

**Coordonator:
Maia BĂNĂRESCU
Avocat al Poporului pentru protecția drepturilor copilului,**

RAPORT TEMATIC

**INCLUZIUNEA SOCIALĂ A COPIILOR CU
TULBURĂRI DIN SPECTRU AUTIST
ÎN REPUBLICA MOLDOVA**



**Executor : Elena DRAGHICI
Consultant superior, Direcția Drepturile Copilului**

INTRODUCERE

*"Copiii sunt cea mai valoroasă resursă a lumii
și cea mai mare speranță a ei pentru viitor."*

John Fitzgerald Kennedy

Copilul reprezintă viitorul și toate acțiunile pe care le întreprindem trebuie să fie în interesul superior al copilului.

Convenția ONU cu privire la drepturile copilului stabilește că Statele părți trebuie să asigure o viață împlinită și decentă copiilor cu dizabilități fizice și mentale, în condiții care să le garanteze demnitatea, să le favorizeze autonomia și să le faciliteze participarea activă la viața comunității.

De asemenea, Statele părți se obligă să întreprindă acțiunile necesare în interesul superior al copilului, indiferent de statutul acestuia.

Urmare a ratificării Convenției ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități, Republica Moldova și-a asumat obligația de a întreprinde măsurile necesare pentru asigurarea demnității intrinsece ale acestora.

Întru realizarea prevederilor Convenției ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități, Guvernul a elaborat o Strategie de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități, care stabilea un plan de acțiuni în perioada 2010-2013.

Apreciem politica publică de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități, însă se impune necesitatea întreprinderii unor măsuri specifice caracteristice problemelor cu care se confruntă aceste persoane în dependență de tipul de dizabilitate.

Este necesar să conștientizăm că intervenția timpurie de calitate oferă șansa spre remedierea considerabilă a problemei și permite individului o viață integră, respectându-i-se demnitatea intrinsecă.

Copiii ce suferă de autism necesită o asistență psiho-socială și psihopedagogică aparte care le-ar permite să-și dezvolte abilitățile de autoîngrijire și deprinderi pentru o viață independentă, care, într-un final, le-ar asigura incluziunea socială. Practica internațională denotă faptul că intervenția timpurie și asistența psihologică, psihopedagogică și socială oferă acestor copii posibilitatea să ducă un mod de viață independent în cadrul comunității.

Este alarmant faptul că în Republica Moldova copiii cu tulburări din spectrul autist nu beneficiază de asistența necesară, care le-ar asigura integrarea în comunitate și o viață independentă.

Din aceste considerente Avocatul Poporului pentru protecția drepturilor copilului a inițiat o analiză a modului de incluziune socială a copiilor cu autism, întru evaluarea problemelor de sistem și identificarea eventualelor soluții.

I. Autismul

Conform unor surse¹, cele mai recente studii ale Centrului pentru Prevenirea și Controlul Maladiilor din Atlanta, Statele Unite ale Americii, denotă faptul că în lume, 1 din 68 de persoane are autism. Pe baza cifrelor din ultimii ani, specialiștii estimează că, la ora actuală, autismul este o afecțiune mai frecvent întâlnită decât cancerul, diabetul și Sindromul Down. Această maladie apare de 4 sau 5 ori mai des la bărbați decât la femei.²

Pe de alta parte, conform aceleiași surse³, studiile și experiența organizațiilor de profil internaționale arată că diagnosticarea timpurie, la vârsta de 18 – 36 luni, intervențiile specializate și integrarea socială sporesc cu până la 47% șansele persoanelor cu autism de a dobândi abilități pentru viața independentă, conform studiului publicat de Ivar Lovaas, UCLA, 1987.

Dicționarul explicativ al limbii române⁴ definește autismul drept o stare patologică caracterizată prin ruperea contactului cu realitatea exterioară și prin trăirea excesivă a unei vieți interioare, unul din simptomele fundamentale ale schizofreniei.

Potrivit informației prezentate într-un articol din Dicționarul de psihologie, apărut în 1997, psihiatrul elvețian Eugen Bleuler, în 1911 a introdus termenul de „*autism*”, pe care-l definea ca „detașare de realitate însoțită de predominanța vieții interioare”. De asemenea, face o asociere între autism și introversiunea descrisă de un alt celebru psihiatru elvețian, Carl Gustav Jung.⁵

Autismul infantil a fost descris prima dată de Leo Kanner, în anul 1943, iar cu 5 ani înainte (1938) Hans Asperger a descris la Spitalul Universitar din Viena - caracteristicile "psihopatiei autiste", cunoscută astăzi drept "sindromul Asperger", bazându-se pe cazuistica sa.⁶

Teoria lui Kanner s-a completat în anul următor cu cea a psihiatrului vienez Hans Asperger care a descoperit câteva cazuri de copii autiști deosebit de inteligenți, dar care își concentră întreaga atenție și inteligența în domenii restrânse, devenite obsesii. Asperger a urmărit un astfel de caz pînă la maturitate. Pacientul său, Fritz V., a devenit profesor de astronomie și a reușit să corecteze o eroare într-o teorie a lui Newton, eroare pe care o remarcase încă din copilărie. O altă pacientă al lui Asperger a fost Elfriede Jelinek, scriitoarea austriacă ce avea să primească, în 2004, Premiul Nobel pentru literatură.

Cea mai utilizată definiție a autismului⁷ este cea publicată în 1944 de către Asociația Psihiatrică Americană în Manualul de diagnostice și statistice al bolilor mintale (Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorder)- DSM-IV. Pentru a

¹ <http://sfatulparintilor.ro/prescolari/sanatate-prescolari/autismul-cifre-statistici-la-nivel-mondial-situatia-din-romania/>;

² <http://www.referatele.com/referate/medicina/online2/Definitia-Autismului-si-Starile-Inrudite--Predominanta-Autismului--Teorii-Neuropsihologice-si-Charact.php>;

³ http://sfatulparintilor.ro/prescolari/sanatate-prescolari/autismul-cifre-statistici-la-nivel-mondial-situatia-din-romania;

⁴ <https://dexonline.ro/definitie/autism>;

⁵ <http://www.psychologies.ro/definitii/autismul-575349>;

⁶ <http://www.cdt-babes.ro/articole/autism-infantil.php>;

⁷ http://www.stopautismului.ro/cum_va_putem_ajuta.html#1;

se stabili un diagnostic de autism, aceasta definiție presupune că individul manifestă:

- (1) o scădere în interacțiunea socială;
- (2) o scădere în comunicare;
- (3) un comportament, interese și activități restrictive, repetitive și stereotipe;
- (4) simptomele apărute înaintea vârstei de 3 ani.

Dat fiind faptul că lucrurile evoluează, specialiștii din domeniu menționează că tot mai des este utilizat manualul statistic de diagnosticare a tulburărilor mentale (DSM-V), care conține o clasificare mult mai amplă a tulburărilor mentale.

Toate aceste tulburări au în comun deficitul de comunicare, interacțiunea socială deficitară, imaginația săracă sau absentă, stereotipiile motorii și verbale.

Astăzi, tulburările din spectrul autismului sunt grupate⁸ astfel:

- Autismul – tulburare neurologica ce se caracterizează prin dificultăți de învățare, probleme de vorbire și dificultăți de relaționare, comunicare și interacțiune socială;
- Tulburarea de dezvoltare pervazivă (PDD) – termen folosit pentru descrierea copiilor ce prezintă unele trataturi ale autismului dar în cazul cărora problemele de comunicare și relaționare sunt mai puțin severe (ex: sindromul Rett, sindromul Asperger, dezvoltare pervazivă, “childhood disintegrative disorder” etc).
- Sindromul Asperger – descrie un grup de copii ce prezintă unele trăsături ale autismului, dar sunt extrem de dotați în unele domenii ale cunoașterii.
- Tulburările de atenție (ADD – Attention Deficit Disorder) denumesc o tulburare foarte diferită, care în majoritatea cazurilor nu are puncte comune cu autismul (unii medici sunt de părere ca tratamentele alternative utilizate pentru tulburările din spectrul autismului pot ajuta și copiii cu tulburări de atenție sau hiperactivitate).

