăiesc într-o familie ca unul dintre membrii acesteia dar familia de asistență este plătită de către municipalitate.</p> <p>Măsurile de suport pentru viața independentă sunt oferite de municipalități, fie prin servicii proprii fie prin servicii subcontractate de la ONG-uri. ONG-urile subcontractate de către municipalitate oferă acest serviciu persoanelor cu TSA care au împlinit 18 ani, pentru o perioadă limitată de timp sau chiar și pe</p>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Teme	Sub-teme	Finlanda
		<p>perioadă nelimitată, funcție de nevoile persoanei. După perioada petrecută aici, beneficiarii se pot muta pe cont propriu și vor rămâne în contact permanent cu asistentul social (manager de caz). Unii dintre ei vor trăi independent, cu asistență limitată din partea asistentului social. Unii însă locuiesc singuri dar beneficiază de diverse forme de suport (asistent personal, persoană de sprijin etc) pe lângă asistența oferită de asistentul social.</p> <p>Organizatii care ofera astfel de servicii sunt: Rinnekoti Foundation (<a href="http://www.rinnekoti.fi">www.rinnekoti.fi</a>) sau Autismisaatio (<a href="http://www.autismisaatio.fi">www.autismisaatio.fi</a>).</p>
Suport pentru aparținătorii persoanelor cu TSA	Măsuri de suport (altele decât prestații sociale) pentru aparținătorii persoanelor cu autism (ex.: centre respiro)	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 centre respiro. Totodată, lunar familiile cu care au în întreținere o persoană cu dizabilități beneficiază de 300E.

#### Detalii:

Numărul total al populației este de 5,4 milioane de locuitori, cu o rată a fertilității de 1,85 comparativ cu media europeană de 1,59. Totuși doar 8% din populație o reprezintă copiii până în 7 ani.

#### *Date epidemiologice.*

Un studiu<sup>4</sup> realizat în Finlanda confirmă ipoteza conform căreia în ultima vreme s-a înregistrat o creștere reală (8%) a incidenței copiilor cu TSA. Lotul investigat era de aproximativ 1.2 milioane copii născuți între 1 Ianuarie 1987 și 31 Decembrie 2005 în Finlanda. Copiii au fost identificați în Registrul de externări finlandez (Finnish Hospital

<sup>4</sup> The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland, Hinkka-Yli-Salomäki S, Banerjee PN, Gissler M, Lampi KM, Vanhala R, Brown AS, Sourander A. – link <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24359461>

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Discharge Register) și diagnosticele erau în conformitate cu ICD-10 și ICD-9. Rezultatele studiului au arătat o incidență anuală de 53.7 per 10.000 în rândul pacienților internați și a celor tratați în ambulatoriu. Incidența a fost mai mare în rândul băieților cu 60 procente (băieți 82.6, fete 23.6). Concluzia studiului a fost că incidența crescută poate avea legătură cu faptul că a crescut gradul de conștientizare în ceea ce privește TSA, criteriile de diagnosticare au devenit mai precise și au fost înregistrate schimbări în ceea ce privește diagnosticarea TSA.

În prezent, Finlanda face parte dintr-un consorțiu multinațional de cercetare, alături de Danemarca, Norvegia, Suedia, Australia, Israel și SUA. Inițiativa aparține Autism Speaks (SUA), datează din mai 2009 și este cunoscută sub numele *The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology* (iCARE). Proiectul își propune crearea unui registru multinațional prin integrarea datelor din ultimele decenii, disponibile în cele 7 țări (arhive, evidențe, baze de date, registre naționale de sănătate), în scopul investigării tendințelor și factorilor de risc asociați autismului. [2] & [3]

### Legislație

Principalele acte normative care reglementează serviciile medicale și sociale (nu există reglementări specifice pentru TSA) sunt: Social Welfare Act 1984

Health Care Act

Act of the Status and Rights of the Social Welfare Clients

Act on the Status and Rights of the Patient

La care se adaugă

- The National Development Plan for Social Welfare and Health Care (Kaste programme)
- National plan for mental health and substance abuse work in Finland 2009-201

Pe lângă acestea, o serie de acte normative reglementează regimul serviciilor pentru persoanele cu dizabilități

- Law on Social Assistance 1984
- Services and Assistance for the Disabled Act (1987/2008)
- Act on Special Care for persons with Intellectual Disabilities (1977)

Începând cu 1 Ianuarie 2011, au intrat în vigoare schimbările la **Legea Educației** care făceau referire la educația specială. Odată cu schimbarea legii, au apărut modificări și la nivelul **Curriculei Naționale** pentru învățământul preșcolar și cel obligatoriu. Accentul în noile documente este pus pe suportul oferit

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

elevilor în procesul educațional de la vârste cât mai mici și mai ales punându-se accent pe nevoile individuale ale copiilor. Suportul va fi oferit într-o manieră de colaborare strânsă între cadrele didactice și părinții/aparținători legali.

Nici în Legea Educației nu se face referire strică la copiii cu TSA, ci se vorbește de dizabilitate la modul general.

În ultimii ani, Finlanda pregătește reforme în mai multe domenii:

- Reforma municipalităților
- Reforma structurilor serviciilor sociale
- Reforma serviciilor sociale și de sănătate (va fi implementată începând cu 2015)
- Reforma legii Serviciilor sociale (Social Welfare Act ) propusă pentru 2015
- Din punct de vedere al legislației privind persoanele cu dizabilități, cele două acte normative existente vor fi integrate într-un singur act normativ, îmbunătățit (Services and Assistance for the Disabled Act and Act on Special Care of persons with intellectual disabilities to be merged)
- Grupuri de lucru pregătesc îmbunătățiri la legislație privind serviciile de reabilitare, venitul minim

- Prevederile *Cartei sociale europene* (revizuită, 1996), ratificată și de Finlanda - dreptul la independență, integrare socială și participare la viața comunității pentru persoanele cu dizabilități și obligația statului de a furniza acestor persoane orientare, educație, formare profesională în cadrul sistemului general sau, unde nu este posibil, în unități specializate, publice sau private<sup>5</sup>

*Educație. Sănătate. Reabilitare și recuperare. Suport. Muncă.*

Sistemul finlandez de educație este recunoscut internațional ca fiind unul dintre cele mai bune. Principiile de bază ale sistemului sunt: dezvoltarea abilităților, creșterea cunoștințelor și a creativității și oferirea de oportunități egale de educație, fără deosebire de vârstă, domiciliu, gen, situație economică sau limbă maternă.

