



Propunere de politică publică alternativă

TITLUL PROPUNERII DE POLITICĂ PUBLICĂ ALTERNATIVĂ

Dezvoltarea cadrului de organizare a serviciilor specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate și a standardizării acestora

1. ARGUMENTE PENTRU INIȚIEREA PROPUNERII DE POLITICĂ PUBLICĂ ALTERNATIVĂ

1.1. Aspecte generale.

Această propunere de politică publică alternativă a fost elaborată în cadrul Proiectului „Creșterea implicării ONG-urilor și partenerilor sociali în promovarea politicilor publice alternative pentru copiii cu TSA”, Proiect SIPOCA 313/110709 finanțat din Fondul Social European (FSE) prin Programul Operațional Capacitate Administrativă (POCA), inițiat de Asociația Help Autism.

În vederea conceperii propunerii de politică publică, proiectul a desfășurat 8 consultări organizate sub formă de focus-grupuri în cele 8 Regiuni de dezvoltare ale României. S-au analizat astfel împreună cu practicienii din instituțiile și ONG-urile de profil, problemele și soluțiile, politicile publice actuale și legislația din domeniu care vizează furnizarea de servicii specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate. Au fost identificate problemele existente și formulate soluții pentru acestea, soluții care se pot constitui în propuneri de politici publice alternative.

Grupurile regionale au cuprins specialiști din cadrul organizațiilor neguvernamentale (ONG) care activează în acest domeniu, dar și reprezentanți ai instituțiilor publice de la nivel local relevante: direcții generale de asistență socială și protecția copilului (DGASPC), centre de sănătate mintală (CSM), direcții de asistență socială (DAS) din cadrul primăriilor, inspectorate școlare județene (ISJ), centre județene de resurse și asistență educațională (CJRAE), centre școlare de educație incluzivă (CȘEI), precum și medici și psihologi.

Specialiștii care au participat la aceste focus-grupuri sunt incluși în rețeaua națională de ONG-uri în autism, denumită RO TSA, înființată prin proiect și din care, la momentul respectiv, au făcut parte 65 de ONG-uri (în prezent numărul acestora fiind de 80 de organizații - lista se găsește în Anexa 7) și reprezentanți din 64 de instituții (DGASPC, ISJ, DAS, CSM, CJRAE, CȘEI) care fac parte din grupul țintă al proiectului, repartizate astfel: în Regiunea București-Ilfov: 3 instituții publice și 7 ONG-uri, în Regiunea Centru: 8 instituții publice și 9 ONG-uri, Regiunea Nord-Est: 13 instituții publice și 9 ONG-uri, Regiunea Nord-Vest: 14 instituții publice și 13 ONG-uri, Regiunea Sud-Est: 8 instituții publice și 5 ONG-uri, Regiunea Sud Muntenia: 4 instituții publice și 9 ONG-uri, Regiunea Sud-Vest Oltenia: 6 instituții publice și 6 ONG-uri și Regiunea Sud-Vest: 7 instituții publice și 7 ONG-uri.

Cu ajutorul persoanelor care au participat la focus-grupuri s-a avut în vedere obținerea de informații, identificarea de nevoi și formularea de soluții într-o manieră cât mai



echilibrată și apropiată de realitate, atât din perspectiva mediului neguvernamental, cât și al celui instituțional.

În urma completării de către grupul părinților copiilor cu Tulburări din Spectrul Autist (TSA) la nivel național „Chestionar părinți-identificare nevoi” elaborat și aplicat în cadrul proiectului „Creșterea implicării ONG-urilor și partenerilor sociali în promovarea politicilor publice alternative pentru copiii cu TSA” au rezultat 303 răspunsuri oferite de părinții/apartinătorii copiilor beneficiari ai celor 80 de ONG-uri membre în Rețeaua RO TSA la nivel național. S-au identificat probleme cu privire la: lipsa serviciilor specializate de abilitare/reabilitare și distribuția inegală în teritoriu a acelor existente (preponderent dezvoltate în mediul urban), accesul dificil și costisitor sau lipsa totală a accesului al copiilor cu TSA la serviciile de diagnosticare, evaluare și abilitare/reabilitare absolut necesare, servicii slab integrate destinate abilitării/reabilitării copiilor cu TSA și slaba cooperare între specialiștii din domeniile: medical, psihologic, social și educațional și cu privire la traseul diagnosticării.

De asemenea, au avut loc consultări și cu reprezentanți ai unor instituții publice centrale, cu competențe în domeniu (a se vedea Anexa 8), în cadrul unui grup interministerial de lucru cu scopul de a identifica și stabili tematica de politică publică alternativă în domeniul gestionării situației copiilor cu tulburări de spectru autist ce urmează a fi formulată.

1.2. Identificarea problemelor care au generat inițierea propunerii de politică publică alternativă

• *Care este problema ce necesită acțiunea Guvernului?*

În cadrul discuțiilor care au avut loc în focus grupurile organizate în proiect, în urma analizelor rezultate din chestionarea părinților și a discuțiilor din grupurile interministeriale, problemele identificate sunt următoarele:

Problema 1: Lipsa serviciilor specializate de abilitare/reabilitare a copiilor cu TSA și cu tulburări de sănătate mintală asociate și distribuția inegală în teritoriu a celor existente (preponderent dezvoltate în mediul urban).

Serviciile de care au nevoie copiii cu TSA sunt: servicii medicale de specialitate, psihiatrie pediatrică, servicii de psihoterapie, servicii conexe actului medical, servicii sociale, servicii educaționale, servicii de asistență și suport, servicii de îngrijire personală, de recuperare, de abilitare și reabilitare, servicii de inserție/reinserție socială, servicii de pregătire pentru muncă și viață independentă. Toate aceste tipuri de servicii adresate copiilor cu TSA sunt insuficiente la nivel național, de exemplu în cazul serviciilor de îngrijire personală, de recuperare și de abilitare/reabilitare există 38 centre, total insuficiente pentru cele 41 de județe și 6 sectoare ale Municipiului București și 11.214 copii cu TSA, înregistrați cu certificat de încadrare în grad de handicap, conform datelor furnizate de ANPDCA. De asemenea, serviciile sunt lipsite de omogenitate în amplasarea lor, cu acces scăzut ca teritorialitate pentru copiii cu TSA, existând chiar și județe fără servicii de abilitare/reabilitare (Brașov și Harghita).

Problema 2: Accesul dificil și costisitor sau lipsa totală a accesului copiilor cu TSA la serviciile de diagnosticare, evaluare și abilitare/reabilitare absolut necesare.



În cazul copiilor cu TSA și cu tulburări de sănătate mintală asociate, afecțiuni ce vor fi permanente pe tot parcursul vieții persoanei diagnosticate, abilitarea/reabilitarea este singura formă de abordare ce poate oferi dezvoltarea de abilități, recuperare și un viitor în incluziunea reală a acestora în societate. Programele de abilitare/reabilitare sunt vitale pentru dezvoltarea și adaptarea copiilor cu TSA și sunt necesare a fi susținute constant, persoanele cu TSA necesitând stimulare permanentă și integrare în activități de dezvoltare de abilități de viață independentă și integrare în societate. Accesul la serviciile de abilitare/reabilitare este mult îngreunat cu precădere de: diagnosticarea întârziată, lipsa de servicii de sănătate, lipsa de servicii de abilitare/reabilitare în zonele rurale sau orașele mici sau în anumite cazuri chiar și din reședințele de județ, servicii contra cost și cu capacitate limitată (de la 10 la 30 de copii în cele mai multe cazuri), dezvoltate de furnizori privați. De asemenea, părinții sunt neinformați și neprijiniți în ceea ce reprezintă traseul copilului, de la procesul de diagnosticare, accesarea de servicii de abilitare/reabilitare și instituțiile/entitățile care le oferă, intrarea în drepturile legale financiare odată diagnosticat copilul cu TSA, integrarea deficitară a copilului în sistemul educațional de masă ș.a.

Problema 3: Servicii specializate destinate abilitării/reabilitării copiilor cu TSA slab integrate și slaba cooperare între specialiștii din domeniile: medical, psihologic, social și educațional.

Responsabilitatea serviciilor de abilitare/reabilitare a persoanelor cu TSA revine în prezent unor echipe formate din medici, psihologi, kinetoterapeuți, logopezi, educatori, profesori, părinți/apartinători și asistenți sociali coordonați de un manager de caz. Comunicarea dintre aceștia, conform cadrului legislativ în vigoare, *Ordinul nr. 968/5194/714/1945/2016 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Legii 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*, este asigurată. Cu toate acestea, comunicarea este mult îngreunată, practic singura persoană care asigură conexiunea dintre furnizori fiind părintele. Așa cum sunt descrise și în *Ordinul Nr. 1985/1305/5805/2016 privind aprobarea metodologiei pentru evaluarea și intervenția integrată în vederea încadrării copiilor cu dizabilități în grad de handicap, a orientării școlare și profesionale a copiilor cu cerințe educaționale speciale, precum și în vederea abilitării și reabilitării copiilor cu dizabilități și/sau cerințe educaționale speciale, serviciile specializate integrate*, nu au în prezent o corespondență autentică în realitate.

Problema 4: Traseul diagnosticării, al intervenției și al integrării educaționale a copiilor cu TSA este deficitar, haotic. Nevoia părinților copiilor cu autism de a fi îndrumați/însoțiți atât în procesul de acceptare a situației copilului lor, cât și în procesul de stabilire a celui mai potrivit parcurs terapeutic necesar pentru reabilitarea copilului și pentru îmbunătățirea calității vieții lui și a familiei sale.

Părinții/apartinătorii copiilor și tinerilor cu TSA sunt nevoiți să meargă la mai multe instituții (medic de familie, medic pediatru-psihiatru, cabinete psihologice, DGASPC-uri, CJARE/CMBRAE, ONG-uri) traseul fiind unul de durată care presupune revenirea de la o instituție la alta (Anexa 3). Aceștia sunt nevoiți să-și ia informații din foarte multe surse, de multe ori neautorizate, mulți dintre aceștia renunțând pe parcurs în a înainta în procesul de accesare a serviciilor pentru copiii lor.

Astfel există o nevoie majoră a părinților copiilor cu autism, de a fi îndrumați/însoțiți atât în procesul de acceptare a situației copilului lor, cât și în procesul de stabilire a celui mai



potrivit parcurs terapeutic necesar pentru recuperarea parțială/totală a copilului, sau cel puțin pentru îmbunătățirea calității vieții copilului și a familiei sale.

Care sunt cauzele și efectele problemei?

Cadrul legislativ în vigoare conține prevederi referitoare la acordarea serviciilor specializate integrate de sănătate, educație și sociale care vizează identificarea precoce, tratamentul, recuperarea și ameliorarea calității vieții și funcționării sociale a persoanelor diagnosticate cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate. Astfel, 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, definește serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale ca fiind: depistare activă precoce, diagnostic clinic psihiatric și evaluare clinică psihologică, tratament psihofarmacologic, intervenții specializate precoce, psihoterapie cognitiv-comportamentală, consiliere psihologică a părinților și a familiei, precum și servicii educaționale pentru copiii cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate.

Normele metodologice de aplicare a Legii nr. 151/2010 au fost aprobate în 2016 prin Ordinul nr. 5.194 din 16 septembrie 2016 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Legii 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 emis de Ministerul Sănătății, Ministerul Educației Naționale și Cercetării Științifice, Casa Națională de Asigurări de Sănătate și de Ministerul Muncii, Familiei, Protecției Sociale și Persoanelor Vârstnice, însă acestea nu cuprind și aprobarea unui standard de calitate privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale, adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist.

Fiecare dintre serviciile enumerate sunt prestate separat unele de celelalte, de specialiști acreditați conform reglementărilor specifice din fiecare domeniu (sănătate, educație, social), însă nu sunt acordate într-un mod integrat, nefiind realizat un cadru unitar, standardizat în care să se deruleze acordarea acestor servicii și unde copilul să beneficieze de un mediu prietenos pe parcursul întregului proces de abilitare/reabilitare.

Astfel, conform Normelor metodologice elaborate și promovate la Legea 151/2010, serviciile medicale sunt furnizate de către profesioniști acreditați de către Colegiul Medicilor din România în cadrul unităților sanitare publice sau private, conform legislației în vigoare (art. 1 alin.(1) lit.f) pct.1), serviciile de sănătate conexe actului medical sunt furnizate „de către profesioniști acreditați de către Colegiul Psihologilor din România, conform prevederilor legale în vigoare în cadrul instituțiilor publice sau private” (art. 1 alin.(1) lit.f) pct.2) sau în regim privat/independent, serviciile sociale „sunt acordate de către furnizori de servicii sociale publici și privați acreditați, conform legislației în vigoare” (art. 1 alin.(1) lit.f) pct.3), iar serviciile educaționale „sunt furnizate de către cadrele didactice din instituțiile publice sau private autorizate/acreditate conform Legii educației naționale nr. 1/2011, cu modificările și completările ulterioare” (art. 1 alin.(1) lit.f) pct.4.1). Art. 7 alin. (1) din Normele metodologice prevede că serviciile sociale adresate persoanei cu TSA „au caracter proactiv și presupun o abordare integrată a nevoilor acestuia, luând în considerare situația socio-economică a persoanei/părinților/reprezentantului legal, starea de sănătate, nivelul de școlarizare și mediul social de viață și recomandările cuprinse în Planul de recuperare a copilului cu



dizabilități sau, după caz, în Programul individual de reabilitare și integrare socială, în cazul persoanei adulte cu TSA, respectiv Planul individual de servicii”. La alin. (2) al aceluiași articol se prevede că „Planul de recuperare a copilului cu TSA cuprinde obiectivele stabilite de echipa multidisciplinară în vederea abilitării și/sau reabilitării copilului pe toate ariile de interes, terapiile recomandate în acest sens, modalitățile concrete de realizare a activităților specifice de abilitare și/sau reabilitare realizabile în serviciile specializate cele mai apropiate de copil”. La alin. (9) se prevede că: „în beneficiul persoanei cu TSA serviciile sociale se pot organiza și acorda în sistem integrat cu serviciile de ocupare, de sănătate, de educație, precum și cu alte servicii sociale de interes general, pentru o intervenție coerentă, unitară și eficientă”.

În majoritatea județelor serviciile de abilitare/reabilitare pentru persoanele cu TSA există doar în orașele mari, iar în localitățile mai mici aceste servicii lipsesc, ceea ce reduce drastic șansa copiilor cu TSA care locuiesc în mediul rural sau în orașe mici de a avea acces la serviciile de abilitare/reabilitare. De cele mai multe ori serviciile de abilitare/reabilitare sunt dezvoltate în centrele de zi pentru persoanele cu dizabilități ale ONG-urilor din domeniul TSA, pornind chiar de la nevoia de a crește accesul la aceste servicii, odată cu creșterea impactului autismului.

Menționăm că în perioada 2011-2013 în cadrul proiectului POSDRU 60289 „Și ei trebuie să aibă o șansă! - program de sprijin pentru integrarea socială și profesională a persoanelor cu tulburări de spectru autist”, implementat de Fundația Romanian Angel Appeal, s-au deschis 40 de centre de servicii specializate dedicate persoanelor cu TSA în cadrul DGASPC-urilor sau în parteneriat public-privat, după caz. După 6 ani de la încheierea proiectului mai sunt funcționale doar 17 centre de servicii specializate TSA (Sursa: Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție, 2019, a se vedea Anexa 5).

Conform statisticilor INSP numărul cazurilor noi diagnosticate cu TSA și înregistrate în cabinetele medicilor de familie a crescut de la an la an, de la 361 de cazuri în 2008 la 1147 în 2017 (vezi Anexa 1). Distribuția cazurilor noi identificate a persoanelor cu TSA în ultimii 10 ani (2008-2017) se poate consulta în Anexa 4. Conform acestei statistici peste 40% dintre cazurile noi identificate anual sunt copii ce provin din mediul rural fără acces la serviciile de abilitare/reabilitare din orașele mari.