Urmează de menționat că pe lângă sindromul Asperger și autismul atipic mai există o formă de autism care face parte din tulburările prevazive de dezvoltare, numită autismul infantil.

De multe ori deficiențele comportamentale sunt observabile de la cele mai fragede vârste.

S-a stabilit că la aproximativ 75% din indivizii cu autism se manifestă simptome de retard mintal, ceea ce îngreunează diagnosticarea autismului din cauza numărului limitat de activități/comportamente și abilități care sunt necesare în procesul de observare a bolii. Pe lângă dificultățile menționate, unele persoane manifestă și un model de abilitați împrăștiate pe parcursul unor teste standardizate, cum ar fi o discrepanță între IQ-ul verbal și cel nonverbal, sau un limbaj limitat ori chiar lipsa lui definitivă.

Pe lângă retardarea mintala, autismul apare în conjunctura cu alte dificultăți în comportament cum ar fi hiperactivitate și agresivitate către propria persoana sau către cei din jur la un nivel atât de ridicat încât necesită intervenții adiționale.

Studiile au demonstrat că fiecare caz este individual și că nu exista nici un tipar care sa poată fi observat la toți indivizii autiști.

⁸ <http://www.psychologies.ro/definitii/autismul-575349>;

Studiile neuropsihologice⁹ au scos la în evidență existența deficitelor cognitive fundamentale care se află în spatele unui comportament specific observat în cazul acestei boli și anume :

- deficitul în capacitatea de a trece de la o sarcină la alta este considerat paralel cu acel comportament repetitiv observat în autism și reprezintă caracteristica definitorie a acestei boli.
- persoanele autiste au o slabă coerență centrală (ele nu pot deosebi tipare, modele sau stimuli într-un context cu interes, ceea ce-i limitează în procesarea unor evenimente sau stimuli importanți, dar poate servi la creșterea performanței unui individ autist de a procesa stimuli întâmplători) ;
- au un deficit în a crea o părere despre sine sau o teorie despre starea mentală internă a celorlalți, cum ar fi dorințele și credințele lor.

De asemenea, studiile demonstrează că pînă la 25% dintre indivizii autiști au suferit de leșinuri sau au macrocefalie. Macrocefalia nu cauzează simptomele autismului, dar e considerată ca făcînd parte din mecanismul cerebral care cauzează autismul. Circa 10% din indivizii autiști au totodată și o stare medicală „fragilă” (de exemplu: sindromul X, scleroza, „congenital rubella”) despre care se crede că le-a cauzat simptomele autiste. La ceilalți 90% indivizi unde nu apare nici o altă boală, s-a descoperit că factorul genetic are o mare importanță.

Concluzia acestor studii relevă faptul că ***autismul e o boala genetica și constituie rezultatul interacțiunii a mai multor gene.***

După cum s-a mai menționat specialiștii în domeniu remarcă faptul că autismul adesea este greu de identificat din cauza caracteristicilor și simptomelor sale asemănătoare cu alte boli mentale sau pentru că în unele cazuri este asociat cu alte probleme de sănătate. Din aceste motive este foarte important momentul diagnosticării cît mai precise a problemei, momentul tratamentului (dacă este cazul) și momentul reabilitării psiho-sociale, care adesea este foarte anevoios și costisitor. Întru realizarea acestor obiective, o atenție sporită urmează a fi axată pe asigurarea cu resursele materiale și umane necesare. Este o condiție *sine qua non* să fie asigurată dotarea instituțiilor specializate cu tehnica necesară pentru diagnosticarea maladiei, precum și cu specialiști calificați capabili să stabilească diagnosticul, tratamentul și reabilitarea copiilor.

În mare parte integrarea socială a copiilor cu tulburări din spectrul autismului este rezultatul unei conlucrări eficiente intersectoriale a specialiștilor implicați.

În Republica Moldova, actualmente, nu există o bază de date bine determinată privind numărul copiilor sau adulților ce suferă de autism. Potrivit informației parvenite de la Ministerul Sănătății¹⁰ în anul 2014 au fost înregistrați 241 de copii ce suferă de autism. Iar în 2015 – 277 de copii, ceea ce reprezintă cu circa 12,9% mai mult.

Notăm faptul că datele respective reprezintă numărul de cazuri înregistrate, însă numărul real poate fi cu mult mai mare. Situația în cauză denotă carențe la capitolul evidenței copiilor care prezintă simptome de tulburări din spectrul autist

⁹ <http://www.referatele.com/referate/medicina/online2/Definitia-Autismului-si-Starile-Inrudite--Predominanta-Autismului--Teorii-Neuropsihologice-si-Charact.php>;

¹⁰ scrisoarea Ministerului Sănătății nr.01-9/1308 din 21.07.2016;

și respectiv, carențe la capitolul evidenței adulților cu astfel de deficiențe. Lipsa unei evidențe a persoanelor cu această maladie generează excluziunea socială a acestora pe motiv că nu beneficiază de serviciile corespunzătoare pentru reabilitare psiho-socială.

II. Analiza legislației Republicii Moldova privind măsurile de asistență (medicală, psihologică, socială) a copiilor ce suferă de autism;

Printre actele internaționale care promovează dezvoltarea respectului față de drepturile și libertățile fundamentale ale omului am putea identifica:

- Declarația Universală a Drepturilor Omului, adoptată de Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite la 10 de septembrie 1948;
- Convenția pentru apărarea drepturilor omului și a libertăților fundamentale, adoptată la Roma la 4 noiembrie 1950, intrat în vigoare la 3 septembrie 1953;
- Pactul internațional cu privire la drepturile economice, sociale și culturale, adoptată de Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite la 16 decembrie 1966;
- Pactul internațional cu privire la drepturile civile și politice, adoptată de Adunarea Generală a Organizației Națiunilor Unite la 16 decembrie 1966;
- Declarația privind Drepturile Persoanelor cu Retard Mintal, adoptată prin Rezoluția nr. 2856 (XXVI) a Adunării Generale la 20.12.1971;
- Convenția ONU Privind drepturile persoanelor cu dizabilități, adoptată de Adunarea Generală a ONU la 13.12.2006, semnată la 30 Martie 2007;
- Carta europeană a persoanelor cu autism, prezentată la cel de-al patrulea Congres European al Persoanelor cu autism, Den Haag, 10 mai 1992, neratificată de Republica Moldova;¹¹
- Clasificatorul internațional al funcționalității dizabilității și sănătății CIF, © Organizația Mondială a Sănătății 2004, (ISBN: 92 4 154542 9) (Clasificarea NLM: W 15) ș.a.

Ratificarea Convenției ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități a creat câmp pentru noi reforme în sectorul protecției sociale. Reformele respective fiind îndreptate spre incluziunea socială a tuturor persoanelor indiferent de deficiențe și bariere cu care se confruntă în viața de zi cu zi.

Strategia de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități (2010-2013)¹² a fost primul pas spre reformarea sistemului de protecție socială a persoanelor cu dizabilități, indiferent de tipul de dizabilitate. În această perioadă fost elaborate un șir de servicii sociale menite să faciliteze procesul de incluziune socială.

Ombudsmanul Republicii Moldova pentru protecția drepturilor copilului, având atribuții de monitorizare a modului de asigurare de către autoritățile publice a drepturilor și libertăților fundamentale ale omului a evaluat starea lucrurilor în aspectul asigurării drepturilor și libertăților fundamentale ale persoanelor cu dizabilități în anumite compartimente mai înguste.