Din punct de vedere organizatoric, în Finlanda Ministerul Educației și Culturii este responsabil pentru crearea de politici și legi, în timp ce un Bord Național al Educației (Finnish National Board of Education) este responsabil pentru dezvoltarea curriculei naționale, a sistemului de evaluare și de asemenea este cel care oferă o serie de servicii informaționale. Ca în mai toate sistemele finlandeze, responsabilitatea locală este dată consiliilor locale, care sunt responsabile pentru finanțarea (uneori parțială) a serviciilor comunitare.

---

<sup>5</sup> Carta Sociala Europeană - [http://fr.wikipedia.org/wiki/Carte\\_europ%C3%A9enne\\_d%27assurance\\_maladie](http://fr.wikipedia.org/wiki/Carte_europ%C3%A9enne_d%27assurance_maladie)

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Reforma în sistemul educațional finlandez a schimbat focusul de la predare spre învățare, de asemenea își propune să îmbunătățească sistemul de învățare a abilităților dar mai ales își propune să schimbe mediul operațional în care are loc procesul educațional, având în vedere faptul că în perioada de școlarizare se pun bazele viitorului copilului.

Copiii și tinerii cu dizabilități sunt tratați în mod egal cu toți ceilalți copii, ținându-se cont însă de nevoile lor. Copiii/tinerii cu CES sunt prijiți, la fel ca ceilalți copiii/tineri, pe tot parcursul educațional. Ei beneficiază de diferite forme de integrare în școală: în școli de masă; în clase speciale speciale în școli de masă; în clase de masă în școli de masă doar pentru anumite cursuri sau în școli speciale. Indiferent de forma de încadrare copilul/tânărul cu TSA este însoțit de o persoană de sprijin. De asemenea, copiilor cu dificultăți de învățare (inclusiv celor cu dizabilități) li se oferă posibilitatea de a studia un an în plus pentru aprofundarea cunoștințelor (11 clase obligatorii). De asemenea, copiii pot repeta clasa, dar nu ca o măsură de corecție, ci ca una de consolidare/aprofundare a cunoștințelor.

Un articol scris de Timo Saloviita<sup>6</sup>, referitor la educația incluzivă în Finlanda aduce în discuție faptul că în ultimii ani (1999-2009) s-a înregistrat o creștere (6%) a numărului de copiii înregistrați în școlile de masă și tranferăți către clase speciale. (Ea prezintă această situație ca pe una pozitivă pe de o parte, afirmând faptul că acești copii sunt tratați ca niște persoane bolnave, cu nevoi speciale și nu ca niște persoane "tâmpite", așa cum se întâmpla anterior. Conform aceluiași articol, un aport suplimentar l-a avut și faptul că în Finlanda se folosește metoda "educației speciale cu normă redusă" (part time special education). Aceasta oferă dreptul fiecărui copil să beneficieze de suport suplimentar în procesul educațional. Astfel, în perioada 2006-2007, un procent de 22,2% dintre copii au beneficiat de această metoda (Statistics Finland, 2009). Conform unei prezentări a MEC Finlanda la vizita de studiu efectuată de o echipă multidisciplinară din România (martie 2014), procentul celor care au beneficiat de această metodă în 2011 a scăzut foarte puțin (21,9%).

Pe de altă parte noua lege a finanțării sistemului educațional (1998) vine în sprijinul școlilor care susțin elevii cu CES în școlile de masă, prin garantarea unui suport financiar suplimentar. Ca urmare a fost înregistrată o creștere și în rândul copiilor integrați.

Conform unui document nepublicat<sup>7</sup>, orașele mari merg cel mai adesea pe ideea școlilor speciale. Astfel, dacă în 2005 procentul general de țară era de 5,6% în ceea ce privește numărul copiilor mutați în clase speciale, în zonele urbane mari, procentul era cu mult mai mare (6-9%).

---

<sup>6</sup> Timo Saloviita: Inclusive Education in Finland: A thwarted development, Ianuarie 2009 – link <http://www.inklusion-online.net/index.php/inklusion-online/article/view/172/172>

<sup>7</sup> Memo (2006). Memorandum of the school authorities of nine large towns (Unpublished).

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Conform European Agency of Special Education (2003), situația învățământului special în Finlanda este similară cu cea întâlnită în Germania, Elveția și Belgia. În toate aceste țări procentul învățământului segregat deține un procent crescut. În Finlanda, autoritățile locale beneficiază de suport financiar suplimentar pentru fiecare copil cu CES integrat în sistemul educațional special. De asemenea, un alt motiv este în strânsă legătură cu nivelul de profesionalism al cadrului didactic. O dată ce a exclus din clasa sa un copil cu CES, cadrul didactic își poate asigura un mediu mai puțin stresant (OAJ, 1989). Un al treilea motiv ar fi legat de valorile culturale ale țării.

În ceea ce privește sistemul medical finlandez, acesta ocupă unul din primele 3 locuri în prioritățile guvernanților de asigurare a fondurilor. Statul finlandez cofinanțează serviciile de sănătate.

Helsinki University Central Hospital (HUCH), Children's Castle este unul dintre spitalele universitare unde se face diagnosticarea, intervențiile terapeutice și reabilitarea copiilor cu TSA. În țară mai există încă 4 spitale universitare (tampere, Kuopio, Turku și Oulu) care deservește zonele din imediata apropiere. Asistentele medicale sunt cele care coordonează cazurile din punct de vedere medical. Ele, alături de asistenții sociali sunt considerate manageri de caz și stabilesc contactul inițial cu părinții/apartinătorii. Ele inițiază serviciile de consiliere și suport pt aceștia. De asemenea, asistentele sunt cele care contactează cadrele didactice și coordonează activitatea terapeutică. În acest proces de recuperare a copiilor cu TSA părinții sunt considerați mereu persoane suport și sunt învățate/ajutate să rămână implicate în proces.