Din lipsa unei rețele de servicii specializate integrate, copiii și familiile acestora apelează la serviciile oferite de furnizori privați de servicii de psihoterapie, de abilitare/reabilitare și educaționale, de cele mai multe ori plătind pentru acestea, însă fără să fie evaluată calitatea oferită de acești furnizori de servicii, încă neacreditați în competența specială adresată copilului cu TSA. Mai mult, aceste servicii nu sunt integrate, majoritatea ONG-urilor din domeniu oferind doar servicii de intervenție terapeutică, de abilitare/reabilitare, consiliere și îndrumare a familiei. Cu toate acestea în lipsa unor standarde de calitate oficiale adecvate tipurilor de servicii integrate pe care le oferă, copiii cu tulburări din spectrul autist și familiile lor nu pot avea garanția unor servicii de calitate, iar riscul ca aceștia să primească servicii integrate și personalizate (sociale, educaționale și de sănătate) și/sau servicii de consiliere, care nu îndeplinesc un standard minim de calitate și care să le afecteze șansele de evoluție este relativ mare și nu trebuie neglijat.

De asemenea, părinții/familia copilului cu handicap nu primesc la timp și din același loc, într-un mod integrat, toate informațiile de care au nevoie pentru gestionarea situației copilului lor, în condițiile în care aflarea diagnosticului de TSA creează mari probleme de acceptare din partea familiei.

Din punct de vedere practic, în prezent traseul copilului cu TSA este următorul:



Pasul 1: Medicul de familie. Primul specialist cu care interacționează părintele este medicul de familie, de la care trebuie să primească primele informații legate de dezvoltarea corespunzătoare a copilului și întâzieri ce pot să apară. Medicul de familie este primul specialist care poate observa întâzieri în dezvoltarea copilului, prin aplicarea screeningului prevăzut în Normele metodologice de aplicare a Legii nr. 151/2010, aprobate prin Ordinul nr. 5.194 din 16 septembrie 2016 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a Legii 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, urmând să direcționeze părinții pe baza unui bilet de trimitere către medicii specialiști (medic pedo-psihiatric/psihiatru pediatru/neuropsihiatru infantil). De cele mai multe ori medicul de familie nu aplică screeningul, deși este prevăzut ca fiind obligatoriu conform Anexa 2B a Anexei nr.2 la Normele metodologice aprobate prin Ordinul nr. 397/836/2018.

Pasul 2: Medicii specialiști. Cu biletul de trimitere, copilul împreună cu părintele său ajunge la medicul specialist. Pe baza observației/consultului medicul specialist stabilește un diagnostic medical inițial în urma căruia poate prescrie medicație și/sau alte servicii de abilitare/reabilitare (servicii conexe actului medical). Părintele primește o scrisoare medicală de la medicul specialist pe baza căreia se adresează cabinetelor individuale de psihologie clinică medicală sau ONG-urilor pentru a examina copilul în continuare (evaluare psihologică). Nu toate spitalele au teste de diagnosticare și psihologi clinicieni, prin urmare sunt cazuri în care părinții/apartinătorii/tutorii sunt îndrumați către cabinetele psihologice/clinici medicale/ONG-uri pentru a li se face copiilor testele de diagnosticare. După diagnosticarea copilului, medicii specialiști, ar trebui să ofere informații despre terapiile existente și opțiunile pe care părinții le au în această privință: centre de zi ale DGASPC-urilor-pentru copiii grav afectați, ONG-uri - pentru servicii de terapie în centre sau la domiciliu, sau către cabinete individuale de psihologie care oferă servicii de terapie pentru persoane diagnosticate cu TSA. În prezent, în practică, doar în anumite cazuri se specifică existența și necesitatea altor servicii de abilitare/reabilitare, fără a direcționa în mod clar părintele către terapii specifice (fără a li se preciza ce tip de terapie este necesar, unde pot accesa aceste terapii și cum, ș.a). În schimb, părinții sunt informați că ar putea obține certificat de încadrare în grad de handicap și, dacă sunt de acord, urmează procedurile.

Pasul 3: Cabinete Individuale Psihologice sau ONG-uri. Cu scrisoarea medicală părintele împreună cu copilul se îndreaptă către un cabinet individual psihologic/ONG pentru a i se face evaluarea psihologică complexă în vederea identificării întâzierilor pe toate ariile de dezvoltare. După obținerea rezultatelor testărilor părintele este îndrumat să se întoarcă la medicul specialist pentru a se stabili diagnosticul final și pentru a i se elibera Certificatul medical tip A5. Din păcate aceste cabinete psihologice sunt prea puține sau inexistente în mediul rural și în număr mic în mediul urban.

Pasul 4: Medicii specialiști. Obținerea certificatului medical tip A5 este singurul document medical în baza căruia se face programarea la Comisia de Evaluare și Expertiză (CES) din cadrul Serviciului de Evaluare Complexă a Copilului cu Dizabilități al Direcției Generale de Asistență Socială și Protecție a Copilului (DGASPC) de pe raza sectorului/județului unde își are familia domiciliul, pentru obținerea certificatului de încadrare în grad de handicap. Certificatul medical tip A5 poate fi eliberat doar de medicii care lucrează în cadrul unei unități spitalicești de stat. Valabilitatea certificatului medical tip A5 este de la 3 luni până la 4 ani (în cazurile grave, diagnostic TSA). Este important ca în decursul acestei perioade de valabilitate să se facă depunerea dosarului pentru încadrarea în grad de handicap,

altfel e nevoie de obținerea unui alt certificat medical tip A5. Doar dacă, copilul, este încadrat în grad de handicap, părintele poate accesa ajutoarele financiare de la bugetul de stat. Din păcate, aceste informații nu sunt cunoscute de medicul specialist și, de altfel, nici nu intră în atribuțiile lui. În acest punct, părinții sunt, din nou, nevoiți să caute informații pentru a se dumerii cărei instituții să se adreseze. Vorbim aici și de un alt aspect, acela al numărului de medici specialiști (medic pedo-psihiatric/psihiatru pediatru/neuropsihiatru infantil) care este mult subdimensionat față de nevoia reală din teritoriu.

Pasul 5: DGASPC-SEC. DGASPC-urile reprezintă cea mai importantă sursă de informații. Dacă părinții ajung la această instituție, pot afla informații valoroase despre:

- încadrarea în grad de handicap;
- ajutoare financiare;
- terapii specifice de abilitare/reabilitare (centre, cabinete, asociații, în care se desfășoară astfel de activități);
- includerea în sistemul de învățământ;
- statutul profesional al părintelui (de exemplu: dacă copilul are până în 3 ani părintele își poate prelungi concediul postnatal până la vârsta de 7 ani ai copilului, după care se poate angaja ca asistent personal al copilului).

Nu există un protocol standard în oferirea acestor informații, motiv pentru care, unii părinți/aparținători/tutori le primesc (de regulă, tot cei care deja sunt informați) din alte surse, neoficiale, iar alții le primesc incomplete.

Încadrarea copilului în grad de handicap presupune:

- obținerea certificatului medical tip A5;
- întocmirea dosarului de încadrare în grad de handicap;
- prezentarea în fața Comisiei, care hotărăște în ce grad de handicap se încadrează, lucru extrem de important în obținerea ajutoarelor financiare (fiecare grad are o altă grilă de remunerare).

În practică, în această fază pot să apară situații în care se fac câte două programări pentru același copil (una pentru evaluarea dosarului și alta pentru evaluarea copilului), dar asta ține de regulamentul intern al fiecărui DGASPC în parte. În cazul unor comisii din DGASPC-uri toți copiii sunt programați în același timp, apărând perioade mari de așteptare în vederea evaluării acestora. A doua programare este pentru evaluarea dosarului. Părintele va mai veni o a treia oară pentru ridicarea certificatului de încadrare în grad de handicap. De la depunerea dosarului și evaluarea copilului, durează aproximativ 1 lună, până la eliberarea certificatului de încadrare în grad și 2 luni-2 luni și jumătate până la obținerea primilor bani din indemnizație. În interval de 1 lună de la depunerea dosarului pentru obținerea indemnizației se realizează ancheta socială la domiciliul copilului.

Pasul 6: Reabilitare. Copilul este direcționat către programele de intervenție de abilitare și reabilitare din centrele de zi sau către cabinete individuale de psihologie. De cele mai multe ori copiii nu ajung să beneficieze de astfel de servicii din lipsa poziționării serviciului în proximitatea domiciliului copilului și a lipsei resurselor financiare pentru deplasări. Cea mai mare parte a serviciilor de recuperare pentru copiii cu autism sunt oferite de mediul ONG și cabinete individuale de psihologie. În cadrul acestora, din păcate, nu există un standard de cost unitar al unei ședințe de terapie, iar tarifele diferă de la un furnizor la altul, în funcție de durata unei ședințe de terapie și de experiența și profesionalismul specialiștilor. În prezent, numărul de specialiști este în deficit raportat la



numărul de cazuri, atât în centrele de zi ale instituțiilor, cât și în sectorul ONG și în cabinetele individuale de psihologie, ceea ce nu permite o intervenție eficientă cu efecte pozitive pe termen lung.

Pasul 7: Reevaluare - se repetă periodic Pasul 1, 2, 3, 4, 5.

Pasul 8: DGASPC - depunerea dosarului pentru obținerea salariului de asistent personal al copilului cu TSA. Copiii cu TSA care au certificat de încadrare în grad de handicap au dreptul de a beneficia de asistent personal. Asistentul personal angajat cu un contract de muncă prin DGASPC, are dreptul la un salariu stabilit potrivit prevederilor Legii-cadru nr. 153/2017 privind salarizarea personalului plătit din fonduri publice (Art. I, pct. 7, lit a) din OUG nr. 51/2017 pentru modificarea și completarea unor acte normative la Legea nr. 448/2006). Prin HG 937/2018, salariul minim brut al asistentului personal a fost majorat de la 1.900 lei la 2.080 lei. Valoarea salariului asistenților personali este diferențiată și în funcție de gradațiile acestora care sunt structurate în clase de salarizare, în raport cu vechimea în muncă. De la 1 ianuarie 2019, asistentul personal al copilului cu handicap grav beneficiază de: indemnizație de vacanță, prin vouchere în valoare de 1.450 lei net pentru un salariat (OUG nr. 114/2018 care completează Lege nr. 153/2017, Art. 26 alin. 4, 5) și indemnizație de hrană în valoare de 347 lei lunar/impozitati - se primește din februarie 2019 (OUG nr. 114/2018 care completează Legea nr. 153/2017, Art. 18 alin. 1). Există situații în care părinții sunt trecuți pe liste de așteptare și poate dura până la un an pentru a beneficia de salariul de asistent personal și a intra în drepturile prevăzute de lege.

Pasul 9: CJRAE/CMBRAE - depunerea dosarului pentru certificatul CES și a dreptului de a fi facilitator/însoțitor/shadow pentru copiii cu TSA încadrați în învățământ. Părinții/apartinătorii copiilor cu TSA și alte tulburări de sănătate mintală asociate își fac o programare la CJRAE/CMBRAE și depun un alt dosar, identitic cu cel de la Comisia de Evaluare și Expertiză (CES) din DGASPC (nu este obligatoriu ca documentele să fie în original, dar e important să fie valabile - de exemplu fișa psihologică are valabilitate 3 luni, certificatul medical tip A5 are valabilitate de la 3 luni la maxim 4 ani). Dosarul se validează pe loc la registratura instituției și părintele obține o programare la psihologul instituției. Reprezentanții CJRAE/CMBRAE recomandă ca acești copii cu TSA să urmeze fie sistemul de învățământ special, fie învățământul de masă, dar țin cont și de părerea părinților. În cele mai multe situații, părinții își doresc ca și copiii lor să urmeze învățământul de masă, pentru a fi alături de copiii tipici, ca să împrumute din comportamentul acestora și ulterior să se integreze mai ușor în societate. După evaluarea dosarului, acesta va fi înaintat comisiei de la CMBRAE/CJRAE, comisie care se întrunește în general odată la 2 săptămâni. Certificatul CES eliberat de CJRAE/CMBRAE este valabil pe toată perioada unui ciclu școlar (primar, gimnazial). Transferul copilului cu CES/TSA de la un sistem de învățământ special la cel de masă, spre exemplu, se poate realiza numai în perioada vacanțelor interministeriale (procedura fiind aceeași, se depune dosar și în plus se cere o adeverință de la școala unde va fi transferat, precum că este acceptat de către instituția primitoare, transferul). Apoi dosarul merge la comisia CJRAE/CMBRAE pentru aprobare de transfer. Certificatul CES eliberat de CJRAE/CMBRAE este forma prin care părinții/apartinătorii copiilor cu TSA și alte tulburări de sănătate mintală asociate, au posibilitatea de a fi alături de copil, la clasă, în timpul orelor școlare ca facilitator (facilitator poate fi părintele sau orice alte persoane desemnate de părinte, conf. Art. 64 alin 2 din Ordinul Nr. 1985/1305/5805/2016 din 4 octombrie 2016 privind aprobarea metodologiei pentru evaluarea și intervenția integrată în vederea încadrării copiilor cu dizabilități în grad de handicap, a orientării școlare și profesionale a copiilor cu cerințe



educaționale speciale, precum și în vederea abilitării și reabilitării copiilor cu dizabilități și/sau cerințe educaționale speciale). În plus, certificatul CES eliberat de CJRAE/CMBRAE - îi dă dreptul copiilor cu CES/TSA la beneficiile financiare (banii de hrană pe etape de vârstă - 16/RON/zi, bani de cazarmament și bursă medicală). Nu este neapărat obligatoriu ca părinții/apartinătorii copiilor cu TSA, care sunt înalt funcționari și consideră că nu au nevoie de certificat de încadrare în grad de handicap, dar poate le poate scoate certificatul CES eliberat de CJRAE/CMBRAE de orientare școlară și profesională. Certificatul medical tip A5 (care atestă diagnosticul de TSA este cel pe baza căruia se poate beneficia de bursa medicală).

Din această descriere rezultă traseul dificil al părintelui (familiei) copilului cu TSA care, pentru parcurgerea acestor pași trebuie să facă numeroase deplasări, în condițiile în care copilul este greu deplasabil.

- **Prezentarea datelor statistice care susțin definirea problemei.**

În România nu există la ora actuală o evidență centralizată a copiilor cu TSA, singurele date existente sunt datele statistice pe care le dețin diverse instituții interesate (INSP, ANPDCA, MEN), date disparate, neunitare, în funcție de serviciile pe care le primesc aceste persoane în cadrul instituțiilor.

Datele statistice analizate mai jos sunt primite de la ANPDCA și se referă doar la persoanele cu TSA aflate în evidențele DGASPC-urilor ca fiind persoane cu certificat de încadrare în grad de handicap, oferind informații privind numărul copiilor cu TSA în funcție de grupa de vârstă și mediul de proveniență (urban/rural), numărul total de copii cu TSA încadrați în grad de handicap și pe grade de handicap, cât și numărul copiilor cu TSA aflați în familie și cei aflați în protecție specială. Aceste date se găsesc în Anexa 1.

În evidențele celor 47 de DGASPC-uri au fost identificați un număr de 11.214 de copii cu TSA încadrați în grad de handicap, din care 2.856 sunt de gen feminin și 8.385 sunt de gen masculin.

Din perspectiva **grupelor de vârstă** situația se prezintă astfel:

- Grupa de vârstă 1-3 ani: 474 copii;
- Grupa de vârstă 3-6 ani: 2.415 copii;
- Grupa de vârstă 6-18 ani: 8.352 copii.

Repartizarea în funcție de **gen și grupă de vârstă** și mediu de proveniență se regăsește în Anexa 1.

Din perspectiva **mediului din care provin** copii cu TSA, din datele furnizate de ANPDCA, rezultă că în mediul urban se regăsesc 6.709 copii, iar în mediul rural se regăsesc 4.532 copii.