¹¹ Carta europeană a persoanelor cu autism nu este ratificată de Republica Moldova;

¹² Strategia de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități (2010–2013), adoptată prin Legea Nr. 169 din 09.07.2010;

Astfel, de la ratificarea Convenției ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități a fost analizat: modul de asigurare a accesului la infrastructura socială: realitate și necesitate¹³, nivelul de trai a familiilor în care există persoane cu dizabilități severe ce necesită îngrijire permanentă din partea unei terțe persoane¹⁴, impactul serviciilor sociale asupra integrării în comunitate a persoanelor cu dizabilități¹⁵, modul de respectare a drepturilor persoanelor cu dizabilități care sunt deținute în penitenciare¹⁶.

La capitolul realizării drepturilor copiilor ce suferă de autism în Republica Moldova nu există o analiză sau un studiu aparte. Din aceste considerente ne-am propus să analizăm legislația în domeniul ocrotirii sănătății, protecției sociale și cea din domeniul educației pentru a depista lacunele existente și de a identifica eventualele soluții.

Politica publică de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități a demarat o dată cu ratificarea Convenției. În cadrul reformei au fost elaborate și aprobate servicii sociale destinate și copiilor cu dizabilități mintale cum ar fi: Asistența personală¹⁷ sau Casa comunitară¹⁸. Serviciile respective sunt benefice, dar insuficiente pentru adaptarea unui copil ce suferă de autism la viața socială.

În aspectul ocrotirii sănătății, de asemenea, există reglementări generale, care se referă doar la aspectul dizabilității la copii per ansamblu.

Astfel, în virtutea Legii cu privire la asigurarea obligatorie de asistență medicală¹⁹, Guvernul are calitatea de asigurator pentru minorii de vârstă preșcolară, minorii înmatriculați la studii, copiii neîncadrați la învățatură pînă la împlinirea vârstei de 18 ani, persoanele cu dizabilități, persoanele din familiile defavorizate care beneficiază de ajutor social conform Legii nr.133-XVI din 13 iunie 2008 cu privire la ajutorul social ș.a.

Atenționăm asupra faptului că potrivit Planului de acțiuni pentru anii 2016-2020 privind implementarea Strategiei pentru protecția copilului pe anii 2014-2020²⁰ una din acțiunile de bază este dezvoltarea serviciilor de suport (evaluare, reabilitare, asistență) pentru incluziunea copiilor cu dizabilități de vârstă preșcolară. Acest fapt presupune un pachet întreg de servicii specifice (sociale, psihologice, psihopedagogice) pentru asigurarea fiecărui copil dreptul la viață socială.

Strategia de dezvoltare a educației pentru anii 2014-2020 „Educația-2020”²¹, de asemenea reflectă un aspect important în domeniul educației pentru copiii cu dizabilități.

¹³ http://www.ombudsman.md/sites/default/files/document/attachments/raport_dizabilitati_rus.pdf;

¹⁴ http://www.ombudsman.md/sites/default/files/document/attachments/raport_temat.pdf;

¹⁵ http://www.ombudsman.md/sites/default/files/document/attachments/studiu_serv_soc_2014_final.pdf;

¹⁶ http://www.ombudsman.md/sites/default/files/document/attachments/diz_penI.pdf;

¹⁷ Regulament-cadru privind organizarea și funcționarea Serviciului social „Asistență personală” și a Standardelor minime de calitate Hotărîrea Guvernului nr. 314 din 23.05.2012, Monitorul Oficial nr.104-108/366 din 01.06.2012;

¹⁸ Regulament-cadru cu privire la organizarea și funcționarea Serviciului social Casa comunitară pentru copii în situație de risc, aprobat prin Hotărîrea Guvernului Nr. 52 din 17.01.2013;

¹⁹ Legea. Nr.1585 din 27.02.1998 cu privire la asigurarea obligatorie de asistență medicală, art.4, alin.(4);

²⁰ Planului de acțiuni pentru anii 2016-2020 privind implementarea Strategiei pentru protecția copilului pe anii 2014-2020, aprobat prin Hotărîrea Guvernului nr.835 din 4 iulie 2016;

²¹ Strategia de dezvoltare a educației pentru anii 2014-2020 „Educația-2020”, aprobată prin Hotărîrea Guvernului nr.944 din 14 noiembrie 2014;

Legislația Republicii Moldova, la momentul de față, nu dispune de reglementări normative sau metodologice specifice pentru reabilitarea și integrarea copiilor ce suferă de autism, fapt ce urmează a fi revizuit.

Ținând cont de principiul nediscriminării și de faptul că legiuitorul a avut grijă să cuprindă persoane din toate categoriile de dizabilități, pentru atingerea obiectivului general al politicii publice de protecție socială, sunt necesare anumite completări și modificări atât în domeniul legislativ, cât și în cel instituțional.

III. Situația de fapt în Republica Moldova în domeniul protecției sociale a copiilor cu tulburări din spectrul autismului :

1. Analiza modului de diagnosticare și tratare a autismului din punct de vedere medical în RM

Diagnosticarea corectă a autismului este aspectul fundamental în procesul de reabilitare a persoanei. După cum afirmă specialiștii în domeniu, autismul manifestă simptome similare altor probleme de sănătate mintală, din aceste considerente posibilitatea diagnosticării greșite este foarte înaltă.

Potrivit specialiștilor, un diagnostic poate fi determinat cu o precizie mai înaltă, doar după ce părinții împreună cu copiii vor face vizite la următorii specialiști: pediatru; psihiatru; neurolog pentru copii; psihopedagog.

Evaluarea copiilor autiști, trebuie să fie completată cu teste suplimentare și să intervieveze părinții (CHAT- TEST, testul ABLLS, testul VBA, ADOS, ADIR, Schede de observație, DSM-V).

Criteriile de bază pentru diagnosticarea autismului (DSM-IV)²², recunoscute de către specialiștii în domeniu sunt:

1. *impedimente în interacțiunea socială*, manifestate sub forma a cel puțin două din următoarele:

- a. impedimente marcante în utilizarea unor comportamente nonverbale cum ar fi privitul ochi în ochi, expresiile faciale, pozițiile corpului;
- b. eșecul în dezvoltarea unor relații caracteristice nivelului de dezvoltare;
- c. lipsa dorinței de a împărtăși plăcere, interese sau realizări cu alte persoane (de exemplu nu sunt arătate sau aduse obiectele de interes de către persoanele autiste);
- d. lipsa reciprocității sociale sau emoționale;

2. *impedimente în comunicare*, manifestate sub forma a cel puțin unuia dintre următoarele:

- a. întârzierea sau lipsa totală a limbajului verbal (fără a fi însoțită de încercarea de a compensa aceasta lipsa prin moduri alternative de comunicare cum ar fi gesturile sau mimarea);
- b. la indivizii cu un limbaj potrivit apare un impediment în abilitatea de a iniția sau susține o conversație cu ceilalți;

²² <http://www.referatele.com/referate/medicina/online2/Definitia-Autismului-si-Starile-Inrudite--Predominanta-Autismului--Teorii-Neuropsihologice-si-Charact.php>

- c. limbaj stereotip și repetitiv sau limbaj idiosincratic;
 - d. lipsa jocului variat și spontan sau a jocului social imitativ potrivit vârstei;
3. *comportamente, interese și activități reduse, repetitive și stereotipe*, manifestate sub forma a cel puțin unuia din următoarele:
- a. interes redus și anormal în intensitate sau concentrare;
 - b. aderența aparent inflexibilă pentru un ritual specific și nefuncțional;
 - c. maniere stereotipe sau repetitive (de exemplu: fluturarea sau răsucirea mâinii sau a degetului, sau mișcări complexe ale întregului corp);
 - d. preocupări insistente pentru părți ale obiectelor.

Caracteristicile tulburării din spectrul autismului se manifestă prin întârzieri sau funcționări anormale într-unul din următoarele domenii:

1. interacțiune socială;
2. limbaj asemănător cu cel din comunicarea socială;
3. joc simbolic sau imaginativ.