HUCH a dezvoltat un model structurat de terapie timpurie pentru copiii cu TSA numit VARHIS. Acesta are la bază informații teoretice din TEACCH 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 practicare 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.

#### **Servicii de suport pentru persoanele cu TSA:**

Serviciile se acordă la nivelul comunității locale, gratuit, pe bază de evaluare și Plan individualizat. Sunt furnizate pe principiul accesării celui mai apropiat serviciu oferit în comunitatea în care beneficiarul își are domiciliul. De cele mai multe ori autoritățile locale subcontractează serviciile de suport de la ONG-uri (găzduire, reabilitare) sau firme private (job coaching). Există însă și zone neacoperite de servicii, în special cele din mediul rural.

Se acordă prestații sociale pentru dizabilitate, inclusiv pentru persoanele cu TSA. Există diferențe în ceea ce privește alocarea acestor prestații sociale, funcție de gradul de handicap (termen folosit în legislație).

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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



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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Persoanele cu handicap sever beneficiază atât de indemnizație, cât și de un asistent personal care asigură satisfacerea nevoilor de bază 7 zile pe săptămână. Asistentul personal nu este un membru al familiei.

Persoanele cu handicap care pot identifica o nevoie și solicită suport în satisfacerea ei, beneficiază de un asistent personal care ajută persoana în satisfacerea nevoilor legate de loisire, hobby. Aceasta persoana prestează un număr de 30 ore/lună.

De asemenea, persoanele cu dizabilități beneficiază de transport gratuit, servicii de cazare, servicii de adaptare a locuințelor funcție de nevoi. În funcție de nevoi și de planul de intervenție pot beneficia de programe de recuperare și reabilitare, oferite în serviciile sociale ale autorităților locale și ONGurilor sau instituțiilor de sănătate.

Famiile/prietenii care au în îngrijire persoane cu dizabilități pot beneficia de 3 zile libere/lună și o indemnizație de 381E/lună. În această 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).

Lunar o persoană cu dizabilități până în 16 ani sau peste 16 ani beneficiază de o sumă de bani (92,88 €/216,73 €/420,26 €), în funcție de gradul de handicap, plătită de Instituția de Asigurări Sociale a Finlandei. Aceeași instituție plătește lunar și pensionarilor o sumă (62,21 €/154,86 €/327,46 €) în funcție de gradul de handicap.

Serviciile de locuire au la bază următoarele principii:

- Creșterea nivelului de conștientizare cu privire la drepturile persoanelor cu dizabilități
- Posibilitatea de a trăi în zone rezidențiale normale
- Opțiuni diferite de locuire
- Komplexe de locuire mici
- Servicii suport pentru perioada de tranziție
- Accent nu numai pe dezinstituționare ci pe dezvoltarea unor soluții locative noi, adaptate nevoilor persoanelor cu dizabilități

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## NORVEGIA

### ➤ Informații generale despre Norvegia:

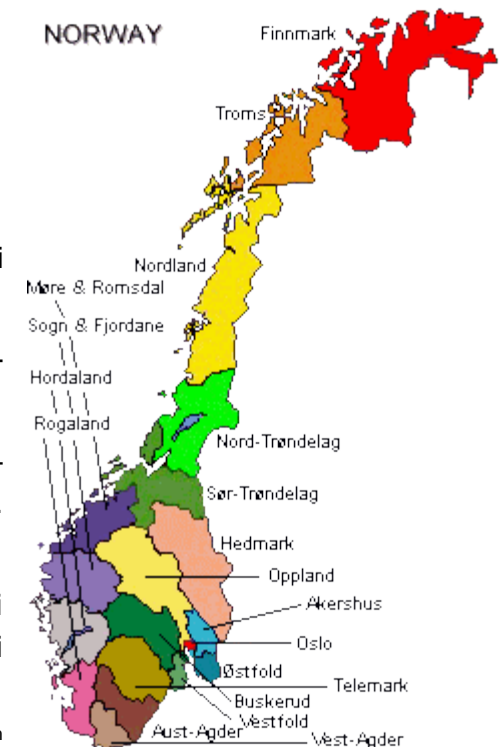
Situat în nordul Europei, Regatul Norvegiei este o monarhie constituțională, cu sistem parlamentar și separarea puterilor în stat.

Norvegia este unul dintre sistemele de tip stat modern al bunăstării și are unul dintre cele mai ridicate PIB-uri pe cap de locuitor din lume. Nu a aderat la UE, dar este membră a Spațiului Economic European.

Administrarea politică a Norvegiei are trei nivele: conducerea centrală (regatul), provinciile și municipiile – concret, Norvegia este împărțită în 19 unități administrative (provincii), grupate în cinci regiuni geografice. Provinciile sunt formate din municipii, în număr de 430.

Provinciile și municipiile au autonomie locală și organizează alegeri directe pentru desemnarea consiliului provincial, respectiv consiliului local. Provinciile se supun, totodată, reglementărilor și controlului guvernului central și au reprezentanți proprii în organisme de nivel național, precum Curtea Supremă.