În conformitate cu datele obținute de la INSP, date care se referă la cazuri noi de îmbolnăvire prin alte tulburări ale dezvoltării psihologice și fără precizare (COD ICD 10 - F83, F84, F88, F89), date raportate de medicii de familie, în perioada **2008-2017**, s-au identificat un număr de **8.089 de cazuri noi** de copii și tineri cu TSA. (Anexa 1).

Distribuția cazurilor din statistica INSP în funcție de gen este 5027 de băieți la 3062 de fete, iar distribuția teritorială este în mediul urban de 5081 și rural de 3008.



Precizăm că și datele de la INSP sunt împărțite pe grupe de vârstă, însă acestea sunt diferite față de cele utilizate în datele de la ANPDCA. Astfel, în perioada 2008-2012, grupele de vârstă utilizate în statisticile INSP au fost: 0-1 ani și 1-14 ani. Începând cu anul 2013, grupele de vârstă utilizate în statisticile INSP sunt: 0-4 ani, 5-9 ani, 10-14 ani și 15-19 ani.

Cu privire la furnizorii de servicii, nu există o statistică la nivel național, astfel că suntem în plin proces de centralizare a acestor date de către Colegiul Psihologilor din România. Recent, în cadrul ședinței Comitetului director al CPR din 7 iunie 2019 au fost discutate Normele Comisiei de psihologie educațională, consiliere școlară și vocațională și ale Comisiei de psihologie clinică și psihoterapie, privind certificarea competențelor în intervenția psihologică pentru copiii cu tulburări din spectrul autist. Aceste norme includ condițiile pe care trebuie să le îndeplinească membrii Colegiului Psihologilor din România și procedura de urmat pentru înscrierea în Registrul național privind certificarea competențelor profesionale pentru intervenția psihologică în cazul copiilor cu TSA. În perioada următoare, Colegiul Psihologilor din România va dezvolta o aplicație online pentru transmiterea documentelor.

Totodată Asociația Help Autism, prin platforma www.autismconnect.ro, a demarat procesul de centralizare a datelor despre specialiștii din centrele de zi de servicii de abilitare/reabilitate dezvoltate de ONG-uri și cabinetele individuale de psihologie, datele colectate până în prezent necesitând o atenție deosebită, mai ales că specialiștii încă nu prezintă interes crescut în a-și urca informațiile profesionale pe această platformă, atâta vreme cât există cerere mare de servicii.

În cadrul DGASPC-urilor s-au format/specializat de-a lungul timpului specialiști pentru a lucra cu persoanele cu autism atât în țară, cât și în străinătate. Însă, deși există numeroși specialiști la nivelul fiecărui DGASPC cu formări (de scurtă sau lungă durată), sunt și specialiști în DGASPC-urile din țară care au declarat că au puține formări (Vezi Anexa 6). Cu toate acestea, serviciile dezvoltate în cadrul acestor instituții sunt insuficiente pentru acoperirea reală a nevoii de servicii de abilitare/reabilitare a copiilor cu TSA.

În țara noastră numărul specialiștilor certificați ABA (una dintre terapiile cu rezultate dovedite științific) este cu mult sub necesar, fiind de doar 35. Dintre aceștia 21 sunt terapeuți certificați BCBA, 14 sunt certificați BcaBA (Lista acestora poate fi găsită pe site-ul oficial la <https://www.bacb.com/services/o.php?page=100155&by=country>).

Privitor la servicii, la nivelul întregii țări, există 35 de centre de furnizori publici/privati de servicii licențiate pentru persoanele cu TSA din care: 31 sunt centre de recuperare pentru copiii cu autism, 2 centre pentru copii cu autism pentru dezvoltarea deprinderilor de viață independentă și 2 centre pentru adulții cu TSA. Mai există 159 de centre licențiate pentru persoanele cu dizabilități (Sursa: MMJS) care pot oferi servicii de recuperare pentru copiii cu TSA.

La nivel național, statul Român, prin DGASPC-uri oferă diverse tipuri de servicii sociale adresate persoanelor cu TSA. Acestea sunt (vezi Anexă 2):

- Servicii de asistență și suport în 17 județe, acoperind 35% din județe la nivel național;
- Servicii de îngrijire personală, de recuperare, abilitare și reabilitare (cu cazare) în 16 județe cu acoperire de 34% la nivel național;



- Servicii de îngrijire personală, de recuperare, abilitare și reabilitare (fără cazare) în 38 de județe cu acoperire la nivel național de 80%;
- Servicii de inserție/reinserție socială într-un singur județ - Iași;
- Servicii de pregătire pentru muncă și viață independentă în 5 județe reprezentând 11% din județele la nivel național;
- Servicii tipuri de servicii pentru persoanele cu TSA (în 4 județe din țară).

La nivelul Rețelei RO TSA din cele 80 de ONG-uri care fac parte din rețea, 28 de ONG-uri oferă servicii licențiate prin centrele de zi pentru persoanele cu dizabilități - în cazul nostru, persoane cu tulburări din spectrul autist.

În Anexă sunt prezentate și date statistice și grafice referitoare la servicii destinate persoanelor cu TSA:

Anexa 2. Situația deficitară la nivel național a distribuției serviciilor sociale adresate persoanelor cu TSA.

Anexa 5. Distribuția centrelor de consiliere și asistență pentru persoanele cu TSA, comparație 2013-2019;

Potrivit studiului „*Chestionar părinți - identificare nevoi*” aplicat aparținătorilor persoanelor cu TSA, din cadrul ONG-urilor care fac parte din Rețeaua RO TSA:

- 40% dintre aceștia afirmă că lipsa serviciilor de abilitare/reabilitare pentru copiii cu TSA este una dintre cele mai mari probleme;
- 56% au precizat că pentru ei costurile de intervenție terapeutică reprezintă un mare efort financiar datorită costurilor terapierilor;
- 80% au menționat ca fiind o problemă traseul copilului însoțit de părinte pentru diagnosticare, încadrare în grad de handicap și recuperare;
- 72% consideră integrarea în sistemul de învățământ/societate și implicarea insuficientă a statului ca fiind o problemă majoră.

• *Ce grupuri sunt afectate și în ce măsură?*

Copiii diagnosticați cu TSA (beneficiarii direcți), reprezintă grupul țintă căruia i se adresează prezenta propunerea alternativă de politică publică.

Pentru copilul cu TSA intervenția timpurie cu terapii specifice și continuarea intervențiilor terapeutice într-o manieră consecventă și pe perioade medii sau lungi de timp sunt esențiale pentru recuperarea copilului și dobândirea de către acesta a posibilității de a duce o viață cât mai independentă.

De asemenea, accesul tuturor copiilor la terapiile necesare, cel puțin la un nivel minim care să asigure o intervenție eficientă, este deosebit de importantă.

Terapiile necesare copiilor cu TSA sunt costisitoare, iar majoritatea părinților nu dispun de fondurile necesare pentru acoperirea acestor costuri. Prin urmare, se poate vorbi de un acces diferențiat al copiilor la aceste servicii, acces care se bazează pe capacitatea părinților de a suporta costurile. În acest mod se creează o discriminare între copiii cu TSA, mai exact cei ai căror părinți nu pot plăti contravaloarea terapierilor, au șanse foarte mici, sau chiar deloc, de recuperare.

Părinții copiilor cu TSA (beneficiarii indirecti), sunt persoanele care practic, având în vedere specificul acestor tipuri de tulburări, trebuie să facă față șocului aflării diagnosticului și schimbărilor majore de viață pe care le aduce un astfel de diagnostic,



apoi să dedice permanent și constant resurse pentru îngrijirea și chiar lucrul acasă, permanent, cu copilul cu TSA pentru a se asigura de obținerea unui rezultat cât mai bun al terapiilor și pentru menținerea evoluțiilor pozitive care au avut loc pentru copil.

Profioniștii din cadrul instituțiilor publice cu atribuții în gestionarea problematicii copiilor cu TSA sunt acei profesioniști încadrați în structurile MS, MMJS, CNAS, CSM, ANPDCA, ANPD, DGASPC, CJRAE/CMBRAE, ISJ.

Reprezentanții autorităților publice locale - sunt cele care organizează serviciile sociale la nivel județean, local și care gestionează toată problematica persoanelor care au nevoie de servicii și prestații sociale.

Reprezentanții furnizorilor de servicii sociale- sunt organizații neguvernamentale care activează în domeniul copiilor cu TSA

- ***Ce implicații ar putea avea lipsa de acțiune guvernamentală în domeniu?***

Lipsa de acțiune guvernamentală în domeniu ar determina menținerea situației actuale, în care:

- accesul copiilor diagnosticați cu TSA la servicii este foarte dificil și costisitor (cu precădere pentru copiii din localitățile mici și din mediul rural);
- serviciile specializate sunt puține și distribuite neuniform;
- calitatea serviciilor oferite copiilor este scăzută din cauza lipsei profesioniștilor cu pregătire adecvată și totodată a reglementărilor în ceea ce privește certificarea și acreditarea psihoterapeuților/profesiioniștilor care interacționează cu copiii cu TSA în demersuri de abilitare/reabilitare;
- profesioniștii din instituțiile publice și private care acționează în domeniu nu o fac într-un mod integrat per fiecare caz astfel încât resursele existente nu sunt utilizate la maximum, iar șansele copiilor la reabilitare, integrare socială și autonomie, rămân extrem de reduse.

2. SCOP ȘI OBIECTIVE

SCOPUL acestei propuneri de politică publică este acela de a îmbunătăți **cadrul de cooperare între factorii implicați în gestionarea situației copiilor cu tulburări din spectru autist**, atât prin operaționalizarea unui serviciu specializat integrat, cât și prin standardizarea acestuia.

În vederea abordării problemelor identificate, propunerea de politică publică alternativă are următoarele obiective:

Obiectivul general: asigurarea accesului copiilor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate și a familiilor acestora la servicii specializate integrate de sănătate, educație și sociale de calitate.

Obiectiv specific 1: organizarea de servicii specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate și familiilor lor.

Obiectiv specific 2: Crearea unui standard de calitate pentru serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate și familiilor acestora care să asigure atât desfășurarea corectă, etică și efecace a activităților și intervențiilor de abilitare/



reabilitare, cât și monitorizarea acestora, pentru păstrarea nivelului de calitate pe termen lung.

Obiectiv specific 3: Crearea unui standard de calitate pentru echipele mobile care pot fi considerate drept un sprijin anexat serviciilor specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate.



Secțiunea 3 - Descrierea opțiunilor de soluționare a problemei/problemelor identificate		Secțiunea 4 - Identificarea și evaluarea impactului
Variante de soluționare		Impact
<p>Varianta 1 RECOMANDATĂ</p>	<p>Crearea de Servicii Specializate Integrate (publice și private) de abilitare/reabilitare și a unui standard de calitate unic.</p> <p>Serviciile specializate integrate (SSI) de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate și familiilor acestora sunt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • de sănătate - evaluare medicală de psihiatrie pediatrică, evaluare psihologică - evaluarea dezvoltării cognitive, psiho-motorii, adaptativ-comportamentale, comunicative, socio-emoționale și determinarea nivelului intelectual; • conexe actului medical - terapii specifice de abilitare/reabilitare, terapii emoționale și de dezvoltare a abilităților, ergoterapie, terapie prin joc, meloterapie, stimulare multisenzorială, terapii specifice de educație rațional-emoțional-comportamentală, arteterapie, alte terapii ce sprijină copilul în procesul de abilitare/reabilitare, dovedite științific ca având rezultate în problematica tulburării de spectru autist; • sociale - evaluarea din punct de vedere social a 	<p>Impactul economic și asupra mediului de afaceri</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Impactul macroeconomic</i> - nu este cazul; • <i>Impactul asupra investițiilor publice;</i> <p>Crearea acestor servicii specializate integrate se poate face prin oricare dintre variantele de mai jos:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Construcția de imobile în care să se organizeze SSI. În acest caz trebuie luate în considerare cheltuieli privind achiziționarea terenului, autorizații de construire, ridicarea imobilului și asigurarea utilităților, alte autorizări ulterioare, necesare pentru desfășurarea activității. 2. Punerea la dispoziție, cu titlul gratuit, a unor imobile existente deja în patrimoniul administrației locale. În acest caz, trebuie luate în considerare cheltuieli cu reabilitarea/repararea imobilelor și cheltuieli cu autorizații. 3. Închirierea unor imobile. În acest caz, trebuie luate în considerare cheltuieli lunare privind închirierea, cheltuieli cu reabilitarea/repararea imobilelor și cheltuieli cu autorizații. <p>Operaționalizarea echipelor mobile implică investiții în echipamente necesare desfășurării activității și deplasării la domiciliul copilului cu TSA.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Impactul asupra mediului concurențial și domeniului ajutoarelor de stat</i> - nu este cazul; • <i>Impactul asupra mediului de afaceri</i> - nu este cazul;



	<p>familiei, întocmirea dosarului copilului pentru luarea în evidență, asistență în procesul de obținere a certificatelor de grad;</p> <ul style="list-style-type: none"> • educaționale - evaluarea din punct de vedere educațional, asistență în procesul de obținere a certificatelor de expertiză și orientare școlară, consiliere și îndrumare în procesul de incluziune educațională de masă sau specială; • serviciile pentru părinți - consiliere parentală, consiliere de cuplu/terapia familiei, educație pentru sănătatea familiei, școala părinților, asistența în procesul de abilitare/reabilitare al copiilor, asistența socială și juridică. <p>Crearea de servicii specializate integrate pentru copilul cu TSA și cu tulburări de sănătate mintală asociate conduce la îndeplinirea obiectivului general al propunerii de politică publică, respectiv asigurarea unui acces echitabil al tuturor persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate și familiilor lor, la servicii specializate integrate de calitate.</p> <p>Acest tip de servicii specializate integrate (SSI) vor soluționa cel puțin 2 probleme majore în problematica TSA la nivel național: 1 - lipsa serviciilor specializate, astfel că prin înființarea SSI se va crea mediul și spațiul absolut necesar spre care se îndreaptă copilul pentru oferirea serviciilor de sănătate, abilitare/reabilitare, sociale și educaționale, servicii fără de care copilul cu TSA nu are șanse la recuperare și asigurarea integrării lui ulterioare în societate/insertiei sociale, devenind un asistat permanent, cu mari probleme de adaptare și ducând la izolarea a cel</p>	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Impactul asupra întreprinderilor mici și mijlocii - nu este cazul;</i> • <i>Impactul asupra serviciilor publice furnizate de instituțiile administrației publice centrale și locale;</i> <p>În cazul în care serviciile specializate integrate sunt inițiate de către administrația publică impactul va fi la nivel de resurse umane: realizarea organigramei conform serviciilor integrate și angajarea de personal nou.</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Cuantumul beneficiilor economice - nu este cazul;</i> • <i>Cuantumul costurilor economice - nu este cazul;</i> <p>Impactul bugetar și financiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Costurile și veniturile generate de inițiativă asupra bugetului de stat, precum și impactul, plus/minus rezultat;</i> • <i>Costurile și veniturile generate de inițiativă asupra bugetelor locale, precum și impactul, plus/minus rezultat;</i> • <i>Costuri legate de investiții publice în construcția/achiziția/închirierea spațiilor necesare organizării serviciilor specializate integrate înființate;</i> • <i>Costuri legate de angajarea/contractarea personalului necesar desfășurării activității din cadrul serviciilor specializate integrate.</i> • <i>Costuri legate de cheltuieli de funcționare a SSI.</i> <p>Impactul social</p> <p>Conform datelor statistice furnizate de ANPDCA, există în evidențe un număr de 11.214 de copii cu TSA. Precizăm că aceste date se referă doar la copii cu TSA (copii încadrați în grad de handicap) care se află în evidențele Direcțiilor generale de asistență socială și protecția copilului de la nivel județean.</p> <p>6.709 copii provin din mediul urban și 4.532 copii din mediul</p>
--	--	---



puțin unui membru de familie ce devine însoțitor permanent al acestuia, 2 - traseul copilului între instituții, astfel că în acest moment copilul cu părintele, până la obținerea diagnosticului și a certificatului de încadrare în grad de handicap și până la programele de abilitare - reabilitare are nevoie să parcurgă peste 10 trasee - la medicul de familie de minim 2 ori, la medicul de psihiatrie - pediatrică de minim 2 ori, la psiholog clinician de minim 2 ori, la DAS de 2-3 ori, identificarea și înscrierea în programul de abilitare-reabilitare, totodată suprapus cu impactul emoțional major pe care îl aduce diagnosticul unor părinți care sunt trimiși de la o ușă la alta, fără a fi informați complet la niciuna din instituțiile la care apelează.

