

EXPUNERE DE MOTIVE

Autismul este o tulburare de dezvoltare de origine neurobiologică, tulburarea „centrală” dintr-un întreg spectru de tulburări de dezvoltare, spectrul tulburărilor autiste (autism, sindrom Asperger și tulburări prevazive de dezvoltare-nespecificate altfel); prezintă o largă varietate de manifestări clinice, presupuse a fi rezultatul unor disfuncționalități de dezvoltare multifactoriale ale sistemului nervos central sau genetice. Autismul este, în primul rând, o tulburare de comunicare, de relationare cu cei din jur și nu un handicap intelectual. Este a treia tulburare în rândul celor mai comune tulburări de dezvoltare, după retardul intelectual și paralizia cerebrală.

În România nu există nici o statistică privind numărul de persoane cu autism (copii, tineri, adulți), însă dacă se ia în considerare faptul că, în 2003, la Congresul Internațional Autism Europe de la Lisabona, cercetătorii (Eric Fombonne, Ami Klin) vorbeau de o prevalență de 10/10.000 pentru autismul clasic, 60-70/10.000 pentru toate tulburările pervazive de dezvoltare-TPD (Autism, Sindrom Asperger, Sindrom Rett, Tulburarea dezintegrativă a copilăriei și Tulburări globale de dezvoltare – nespecificate altfel/PDD NOS), se poate spune că din cele peste 6 milioane de copii ai României, aproximativ 6000 ar avea autism clasic, iar cca 36000-42000 TPD.

Considerăm că cea mai mare parte din acești copii sunt încă nediagnosticați și nu a existat până acum nici un interes special și eforturi conjugate ale agențiilor/ministerelor de resort în realizarea unui plan, strategii naționale privind identificarea, evaluarea, diagnosticarea și intervenția timpurie în cazul copiilor cu autism sau de creare a unui plan național educațional sau de oportunități educaționale care să țină seama de caracteristicile lor specifice de învățare, respectiv planuri de servicii adecvate tinerilor și adulților cu autism, planuri care să aibă corespondent și în realitate.

Încercând să aflăm numărul copiilor cu tulburări din spectrul autismului aflați în evidența direcțiilor județene de protecție a drepturilor copiilor, Autism Romania a constatat că există foarte puțini astfel de copii înregistrați la nivelul județelor.

În schimb, specialiștii se confruntă cu un număr foarte mare de copii de vârste mici 2,6-3,6 ani care vin la consultație pentru prima dată cu o simptomatologie de tip autist/ TSA (1-2 cazuri noi pe săptămână).

Dar cu toată această creștere a numărului de copii diagnosticați cu TSA, considerăm că mulți rămân nediagnosticați încă. Ceea ce îngrijorează este faptul că marea majoritate a copiilor, neavând un diagnostic sau având unul incorect, dar chiar și dintre cei cu diagnostic corect, sunt în afara oricărei forme de terapie, educație sau beneficiază chiar de tratamente sau educație greșite.

Consecința acestui fapt este reducerea drastică, până la eliminare, a șanselor de dezvoltare a copilului, prin neacordarea de șanse egale la dezvoltare ulterioară, dependența maximă sau totală de un adult, izolarea, marginalizarea, sărăcia, disperarea familiilor persoanelor cu autism.

Autismul și problematica persoanelor cu autism sunt puțin cunoscute în România, iar nevoile acestor persoane nu sunt satisfacute, serviciile sunt neadecvate, situația lor fiind adesea dramatică. Exista la aceasta oră metode și terapii de reabilitare care le oferă celor a căror viață este marcată de autism posibilitatea de a se educa și dezvolta, dar acest lucru este posibil doar în cazul în care asistența oferită este cât mai timpurie, profesionistă și intensivă, oferită în cadrul comunității. Lipsa, însă, a asistenței adecvate, potrivite nevoilor lor specifice (servicii de diagnosticare, evaluare, de intervenție timpurie, de terapie și educație adecvate, servicii sociale, de angajare în muncă și menținere a locului de muncă, de recreere), înseamnă negarea oportunităților de dezvoltare a acestor persoane și de participare în comunitate.