Sursa foto: <http://home.online.no/~anlun/norway.htm>



Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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

Romanian  
Angel Appeal





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

➤ IMA utilizate eficient în Norvegia:

Teme	Sub-teme	Norvegia
Epidemiologie TSA	Date epidemiologice comparative Prezența/absența estimărilor privind numărul de persoane cu TSA Prezența/absența unor sisteme de supraveghere/monitorizare a prevalenței TSA –INCIPIENTE	<b>Date parțiale</b> – 2012: creștere de aproape 4 ori a numărului de cazuri de autism infantil și de 10 ori a numărului general de cazuri cu TSA în rândul copiilor, comparativ cu măsurători <i>anterioare</i> (lipsă referințe cronologice). Datele sunt furnizate de o cercetare pe un eșantion local, care extrapolează rezultatele la nivel național, în secțiunea Concluzii. [1] Nu au fost identificate surse în limba engleză privind existența unei baze generale de date sau a unui sistem național de monitorizare individualizat pe aria TSA. Începând din 2008, însă, Registrul Norvegian al Pacienților colectează informații bazate pe date personale de la toate serviciile naționale de sănătate, fapt care va permite statistici și analize legate de prevalență, diagnosticare și tratament. <b>Studii epidemiologice aflate în derulare</b> - “The autism study - Autism Birth Cohort (ABC)” - proiect național de cercetare a etiologiei TSA, aflat încă în derulare [2] & [3], implementat de Institutul Norvegian de Sănătate Publică în colaborare cu Columbia University, SUA. - “The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE)” – proiect internațional derulat în 7 state, inclusiv Norvegia, în cadrul căruia sunt colectate date statistice din ultimele decenii, în scopul investigării tendințelor și factorilor de risc asociați autismului. [4] & [5]
Politici și legislație TSA	Prezența/absența unei legislații dedicate persoanelor cu TSA Gradul de reglementare al accesului la diagnostic, tratament și suport pentru incluziune socială a persoanelor cu TSA Evaluări ale impactului politicilor specifice	<b>Tratament și suport pentru persoanele cu TSA:</b> Serviciile se acordă la nivelul comunității locale, gratuit, pe bază de evaluare și Plan individualizat. Sunt furnizate pe principiul accesării celui mai apropiat serviciu oferit în comunitatea în care beneficiarul își are domiciliu. În situația în care serviciul necesar (al cărui obiectiv este inclus în planul individual) nu este furnizat la nivel local, municipalitatea contractează serviciul respectiv de la un alt furnizor. (cf. raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate) <b>Aria Educație – referiri la dizabilitate (în general):</b> Legislație internă: - Kunnskapsløftet (Knowledge Promotion reform – 2006) - Education Act (Act relating to Primary and Secondary Education), cu modificările și completările ulterioare, cele mai recente dintre acestea datând din 2013 ▪ Prevederi privind accesul universal în învățământul de masă (aproape că nu mai există școli

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<p>speciale în Norvegia, datorită politicii educaționale bazate pe sloganul "One School for All" și a dezvoltării unui sistem național de centre de resurse și unități de educație specială cu rol doar de consiliere a administrațiilor locale);</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ învățământul de masă include ore și profesori de educație specială; în plus, dacă este cazul, pot fi luate măsuri suplimentare de adaptare a mediului educațional, în funcție de nevoile individuale [6]</li><li>▪ Admitere cu prioritate în grădiniță pentru copiii cu dizabilități [7]</li></ul> <p>Legislație internațională: - Prevederile <i>Cartei sociale europene</i> (revizuită, 1996), ratificată și de Norvegia - dreptul la independență, integrare socială și participare la viața comunității pentru persoanele cu dizabilități și obligația statului de a furniza acestor persoane orientare, educație, formare profesională în cadrul sistemului general sau, unde nu este posibil, în unități specializate, publice sau private [8]</p>
Sănătate	Metode și instrumente de diagnostic utilizate Evaluări privind eficiența metodelor de diagnostic utilizate	Se utilizează clasificările ICD-10 (1992) cu precădere [9], dar și cele din DSM – DSM-IV (1994) și, mai recent, DSM-V (2013). Instrumente de diagnosticare: ADI-R și ADOS (cf. raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate)
Educație	Intervenții utilizate pentru integrarea educațională (la toate nivelele de studiu) a persoanelor cu TSA (copii și tineri) Evaluări privind eficiența acestor intervenții	Intervenții sub umbrela Educație incluzivă – ex. PPT (servicii pedagogico-psihologice) în grădinițe și școli, care includ: evaluare inițială sau diagnosticare pentru a stabili dacă elevul are nevoie de educație specială și de adaptarea mediului educațional; consilierea personalului pentru adaptarea la nevoile elevului; recomandări pentru stabilirea unui plan educațional individualizat [7] Părinții au posibilitatea de a stabili în acest Plan ceea ce doresc ca profesorii să realizeze împreună cu elevii - de ex: unii părinți pot solicita ca elevul să reușească să se îmbrace singur sau să gătească sau să învețe să numere, să citească, etc. (cf. raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate) Ca intervenție specifică, în general, metoda cea mai des utilizată este ABA; profesorii sunt formați de consultanți ABA pentru a lucra cu elevii cu TSA. (cf. raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate)
Muncă	Modele utilizate pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu TSA	Preocuparea pentru integrarea pe piața muncii a persoanelor cu TSA este recentă, astfel încât una dintre primele măsuri luate de autoritatea de stat în domeniu, NAV (în engleză, The Norwegian Labour and Welfare Administration), a fost pregătirea personalului propriu, în paralel cu identificarea

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

	Evaluări privind eficiența acestor modele	<p>nevoilor, stabilirea unor metode și instrumente de asistență și testarea acestora. Eforturile au vizat persoanele cu sindrom Asperger și s-au concretizat într-un proiect-pilot derulat în perioada 2007-2010. [10]</p> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Problema a fost definită astfel: Un număr mare de persoane cu sindrom Asperger sunt inactive pe piața oficială a muncii. Multe dintre acestea primesc o indemnizație permanentă de dizabilitate în ciuda nivelului lor normal sau înalt de inteligență și, cel mai probabil, nu desfășoară niciun fel de activități zilnice în mod organizat.</li><li>▪ A fost creat un ghid practic pentru angajații NAV, care să-i ajute să asiste persoanele cu sindrom Asperger în găsirea unui loc de muncă – ghidul a fost larg diseminat în sistem (la nivelul organismelor NAV locale și al colaboratorilor lor) și oferă recomandări practice despre cum să comunice cu persoanele cu Asperger, cum să ofere orientare vocațională, cum să realizeze follow-up-ul și ce înseamnă adaptarea locului de muncă;</li><li>▪ A fost nevoie de cooperare între diverșii furnizori de servicii (spital, centre de abilitare, universități, școli și furnizori locali), iar ca instrument, a fost utilizat Planul Individualizat.</li><li>▪ 60 de persoane cu Asperger au fost asistate de personalul NAV pe parcursul celor 3 ani, în cadrul acestui proiect de integrare (media de vârstă – 26 de ani). Printre primele rezultate: 64% dintre participanți au dovedit că sunt capabili de muncă obișnuită, dacă aceasta este acompaniată de adaptare, suport și follow-up.</li></ul> <p><b>Exemple de ocupații potrivite</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• muncă cu computer-ul</li><li>• testare de soft-uri informatice</li><li>• arhivare</li><li>• muncă de birou de rutină / gestionare documente</li><li>• muncă de îngrijitor</li><li>• mentenanță mecanică</li><li>• muncă în depozit</li><li>• muncă în supermarket</li><li>• asistență în biblioteci</li><li>• muncă în cantină</li><li>• asistență în cercetare</li></ul> <p>(mulți sunt încă studenți)</p>
--	---	---