Deși medicii din domeniu recunosc că nu există un anumit tratament medicamentos pentru persoanele cu tulburări din spectrul autist, o intervenție corectă are un impact important asupra persoanei. Scopul intervenției este:

- de a facilita dezvoltarea socială și a limbajului;
- de a ameliora problemele comportamentale (comportament ritualistic, agresivitate sau hiperactivitate);
- de a determina dezvoltarea unor aptitudini pentru funcționarea independentă;
- de a oferi suportul necesar familiei.

În opinia unor specialiști²³ "The Checklist for Autism in Toddlers" (CHAT) este un aparat utilizat de către medicii primari pentru detectarea autismului la copiii de 18 luni. "The Autism Diagnostic Interview" (ADI) și algoritmul de diagnosticare ce îl acompaniază pot stabili prezența autismului la copiii în vârstă de 2 ani.

Pe lângă diagnosticarea din timp, un moment important este evaluarea inițială foarte minuțioasă. Această evaluare necesită prezența unei echipe multidisciplinare de medici, incluzând un psiholog care să testeze abilitățile intelectuale (IQ), un medic logoped care să evalueze limbajul, un consultant în educație care să determine aptitudinile de citire și comportament școlar, un psiholog sau psihiatru care să descopere o potențială problemă de comportament.

Potrivit informației prezentate de către Ministerul Sănătății al Republicii Moldova²⁴ ***diagnosticarea autismului la copii se efectuează de medici psihiatri, în baza datelor anamnestice, psihopatologice, testarea psihologică etc, cu îndreptarea medicilor de familie, neurologilor sau altor specialiști.***

Vârsta medie de diagnosticare a autismului la copii în Republica Moldova este de 3-4 ani.

²³ <http://www.referatele.com/referate/medicina/online2/Definitia-Autismului-si-Starile-Inrudite--Predominanta-Autismului--Teorii-Neuropsihologice-si-Charact.php>;

²⁴ Scrisoarea Ministerului Sănătății nr.01-9/1308 din 21.07.2016;

În scopul identificării precoce a manifestărilor autistice la copii și integrarea acestora într-un program de intervenție terapeutică timpurie, Ministerul Sănătății în ultimii ani a întreprins mai multe activități, și anume:

- a fost introdus “Screening-ul pentru evaluare riscului la autism” aplicat copiilor în vârstă de 18-24 luni care este inclus în Standardele de supraveghere a copiilor în condiții de ambulatoriu, aprobate prin Ordinul Ministerului Sănătății ;
- a fost elaborat Ghidul pentru specialiști „Tulburări din spectrul autist”, care oferă medicilor de familie un algoritm de conduită a copilului autist în condițiile asistenței medicale;
- a fost elaborată și distribuită părinților cu copii mici Pliante pentru părinți „Autismul. Ce ascunde? Cum să-l recunoașteți?” în vederea recunoașterii precoce a semnelor specifice autismului la copii;
- au fost organizate seminare instructive pentru lucrătorii din asistență medicală primară (medici de familie, asistenți medicali) în diagnosticarea timpurie a autismului, screeningul autismului și recunoașterea autismului;
- este în curs de elaborare Protocolul Clinic Național „Autismul la copii”.

În ce privește tratamentul medicamentos, e de menționat faptul că un tratament specific nu există. Fiecare caz este individual și necesită o abordare diferită în dependență de caracteristicile persoanei.

De regulă tratamentul medicamentos în Republica Moldova se efectuează de către medicii psihiatri, în dependență de simptomele dominante (preparate neuroleptice²⁵).

Este salutar faptul, că recent a fost aprobat Regulamentul –cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie²⁶. Potrivit Regulamentului-cadru menționat, serviciile vor fi prestate copiilor de la naștere pînă la vîrsta de 3 ani, în baza programelor individuale, care vor include terapii comportamentale aplicate, corecție logopedică, kinetoterapie, servicii psihopedagogice, psihologice etc. pentru a îmbunătăți capacitățile generale a copilului de a funcționa și a atinge potențialul maxim prin:

- minimalizarea simptomelor de bază ale autismului;
- facilitarea dezvoltării și învățării;
- promovarea socializării;
- reducerea comportamentului maladativ.

De asemenea, este apreciazabil faptul că în lista instrumentelor standardizate de evaluare a dezvoltării copilului și familiei, recomandate pentru serviciile de intervenție timpurie²⁷ se enumeră testul screening la autism (M-Chat-Modified Checklist for Autism), test de evaluare a calității vieții părinților care cresc copii cu dizabilități (FQLS – Family Quality of Life Scale) și Scala de diagnosticare a tulburărilor din spectrul autist (ADOS – Autistic diagnostic observation schedule).

²⁵ Respiridon, anticonvulsivante: Carbamarepin, Acid Valproic, care sunt incluse în lista medicamentelor compensate 100% din fondurile asigurării obligatorii de asistență medicală; nootrope, etc;

²⁶ Regulament-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie, aprobat prin Hotărîrea Guvernului nr. 816 din 30.06.2016;

²⁷ Lista instrumentelor standardizate de evaluare a dezvoltării copilului și evaluare a familiei, recomandate pentru serviciile de intervenție timpurie, aprobată prin Hotărîrea Guvernului nr. 816 din 30.06.2016 pentru aprobarea Regulamentului-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie;

Cu toate că se întreprind măsuri de a îmbunătăți situația lucrurilor, au fost identificate anumite aspecte problematice cum ar fi:

- lipsa unui protocol clinic care să ofere specialiștilor o îndrumare concretă și eficientă atât la diagnosticare, cât și în procesul de tratare/reabilitare;
- lipsa unor specialiști bine pregătiți și licențiați pentru intervenție în cazuri de tulburări din spectru autismului;
- lipsa unei educări prenatale a părinților privind identificarea și diagnosticarea tulburărilor din spectrul autismului;
- insuficiența pe alocuri și lipsa unei conlucrări eficiente între neurolog și medicul psihiatru, precum și cu ceilalți specialiști implicați în procesul de integrare socială a copilului;
- insuficiența centrelor de diagnosticare și servicii de suport accesibile copiilor diagnosticați cu autism și a familiilor acestora;
- insuficiența evaluărilor periodice a copiilor pentru a putea identifica tulburarea din spectrul autismului cât mai devreme sau riscul existenței tulburării respective;
- lipsa unui sistem integral de conlucrare intersectorial.

Aspectele invocate denotă necesitatea identificării unor soluții eficiente.

2. Analiza măsurilor de protecție socială oferite de către stat copiilor ce suferă de autism

Organizația Mondială a Sănătății a formulat pentru noțiunea de dizabilitate următoarea definiție: „Dizabilitatea este reprezentată de orice restricție sau lipsă (rezultată în urma unei infirmități) a abilității de a îndeplini o activitate în maniera sau la nivelul considerate normale pentru o ființă umană.”

În concepția Clasificatorului internațional al funcționalității dizabilității și sănătății²⁸ (în continuare CIF), dizabilitatea este un termen general pentru afectări, limitări de activitate sau restricții de participare.

Potrivit Listei bolilor și stărilor patologice pentru determinarea dizabilității la copii în vîrstă de pînă la 18 ani²⁹, tulburările pervazive globale de dezvoltare (autism infantil, autism atipic, sindromul Rett, sindromul Asperger) sunt calificate drept tulburări mentale și de comportament și li se stabilește gradul sever de dizabilitate.

Sistemul de protecție socială din Republica Moldova este prevăzut pentru toți copiii cu dizabilități indiferent de tipul de dizabilitate. Situația în cauză este salutară prin faptul că se ține cont de principiul nediscriminării, însă denotă carențe pentru fiecare tip de dizabilitate în parte, deoarece fiecare tip de dizabilitate își are specificul său și necesită adaptări corespunzătoare deficienței existente.