Potrivit documentelor internaționale pe care și România le-a ratificat, copiii cu nevoi speciale au drepturi egale ca toți ceilalți copii: dreptul la recuperare, la șanse egale în educație, la servicii de sprijin adecvate, adaptate nevoilor fiecăruia, care să le asigure progresul, conform potențialului individual, pentru că fiecare copil are potențial de recuperare.

Cu sprijin adecvat, timpuriu și intensiv, starea unui copil cu TSA poate fi ameliorată semnificativ. Pentru a acorda însă acest sprijin, este nevoie ca un medic să identifice cât mai precoce semnele care îl pot situa în spectrul autist și să recomande un plan de intervenție individualizat. Considerăm că medicul de familie al fiecărui copil trebuie să fie informat în legătură cu TSA și să fie capabil să participe aplicând M-CHAT la depistarea precoce a acestor tulburări, el fiind prima verigă care poate da startul la recuperarea acestor copii.

Conform noilor studii, pediatrii recomandă cu tărie screening-ul pentru autism în rândul copiilor până la 2 ani, chiar de două ori până la această vârstă, deoarece simptomele autismului

se agravează cu timpul, cei afectați își pierd treptat toate abilitățile și pot deveni violenți și autoagresivi și, de cele mai multe ori, ajung să fie instituționalizați.

Se recomandă efectuarea screening-ului copiilor pentru identificarea autismului, cu ocazia consultațiilor efectuate regulat, conform programelor de monitorizare a sănătății copiilor. Această politică îi ajută pe medici să identifice semnele de autism într-un stadiu timpuriu al evoluției, favorizând copilul să-și atingă potențialul său maxim.

În cazul în care se recunoaște prezența unei întârzieri în dezvoltare la un copil, testările ulterioare îl pot ajuta pe psihiatru să determine dacă această problema este legată de autism, de altă tulburare pervazivă de dezvoltare sau de o afecțiune cu simptome similare.

Proiectul de lege a fost redactat la inițiativa Asociației Autism Transilvania, cu sprijinul Autism România – Asociația Părinților Copiilor cu Autism, Autism Baia Mare și Autism Europa Bistrita.

Din aceste considerente și nu numai vă supunem aprobării următoarea Propunere legislativă privind identificarea, diagnosticarea și tratarea copiilor afectați de tulburări din spectrul autist.

**Lista susținătorilor propunerii legislative privind identificarea, diagnosticarea și tratarea
copiilor afectați de tulburări din spectrul autist**

Inițiator: deputat Mircea Giurgiu – Grupul Parlamentar PD-L

Inițiator: deputat Petru Movilă – Grupul Parlamentar PD-L

Deputat MIRCEA KUBANOVICI PD-L

Deputat PDL MICHAEL PADURARU

Deputat PDL BANDA DANIEL

Deputat PDL FORDA IONIA

Deputat PDL ION BATA

DEPUTAT IULIAN IERAM

Deputat PASTOLACHI FLORENTIN

Deputat GABRIEL ANDRONACHE

Deputat CORNELIU OLAR PD-L

Senator MAZARE ALEXANDRU PSD

Deputat SANDRU MIHAELA IONIA PD-L

Deputat ROTOR EALIM PDL

CIOHOVANU TUDOR PSD

Deputat AMET ALEVIN

Deputat ION BOTIS

Deputat KOTLOSIOSIF UDHR

Deputat ROMAN ION DOZIN PSD

Deputat MURIL KUCU - PSD

Senator CRISTIAN TOPESCU - PNL

Deputat IESU DORU PDL

Dep. CRISTINA DOBROE PDL

Dep. IULIU KIOSA PSD