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

		<p><b>Exemple de adaptare a locului de muncă și tipuri de suport pentru reducerea stresului, dificultăților sociale și dificultăților generate de mediul organizațional</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• asigurarea unui mentor (social interpreter)</li><li>• ajustarea sarcinilor alocate, în funcție de fiecare persoană</li><li>• definirea clară a fișei de post</li><li>• utilizarea instrucțiunilor scrise și planificărilor scrise</li><li>• oferirea de suporturi cognitive - Smartphone, laptop, etc</li><li>• stabilirea unui program de lucru personalizat, în funcție de fiecare persoană</li><li>• evitarea situațiilor de tip “presiune de timp”, “mai multe solicitări deodată”</li><li>• adaptarea mediului fizic pentru a reduce stresul</li><li>• pentru angajator: oferirea de informații, backup, suport</li></ul>
Reabilitare și recuperare	Modele de servicii de reabilitare și recuperare pentru persoanele cu TSA Evaluări privind eficiența acestor servicii	Calitatea serviciilor oferite la nivelul comunității locale diferă în funcție de pregătirea specialiștilor sau de resursele locale. (cf. raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate) <b>Serviciile specializate</b> de sănătate sunt coordonate de către stat, la nivel regional (în timp ce serviciile de bază și cele de îngrijire cad în sarcina comunităților locale), iar <b>metodele</b> de intervenție sunt mixte (cf. Prezentare Pp oferită în iulie 2013 Fundației Romanian Angel Appeal de Autismeforeningen i Norge – Autism Society Norway, cea mai mare organizație nonguvernamentală de profil din Norvegia). Concret, principiile de alegere a metodelor de intervenție sunt următoarele: <ul style="list-style-type: none"><li>* Testarea – rămân cele care funcționează</li><li>* Mixul de elemente din diferite modele – intervenții <b>eclectice</b> (pick and choose) și <b>pragmatice</b> (adaptate la nevoile individuale)</li></ul>
Suport social	Măsuri de suport social (prestații sociale) pentru persoane cu autism și aparținătorii acestora	Se acordă prestații sociale pentru dizabilitate, inclusiv TSA. Există prestații universale, stabilite prin legislația națională (ex. prestație de bază pentru invaliditatea determinată de o boală permanentă, dreptul la pensie, dreptul la alocație de îngrijire specială a copilului, dacă familia apelează la un serviciu de acest tip), precum și diverse prestații suplimentare acordate la nivel local, prin decizia municipalităților - conform bazei de date online MISSOC [11] Pensia de dizabilitate este garantată și este supusă impozitării.
Suport pentru viață independentă	Măsuri de suport pentru viață independentă adresate persoanelor cu autism (ex.:	<b>Locuire:</b> există ONG-uri subcontractate de către municipalitate care oferă acest serviciu persoanelor cu TSA care au împlinit 18 ani, pentru o perioadă de maxim 2-3 ani. După perioada petrecută aici, beneficiarii se întorc în orașele de domiciliu, municipalitățile având obligația sprijinirii în identificarea

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

	locuire)	de locuințe individuale. (cf. raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate)
Suport pentru aparținătorii persoanelor cu TSA	Măsuri de suport (altele decât prestații sociale) pentru aparținătorii persoanelor cu autism (ex.: centre respiro)	<ul style="list-style-type: none"><li>▪ Aparținătorii primesc consiliere și formare specifică pe TSA prin programe ale ONG-urilor în parteneriat cu autorități publice – ex. The National Autism Unit – Oslo University Hospital. (cf. raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate)</li><li>▪ Începând din 1999, legislația obligă municipalitățile să organizeze și să ofere îngrijire pe timpul zilei, before și after school, pentru toți copiii din clasele 1 – 4, aceste unități asigurând totodată condiții specifice și pentru cei cu dizabilități [12]</li></ul>

#### Detalieri:

*Date epidemiologice.* Potrivit concluziilor unui studiu [1] realizat în 2012 la nivelul a două regiuni administrative (“county”) norvegiene, sub egida European Paediatric Neurology Society, pe un eșantion de 31.015 de copii cu vârste între 6 și 12 ani, numărul de cazuri de *autism infantil* a crescut de aproape 4 ori în Norvegia, creșterea fiind mai mare (de 10 ori) în ceea ce privește grupul general de tulburări de spectru autist în rândul copiilor. Concret, rezultatele măsurărilor pe populația studiată au indicat un număr total de 158 copii cu TSA, corespunzător unei prevalențe de 51 cazuri la 10.000 persoane. Datele sunt considerate semnificative pentru definirea unor programe adecvate de intervenție pentru copiii afectați și familiile acestora.

Un proiect de cercetare a etiologiei TSA, aflat încă în derulare [2] & [3], ar putea furniza în viitorul apropiat inclusiv informații privind prevalența națională. Proiectul este derulat de Institutul Norvegian de Sănătate Publică în colaborare cu Columbia University, SUA.