În Republica Moldova³⁰ copiii cu dizabilități în vîrstă de pînă la 18 ani beneficiază de următoarele tipuri de prestații sociale:

²⁸ Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății: CIF. © Organizația Mondială a Sănătății 2004, (ISBN: 92 4 154542 9) (Clasificarea NLM: W 15);

²⁹ Listei bolilor și stărilor patologice pentru determinarea dizabilității la copii în vîrstă de pînă la 18 ani, aprobat prin Ordinul MMPSF, MS, ME nr.13/71/41 din 28.01.2013;

³⁰ Ministrul Muncii Protecției Sociale și Familiei din Republica Moldova, scrisoarea nr. 01-3157 din 25.07.2016;

- alocații sociale de stat³¹;
- alocații pentru îngrijire, însoțire și supraveghere³²;
- compensații pentru servicii de transport³³;
- ajutor material³⁴.

Specificăm, că cuantumul prestațiilor sociale oferite familiilor în care există copii cu dizabilități adesea nu acoperă coșul de consum. Această situație este condiționată de faptul că la nivel de stat nu există date care să reflecte minimul de existență al unui copil cu dizabilități. Respectiv nu se cunoaște necesitatea reală a unui copil cu dizabilități. Plus la aceasta, urmează de ținut cont că adesea în cazurile când în familie crește un copil cu dizabilitate severă unul din părinți practic este impus de situație să renunțe la serviciul său pentru a oferi asistență permanentă copilului, ceea ce generează sărăcia în astfel de familii.

Biroul Național de Statistică stabilește coșul minim de consum al unui copil obișnuit, dar nu și al unui copil cu dizabilități, al cărui necesități sunt diferite și mult mai mari.

Crearea și dezvoltarea serviciilor sociale pentru persoanele cu dizabilități și copii cu dizabilități reprezintă o prerogativă a politicii statului pentru protecția persoanelor cu dizabilități și incluziunea lor socială.

În contextul dezvoltării serviciilor sociale pentru copiii cu dizabilități, pe parcursul ultimilor ani au fost elaborate și aprobate acte normative care reglementează modul de organizare și funcționare a mai multor tipuri de servicii sociale cum ar fi: Echipa mobilă, Asistența personală și Respiro.

Incluziunea socială a copiilor cu dizabilități reprezintă un ansamblu de măsuri și acțiuni multidisciplinare din domeniile precum protecția socială, educație și ocrotirea sănătății. Astfel, prin acordarea serviciilor de diagnostic precoce și reabilitare medicală adecvată poate fi asigurată prevenirea dizabilității, reabilitarea copilului și respectiv incluziunea socială a acestora.

La solicitarea AO “SOS Autism” nr.68 din 09.09.2015 a fost organizat un grup de lucru interministerial, creat în cadrul proiectului “Integrarea socială a copiilor și tinerilor cu autism din Moldova” implementat de AO “SOS Autism” și finanțat de către USAID prin intermediul FHI360. Drept rezultat al acestui grup a fost elaborat “Documentul strategic de politici intersectoriale pentru asistența și integrarea persoanelor cu tulburările spectrului autist (TSA)”. Unul din obiectivele documentului strategic menționat este: 1. elaborarea cadrului normativ privind organizarea și funcționarea serviciilor sociale specializate adresate copiilor cu TSA și familiilor acestora și 2. dezvoltarea serviciilor sociale specializate adresate copiilor cu TSA.

Totodată conform prevederilor Legii nr. 123 din 18.06.2010 cu privire la servicii sociale, autoritățile administrației publice locale de nivelul II asigură dezvoltarea și gestionarea serviciilor sociale în conformitate cu competențele stabilite prin lege și identifică mijloacele financiare pentru prestarea acestora în funcție de necesitățile stabilite.

³¹ Legea nr. 499 din 14.07.1999 privind alocațiile sociale de stat pentru unele categorii de cetățeni;

³² art.14 al Legii nr. 499 din 14.07.1999 privind alocațiile sociale de stat pentru unele categorii de cetățeni;

³³ Legea nr.60 din 30.03.2012 privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități;

³⁴ Legea nr. 827 din 18.02.2000 fondului republican și a fondurilor locale de susținere socială a populației;

Potrivit unor surse³⁵ printre metodele de corecție a autismului și de integrare socială în Republica Moldova se utilizează: ABA și Pet – therapy (tratamentul cu ajutorul animalelor). Metode de terapie a autismului existente în lume, dar neaplicate în Moldova ar fi:

- Învățarea reacțiilor de bază;
- The P. L. A. Y. Project;
- Timp de joacă (Floortime/DIR);
- Integrarea senzorială;
- Programul TEACCH.

Încurajăm sistemul de politici publice nediscriminatoriu din domeniul protecției sociale în Republica Moldova orientat spre integrarea în societate a tuturor persoanelor cu dizabilități, însă menționăm necesitatea perfecționării acestora și adaptării corespunzătoare pentru fiecare tip de dizabilitate.

E de remarcat faptul, că pentru autoritățile publice centrale de specialitate, care au în sarcină să elaboreze politici publice în domeniu, este dificil să elaboreze o politică publică eficientă și adaptată la necesitățile reale ale copiilor cu dizabilități.

Cauzele acestei dificultăți constă în existența unor indicatori vagi care stau la baza evidenței copiilor și persoanelor cu dizabilități.

La momentul de față, datele statistice colectate de autoritățile publice centrale se referă la numărul de beneficiari de anumite servicii sociale și de anumite prestații sociale. Evidența numărului copiilor și persoanelor cu dizabilități se ține după severitatea dizabilității (ușor, accentuat, mediu și sever), dar nu după tipul de dizabilitate (locomotor, senzorial (auz/văz), mental/intelectual).

Considerăm că ***evidența copiilor cu dizabilități după tipul de dizabilitate ar permite autorităților să dețină un tablou mai clar asupra necesităților reale ale copiilor și ar permite crearea unor servicii sociale pentru depășirea obstacolelor pe care le înfruntă din cauza deficienței ce o posedă.*** Spre exemplu cunoscând exact numărul copiilor care suferă de anumite deficiențe mentale ar condiționa autoritățile responsabile să creeze noi servicii psiho-sociale care ar permite integrarea socială a acestor copii. Aceste servicii pot fi oferite nu doar copiilor cu tulburări din spectrul autist, dar și copiilor care suferă de alte deficiențe mentale cu simptome similare.

Un alt aspect destul de important este necesitatea formării și instruirii specialiștilor³⁶ în domeniu. Aici ne referim la asistenți sociali, logopezi, kinetoterapeuți, la psihologi pregătiți să ofere terapii psihologice copiilor cu astfel de deficiențe, precum și psihopedagogi capabili să instruiască copiii cu tulburări din spectrul autist.

Astfel, printre aspectele problematice am putea menționa:

- lipsa unor specialiști din domeniul social, educațional și psihologic licențiați în cazurile tulburărilor din spectrul autismului;
- lipsa unor strategii, programe, metodologii de intervenție și de conlucrare a specialiștilor în cazurile de autism la copii și ulterior la adult;

³⁵ http://www.semia.md/ro/info/children/growth/diagnostica_lechenie_autism/default.aspx;

³⁶ Pct. 64 al Programului de dezvoltare a educației incluzive în Republica Moldova pentru anii 2011-2020, aprobat prin Hotărârea Guvernului nr. 523 din 11.07.2011;

- lipsa unor măsuri clare de protecție socială a copiilor cu astfel de tulburări și a familiilor acestora;
- ineficiența curriculei școlare existente în astfel de cazuri;
- insuficiența cadrului didactic de sprijin în cazurile integrării copiilor cu tulburări din spectrul autismului în școli generale;
- insuficiența logopezilor în școli;
- lipsa unei adaptări corespunzătoare a mediului și a materialelor didactice la necesitățile copiilor cu tulburări din spectrul autismului în procesul educațional;
- lipsa unor programe educaționale formale și informale pentru tinerii și adulții cu astfel de diagnostic.

Prin urare în contextul expus, notăm că sistemul de protecție socială și cel educațional al copiilor cu dizabilități necesită schimbări, optimizări atât la nivel legislativ, cât și instituțional.