Aceste servicii specializate integrate pot fi organizate de entități publice (autoritățile publice locale - DGASPC, DAS/SPAS) sau private, putându-se utiliza principiul complementarității, în sensul că, printr-o colaborare eficientă între autoritățile publice locale și organizațiile neguvernamentale sau alte entități de drept privat, acolo unde nu se pot constitui centre publice s-ar putea constitui asemenea centre de către mediul privat.

Pentru organizarea SSI se va avea în vedere modificarea legislației pe acreditare și licențiere a serviciilor sociale.

Acestea vor fi organizate ca entități publice ce se pot înființa în subordinea autorităților publice locale sau județene, fiind în coordonarea metodologică a Autorității Naționale pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție. Coordonarea SSI, se face de către autoritatea publică

rural.

Repartizarea în funcție de **grupă de vârstă și mediu de proveniență** este următoarea:

Mediu urban			Mediu rural		
1-3 ani	3-6 ani	6-18 ani	1-3 ani	3-6 ani	6-18 ani
316	1527	4866	158	888	3486

De asemenea, înființarea serviciilor specializate integrate este de a acorda sprijin și familiilor copiilor cu TSA, iar dacă luăm în considerare doar părinții acestora, impactul social direct se referă la cel puțin 22.428 de persoane.

• *Impactul asupra grupurilor vulnerabile* așa cum sunt definite de art. 6 lit. p) din Legea asistenței sociale nr. 292/2011. Conform art. 6 lit. p) din Legea asistenței sociale nr. 292/2011 „*grupul vulnerabil desemnează persoane sau familii care sunt în risc de a-și pierde capacitatea de satisfacere a nevoilor zilnice de trai din cauza unor situații de boală, dizabilitate, sărăcie, dependență de droguri sau de alcool ori a altor situații care conduc la vulnerabilitate economică și socială*”. Grupurile vulnerabile sunt definite și în Metodologia de lucru privind colaborarea dintre direcțiile generale de asistență socială și protecția copilului și serviciile publice de asistență socială și modelul standard al documentelor elaborate de către acestea (HG 691/2015, Anexa 2, Art. 5, Alin 2., lit. a-k). Analizând situația în care unul dintre copiii unei familii primește un diagnostic din aria tulburărilor de spectru autist, este necesar ca familia să-și schimbe modul de viață, aceasta implicând inclusiv pierderea unor surse de venituri și apariția unor cheltuieli suplimentare determinate de necesitatea asigurării terapiilor de abilitare/reabilitare a copilului și de



locală sau de către furnizorul privat de servicii care înființează, administrează și finanțează sau co-finanțează SSI. În cadrul SSI urmează a-și desfășura activitatea diferite categorii de specialiști organizați în:

- **Departamentul social** - manager/responsabil de caz, asistent social.
- **Departamentul de sănătate** - medicul de psihiatrie pediatrică, un asistent medical.
- **Departament de evaluare psihologică complexă** - psihologi clinicieni
- **Departamentul de intervenție timpurie și terapie de recuperare** - psiholog, psihopedagog, organizat atât în echipa fixă (în cadrul centrului), cât și în echipa mobilă (în deplasare, acolo unde copilul este nedeplasabil sau greu deplasabil, urmând terapia la domiciliu), kinetoterapeut, logoped.
- **Departamentul de formare, documentare, cercetare** - colaborări cu mediul academic.
- **Departamentul juridic** - jurist.
- **Educație** - învățător/profesor-educator, profesor itinerant, însoțitori școlari, alte categorii de specialiști.

Echipa minimă propusă este formată din manager/responsabil de caz, asistent social, medic, psiholog, psihopedagog și jurist.

Specialiștii ce fac parte din aceste departamente își pot desfășura activitatea fie ca personal încadrat în muncă (salariați ai acestor tipuri de servicii), fie ca resursă

necesitatea deplasării în locațiile unde se desfășoară terapiile. Îngrijirea unui copil cu TSA reprezintă o activitate de 24 h/24 h. În aceste condiții, cel puțin unul dintre părinți poate fi nevoit să renunțe la activitatea profesională pentru a se dedica în totalitate activităților de recuperare a copilului.

Impactul asupra mediului înconjurător

Varianta nu prezintă impact economic sau ecologic.



subcontractată, în situația în care normele aplicabile exercitării fiecărei profesii permit exercitarea activității sub forme de organizare de tip cabinete individuale, societăți civile profesionale, persoane fizice autorizate, fie o combinație între posibilitățile menționate mai sus, în funcție de situația din fiecare regiune. Toți acești specialiști pot fi încadrați ca și colaboratori în aceste servicii specializate integrate și pot avea un program de lucru flexibil, asigurând atât calitate și cantitate prin SSI.

Managerul de caz/responsabilul de caz, reprezintă, în viziunea noastră, elementul integrator al tuturor componentelor de acțiune în vederea gestionării situației copilului cu TSA. Astfel, acesta preia copilul cu TSA și realizează informarea familiei/părinților cu privire la pașii care trebuie urmați, face legătura cu toți specialiștii implicați în gestionarea cazului copilului cu TSA, se asigură de implementarea tuturor activităților desfășurate în interesul superior al copilului, monitorizează și raportează evoluția acestuia.

Crearea unor echipe mobile în cadrul SSI va putea asigura accesul la terapii a copiilor diagnosticați cu TSA și tulburări asociate, care nu au acces la serviciile specializate, nedeplasabili sau greu deplasabili. Aceste echipe mobile ar contribui la reabilitarea copilului privind insuficiența serviciilor integrate specifice persoanelor cu TSA precum și accesul dificil al copiilor cu TSA și cu tulburări de sănătate mintală asociate și al familiilor lor la servicii conexe actului medical, constând în terapii



	<p>necesare recuperării, într-o cât mai mare măsură, a copiilor.</p> <p>Crearea echipelor mobile pentru abilitarea/reabilitarea copiilor cu dizabilități este menționată în HG nr. 1113/2014 privind aprobarea Strategiei naționale pentru protecția și promovarea drepturilor copilului pentru perioada 2014-2020 și a Planului operațional pentru implementarea Strategiei naționale pentru protecția și promovarea drepturilor copilului 2014-2016, la Acțiunea 2.3.2.3. din Planul de acțiuni.</p> <p>Stabilirea unui standard de calitate unitar pentru serviciile specializate integrate SSI, atât din perspectiva pregătirii și competențelor profesionale pe care trebuie să le dețină personalul, cât și din perspectiva procedurilor de lucru, vor duce la asigurarea calitativă a serviciilor prestate, totodată la îmbunătățirea traseului copiilor însoțiți de părinți în tot procesul.</p> <p>Traseul copilului în acest caz se va modifica față de traseul actual, descris în Secțiunea 1, Subcapitolul 1.2. a prezentului document, și va fi un parcurs mai accesibil, cu mai puțini pași și fără a mai pendula de la o instituție la alta, majoritatea demersurilor putând fi realizate în cadrul SSI astfel încât copiii cu TSA și cu tulburări de sănătate mintală asociate să beneficieze la timp de terapie completă:</p> <p>Pasul 1: medicul de familie (pentru eliberarea biletului de trimitere către medicii specialiști).</p>	
--	---	--



Pasul 2: medicul specialist, psiholog - în cadrul serviciilor specializate integrate copilul va beneficia de evaluare și obținerea diagnosticului medical - în cadrul SSI va primi servicii de evaluare medicală și psihologică. Medicul specialist va realiza evaluarea medicală de specialitate și va face echipă comună cu psihologul clinician, ce va oferi servicii de evaluare psihologică complexă. Va rezulta raportul de evaluare psihologică, pe baza căruia medicul specialist va elibera diagnosticul medical și Certificatul medical tip A5 necesar la comisia de evaluare și expertiză CES.

Pasul 3: DGASPC - în cadrul Departamentului de evaluare psihologică complexă a copilului cu dizabilități copilul primește evaluare din partea Comisiei de Evaluare și Expertiză CES în urma căruia i se eliberează certificatul de încadrare în grad de handicap. Va fi sprijinit, consiliat și îndrumat în acest pas de managerul de caz/responsabilul de caz, asistentul social și jurist.

Pasul 4: Introducere în programul de intervenție zilnică - în cadrul centrului de servicii specializate integrate, copilul va beneficia de stabilirea setului de intervenții terapeutice adecvate nevoilor lui, echipa multidisciplinară de intervenție, evaluarea psihologică a abilităților - inițială și pe parcursul procesului de terapie.

Pasul 5: Reevaluare - se repetă periodic Pasul 1, 2, 3.

Pasul 6: DAS- depunerea dosarului pentru obținerea salariului de însoțitor.

Pe scurt, copilul însoțit de părinte va apela atunci când apare suspiciunea de întârzieri în dezvoltare la medicul de



familie pentru aplicarea chestionarului de screening și direcționarea pe baza unui bilet de trimitere către medicul specialist. Apoi copilul însoțit de părinte va apela la serviciile specializate integrate. În cadrul acestor servicii va beneficia de ajutor din partea medicului specialist, servicii de evaluare psihologică pentru a li se face evaluarea psihologică complexă, în vederea identificării întârzierilor pe toate ariile de dezvoltare. Pe baza raportului de evaluare și a chestionarelor de diagnostic medicul specialist va stabili diagnosticul și va elibera Certificatul medical tip A5 pe baza căruia se va obține certificatul de încadrare în grad de handicap.

Echipa mobilă se va deplasa la domiciliul copilului cu TSA pentru a face intervenția în cazul în care copilul nu e deplasabil sau are o problemă de sănătate ce-i împiedică ieșirea din locuință. Este necesară identificarea unor modalități flexibile de asigurare a accesului copiilor cu TSA la servicii de abilitare/reabilitare, iar soluția propusă este înființarea unui Departament al echipei mobile compusă din specialiști care să ajungă la toți copiii diagnosticați cu TSA și la familiile acestora pentru a realiza terapiile necesare pentru copii și consilierea părinților. Prin existența unor servicii integrate completate cu existența unor echipe mobile aducem serviciile către beneficiar și așezăm copilul cu TSA în centrul preocupărilor.



	<p>PUNCTE TARI (INTERN)</p> <ul style="list-style-type: none"> • crearea unui sistem unitar și integrat de servicii pentru copilul cu TSA - existența tuturor tipurilor de servicii (medicale, psihologice, de recuperare, sociale, educaționale, juridice) într-un singur loc - copilul va putea beneficia de toate tipurile de servicii specializate integrate de care are nevoie, într-un singur loc; • serviciile specializate integrate (SSI) se găsesc aproape de beneficiar și sunt astfel accesibile; • asigurarea coordonării intervenției de către o singură persoană, respectiv managerul/responsabilul de caz și comunicarea între acesta, specialiști și părinții/apartinătorii 	<p>PUNCTE SLABE (INTERN)</p> <ul style="list-style-type: none"> • numărul redus al unor specialiști (medici psihiatri-pediatri, psihoterapeuți, ș.a) care pot furniza servicii specializate integrate; • dificultăți în asigurarea necesarului de intervenții ale echipei mobile. 	
--	--	--	--



	<p>copiilor cu TSA;</p> <ul style="list-style-type: none">• traseu accesibil, cu mai puțini pași și fără a pendula de la o instituție la alta, majoritatea demersurilor putând fi realizate în cadrul SSI astfel încât copiii cu TSA și cu tulburări de sănătate mintală asociate să beneficieze la timp de terapie completă;• intervenția echipei mobile în cazul copiilor cu TSA și cu tulburări mintale asociate nedeplasabili/greu deplasabili, cu probleme grave de sănătate și aflați într-o situație de deprivare materială severă;• părinți informați și implicat accesul imediat al copiilor la serviciile de intervenție specializate integrate;		
--	--	--	--



	<ul style="list-style-type: none"> • crearea standardelor de calitate pentru SSI; • crearea standardelor de calitate pentru echipa mobilă; 		
	<p>OPORTUNITĂȚI (EXTERN)</p> <ul style="list-style-type: none"> • asigurarea de resurse pentru organizarea SSI prin colaborarea dintre furnizorii publici și privați de servicii; • asigurarea unui cadru unitar necesar de competențe pentru specialiștii care vor activa în domeniul serviciilor pentru copiii cu TSA și familiilor acestora; - o mai bună conștientizare a situației copilului cu TSA, atât la nivelul familiei, cât și la nivelul societății în ansamblu; • dezvoltarea actualilor 	<p>AMENINȚĂRI (EXTERN)</p> <ul style="list-style-type: none"> • lipsa unui standard de calitate pentru serviciile specializate integrate; • lipsa unui standard de calitate pentru echipele mobile; • dificultatea găsirii de specialiști formați care să presteze aceste tipuri de servicii specializate integrate; • identificarea/asigurarea unui mod coerent de finanțare a sistemului SSI; • lipsa specialiștilor care să fie implicați în SSI; 	



	<p>furnizori de servicii sociale (publici/privați) existenți, cât și a altor furnizori noi care s-ar putea acredita pe standardele SSI implicit va crește numărul specialiștilor noi;</p> <ul style="list-style-type: none"> realizarea hărții serviciilor pe care le pot accesa părinții/apartinătorii copiilor cu TSA; Registrul Unic al Persoanelor cu TSA - circuit mijlocit prin sistem tehnologic în care să fie introduse date de către specialiști; Realizarea Planului Național pentru Autism 2020-2022; Realizarea Subprogramului Național pe Autism; Dublarea numărului de 	<ul style="list-style-type: none"> nivel insuficient de pregătire/competențe în domeniul TSA a persoanelor care ar putea asigura prestarea SSI; dificultăți în obținerea de avize/autorizări/acreditări necesare organizării și desfășurării SSI. 	
--	--	---	--



	<p>puncte acordate serviciilor conexe actului medical de la 180 la 360, prin urmare creșterea numărului de ședințe decontate prin CNAS de la 6 la 12 pe zi (chiar dacă în această categorie nu intră copiii cu TSA);</p> <ul style="list-style-type: none"> o mai bună integrare a copilului cu TSA în sistemul educațional și, în final, în societate. 		
<p>Varianta 2</p>	<p>Înființarea a 8 Centre Specializate Integrate Regionale pentru asigurarea serviciilor integrate pentru copii cu TSA și familiile acestora.</p> <p>Propunem crearea a 8 Centre Specializate Integrate Regionale (câte unul în fiecare regiune de dezvoltare), al căror scop este de a reuni toate categoriile de specialiști de care are nevoie copilul cu TSA și părinții acestuia după aflarea diagnosticului.</p> <p>Cele 8 centre regionale se înființează în subordinea consiliilor județene (CJ). În cadrul Centrelor urmează a-și desfășura activitatea diferite categorii de specialiști, organizați într-o structură de departamente, astfel:</p> <p>Departamentul de sănătate - medici pedopsihiatri, asistent medical;</p> <p>Departament de evaluare psihologică complexă -</p>	<p>Impactul economic și asupra mediului de afaceri</p> <p><i>Impactul asupra investițiilor publice:</i> sunt necesare investiții publice majore, determinate de crearea acestor centre. Am identificat mai multe posibilități:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Construcția de imobile în care să se organizeze centrele. În acest caz trebuie luate în considerare cheltuieli privind achiziționarea terenului, autorizații de construire, ridicarea imobilului și asigurarea utilităților, alte autorizări ulterioare, necesare pentru desfășurarea activității. 2. Punerea la dispoziție, cu titlul gratuit, a unor imobile existente deja în patrimoniul administrației locale. În acest caz, trebuie luate în considerare cheltuieli cu reabilitarea/repararea imobilelor, cheltuieli cu autorizații. 3. Închirierea unor imobile. În acest caz, trebuie luate în considerare cheltuieli lunare privind închirierea, cheltuieli 	