De asemenea, Norvegia face parte dintr-un consorțiu multinațional de cercetare, alături de Danemarca, Finlanda, Suedia, Australia, Israel și SUA. Inițiativa aparține Autism Speaks (SUA), datează din mai 2009 și este cunoscută sub numele *The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology* (iCARE). Proiectul își propune crearea unui registru multinațional prin integrarea datelor din ultimele decenii, disponibile în cele 7 țări (arhive, evidențe, baze de date, registre naționale de sănătate), în scopul investigării tendințelor și factorilor de risc asociați autismului. [4] & [5]

Un raport intern al Fundației Romanian Angel Appeal, elaborat în iulie 2013 în cadrul unui proiect de mobilitate, arată că, deși nu există date oficiale cu privire la numărul persoanelor cu tulburări de spectru autist în Norvegia, se estimează un număr de 50.000 cazuri. Informațiile au fost obținute în mod direct, pe teren, în cadrul unei vizite în Norvegia ce a avut, printre altele, și scopul de a înțelege cadrul general în care sunt oferite servicii persoanelor cu TSA și implicarea statului în dezvoltarea de politici publice și în susținerea serviciilor specializate pentru aceste persoane.

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

La 1 ianuarie 2014, Norvegia avea o populație de 5 109 000 locuitori, conform paginii web a Statistics Norway, organism oficial cu responsabilități în domeniul măsurătorilor statistice și analizei datelor în Norvegia. [13]

*Politici și legislație TSA.* În privința modului de reglementare al accesului la diagnostic nu au fost identificate informații publice în limba engleză. Aceeași situație face indisponibile datele publice despre legislația norvegiană privind tratamentul la care au dreptul persoanele afectate de TSA. Multe surse online oferă, însă, informații pentru aria Educație, chiar dacă sub umbrela generală a dizabilității. O analiză publicată de organizația Autism Europe [8] și axată pe politicile naționale în domeniul educației, menționează că Norvegia se numără printre statele care au ratificat *Carta socială europeană* revizuită, adoptată la Strasbourg la 3 mai 1996. O serie de articole ale cartei fac în mod specific referire la dizabilitate, vorbind despre drepturi (la independență, integrare socială și participare la viața comunității pentru persoanele cu dizabilități) și obligații ale statului (de a furniza acestor persoane orientare, educație, formare profesională în cadrul sistemului general sau, unde nu este posibil, în unități specializate, publice sau private). Analiza indică, totuși, dimensiunea națională a politicilor publice, fiecare stat european având propria viziune privind dreptul la educație și modul de organizare a învățământului pentru persoanele cu autism. Norvegia a optat pentru integrare, ca principiu general în politica educațională. Beneficiarii acestei viziuni incluzive sunt persoanele cu dizabilități, minoritățile, imigranții. Este interesant, ca măsură concretă în această viziune, faptul că legislația prevede admitere cu prioritate în grădiniță pentru copiii cu dizabilități [7] & [12], deși învățământul obligatoriu (și gratuit) începe, în Norvegia, de la vârsta de 6 ani și prevede 10 clase, deci nu include grădinița. [14]

*Sănătate. Educație. Muncă. Reabilitare și recuperare. Suport.* Conștientizarea problematicii TSA și includerea ei în preocupările publice țin de o istorie atât de recentă, încât nici măcar la nivelul statelor nordice, binecunoscute pentru modelul welfare state, nu sunt încă articulate sisteme solide de gestionare și control. Acest lucru se reflectă în puținele informații privind: metode concrete și instrumente de diagnostic; modele de intervenție utilizate pentru integrarea educațională a persoanelor cu TSA; măsuri privind integrarea pe piața muncii a adulților cu TSA. Încă există controverse și ambiguități, căutări, inițiative aflate în testare, iar cele mai bune soluții sunt așteptate abia în viitor. Norvegia pare să se adapteze din mers, în ultimul deceniu. Practica rămâne greu de unificat și evaluat, cele mai multe date la momentul actual provenind din vizitele de studiu care au făcut posibile observații empirice și schimbul direct de informații.

*Noile Tehnologii.* La nivel global, tot mai multe evoluții indică faptul că noile tehnologii prezintă un potențial ridicat de suport pentru persoanele cu dizabilități, în general și cele cu TSA, în particular. O organizație norvegiană din domeniul cercetării tehnologiei moderne, SINTEF, a anunțat în martie 2014 că testează smartwatches, calendare digitale și aplicații care ar putea fi folosite ca suport în familiile cu copii cu autism și ADHD [15]. Cercetările curente se bazează pe studii anterioare care au arătat că aparate deja obișnuite, precum telefoanele mobile și MP3 player-ele, îi ajută în mod real pe tinerii cu Asperger sau cu alte forme de autism să-și planifice timpul și activitățile.

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

---

REFERINTE

[1]

Jørn Isaksen, Trond H. Diseth, Synnve Schjølberg, Ola H. Skjeldal (2012): *(Abstract) Observed prevalence of autism spectrum disorders in two Norwegian counties*, European Journal of Paediatric Neurology, Volume 16, Issue 6 , Pages 592-598, November 2012 – sursa abstract: <http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798%2812%2900018-9/abstract>

[2]

Pagina web de prezentare a *The ABC Project* - The Norway Autism Birth Cohort (ABC) Study – link: <http://www.abc.columbia.edu/Home.html>

[3]

Pagina web a Institutului Norwegian de Sănătate Publică, secțiunea “Studies”, sub-secțiunea “The autism study - Autism Birth Cohort (ABC)” – link: [http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=240&trg=Main\\_6664&Main\\_6664=6898:0:25,7683:1:0:0:::0:0](http://www.fhi.no/eway/default.aspx?pid=240&trg=Main_6664&Main_6664=6898:0:25,7683:1:0:0:::0:0)

[4]

Pagina web a The Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI), Secțiunea “News”, articolul *Multinational resource compiles autism risk factors*, Alla Katsnelson, 5 august 2013 – link: <https://sfari.org/news-and-opinion/news/2013/multinational-resource-compiles-autism-risk-factors>

[5]