3. Analiza serviciilor oferite de sectorul neguvernamental:

După cum deja a fost menționat în Republica Moldova există câteva organizații neguvernamentale care oferă servicii copiilor cu tulburări din spectrul autismului. Într-o evaluare obiectivă a situației în domeniul prestării serviciilor de reabilitare, a fost solicitată informație de la A.O. Centrul de Intervenție precoce „Voinicel”, deoarece oferă un spectru larg de servicii (medicale, psihologice și sociale) copiilor cu astfel de tulburări.

Potrivit informației prezentate de Centrul de Intervenție precoce „Voinicel”³⁷, în 2014 au fost înregistrați 19 copii ce suferă de autism, în 2015 – 21 copii, iar în semestrul I al anului 2016 au fost înregistrați 14 copii și 9 cu risc înalt de tulburări în spectrul autismului.

Centrul „Voinicel” oferă următoarele servicii copiilor cu tulburări din spectrul autist:

- Consult în echipa interdisciplinară la adresarea inițială;
- Screening la TSA prin aplicarea chestionarului M-CHAT la adresarea inițială;
- Aplicarea testului diagnostic ADOS-2 (ADOS este un instrument de evaluare semistructurat ce poate fi folosit acolo unde este suspectată orice formă de autism, de la copii mici până la adulți, de la copii fără limbaj până la adulți cu limbaj fluent);
- Servicii de stimulare a comunicării timpurii, evaluarea limbajului prin aplicarea testului PSP (Preschool Language Scale);
- Servicii de ergoterapie/terapie ocupațională;
- Consultație psihopedagogică;
- Consiliere psihologică a familiei;
- Periodicitatea: reevaluarea peste 6 luni, 1 an.

Potrivit informației prezentate de Centru Voinicel, din momentul fondării până în prezent, serviciile oferite sunt gratuite pentru familii care au copii cu tulburări din spectru autist. Însă capacitatea de deservire este una foarte mică ceea

³⁷ Scrisoarea A.O. Centrul de Intervenție precoce „Voinicel” nr. 22/1/16 din 25.07.2016;

ce nu acoperă necesitățile populației. Un grup de specialiști în domeniu au efectuat calculele costurilor serviciilor prestate pentru copii autiști și au fost prezentate Ministerului Sănătății în 2015:

- Testul ADOS-2 – 322 lei;
- PLS (Preschool Language Scale) – 230 lei;
- Servicii de stimulare timpurie a limbajului verbal – 109 lei/sesiunea;
- Serviciul de suport psihologic a familiei – 138 lei;
- Serviciul de consult bin echipa / 161 lei;
- Servicii de ergoterapie/terapie ocupațională – 81 lei/sesiunea;
- Consultație psihopedagogului – 47 lei;
- Test screening pentru autism M-CHAT -70 lei.

În colaborare cu Departamentul pediatrie (director Nely Revenco) a USMF „N. Testemițanu” colaboratorii centrului au conlucrat la elaborarea Protocolului Național “Tulburări din Spectrul Autist la copii (2015)”, însă pînă în prezent protocolul nu a trecut procedurile necesare pentru aprobare.

Informația prezentată denotă faptul că serviciile prezentate sunt doar o parte din cele necesare în cazurile de autism și sunt costisitoare pentru o familie cu un venit mediu, nemaivorbind de familiile care fac parte din pătura social vulnerabilă. Salutabil însă este faptul că societatea civilă depune eforturi pentru a acoperi acele segmente pe care statul la moment este în incapacitate să le asigure. Soluția în astfel de situații este dezvoltarea parteneriatului public-privat întru oferirea suportului necesar de a prelua aceste servicii și de a le asigura din bugetul de stat.

E o povară semnificativă pentru bugetul public, dar estimînd consecințele și anume faptul că mulți copii care inițial vor fi absolut excluși din societate, după o perioadă de timp de terapii psihosociale și psihopedagogice vor deveni parte componentă a comunității, iar după atingerea majoratului vor putea fi încadrați în câmpul muncii, dă temei de a întreprinde măsurile necesare pentru a le putea oferi un viitor și un mod de viață decent.

IV. Studiarea practicii internaționale în domeniu;

Problemele persoanelor cu tulburări din spectrul autist sunt cunoscute și examinate în plan internațional. Fiecare țară în parte își stabilește propriul său mecanism de intervenție și de protecție a persoanelor respective. O atenție specială este focusată pe intervenția timpurie și pe măsurile de reabilitarea a copiilor care manifestă simptomele acestor tipuri de tulburări.

În România, în anul 2010 a fost aprobată Legea nr. 151 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate, care reglementează serviciile specializate oferite în astfel de cazuri.

Potrivit acestei Legi, serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale 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, servicii oferite de echipa multidisciplinară specializată.

La momentul actual metodologia de aplicare a prezentei Legi este în dezbatere publică.

În Marea Britanie în anul 2009 a fost elaborat un act al autismului³⁸ care reglementează liniile directorii pentru elaborarea și aprobarea unei strategii de oferire a serviciilor sociale persoanelor cu tulburări din spectrul autismului, care se referă la:

- Condițiile de diagnosticare;
- Identificarea persoanelor cu tulburări din spectrul autismului;
- Evaluarea necesităților acestor persoane;
- Planificarea modului de oferire a serviciilor necesare persoanelor respective;
- Instruirea personalului implicat în oferirea serviciilor necesare persoanelor cu tulburări din spectrul autismului;
- Stabilirea unor aranjamente locale pentru asigurarea serviciilor respective.

Acest act, în esență este unul de ghidare, în baza căruia autoritățile teritoriale (districtele) sunt obligate să creeze condiții de asigurare a persoanelor cu tulburări din spectrul autismului cu serviciile necesare.

În Franța de asemenea autoritățile stabilesc programe specifice de suport a persoanelor/copiilor cu tulburări din spectrul autismului. Sistemul de intervenție este focusat, conform Clasificatorului Internațional al Funcționalității în 8 categorii ale autismului. Toată procedura de intervenție medico-socială, psihologică, educativă, și psihopedagogică este reglementată juridic³⁹.

Documentul menționat, intitulat instrucțiunea interministerială, stabilește și elementele ce trebuie să întrunească protocolul de evaluare a copilului. Potrivit acestei instrucțiuni se ține cont de:

- concluziile medicale obținute în baza interviurilor standardizate de diagnostic;
- trei evaluări realizate de echipa pluridisciplinară (1. Evaluarea socio-cognitivă; 2. evaluarea comunicației și 3. evaluarea competențelor motrice);
- reevaluarea nivelului de dezvoltare mentală și a competențelor de comunicare;
- efectuarea diagnosticării corespunzătoare.

În Federația Rusă, legislația⁴⁰ existentă reglementează procesul de intervenție în cazul depistării unei dizabilități și nu neapărat în cazul depistării a tulburărilor din spectrul autismului. Însă un accent aparte este focusat asupra educării copiilor respectivi, pentru a-i ajuta să se integreze în societate.

Statele Unite ale Americii de asemenea au reglementat modul de intervenție în cazurile de autism. Caracteristic Statelor Unite ale Americii este faptul că a fost elaborată strategia de combatere a autismului⁴¹. Scopul Strategiei este: 1. conștientizarea, reducerea barierelor la diagnosticare; 2. Antrenarea specialiștilor și utilizarea justificată a instrumentelor selectate și 3. Stabilirea unor activități focusate pe modul de abordare interdisciplinară. De asemenea Strategia

³⁸ Autism Act 2009, CHAPTER 25 (12.11.2009);

³⁹ http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2016/07/cir_41145.pdf;

⁴⁰ <http://www.autismhelp.ru/dokumenty/zakonodatelstvo/zakonodatelstvo-rf/>;

⁴¹ One Hundred Ninth Congress of the United States of America, AT THE SECOND SESSION, Begun and held at the City of Washington on Tuesday, the third day of January, two thousand and six; An Act To amend the Public Health Service Act to combat autism through research, screen-ing, intervention and education;

prevede modul de administrare și de organizare a activității în raport cu persoanele cu tulburări din spectrul autismului.