	<p>psihologi clinicieni; Departament de intervenție de recuperare - kinetoterapeut, logoped, psihopedagog, Departament de asistență socială - asistent social, manager de caz; Departament educațional - învățător/profesor-educator, profesor itinerant.</p> <p>Specialiștii își pot desfășura activitatea fie ca personal încadrat în muncă (salariați ai centrelor), fie ca resursă subcontractată de centre, în situația în care normele aplicabile exercitării fiecărei profesii permit exercitarea activității sub forme de organizare de tip cabinete individuale, societăți civile profesionale, persoane fizice autorizate, fie o combinație între cele două posibilități menționate mai sus, în funcție de situația din fiecare regiune.</p> <p>Traseul copilului în acest caz, în care propunem crearea de centre de servicii integrate va fi un parcurs mai ușor pentru ca un copil să beneficieze la timp și gratuit de terapie completă:</p> <p>Pasul 1: medicul de familie (pentru eliberarea biletului de trimitere către medicii specialiști).</p> <p>Pasul 2: medicul specialist, psiholog - în cadrul centrului de servicii specializate integrate copilul va beneficia de evaluare și obținerea diagnosticului medical - în cadrul centrului va primi servicii de evaluare medicală și psihologică. Medicul specialist va realiza evaluarea medicală de specialitate și va face echipă comună cu psihologul clinician, ce va oferi servicii de evaluare</p>	<p>cu reabilitarea /repararea imobilelor, cheltuieli cu autorizații.</p> <p>Impactul bugetar și financiar</p> <ul style="list-style-type: none"> •Costurile și veniturile generate de inițiativă asupra bugetului de stat, precum și impactul, plus/minus rezultat; •Costurile și veniturile generate de inițiativă asupra bugetelor locale, precum și impactul, plus/minus rezultat; •Costuri legate de investiții publice în construcția/achiziția/închirierea spațiilor necesare organizării celor 8 centre; •Costuri legate de angajarea/contractarea personalului necesar desfășurării activității celor 8 centre; •Costuri legate de cheltuieli de funcționare a centrelor; <p><i>Impactul asupra serviciilor publice furnizate de instituțiile administrației publice centrale și locale</i> - în cadrul centrelor vor fi prestate servicii publice care în prezent sunt prestate, în mod separat, de mai multe instituții publice. Nu există modificări în ceea ce privește tipul de servicii prestate - servicii conexe actului medical, servicii sociale, educaționale - ci se realizează un punct unic unde aceste servicii sunt prestate de diferiți specialiști pentru gestionarea situației copilului cu TSA. Organizarea acestor centre poate avea impact asupra activității instituțiilor care în prezent prestează aceste activități, având în vedere faptul că respectivele activități ar fi preluate de cele 8 centre, ceea ce ar putea conduce, la restructurarea/reorganizarea activității acestora.</p> <p>Impactul social: <i>Impactul asupra grupurilor țintă identificate</i></p>
--	---	--

psihologică complexă. Va rezulta raportul de evaluare psihologică, pe baza căruia medicul specialist va elibera diagnosticul medical și certificatul medical tip A5 necesar la comisia de evaluare și expertiză CES.

Pasul 3: DGASPC - în cadrul Departamentului de evaluare complexă al copilului cu dizabilități copilul primește evaluare din partea Comisiei de evaluare și expertiză CES în urma căruia i se eliberează certificatul de încadrare în grad de handicap. Va fi sprijinit, consiliat și îndrumat în acest pas de managerul de caz/responsabilul de caz, asistentul social și jurist.

Pasul 4: Introducere în programul de intervenție zilnică - în cadrul centrului de servicii specializate integrate, copilul va beneficia de stabilirea setului de intervenții terapeutice adecvate nevoilor lui, echipa multidisciplinară de intervenție, evaluare psihologică a abilităților - inițială și pe parcursul procesului de terapie.

Pasul 5: Reevaluare - se repetă periodic Pasul 1, 2, 3.

Pasul 6: DAS - depunerea dosarului pentru obținerea salariului de însoțitor.

PUNCTE TARI (INTERN)

- existența unor centre regionale cu servicii specializate integrate cărora li se pot adresa părinții copiilor cu TSA;
- crearea unui cadru în care sunt reuniți

PUNCTE SLABE (INTERN)

- accesibilitatea logistică, fiind un centru pe regiune, iar acestea având 4-7 județe, astfel că distanțele de deplasare vor crește considerabil de la domiciliul copilului către centrul regional, astfel

Conform datelor statistice furnizate de ANPDCA, există în evidențe un număr de 11.214 de copii cu TSA. Precizăm că aceste date se referă doar la copii cu TSA (copii încadrați în grad de handicap) care se află în evidențele Direcțiilor generale de asistență socială și protecția copilului de la nivel județean.

6.709 copii provin din mediul urban și 4.532 copii din mediul rural.

Repartizarea în funcție de grupă de vârstă și mediu de proveniență este următoarea:

Mediu urban			Mediu rural		
1-3 ani	3-6 ani	6-18 ani	1-3 ani	3-6 ani	6-18 ani
316	1527	4866	158	888	3486

De asemenea, înființarea serviciilor specializate integrate este de a acorda sprijin și familiilor copiilor cu TSA, iar dacă luăm în considerare doar părinții acestora, impactul social direct se referă la cel puțin 22.428 de persoane.

• Impactul asupra grupurilor vulnerabile așa cum sunt definite de art. 6 lit. p) din Legea asistenței sociale nr. 292/2011. Conform art. 6 lit. p) din Legea asistenței sociale nr. 292/2011 „grupul vulnerabil desemnează persoane sau familii care sunt în risc de a-și pierde capacitatea de satisfacere a nevoilor zilnice de trai din cauza unor situații de boală, dizabilitate, sărăcie, dependență de droguri sau de alcool ori a altor situații care conduc la vulnerabilitate economică și socială”. Grupurile vulnerabile sunt definite și în Metodologia de lucru privind colaborarea dintre direcțiile generale de asistență socială și protecția copilului și

	<p>specialiștii care asigură intervențiile de specialitate în cazul copiilor cu TSA;</p> <ul style="list-style-type: none"> • centralizarea serviciilor psihologice și medicale, cu o monitorizare mai eficientă a serviciilor de evaluare și de abilitare/reabilitare; • colaborare mai eficientă între managerul de caz și specialiștii responsabili cu evaluarea și intervenția - medicul de specialitate, psihologul clinician, kinetoterapeut, logoped, psihopedagog, profesor intinerant, învățător/profesor - educator; • poate fi folosit ca HUB regional, de informații necesare cu privire la specialiștii din comunitate, util pentru beneficiari 	<p>fiind imposibilă asigurarea serviciilor de intervenție zilnică pentru copiii din toată regiunea;</p> <ul style="list-style-type: none"> • numărul mic de beneficiari ce vor putea intra în evidența acestor centre și să beneficieze în mod real de serviciile zilnice de intervenție. Numărul copiilor diagnosticați cu TSA per regiune este cuprins între 888, în Regiunea Centru și poate ajunge și la 2474, în Regiunea Nord Est; • centrele, fiind organizate la nivel regional, sunt departe de beneficiarii serviciilor; • costuri ridicate ale deplasării părinților cu copii cu TSA; • nu se asigură posibilitatea de intervenție în cazul copiilor cu TSA 	<p>serviciile publice de asistență socială și modelul standard al documentelor elaborate de către acestea (HG 691/2015, Anexa 2, Art. 5, Alin 2., lit. a-k). Analizând situația în care unul dintre copii unei familii primește un diagnostic din aria tulburărilor de spectru autist, este necesar ca familia să-și schimbe modul de viață, aceasta implicând inclusiv pierderea unor surse de venituri și apariția unor cheltuieli suplimentare determinate de necesitatea asigurării terapiilor de abilitare/reabilitare a copilului și de necesitatea deplasării în locațiile unde se desfășoară terapiile. Îngrijirea unui copil cu TSA reprezintă o activitate de 24 h/24 h. În aceste condiții, cel puțin unul dintre părinți poate fi nevoit să renunțe la activitatea profesională pentru a se dedica în totalitate activităților de recuperare a copilului.</p> <p>Impactul asupra mediului înconjurător Impactul asupra grupurilor vulnerabile așa cum sunt definite de art. 6 lit. p) din Legea asistenței sociale nr. 292/2011 și Metodologia de lucru privind colaborarea dintre direcțiile generale de asistență socială și protecția copilului și serviciile publice de asistență socială și modelul standard al documentelor elaborate de către acestea (HG 691/2015, Anexa 2, Art. 5, Alin 2., lit. a-k).</p> <p>Conform art. 6 lit. p) din Legea asistenței sociale nr. 292/2011 „grupul vulnerabil desemnează persoane sau familii care sunt în risc de a-și pierde capacitatea de satisfacere a nevoilor zilnice de trai din cauza unor situații de boală, dizabilitate, sărăcie, dependență de droguri sau de alcool ori a altor situații care conduc la vulnerabilitate</p>
--	---	--	---



	<p>(copii, persoane cu TSA și părinții acestora) și specialiști.</p>	<p>nedeplasabili.</p>	<p><i>economică și socială</i>". Analizând situația în care unul dintre copiii unei familii primește un diagnostic din aria tulburărilor de spectru autist, este necesar ca familia să-și schimbe modul de viață, aceasta implicând inclusiv pierderea unor surse de venituri și apariția unor cheltuieli suplimentare determinate de necesitatea asigurării terapiilor de abilitare/reabilitare a copilului și de necesitatea deplasării în locațiile unde se desfășoară terapiile. Îngrijirea unui copil cu TSA reprezintă o activitate de 24 h/24 h. În aceste condiții, cel puțin unul dintre părinți poate fi nevoit să renunțe la activitatea profesională pentru a se dedica în totalitate activităților de abilitare/reabilitare a copilului.</p> <p>Impactul asupra serviciilor sociale: în cadrul centrelor vor fi prestate servicii publice care în prezent sunt prestate, în mod separat, de mai multe instituții publice și de furnizori privați, la costuri foarte mari. Nu există modificări în ceea ce privește tipul de servicii prestate - servicii conexe actului medical, servicii sociale, educaționale - ci se realizează un punct unic unde aceste servicii sunt prestate de diferiți specialiști pentru gestionarea situației copilului cu TSA. Organizarea acestor centre poate avea impact asupra activității instituțiilor care în prezent prestează aceste activități, având în vedere faptul că respectivele activități ar fi preluate de cele 8 centre.</p>
<p>OPORTUNITĂȚI (EXTERN)</p> <ul style="list-style-type: none"> realizarea hărții serviciilor pe care le pot accesa părinții/apartinătorii copiilor cu TSA; Registrul Unic al Persoanelor cu TSA - circuit mijlocit prin sistem tehnologic în care să fie introduse date de către specialiști; realizarea Planului Național pentru Autism 2020-2022; realizarea Subprogramului Național pe Autism; dublarea numărului de puncte acordate serviciilor conexe actului medical de 	<p>AMENINȚĂRI (EXTERN)</p> <ul style="list-style-type: none"> costuri ridicate care ar putea periclita înființarea celor 8 Centre Regionale; dificultatea găsirii de specialiști formați care să presteze aceste tipuri de servicii specializate integrate. 		



	la 180 la 360, prin urmare creșterea numărului de ședințe decontate prin CNAS de la 6 la 12 pe zi (chiar dacă în această categorie nu intră copiii cu TSA).		
Varianta 3	<p>Opțiunea non-acțiune - cadrul de referință - menținerea situației existente.</p> <p>Cadrul legislativ în vigoare - Legea nr. 151/2010 și Normele metodologice reglementate prin Ordinul nr. 5.194 din 16 septembrie 2016 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociaționale conține prevederi referitoare la acordarea de servicii integrate de sănătate, educație și sociale. În 2016 s-a emis ordinul nr. 1985/1305/5805/ care prevede aprobarea metodologiei pentru evaluarea și intervenția integrată în vederea încadrării copiilor cu dizabilități în grad de handicap, a orientării școlare și profesionale a copiilor cu cerințe educaționale speciale, precum și în vederea abilitării și reabilitării copiilor cu dizabilități și/sau cerințe educaționale speciale. Aplicarea greoaie și numeroase inadvertențe existente în acest ordin fac ca serviciile integrate pentru persoanele cu TSA să nu funcționeze în mod real.</p> <p>În prezent, fiecare dintre serviciile de sănătate,</p>		<p>Impactul economic și asupra mediului de afaceri</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impactul macroeconomic - nu este cazul; • Impactul asupra investițiilor publice - de analizat; • Impactul asupra mediului concurențial și domeniului ajutoarelor de stat - nu este cazul; • Impactul asupra mediului de afaceri - nu este cazul; • Impactul asupra întreprinderilor mici și mijlocii - nu este cazul; • Impactul asupra serviciilor publice furnizate de instituțiile administrației publice centrale și locale - de analizat; • Cuantumul beneficiilor economice - nu este cazul; • Cuantumul costurilor economice - nu este cazul; <p>Impactul bugetar și financiar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Costurile și veniturile generate de inițiativă asupra bugetului de stat, precum și impactul, plus/minus rezultat; • Costurile și veniturile generate de inițiativă asupra bugetelor locale, precum și impactul, plus/minus rezultat; <p>Impactul social</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impactul asupra grupurilor țintă identificate; • Impactul asupra grupurilor vulnerabile așa cum sunt definite de art. 6 lit. p) din Legea asistenței sociale nr. 292/2011; • Impactul asupra serviciilor sociale;



educaționale și sociale sunt prestate separat de celelalte, nu într-un mod integrat, de specialiști acreditați conform reglementărilor specifice din fiecare domeniu. Nu există un cadru unitar, standardizat în care să se deruleze acordarea acestor servicii.

Sistemul de servicii integrat pentru persoanele cu TSA, așa cum este el reglementat în prezent în legislația în vigoare este unul extrem de greoi, și de aceea eficacitatea rezultatelor aplicării acestor reglementări este în continuare în detrimentul interesului superior al copilului.

Traseul copilului cu TSA este unul dificil și presupune parcurgerea unor pași cu numeroase deplasări la diverse instituții. Părinții nu primesc la timp și din același loc, într-un mod integrat, toate informațiile de care au nevoie pentru gestionarea situației copilului lor, în condițiile în care copilul în cele mai multe cazuri este greu deplasabil și nu are răbdare, iar în cazul copiilor nou diagnosticați impactul emoțional asupra familiei este unul devastator.

Colaborarea dintre managerul de caz și responsabilul de caz din școală, este aproape inexistentă. Colaborarea dintre instituțiile responsabile SPAS, DGASPC, CJRAE/CMBRAE și DSP nu este unitară în toate județele, iar în unele județe este chiar defectuoasă, de aici și nevoia copilului de a fi deplasat adeseori între acestea.

Copiii cu TSA ajunși la vârsta de încadrare școlară primesc servicii de evaluare școlară realizate de CJRAE și primesc certificat CES de orientare școlară în învățământul de masă sau special. Procesul de integrare este anevoios,

Impactul asupra mediului înconjurător
Varianta nu prezintă impact economic sau ecologic.



numărul de profesori itineranți și de sprijin este insuficient alocând de la 2-4 ore/săptămână pentru fiecare copil cu TSA. Rata abandonului școlar în cazul copiilor cu TSA este foarte mare.

Gradul de informare al părinților este scăzut dependent de accesul la internet. Părinții au nevoie de informații pentru a urma traseul copilului cu TSA coerent fără a repeta vizitele la instituțiile publice, cu dosare incomplete. Accesul la informații privind terapia se realizează doar prin intermediul ONG-urilor sau date din surse nevizitate.

Traseul copilului cu TSA, însoțit de părinte, așa cum este descris în Secțiunea 1, Subcapitolul 1.2. a prezentului document, presupune următoarele etape:

Pasul 1: medicul de familie (pentru eliberarea biletului de trimitere către medicii specialiști).