Diana E. Schendel, Michaeline Bresnahan, Kim W. Carter, Richard W. Francis, Mika Gissler, Therese K. Grønberg, Raz Gross, Nina Gunnes, Mady Hornig, Christina M. Hultman, Amanda Langridge, Marlene B. Lauritsen, Helen Leonard, Erik T. Parner, Abraham Reichenberg, Sven Sandin, Andre Sourander, Camilla Stoltenberg, Auli Suominen, Pål Surén, Ezra Susser (2013): *(Abstract) The International Collaboration for Autism Registry Epidemiology (iCARE): multinational registry-based investigations of*

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

*autism risk factors and trends*, Journal of Autism and Developmental Disorders, November 2013, Volume 43, Issue 11, pp 2650-2663 – sursa abstract:

<http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10803-013-1815-x>

[6]

Council of Europe Publishing (2000): Raportul *LEGISLATION TO COUNTER DISCRIMINATION AGAINST PERSONS WITH DISABILITIES* – link:

[http://www.coe.int/t/e/social\\_cohesion/soc-sp/Ladi\\_E.pdf](http://www.coe.int/t/e/social_cohesion/soc-sp/Ladi_E.pdf)

[7]

The International Bureau of Education (IBE), UNESCO (2008): Raportul *All inclusive ... ? The development of education - National Report of Norway to the UNESCO / IBE conference ICE 48*, by the Norwegian Ministry of Education and Research, October 2008 – link:

[http://www.ibe.unesco.org/National\\_Reports/ICE\\_2008/norway\\_NR08.pdf](http://www.ibe.unesco.org/National_Reports/ICE_2008/norway_NR08.pdf)

[8]

Pagina web a organizației Autism Europe, secțiunea “Publications”, Analiza *Autism & Case Law - Protecting the Right to Education for Children with Autism Spectrum Disorders*, 2006 – link:

<http://www.autismeurope.org/files/files/caselaw-uk.pdf>

[9]

Pagina web a The Simons Foundation Autism Research Initiative (SFARI), Secțiunea “News”, articolul *People with milder forms of autism struggle as adults*, Deborah Rudacille, 8 septembrie 2011 – link:

<https://sfari.org/news-and-opinion/news/2011/people-with-milder-forms-of-autism-struggle-as-adults>

[10]

NAV (2010): *Employment for individuals with Asperger Syndrome - A national project to increase awareness of Asperger syndrome in the Norwegian Labour and Welfare Administration (NAV)* – link

[https://www.nav.no/Arbeid/Inkluderende+arbeidsliv/FARVE+-+Fors%C3%B8ksmidler/Prosjektarkiv/\\_attachment/264963?true&ts=12d9948fb08](https://www.nav.no/Arbeid/Inkluderende+arbeidsliv/FARVE+-+Fors%C3%B8ksmidler/Prosjektarkiv/_attachment/264963?true&ts=12d9948fb08)

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

[11]

Pagina web a MISSOC, the 'Mutual Information System on Social Protection' (established in 1990 to promote a continuous exchange of information on social protection among the EU Member States and EFTA countries) – link: <http://www.missoc.org>

[12]

Norwegian Ministry of Education and Research (2007): *Education in Norway - From Kindergarten to Adult Education* – link: [http://www.udir.no/Upload/Brosjyrer/5/Education\\_in\\_Norway.pdf?epslanguage=no](http://www.udir.no/Upload/Brosjyrer/5/Education_in_Norway.pdf?epslanguage=no)

[13]

Pagina web a Statistics Norway, secțiunea “Population”, actualizare 20 februarie 2014 – link: <https://www.ssb.no/en/befolkning/statistikker/folkemengde>

[14]

The Organising Bureau of European School Student Unions (OBESSU) – pagina web dedicată proiectului The educational CountryFile, subpagina School systems – Norway, link: [http://www.edufile.info/?view=school\\_systems&topic=topic\\_general\\_infos&country=6](http://www.edufile.info/?view=school_systems&topic=topic_general_infos&country=6)

[15]

The Global Alliance on Accessible Technologies and Environments (GAATES) – Global Accessibility News Weekly Service, articolul *Norwegian researchers testing app designed for children with autism*, 4 martie 2014 – link: <http://globalaccessibilitynews.com/2014/03/04/norwegian-researchers-testing-app-designed-for-children-with-autism/>

---

Proiect co-finanțat printr-un grant din partea Elveției, prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă

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

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





PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

Anexa Nr. 3 - Tabloul prestațiilor sociale și facilităților de care poate beneficia o persoană cu dizabilități ce deține un certificat de încadrare în grad de handicap

– informații publice oferite de pagina internet DGASPC Sector 6 București (2014)

**Serviciul prestații sociale și facilități pentru persoane cu handicap / Compartimentul persoane adulte cu handicap permanent**

**Domeniu de competență:** asigură acordarea dreptului la asistență socială sub forma prestațiilor sociale și a facilităților sociale persoanelor cu handicap, conform încadrării prevăzute în certificatul de încadrare în grad de handicap, în termen de valabilitate:

- **acordarea de prestații sociale** persoanelor cu handicap (indemnizații lunare, buget personal complementar lunar, indemnizații de însoțitor, indemnizații ale persoanei cu handicap ce beneficiază de serviciile asistentului personal aflat în concediu de odihnă)
- **evidențierea drepturilor persoanelor cu handicap**, potrivit prevederilor Legii nr. 448/2006, constând în :
  - **domeniul sănătății și recuperării:**
    - consiliere în privința obținerii dispozitivelor medicale gratuite;
    - evidența în scopul acordării alocației de stat pentru copiii cu handicap, cu vârsta cuprinsă între 0-3 ani, respectiv a alocației de stat majorată cu 100% pentru copiii cu handicap, cu vârsta cuprinsă între 3-18 ani;
    - concedii medicale pentru îngrijirea copilului cu handicap care necesită internare, tratament ambulatoriu sau la domiciliu, precum și pentru reabilitare/recuperare, până la împlinirea vârstei de 18 ani
  - **domeniul transportului :**
    - acordarea gratuității transportului cu mijloacele de transport în comun de suprafață și cu metroul, precum și a transportului interurban, cu autobuzele sau cu navele pentru transport fluvial, atât persoanelor cu handicap, cât și însoțitorilor persoanelor cu handicap grav, respectiv asistenților personali ai acestora
    - acordarea rovinietelor și a cardurilor-legitimațiilor de parcare
- **acordarea facilităților persoanelor cu handicap constând în plata dobânzii aferente creditelor acestora, potrivit prevederilor art. 27 din Legea nr. 448/2006**
- **monitorizarea persoanelor adulte beneficiare de certificat de handicap cu valabilitate permanentă, o dată pe an sau de câte ori situația o impune, precum și monitorizarea activității asistenților personali pentru persoane încadrate în grad de handicap grav**