În concluzie, tendința internațională este de a interveni în cazul depistării tulburărilor din spectrul autist pentru a omite excluziunea socială a copiilor ce manifestă astfel de tulburări.

V. Identificarea actelor normative /legislative din Republica Moldova oportune a fi modificate/completate întru asigurarea asistenței (medicale, psihologice, sociale și educaționale) și incluziunii sociale a copiilor ce suferă de autism.

Unul din obiectivele acestei cercetări este de a identifica actele normative/legislative ale Republicii Moldova oportune de a fi modificate/completate pentru a asigura un mecanism eficient de incluziune socială a copiilor ce suferă de autism.

În lumina art. 19 al Convenției ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități, Statele Părți recunosc dreptul egal al tuturor persoanelor cu dizabilități de a trăi în comunitate, cu șanse egale ca ale celorlalți, și vor lua măsuri eficiente și adecvate pentru a se asigura că se bucură pe deplin de acest drept și de deplina integrare în comunitate și participare la viața acesteia, inclusiv asigurându-se că acestea au acces la o gamă de servicii la domiciliu, rezidențiale și alte servicii comunitare de suport, inclusiv la asistență personală necesară vieții și integrării în comunitate, ca și pentru prevenirea izolării sau segregării de comunitate.

Suntem conștienți că acest mecanism de incluziune socială a copiilor cu tulburări din spectrul autist va fi unul complicat, deoarece necesită implicarea specialiștilor din diferite domenii, dar și unul costisitor, deoarece serviciile indispensabile acestor copii implică costuri suplimentare.

În Republica Moldova diagnosticarea și tratamentul copiilor este inclus în Programul Unic de asigurare medicală obligatorie, însă carențele apar la capitolul calității, din cauza lipsei specialiștilor bine pregătiți și a lipsei unei tehnici calitative. Considerăm necesar includerea în legislație a unor acte normative suplimentare care să reglementeze mecanismul de acordare a serviciilor de intervenție timpurie pentru copii cu dizabilități mintale și a copiilor care manifestă riscul acestor tulburări.

La capitolul protecției sociale, oportun ar fi de completat Legea nr. 60 din 30.03.2012 privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități, prin norme care ar asigura copiilor cu dizabilități asistență psihosocială. În context, este necesar elaborarea unor acte normative care să reglementeze expres instituția unde reprezentanții legali pot solicita asistență psihologică pentru copiii cu deficiențe mentale și de comportament. De asemenea, este important să fie reglementat modul de licențiere a serviciilor psihologice și mecanismul de monitorizare a eficienței acestora. Aceasta ar oferi copiilor cu tulburări din spectrul autist posibilitatea să beneficieze de servicii calitative.

Aspectul respectiv este unul sensibil, deoarece în Republica Moldova este înregistrată insuficiență pe alocuri și lipsa de specialiști în psihologie, capabili să acorde asistență și terapii psihologice copiilor cu tulburări din spectrul autist, precum și copiilor cu alte deficiențe mentale.

În context, întru asigurarea terapiilor psihologice de către stat, este important de armonizat Nomenclatorul ocupațiilor din Republica Moldova⁴² la realitățile sociale întru asigurarea reglementării terapiilor comportamentale copiilor cu tulburări din spectrul autismului prestate de către psihologi.

Realitățile sociale impun necesitatea reglementării mecanismului de solicitare și de oferire a asistenței psihologice gratuite copiilor cu dizabilități mentale. Autoritățile trebuie să țină cont de valoarea și impactul benefic al serviciilor psiho-sociale asupra copiilor cu deficiențe mintale. Asistența psihologică și socială la vîrstă fragedă este cea mai eficientă soluție în procesul integrării sociale a copiilor cu tulburări din spectrul autist. În această ordine de idei considerăm necesar ca Guvernul să examineze oportunitatea de a oferi gratuit serviciile respective copiilor pînă la vîrsta de 10 ani cu posibilitatea extinderii vîrstei pînă la 18 ani în următorii ani.

De asemenea, un rol deloc de neglijat îl au specialiștii din domeniul psihopedagogiei, motiv pentru care trebuie revizuit mecanismul de oferire a acestor servicii și eficiența în procesul de interacțiune cu copiii cu tulburări din spectrul autismului.

Prin urmare, avînd în vedere că pentru realizarea incluziunii sociale a copiilor cu tulburări din spectrul autismului este necesară o conlucrare multidisciplinară, Guvernul are obligația să stabilească un mecanism multidisciplinar, eficient și lucrativ pentru a stabili clar competențele și obligaiile fiecărui subiect responsabil.

VI. CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI

În contextul celor expuse, autismul este în mare parte o problemă de comportament și nu neapărat o problemă pur psihiatrică, iar integrarea copiilor cu tulburări din spectrul autismului poate avea loc doar dacă se implementează un program bine stabilit de asistență psihologică și psihopedagogică. Intervenția medicamentoasă este acceptată doar în cazuri excepționale și doar cînd copilul prin asociere mai are și alte probleme de sănătate. Precizăm că reabilitarea unui copil cu tulburări din spectrul autismului poate avea loc doar cînd abordarea acestei probleme este privită sub aspectul socio-medicală și nu medico-socială.

Bunele practici denotă că susținerea de către autoritățile statului a unui program de reabilitare sub forma unei strategii de intervenție în astfel de situații sau sub forma unei metodologii sau instrucțiuni este un aport considerabil pentru familiile în care sunt copii cu tulburări din spectrul autismului, dar și pentru copiii înșiși în procesul de incluziune socială.

Respectiv, se constată necesitatea ca Guvernul, în calitate de autoritate menită să asigure realizarea politicii interne și externe a statului, precum și să exercite conducerea generală a administrației publice, să efectueze o evaluare obiectivă privind necesitățile copiilor cu tulburări din spectrul autist, precum și stabilirii unei metodologii eficiente de colectare și stabilire a bazei de date veridice a copiilor vizati.

⁴² Nomenclatorul ocupațiilor din Republica Moldova, aprobat prin Ordinul MMPSF Nr. 22 din 03.03.2014 cu privire la aprobarea Clasificatorului ocupațiilor din Republica Moldova (CORM 006-14);

Reiterăm necesitatea de a reevalua indicatorii în a căror bază este evaluată situația per ansamblu a copiilor cu dizabilități. Pe lângă numărul de copii cu dizabilități după severitatea acestora e necesar de elaborat o bază de date după tipul de dizabilitate (mental/psihic, senzorial (vizual/auditiv/tactil) și locomotor). Informația respectivă ar permite autorității publice centrale să identifice necesitățile reale ale populației și să elaboreze servicii sociale corespunzătoare necesităților.

Avocatul Poporului pentru protecția drepturilor copilului își manifestă îngrijorarea pentru insuficiențămăsurilor din sistemul de protecție socială a copiilor cu dizabilități, deoarece principalul obiectiv al acestor măsuri nu este realizat în cazul copiilor cu tulburări din spectrul autist, și anume integrarea socială a acestora.

Astfel, în cadrul prezentului studiu au fost identificate mai multe curențe și anume:

- La momentul diagnosticării: nu există un protocol care să îndrume personalul medical în astfel de situații, lipsesc specialiști bine pregătiți pentru identificarea cazurilor de autism;
- La capitolul reabilitării: nu există specialiști bine pregătiți și licențiați pentru oferirea serviciilor de reabilitare socială și asistență psihologică, nu există un sistem de asigurare gratuită a serviciilor respective pentru copii, nu există un program bine stabilit pentru autoritățile locale ce le-ar permite specialiștilor, și părinților să se orienteze corect în obținerea serviciilor respective;
- La capitolul instruirii: nu avem specialiști bine pregătiți și licențiați să asigure asistența copiilor cu tulburări din spectrul autismului în procesul instruirii și nici profesori care ar putea să lucreze cu copiii respectivi.