Pasul 2: medicii specialiști - primește servicii de evaluare medicală și trimiterea către serviciile de evaluare psihologică.

Pasul 3: Cabinete individuale psihologice sau ONG-uri - cu scrisoarea medicală copilul primește servicii de evaluare psihologică complexă în urma căruia i se eliberează raportul de evaluare psihologică cu care se va îndrepta apoi către medicul specialist.

Pasul 4: medicii specialiști - copilul revine cu raportul de evaluare eliberat de psiholog, unde primește diagnostic medical și Certificatul medical tip A5 necesar la Comisia de Evaluare și Expertiză CES.

Pasul 5: DGASPC - în cadrul Departamentului de Evaluare Complexă al copilului cu dizabilități copilul primește evaluare din partea Comisiei de Evaluare și Expertiză CES



În urma căruia i se eliberează certificatul de încadrare în grad de handicap.

Pasul 6: centre de zi de abilitare/reabilitare sau cabinete individuale de psihologie - copilul este introdus în programul de intervenție terapeutică cu servicii zilnice.

Pasul 7: reevaluare - se repetă periodic Pasul 1, 2, 3, 4, 5.

Pasul 8: DAS - depunerea dosarului pentru obținerea salariului de însoțitor.

Pe scurt, copilul însoțit de părinte, după ce părintele își pune întrebări cu privire la suspiciunea întârzierii în dezvoltare, se prezintă la vizită la medicul de familie pentru aplicarea unui chestionar de screening și direcționarea pe baza unui bilet de trimitere către medicii specialiști. Apoi medicii specialiști stabilesc un diagnostic medical inițial, după care copiii sunt nevoiți să meargă la cabinete individuale de psihologie/clinică medicală/ONG-uri pentru evaluare psihologică complexă (nu toate spitalele au teste de diagnosticare și psihologi clinicieni, pentru a li se face evaluarea psihologică complexă în vederea identificării întârzierilor pe toate ariile de dezvoltare). Apoi copiii sunt nevoiți să se întoarcă la medicul specialist pentru a se stabili diagnosticul final și pentru a li se elibera Certificatul medical tip A5 pe baza căruia pot să obțină certificat de încadrare în grad de handicap. Pentru încadrarea copilului în grad de handicap este necesară - 1. obținerea certificatului medical tip A5; 2. întocmirea dosarului de încadrare în grad de handicap; 3. prezența în fața Comisiei, care hotărăște în ce grad de handicap se încadrează. Apare necesitatea programărilor



continue, chiar și de câte două ori pentru același copil (una pentru evaluarea dosarului și alta pentru evaluarea copilului) la aceeași instituție. În cazul unor comisii din DGASPC-uri toți copiii cu dosare noi sau la reînnoire sunt programați în aceeași perioadă de timp pentru evaluare, apărând perioade mari de așteptare în vederea evaluării acestora. Părintele va mai veni și o a treia oară la comisie pentru ridicarea certificatului de încadrare în grad de handicap, document fără de care nu poate beneficia de drepturi conform Legii 448 din 2006, sau alte drepturi și de beneficiile locale.

După diagnosticarea copilului, medicii specialiști, ar trebui să ofere informații despre terapiile existente și opțiunile pe care părinții le au în această privință: centre de zi ale DGASPC-urilor- pentru copiii grav afectați și din familii deprivat material, ONG-uri- pentru servicii de terapie în centre sau la domiciliu, sau către cabinete individuale de psihologie care oferă servicii de terapie pentru persoane diagnosticate cu TSA. În practică, doar în anumite cazuri se specifică existența și necesitatea altor servicii de abilitare/reabilitare, fără a direcționa în mod clar părintele către terapii specifice (fără a li se preciza ce tip de terapie, unde pot accesa aceste terapii și cum, ș.a).

PUNCTE TARI (INTERN)

- conștientizarea numărului mare de copii diagnosticați cu TSA și a necesității identificării și

PUNCTE SLABE (INTERN)

- lipsa serviciilor specializate integrate de abilitare/reabilitare a copiilor cu TSA și cu



	<p>integrării în sistemul educațional (emiterea Ordinului 15);</p> <ul style="list-style-type: none">• păstrarea diagnosticului după împlinirea vârstei de 18 ani.	<p>tulburări de sănătate mintală asociate și distribuția inegală în teritoriu a celor existente (preponderent dezvoltate în mediul urban);</p> <ul style="list-style-type: none">• accesul dificil și costisitor sau lipsa totală a accesului copiilor cu TSA la serviciile de diagnosticare, evaluare și abilitare/reabilitare absolut necesare;• servicii specializate destinate abilitării/reabilitării copiilor cu TSA slab integrate, prestate separat de celelalte;• traseul copilului cu TSA care este unul dificil și care presupune parcurgerea unor pași cu numeroase deplasări la diverse instituții;• părinții nu primesc la	
--	--	---	--



		<p>timp și din același loc, într-un mod integrat, toate informațiile - gradul de informare scăzut al părinților dependent de accesul la internet;</p> <ul style="list-style-type: none"> • colaborarea deficitară dintre instituțiile responsabile DAS, DGASPC, CJRAE/CMBRAE și DSP și care nu este unitară în toate județele, iar în unele județe este chiar defectuoasă; • slaba cooperare între specialiștii din domeniile: medical, psihologic, social și educațional; • serviciile adresate adolescenților/aduților cu autism există într-o mică măsură sau deloc; • piața muncii oferă oportunități minime în acest sens. 	
	<p>OPORTUNITĂȚI (EXTERN)</p>	<p>AMENINȚĂRI (EXTERN)</p>	



	<ul style="list-style-type: none">• Realizarea Planului Național pentru Autism 2020-2022;• realizarea Subprogramului Național pe Autism;• dublarea numărul de puncte acordate serviciilor conexe actului medical de la 180 la 360, prin urmare creșterea numărului de ședințe decontate prin CNAS de la 6 la 12 pe zi (chiar dacă în această categorie nu intră copiii cu TSA).	<ul style="list-style-type: none">• numărul mare de copii cu TSA care au nevoie de aceste servicii;• integrarea deficitară în sistemul educațional datorită diagnosticării tardive și a terapiilor urmate;• trecerea fondurilor alocate pentru asistenții personali de la bugetul central la bugetul local.	
--	---	---	--



Secțiunea 5 Selectarea opțiunii

Opțiunea selectată: Varianta 1: Crearea de Servicii Specializate Integrate (publice și private) de abilitare/reabilitare și a unui standard de calitate unic.

Problema identificată în cadrul propunerii noastre de politică publică alternativă este una complexă și se referă la următoarele aspecte:

- **Lipsa serviciilor specializate** de abilitare/reabilitare și distribuția inegală în teritoriu a celor existente (preponderent dezvoltate în mediul urban).
- **Inexistența unui cadru de cooperare între toți factorii implicați în gestionarea situației copiilor cu tulburări din spectrul autist**, prin care să se urmărească etapele gestionării acestei situații și deci necesitatea configurării unui *cadru efectiv de asigurare a serviciilor integrate pentru copii cu tulburări din spectrul autist (TSA), care să asigure accesul tuturor copiilor, indiferent de mediul de proveniență (rural/urban) la servicii de abilitare/reabilitare.*
- **Accesul copilului cu TSA și cu tulburări de sănătate mintală asociate la terapiile absolut necesare** pentru recuperarea/reabilitarea, într-o cât mai mare măsură, a acestuia, în condițiile în care oferta de servicii de terapii necesare este destul de redusă și fragmentată pe teritoriul țării, iar aceste terapii sunt oricum costisitoare, iar deplasarea copilului cu TSA este foarte dificilă, datorită naturii acestei afecțiuni.
- **Părinții copilului cu autism**, care au nevoia de a fi îndrumați/însoțiți/asistați atât în procesul de acceptare a situației copilului lor, cât și în procesul **de stabilire a celui mai potrivit parcurs terapeutic necesar pentru recuperarea parțială/totală a copilului**, sau cel puțin pentru îmbunătățirea calității vieții copilului și familiei sale.

Toate aceste aspecte ne conduc spre necesitatea identificării unor căi de integrare a tuturor serviciilor necesare gestionării situației copilului cu TSA (servicii specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate) tocmai pentru a maximiza șansele copilului de recuperare și integrare în societate.

Timpul este factorul cheie atunci când vorbim despre recuperarea și integrarea socială a copilului diagnosticat cu TSA, motiv pentru care simplificarea traseului pe care acesta și părinții lui trebuie să-l parcurgă, ar reprezenta un mare avantaj în intervenția precoce. Integrarea copiilor într-un program de recuperare ar trebui să se facă rapid, indiferent de încadrarea acestuia într-un grad de handicap.

Cum se poate realiza aceasta? Prin integrarea serviciilor oferite, prin plasarea copilului cu TSA în centrul preocupărilor, prin urmărirea interesului superior al copilului, acestea fiind de altfel, principii ale sistemului de protecție a drepturilor copilului în România.

În condițiile în care, în România există deja legislație care prevede posibilitatea oferirii de servicii integrate, este necesară crearea unui cadru prin care aceasta să fie adaptată nevoilor copilului și prin care să se reflecte în practică.

Este necesară o conectare structurată a tuturor celor implicați în acest proces (medic de familie, psihiatru pediatru, psiholog clinician, terapeuți, asistenți sociali, specialiști în



educație), iar fiecare dintre aceștia să cunoască toate informațiile legate de problematica TSA și parcursul copilului.

Crearea acestor servicii specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate, ar conduce la rezolvarea acestor aspecte prezentate mai sus precum și la îndeplinirea obiectivului general al propunerii de politică publică, respectiv asigurarea unui acces echitabil al tuturor persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate și al familiilor lor, la servicii specializate integrate de calitate.

Aceste servicii specializate integrate, împreună cu echipele mobile, pot aduce beneficii pentru copilul cu TSA și părinții acestuia:

- acces facilitat la terapii și la servicii sociale, educaționale și de sănătate;
- punct unic de informare pentru părinții copiilor cu TSA;
- traseu simplificat al părinților între diferiții specialiști din diferite domenii care se intersectează în gestionarea situației copilului cu TSA;
- coordonare prin managerul/responsabilul de caz;
- serviciile urmează beneficiarul - prin echipele mobile se asigura accesul la servicii integrate, în special în cazul copiilor greu deplasabili;
- standardizare - asigurarea calității intervenției integrate.

Există și riscuri în ceea ce privește crearea acestor SSI:

- *Costuri ridicate pentru organizare și funcționare:* acest risc a fost abordat în cadrul politicii publice, în sensul reducerii acestuia, prin promovarea posibilității ca acestea să poată fi organizate, atât de instituțiile publice (autoritățile publice locale - DGASPC, DAS), cât și de entitățile private, putându-se astfel prevala de principiul complementarității, în sensul că, prin parteneriat public-privat între autoritățile publice locale și organizații neguvernamentale sau alte entități de drept privat pot fi înființate servicii cu o mai bună articulare și transparență. De asemenea, acest risc poate fi redus prin includerea acestor servicii specializate integrate într-o rețea mai largă de servicii de zi organizate pentru alte categorii de copii aflați în situații de risc.
- *Riscul privind lipsa personalului:* a fost abordat în cadrul politicii publice, în sensul reducerii acestuia, prin prevederea posibilității constituirii inițial a unei echipe minime, formată din manager/responsabil de caz, asistent social, medic, psiholog, psihopedagog, jurist. O echipă extinsă a centrului ar putea fi compusă și din asistent medical, psiholog clinician, psiholog coordonator de terapie, kinetoterapeut, logoped, învățător/profesor-educator, profesor itinerant, alte categorii de specialiști - conform unui standard de calitate unic privind organizarea și desfășurarea intervenției specifice pentru persoana/copilul cu TSA. De asemenea, în cadrul serviciilor specializate integrate organizate de autoritățile locale, prestarea acestora se poate face parțial și de furnizori de servicii sociale privați autorizați. Specialiștii își pot desfășura activitatea fie ca personal încadrat în muncă (salariați ai acestor servicii specializate integrate), fie ca resursă subcontractată de aceste servicii specializate integrate în centre, în situația în care normele aplicabile exercitării fiecărei profesii permit exercitarea activității sub forme de organizare de tip cabinete individuale, societăți civile profesionale, persoane fizice autorizate, fie o combinație între cele două posibilități menționate mai sus, în funcție de situația din fiecare regiune. Acești specialiști pot fi și colaboratori ai acestor servicii, putând avea un program flexibil.



Categoriile de beneficiari ai înființării serviciilor specializate integrate (SSI) sunt:

- **Beneficiari direcți:** copiii cu TSA și alte tulburări de sănătate mintală asociate și părinții acestora;
- **Beneficiari indirecți:** părinții copiilor cu TSA sunt persoanele care practic, având în vedere specificul acestor tipuri de tulburări, trebuie să facă față șocului aflării diagnosticului și schimbărilor majore de viață pe care le aduce un astfel de diagnostic, apoi să dedice permanent și constant resurse pentru îngrijirea și chiar lucrul acasă, cu copilul cu TSA pentru a se asigura de obținerea unui rezultat cât mai bun al terapiilor și pentru menținerea evoluțiilor pozitive care au avut loc pentru copil.

Secțiunea 6

Procesul de consultare publică

(se completează la definitivarea consultării publice, în cadrul căreia se primesc observații și recomandări de îmbunătățire a propunerii de politică publică alternativă).

Secțiunea 7

Măsurile post-adoptare

(se completează la definitivarea politicii publice după realizarea etapei finale, de consultare publică, în cadrul căreia se primesc observații și recomandări de îmbunătățire a propunerii de politică publică alternativă).