**CATEGORII DE BENEFICIARI**

- Adulții și copiii cu handicap, cetățeni români, cetățeni ai altor state sau apatrizi, pe perioada în care au, potrivit legii, domiciliul sau reședința în România;
- Persoana care are în îngrijire, supraveghere și întreținere un copil cu handicap;



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

## SERVICII OFERITE

### **Prestații sociale:**

#### **Persoanele adulte cu handicap grav beneficiază de:**

- indemnizație lunară, indiferent de venituri, în cuantum de 202 lei;
- buget personal complementar lunar, indiferent de venituri, în cuantum de 91 lei ;
- indemnizație de însoțitor, în cuantum de 636 lei, sau asistent personal.

#### **Persoanele adulte cu handicap accentuat beneficiază de:**

- indemnizație lunară, indiferent de venituri, în cuantum de 166 lei;
- buget personal complementar lunar, indiferent de venituri, în cuantum de 68 lei.

#### **Persoanele adulte cu handicap mediu beneficiază de:**

- buget personal complementar lunar, indiferent de venituri, în cuantum de 33,5 lei.

#### **Nu pot beneficia de prestații sociale:**

- adulții cu handicap îngrijiți și protejați în centre rezidențiale publice, cu excepția centrului de tip respiro;
- adulții cu handicap care sunt reținuți sau condamnați definitiv la o pedeapsă privativă de libertate, pe perioada reținerii ori detenției;
- adulții cu handicap grav sau accentuat care realizează venituri, aflați în îngrijirea și protecția asistentului personal profesionist.

#### **Copilul cu handicap grav beneficiază de:**

- alocație de stat în condițiile și în cuantumul prevăzut de lege, majorat cu 100%, acordată de Agenția Națională pentru Prestații Sociale;
- buget personal complementar lunar, indiferent de venituri în cuantum de 91 lei;
- indemnizație de însoțitor, în cuantum de 636 lei sau asistent personal.

#### **Copilul cu handicap accentuat beneficiază de:**

- alocație de stat în condițiile și în cuantumul prevăzut de lege, majorat cu 100%, acordată de Agenția Națională pentru Prestații Sociale;
- buget personal complementar lunar, indiferent de venituri în cuantum de 68 lei.

#### **Copilul cu handicap mediu beneficiază de:**

- alocație de stat în condițiile și în cuantumul prevăzut de lege, majorat cu 100%, acordată de Agenția Națională pentru Prestații Sociale;
- buget personal complementar lunar, indiferent de venituri, în cuantum de 33,5 lei.

#### **Copilul cu handicap de tip HIV/SIDA beneficiază și de:**

- alocație lunară de hrană, calculată pe baza alocației zilnice de hrană stabilite pentru consumurile colective din unitățile sanitare publice.

**Nu pot beneficia** de drepturile prevăzute mai sus copiii cu handicap care se află în internate sau centre de plasament aferente unităților ori instituțiilor de învățământ special sau în alte tipuri de instituții publice cu caracter social, cu excepția centrului de tip respiro, în care se asigură întreținere completă din partea autorității administrației publice.

### **Facilități:**

#### **Persoanele adulte cu handicap grav beneficiază de:**

- gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu orice tip de tren, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele sau cu navele de transport fluvial, în limita a 12 călătorii dus-întors pe an calendaristic;
- gratuitate transport urban cu mijloace de transport în comun de suprafață și cu metroul.



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN  
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

**Persoanele adulte cu handicap accentuat beneficiază de:**

- gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu orice tip de tren, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele sau cu navele de transport fluvial, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele, în limita a 6 călătorii dus-întors pe an calendaristic;
- gratuitate transport urban cu mijloace de transport în comun de suprafață și cu metrourl.

**Copilul cu handicap grav beneficiază de:**

- gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu orice tip de tren, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II -a, cu autobuzele sau cu navele de transport fluvial, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele, în limita a 12 călătorii dus-întors pe an calendaristic;
- gratuitate transport urban cu mijloace de transport în comun de suprafață și cu metrourl.

**Copilul cu handicap accentuat beneficiază de:**

- gratuitatea transportului interurban, la alegere, cu orice tip de tren, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele sau cu navele de transport fluvial, în limita costului unui bilet la tren accelerat clasa a II-a, cu autobuzele, în limita a 6 călătorii dus-întors pe an calendaristic;
- gratuitate transport urban cu mijloace de transport în comun de suprafață și cu metrourl.

**Beneficiază de aceste facilități și următoarele persoane:**

- însoțitorii persoanelor cu handicap grav, în prezența acestora;
- însoțitorii copiilor cu handicap accentuat, în prezența acestora;
- însoțitorii adulților cu handicap auditiv și mintal accentuat, în prezența acestora, pe baza anchetei sociale;
- asistenții personali ai persoanelor cu handicap grav;
- asistenții personali profesioniști ai persoanelor cu handicap grav sau accentuat.

**Persoanele cu handicap, deținătoare de autoturisme adaptate handicapului, precum și persoanele care le au în îngrijire beneficiază de:**

- scutire de la plata tarifului de utilizare a rețelelor de drumuri naționale în baza rovinietei.

**Persoanele cu handicap sau reprezentanții legali ai acestora, la cerere, mai pot beneficia de:**

- un card-legitimăție pentru locurile gratuite de parcare. Autovehiculul care transportă o persoană cu handicap posesoare de card-legitimăție beneficiază de parcare gratuită.

(Baza legală: Legea nr.448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap, republicată)