Lista abrevierilor:

ANPD - Autoritatea Națională pentru Persoane cu Dizabilități

ANPDCA – Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție

CES - Comisia de Evaluare și Expertiză

CJRAE - Centre Județene de Resurse și Asistență Educațională

CMBRAE - Centrul Municipiului București de Resurse și Asistență Educațională

CNAS – Casa Națională de Asigurări de Sănătate

COD ICD - Clasificarea Statistică Internațională a Bolilor și Problemelor de Sănătate Înrudit

CSM – Centre de Sănătate Mintală

CȘEI - Centre Școlare de Educație Incluzivă

DAS - Direcții de Asistență Socială

DGASPC - Direcții Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului

FSE - Fondul Social European

HG – Hotărâre de Guvern

HUB – cu sensul de rețea

INSP – Institutul Național de Sănătate Publică

ISJ - Inspectorate Școlare Județene

MMJS – Ministerul Muncii și Justiției Sociale

MS – Ministerul Sănătății

ONG – Organizație Neguvernamentală

POCA - Programul Operațional Capacitate Administrativă

POSDRU - Programul Operațional Sectorial Dezvoltarea Resurselor Umane

RO TSA – Rețeaua RO TSA, rețeaua de ONG-uri creată în cadrul Proiectului SIPOCA 313/110709

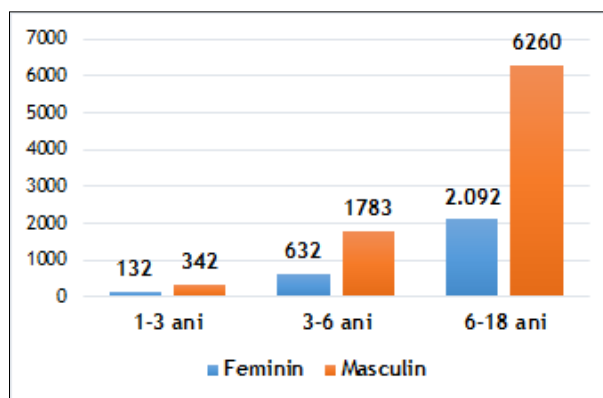
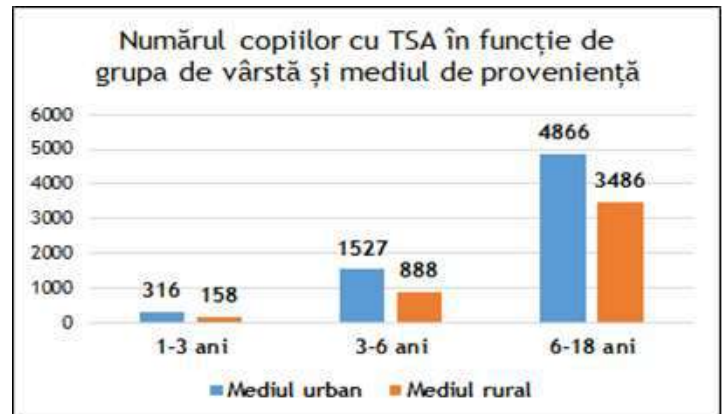
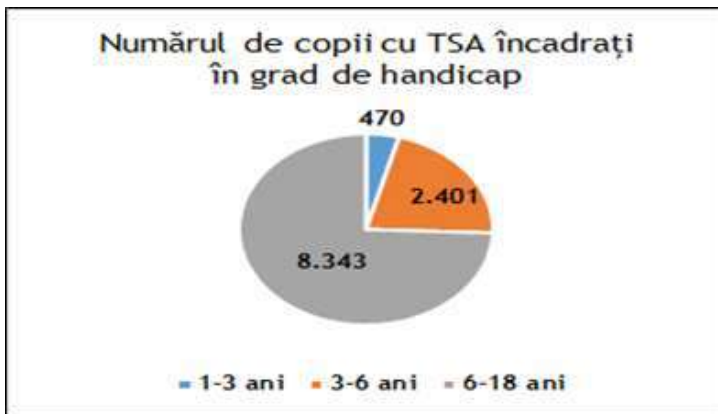
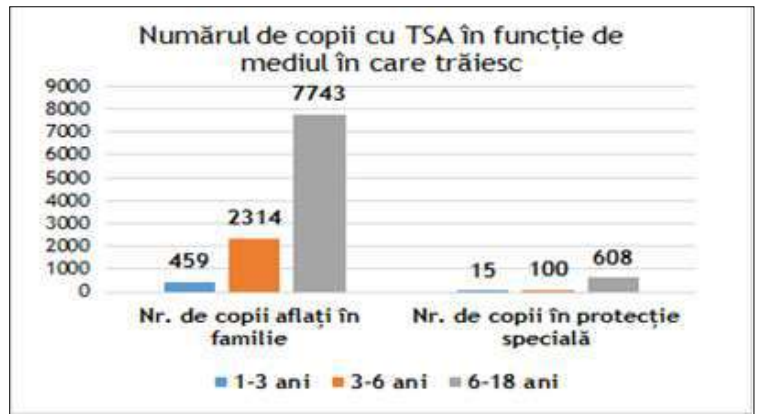
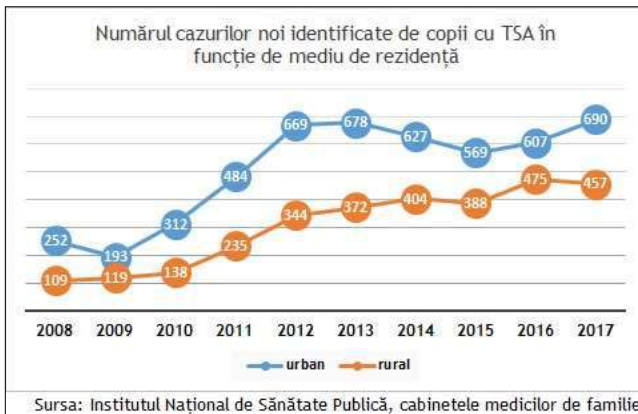
SEC – Serviciul de Evaluare Complexă

SPAS - Serviciul Public de Asistență Socială

SSI - Servicii Specializate Integrate

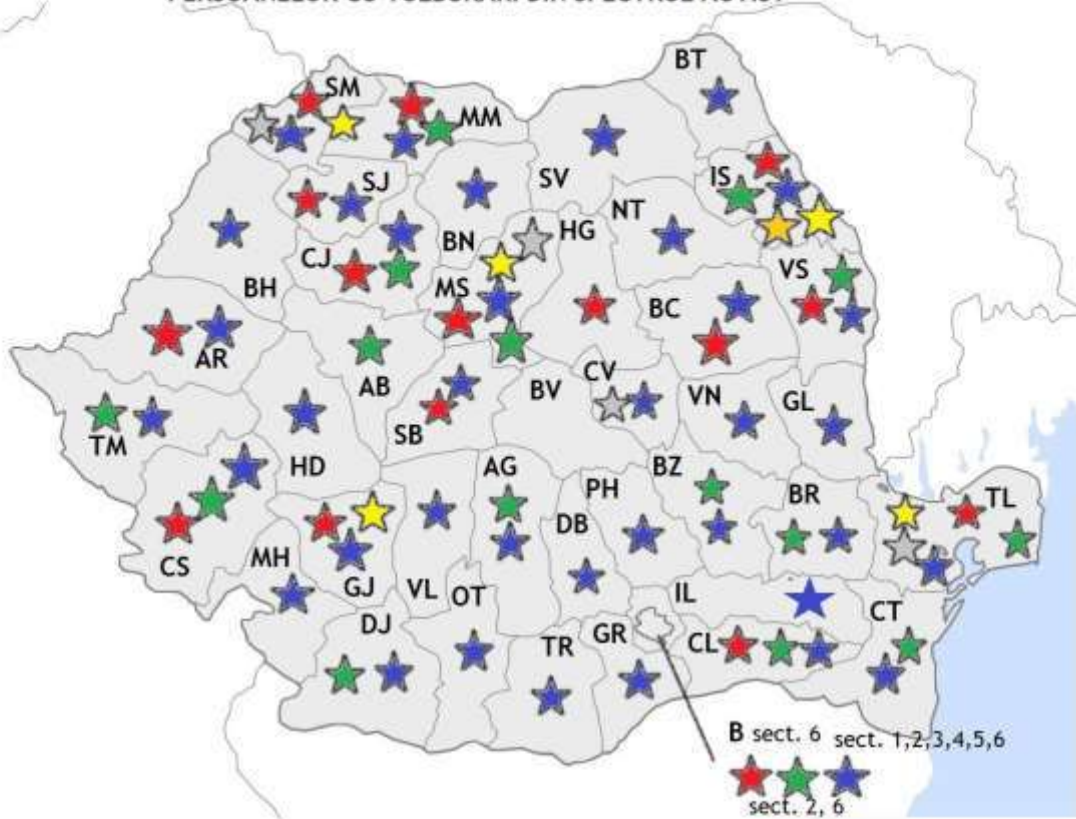
TSA – Tulburări din Spectrul Autist

Anexa 1



Anexa 2

SITUAȚIA DEFICITARĂ LA NIVEL NAȚIONAL A DISTRIBUȚIEI SERVICIILOR SOCIALE ADRESATE PERSOANELOR CU TULBURĂRI DIN SPECTRUL AUTIST



TIPUL DE SERVICII SOCIALE ADRESATE PERSOANELOR CU TSA	NUMĂRUL JUDETELOR ÎN CARE SE PRESTEAZĂ ACESTE SERVICII ÎN CADRUL DGASPC-urilor****	PROPORȚIA SERVICIILOR PER TOTAL JUDEȚE
★ Servicii de asistență și suport*	17	36%
★ Servicii de îngrijire personală**, de recuperare, abilitare și reabilitare (CU cazare****)	16	34%
★ Servicii de îngrijire personală, de recuperare, abilitare și reabilitare (FĂRĂ cazare****)	38	80%
★ Servicii de inserție/reinserție socială	1	2%
★ Servicii de pregătire pentru muncă și viață independentă	5	11%
★ Alte servicii	4	9%

* ajutor pentru realizarea activităților zilnice de bază, Informare, îngrijire personală, integrare socială și de participare, locuire, evaluare, servicii de sprijin la locul de muncă (angajare asistată), asigurarea accesului la programe de formare profesională, alte servicii specializate în funcție de nevoile specifice și individuale ale persoanelor cu TSA

** se adresează persoanei cu TSA fără autonomie funcțională și care necesită suport pentru a realiza activitățile uzuale ale vieții de zi cu zi

*** pot fi pe perioadă determinată sau nedeterminată: centre rezidențiale, locuințe protejate, adăposturi de noapte, centre respira etc.

**** pot fi centre de zi, servicii de îngrijire la domiciliu, servicii în comunitate, cantine sociale, servicii mobile de acordare a hranei, ambulanța socială, servicii-suport etc.

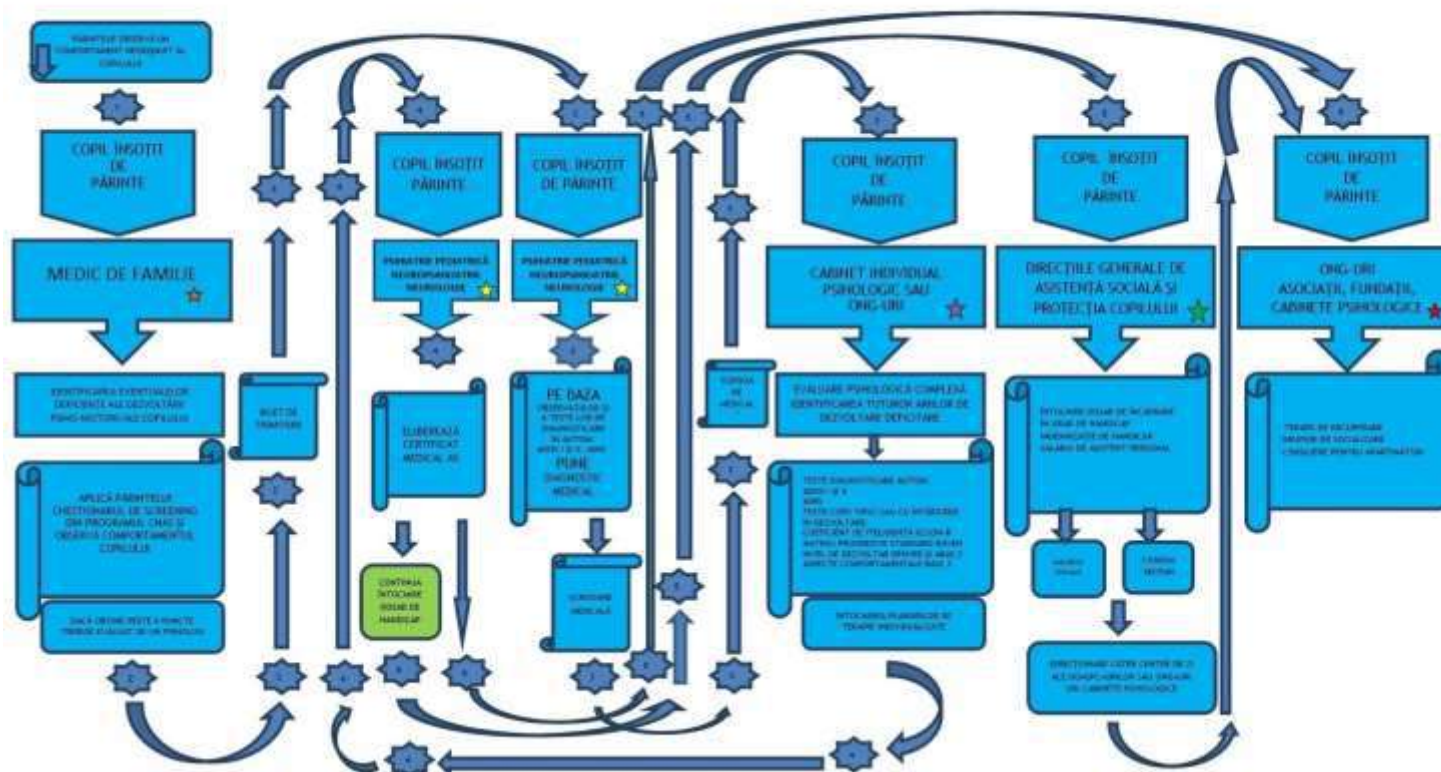
***** Direcțiile Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului (DGASPC) de la nivelul fiecărui județ

NOTĂ: Se observă că toate aceste tipuri de servicii sociale adresate persoanelor cu TSA sunt insuficiente, existând chiar un județ fără niciun tip de serviciu (Brașov), iar serviciile de inserție/reinserție socială și serviciile de pregătire pentru muncă și viață independentă sunt extrem de puține.

Sursa: Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție

Anexa 3

TRASEUL DIFICIL AL COPILULUI ÎN VEDEREA DIAGNOSTICĂRII ÎNCADRĂRII ÎN GRAD DE DIZABILITATE ȘI ÎNCEPEREA ABILITĂRII/REABILITĂRII





Anexa 3 (continuare)

SINCOPE SESIZATE ÎN TRASEUL ACTUAL AL DIAGNOSTICĂRII COPILULUI CU TSA ÎN VEDEREA ÎNCEPERII RECUPERĂRII

★ Numărul specialiștilor certificați ABA (singura terapie cu rezultate dovedite științific) în România este cu mult sub necesar, aceștia fiind de doar 35. Dintre aceștia 21 sunt terapeuți certificați BCBA, 14 sunt certificați BcaBA (Lista acestora poate fi găsite pe site-ul oficial la <https://www.bacb.com/services/o.php?page=100155&by=country>).

★ De cele mai multe ori medicul de familie nu aplică screeningul, deși este prevăzut ca fiind obligatoriu potrivit *Ordinului nr. 397/836/2018*.

★ Nu toate spitalele au teste de diagnosticare și psihologi clinicieni, prin urmare sunt cazuri în care părinții/apartinătorii/tutorii sunt îndrumați către cabinetele psihologice/clinici medicale/ONG-uri pentru a li se face copiilor teste de diagnosticare.

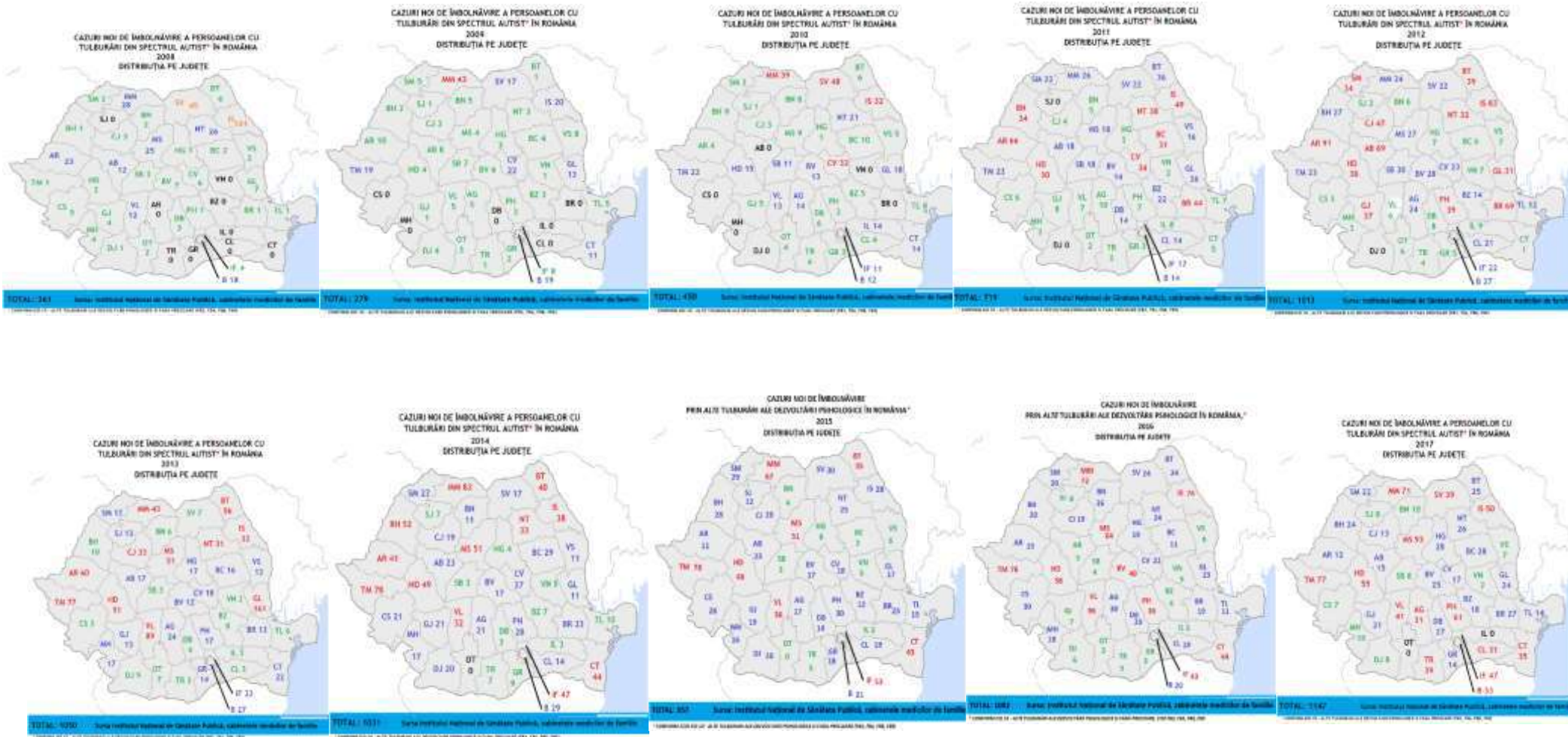
★ Numărul de medici specialiști (medic pedo-psihiatric/psihiatru pediatru/neuropsihiatru infantil) este mult subdimensionat față de nevoia reală din teritoriu.

★ Inexistența cabinetelor psihologice în mediul rural și a numărului mic din mediul urban

★ DGASPC-urile reprezintă cea mai importantă sursă de informații, sau cel puțin, ar intra în atribuțiile lor să fie. Din păcate nu există un protocol standard în oferirea acestor informații, motiv pentru care, unii părinți/apartinători/tutori le primesc (de regulă tot cei care deja sunt informați din alte surse, neoficiale), alții le primesc trunchiate.



Anexa 4





Anexa 5

DISTRIBUȚIA CENTRELOR DE CONSILIERE ȘI ASISTENȚĂ PENTRU PERSOANELE CU TULBURĂRI DE SPECTRU AUTIST DIN CADRUL DGASPC-URILOR 2013



40 DE CENTRE TSA ÎNFIINȚATE ÎN 2013 LA NIVELUL ÎNTREGII ȚĂRI

Centre deschise în 2013 în cadrul proiectului POSDRU 60289 „Și ei trebuie să aibă o șansă! - program de sprijin pentru integrarea socială și profesională a persoanelor cu tulburări de spectru autist”, proiect implementat de Fundația Romanian Angel Appeal.

DISTRIBUȚIA CENTRELOR DE CONSILIERE ȘI ASISTENȚĂ PENTRU PERSOANELE CU TULBURĂRI DE SPECTRU AUTIST DIN CADRUL DGASPC-URILOR 2019



DIN CELE 40 DE CENTRE TSA ÎNFIINȚATE ÎN 2013, DOAR 17 CENTRE TSA MAI EXISTĂ ÎN 2019

Centre deschise în 2013 în cadrul proiectului POSDRU 60289 „Și ei trebuie să aibă o șansă! - program de sprijin pentru integrarea socială și profesională a persoanelor cu tulburări de spectru autist”, proiect implementat de Fundația Romanian Angel Appeal.

Sursa: Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție (APDCA), 2019



Anexa 7

LISTA ONG-URILOR, MEMBRE ÎN REȚEAUA RO TSA:

1. ASOCIAȚIA AUTISM VOICE (ASOCIAȚIA DE TERAPIE COMPORTAMENTALĂ APLICATĂ (A.T.C.A.) BUCUREȘTI
2. ASOCIAȚIA „NEW ODYSSEY” BUCUREȘTI
3. ASOCIAȚIA PENTRU TERAPIE UMANIST COMPORTAMENTALĂ „SUNT SPECIAL” BUCUREȘTI
4. ASOCIAȚIA PENTRU AJUTORAREA COPIILOR CU AUTISM DIN ROMÂNIA „HORIA MOȚOI”, BUCUREȘTI
5. ASOCIAȚIA PERSOANELOR CU DIZABILITĂȚI GAVRIIL, PANTELIMON, JUD ILFOV
6. ASOCIAȚIA ROMÂNĂ DE TERAPII ÎN AUTISM ȘI ADHD, BUCUREȘTI
7. ASOCIAȚIA PRIETENIA PANTELIMON, JUD. ILFOV
8. FUNDAȚIA TRANSILVANĂ ALPHA, TÂRGU MUREȘ, JUD. MUREȘ
9. ASOCIAȚIA „PROSPERITAS VITAE” SÂNMARTIN, MIERCUREA CIUC, JUD. HARGHITA
10. ASOCIAȚIA „AUT HELP” MIERCUREA CIUC, JUD. HARGHITA
11. ASOCIAȚIA „UITE CUM CRESC” BRAȘOV, JUD. BRAȘOV
12. ASOCIAȚIA „ALBERT ȘI ZÂMBETE” BRAȘOV, JUD. BRAȘOV
13. ASOCIAȚIA DICTA BRAȘOV, JUD. BRAȘOV
14. ASOCIAȚIA „RAZĂ DE SPERANȚĂ” BRAȘOV, JUD. BRAȘOV
15. ASOCIAȚIA „MIND AUT” SFÂNTU GHEORGHE, JUD. COVASNA
16. ASOCIAȚIA RAUL COSMIN PENTRU COPII ȘI TINERI CU DIZABILITĂȚI, JUD. ALBA
17. ASOCIAȚIA „ÎȚI ARĂT CĂ POT”, IAȘI, JUD. IAȘI
18. ASOCIAȚIA „ZBOR DE FLUTURI”, IAȘI, JUD. IAȘI
19. ASOCIAȚIA „SURASUL ALBASTRU”, IAȘI, JUD. IAȘI
20. ASOCIAȚIA „PAPILLON CLINIQUE”, BACĂU, JUD. BACĂU
21. ASOCIAȚIA „ȘUFLETE ALBASTRE”, BOTOȘANI, JUD. BOTOȘANI
22. ASOCIAȚIA PĂRINȚILOR COPIILOR CU AUTISM DIN JUDEȚUL BOTOȘANI, JUD. BOTOȘANI
23. ASOCIAȚIA DE SPRIJINIRE A PERSOANELOR CU AUTISM, SUCEAVA (A.S.P.A.), JUD. SUCEAVA
24. ASOCIAȚIA BLIJDRP ROMÂNIA, JUD. SUCEAVA
25. ASOCIAȚIA „DOG ASSIST”, CLUJ-NAPOCA, JUD CLUJ
26. ASOCIAȚIA „AUTISM TRANSILVANIA”, CLUJ-NAPOCA, JUD. CLUJ
27. ASOCIAȚIA SURORILE DE CARITATE „SF. VICENȚIU”, SATU MARE, JUD. MARAMUREȘ
28. ASOCIAȚIA S.O.S. AUTISM BIHOR
29. ASOCIAȚIA „BELIEVE”, CLUJ NAPOCA, JUD. CLUJ
30. ASOCIAȚIA „SF. BENEDICT” PENTRU AUTISM, SATU MARE
31. ASOCIAȚIA AUTISM BAI MARE, JUD. MARAMUREȘ
32. ASOCIAȚIA AUTISM CÂMPIA TURZII, JUD. CLUJ
33. FUNDAȚIA INOCENȚI, BISTRIȚA-NĂSĂUD, JUD. BISTRIȚA
34. ASOCIAȚIA A.P.T. CLUJ-NAPOCA, JUD. CLUJ
35. ASOCIAȚIA CARITAS - CENTRUL DE REABILITARE „SF. IOSIF”, SATU MARE, JUD. MARAMUREȘ
36. ASOCIAȚIA „ART MUSIC FOR PEOPLE” CONSTANȚA, JUD. CONSTANȚA
37. ASOCIAȚIA PSIHOLOGILOR ANTREPRENORI TULCEA, JUD. TULCEA
38. ASOCIAȚIA CENTRUL DE PSIHOLOGIE DELTA DUNĂRII TULCEA, JUD. TULCEA
39. ASOCIAȚIA „MĂINI ÎNTINSE” TULCEA, JUD. TULCEA
40. ASOCIAȚIA DE SPRIJIN A COPIILOR CU AUTISM „BĂRCUȚA FERMECATĂ” CONSTANȚA, JUD. CONSTANȚA

41. ASOCIAȚIA 'LASĂ-MĂ SĂ-ȚI AUD GLASUL' CURTEA DE ARGEȘ - ALBEȘTII DE ARGEȘ, JUD. ARGEȘ
42. ASOCIAȚIA „CREĂM VIITORUL ÎMPREUNĂ” (A.C.V.I.A.) PITEȘTI, JUD. ARGEȘ
43. ASOCIAȚIA „START PENTRU AUTISM”, CÂMPULUNG MUSCEL, JUD. ARGEȘ
44. ASOCIAȚIA „AI VOINȚĂ, AI PUTERE”, OLTENIȚA, JUD. CĂLĂRAȘI
45. ASOCIAȚIA NAȚIONALĂ PENTRU COPII ȘI ADULȚI CU AUTISM DIN ROMÂNIA, (A.N.C.A.A.R.), FILIALA FETEȘTI, CENTRUL DE ZI „LUCIA”, JUD. IALOMIȚA
46. ASOCIAȚIA „NAGUAL” SLATINA, JUD. OLT
47. ASOCIAȚIA NAȚIONALĂ PENTRU COPII ȘI ADULȚI CU AUTISM DIN ROMÂNIA, (A.N.C.A.A.R.), FILIALA CRAIOVA, JUD. DOLJ
48. ASOCIAȚIA DE TERAPIE INTEGRATIVĂ PENTRU COPIII CU AUTISM - DANIEL (A.T.I.C.A.- DANIEL), CRAIOVA, JUD. DOLJ
49. ASOCIAȚIA DE SPRIJIN A COPIILOR HANDICAPAȚI FIZIC (A.S.C.H.F.-R.) FILIALA RÂMNICU VÂLCEA, JUD. VÂLCEA
50. ASOCIAȚIA HELP AUTISM, BUCUREȘTI
51. ASOCIAȚIA „CASA FAENZA” TIMIȘOARA, JUD. TIMIȘ
52. ASOCIAȚIA „ORIZONTURI SENINE” DEVA, JUD. HUNEDOARA
53. ASOCIAȚIA RESURSE UMANITARE SPERANȚA (A.R.U.S.) TIMIȘOARA, JUD. TIMIȘ
54. ASOCIAȚIA „ALEX, RADU ȘI AUTISMUL” TIMIȘOARA, JUD. TIMIȘ
55. ASOCIAȚIA „AUTISM HELPING HANDS” PETROȘANI, JUD. HUNEDOARA
56. ASOCIAȚIA „AUTISM LUMEA MEA” HUNEDOARA, JUD. HUNEDOARA
57. ASOCIAȚIA „COPII ȘI ZÂNE” TIMIȘOARA, JUD. TIMIȘ
58. ASOCIAȚIA SERVICIUL DE AJUTOR MALTEZ ÎN ROMÂNIA, CENTRUL DE ZI PT. COPII CU DIZABILITĂȚI MOTORII CLUJ-NAPOCA, JUD. CLUJ
59. ASOCIAȚIA C.E.S.- COLABORĂM, EDUCĂM, SPRIJINIM, ORADEA, JUD. BIHOR
60. ASOCIAȚIA COPIILOR ȘI ADULȚILOR CU AUTISM, ALEXANDRIA, JUD. TELEORMAN
61. ASOCIAȚIA „PRO MISIUNEA SOCIALĂ”, TÂRGOVIȘTE, JUD. DÂMBOVIȚA
62. ASOCIAȚIA PENTRU COPII CU AUTISM, CENTRUL „EMA”, JUD. IALOMIȚA
63. ASOCIAȚIA PENTRU CONSILIERE ȘI ASISTENȚĂ SPECIALIZATĂ A.C.A.S. ALBA IULIA
64. ASOCIAȚIA ÎMPOTRIVA AUTISMULUI SIBIU
65. FUNDAȚIA DE ABILITARE SPERANȚA TIMIȘOARA
66. ASOCIAȚIA „CENTRUL DE INTERVENȚIE ÎN RECUPERAREA AUTISMULUI” (C.I.R.A.) BUCUREȘTI
67. ASOCIAȚIA LOGO-PICI, SLOBOZIA, JUD. IALOMIȚA
68. ASOCIAȚIA „JOY STORY” CLUJ-NAPOCA
69. FUNDAȚIA GYMMINI BUCUREȘTI
70. ASOCIAȚIA PUZZLE ROMÂNIA
71. ASOCIAȚIA EVOLUTION CENTER BUCUREȘTI
72. ASOCIAȚIA NAȚIONALĂ PENTRU COPII ȘI ADULȚI CU AUTISM DIN ROMÂNIA, (A.N.C.A.A.R.) FILIALA DÂMBOVIȚA
73. ASOCIAȚIA PENTRU INTERVENȚIE COGNITIVĂ ȘI COMPORTAMENTALĂ „VISURI ȘI SPERANȚE” CRAIOVA
74. ASOCIAȚIA AUTISM CEZAR NICOLAE CONSTANȚA
75. ASOCIAȚIA S.O.S. AUTISM BRĂILA
76. ASOCIAȚIA DE SPRIJIN PENTRU PĂRINȚI ȘI COPIII CU AUTISM - APCA GALAȚI
77. ASOCIAȚIA „AUTISM MAREA NEAGRĂ”, CONSTANȚA
78. ASOCIAȚIA „PLAYFUL PSYCHOLOGY” CLUJ-NAPOCA
79. ASOCIAȚIA EDUCATORILOR SUCEVENI, SUCEAVA, JUD. SUCEAVA
80. ASOCIAȚIA „IUBIREA ÎNVINGE AUTISMUL” TÂRGU-JIU, GORJ



Anexa 8

INSTITUȚII PARTICIPANTE LA GRUPURILE DE LUCRU INTERMINISTERIALE:

MINISTERUL SĂNĂTĂȚII

MINISTERUL FINANTELOR PUBLICE

MINISTERUL EDUCAȚIEI NAȚIONALE - DIRECȚIA GENERALĂ ÎNVĂȚĂMÂNT UNIVERSITAR
AUTORITATEA NAȚIONALĂ PENTRU PROTECȚIA DREPTURILOR COPILULUI ȘI ADOPTIE
(ANPDCA), BUCUREȘTI

CASA NAȚIONALĂ DE ASIGURĂRI DE SĂNĂTATE (CNAS), DIRECȚIA REGLEMENTĂRI ȘI
NORME CONTRACTUALE ȘI DIRECȚIA PROGRAME CURATIVE

CENTRUL NAȚIONAL DE SĂNĂTATE MINTALĂ ȘI LUPTĂ ANTIDROG (CNSMLA)

SPITALUL DE PSIHIATRIE TITAN „DR. CONSTANTIN GORGOS”, BUCUREȘTI

AUTORITATEA NAȚIONALĂ A CALIFICĂRILOR (ANC)

CENTRUL MUNICIPIULUI BUCUREȘTI DE RESURSE ȘI ASISTENȚĂ EDUCAȚIONALĂ
(CMBRAE)

DIRECȚIA GENERALĂ DE ASISTENȚĂ SOCIALĂ ȘI PROTECȚIA COPILULUI, SECTOR 6,
SERVICIU SEC

DIRECȚIA GENERALĂ DE ASISTENȚĂ SOCIALĂ ȘI PROTECȚIA COPILULUI, SECTOR 3,
SERVICIU SEC

UNIVERSITATEA BUCUREȘTI, FACULTATEA DE PSIHOLOGIE ȘI ȘTIINȚELE EDUCAȚIEI