Din aceste motive considerăm că este necesar de stabilit niște măsuri pentru crearea unui mecanism intersectorial, care ar permite realizarea integrării sociale a copiilor cu tulburări din spectrul autismului.

Este important de stabilit un mecanism concret de intervenție timpurie pentru copiii la care se identifică tulburări din spectrul autismului sau celor care manifestă simptome, precum și un program în cazul copiilor cu astfel de tulburări care au depășit vârsta de 3 ani. De asemenea reiterăm ideea necesității de a identifica resursele necesare pentru asigurarea guvernamentală a măsurilor de reabilitare și reintegrare socială copiilor până la vârsta de 10 ani.

Prin urmare se constată necesitatea de a întreprinde măsuri urgente pentru soluționarea problemelor cu care se confruntă copiii cu tulburări din spectrul autist atât la nivel legislativ cât și instituțional.

În contextul celor expuse, înaintăm următoarele recomandări:

Nr.	RECOMANDAREA	Autoritatea responsabilă
1	Elaborarea și aprobarea unui Protocol Clinic Național în aspectul autismului copil/adult	MS
2	Perfecționarea Nomenclatorului ocupațiilor a specialității întru asigurarea reglementării profesiei specialistului în terapie comportamentală	MMPSF, ONG
3	Elaborarea unei metodologii de acordare a asistenței medicale persoanelor (adulți și minori) cu dizabilități mintale (TSA)	MS, ONG
4	Formarea specialiștilor (medicali, psihologi, sociali, și din domeniul învățământului) în cadrul instruirii inițiale și instruirii continue în cazuri de autism	MS, MMPSF, ME
5	Intensificarea schimbului de experiență cu specialiștii în domeniu din alte țări	MS, MMPSF, ME
6	Asigurarea cu numărul necesar de specialiști în domeniile: medical, social și educațional	MS, MMPSF, ME
7	Stabilirea evidențe exacte a copiilor cu dizabilități nu doar după gradul severității, dar și după tipul de dizabilitate	MMPSF, MS
8	Elaborarea unei formule de calcul pentru stabilirea minimului de existență a copiilor cu dizabilități	MMPSF, BNS, Acad de Științe
9	Stabilirea unui mecanism intersectorial de conlucrare pentru a forma o bază de date veridice privind numărul copiilor cu dizabilități	MMPSF, MS, MEdu
10	Completarea Strategiei pentru protecția copilului pe anii 2014 – 2020 cu acțiuni suplimentare și subiecți responsabili (ex: identificarea surselor și a experților pentru instruirea personalului medical, psihopedagogilor și psihologilor care participă la integrarea socială a copiilor cu autism)	MMPSF, MS, MEdu
11	Includerea în Programul Unic al asigurării obligatorii de asistență medicală a serviciilor de asistență medicală și serviciilor de terapie comportamentală gratuite copiilor cu tulburări din spectrul autismului.	MS, ONG
12	Stabilirea unei instituții responsabile de asigurare cu psihologi pregătiți în oferirea terapiei cognitiv-comportamentale, a căror activitate să fie acreditată	Prim-ministru
13	Stabilirea unui mecanism de monitorizare a efectelor serviciilor oferite copiilor cu tulburări din spectrul autismului și/sau asociat, precum și a unui sistem de analiză comportamental aplicată	MS, MMPSF, ME
14	Identificarea posibilității oferirii unor programe suplimentare de terapii specifice și de compensare gratuite copiilor (de ocupare a timpului liber)	MS, MMPSF, ME
15	Elaborarea unui studiu de fezabilitate privind programul de asigurare Guvernamentală (gratuită) a diagnosticării, reabilitării și resocializării copiilor ce suferă de autism pînă la vîrsta de 10 ani	MMPSF, MS, ME
16	Elaborarea unei metodologii de reabilitare și resocializare a copiilor ce suferă de autism	MMPSF, MS, ME
17	Stabilirea unui parteneriat eficient între sectorul public și cel privat în aspectul reabilitării copiilor cu tulburări din spectrul autismului.	MMPSF, MS, ME

Reintegrarea socială a copiilor cu tulburări din spectrul autismului este un obiectiv a cărei realizare depinde de existența unui mecanism funcțional. În context, încurajăm autoritățile publice centrale să creeze un grup de lucru pentru a elabora un mecanism viabil și eficient. Iar societatea civilă să contribuie cu experiența pe care o deține în domeniu, precum și cu suportul necesar în aspectul asistenței pînă la preluarea integrală de către Guvern a acestor servicii.

Conștientizăm că tot procesul de elaborare și de stabilire a mecanismului de reintegrare socială a copiilor cu astfel de tulburări va fi unul anevoios și îndelungat, însă printr-o conlucrare eficientă între subiecții responsabili, în viitorul apropiat am putea avea primele rezultate pozitive.

ANEXA 1

Lista abrevierilor:

MS – Ministerul Sănătății;
MMPSF – Ministrul Muncii, Protecției Sociale și Protecției a Familiei;
ONG – organizații neguvernamentale;
ME – Ministerul Educației;
BNS – Biroul Național de Statistică;
AȘ - Academia de Științe din Republica Moldova;
TSA – tulburări din spectrul autist;

ANEXA2

APROBAT:

**Avocatul Poporului pentru protecția drepturilor copilului
Maia BĂNĂRESCU /semnat/
20 octombrie 2016**

METODOLOGIA de elaborare a Raportului:

„INCLUZIUNEA SOCIALĂ A COPIILOR CU TULBURĂRI DIN SPECTRU AUTIST ÎN REPUBLICA MOLDOVA”

Metodologia studiului

În procesul elaborării studiului a fost folosită o metodologie complexă, în care au fost utilizate:

- metoda de analiză a normelor juridice existente;
- metoda de colectare a datelor;
- metoda comparativă;
- metoda observării.

De asemenea, în procesul studiului a fost utilizată informația prezentată de ONG-ri prin documentul strategic de politici intersectoriale pentru asistența și integrarea persoanelor cu tulburări spectrului autist (TSA).

Dispoziții generale

Metodologia de elaborare a raportului “Incluziunea socială a copiilor cu tulburări din spectru autist în Republica Moldova” stabilește procesul de elaborare a raportului menționat întru monitorizarea modului de realizare a respectării drepturilor și libertăților fundamentale stabilite de Convenția ONU cu privire la drepturile copilului, ratificată prin Hotărârea Parlamentului nr.408-XII din 12.12.1990, precum și de Legea nr. 338-XIII din 15.12.1994 privind drepturile copilului, de Convenția ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități, ratificată prin Legea nr. 166 din 09.07.2010.

Obiectivele de bază în procesul cercetării sunt:

1. evaluarea nivelului de respectare a drepturilor copiilor cu tulburări din spectru autist:
 - a) aspecte ce țin de diagnosticare, tratament, reabilitare;
 - b) condițiile, termenul și modul de acordarea a serviciilor sociale și a terapiilor psihologice și psihopedagogice copiilor cu tulburări din spectru autist;
 - c) dacă există un plan strategic privind măsurile de incluziune socială a copiilor cu tulburări din spectru autist.
2. problemele cu care se confruntă autoritățile publice locale și autoritățile publice centrale în procesul de incluziune socială a copiilor cu tulburări din spectru autist în Republica Moldova.

Scopul cercetării: analiza modului de incluziune socială a copiilor cu tulburări din spectru autist.

Grupul țintă care a fost analizat: copiii cu tulburări din spectru autist.

Criteriile după care au fost incluse persoanele intervievate în procesul de cercetare:

- în cadrul cercetării au fost implicate: Autoritățile publice centrale de specialitate și
- ONG preocupate de obiectul studiului.

Domeniile principale acoperite de evaluare:

- analiza cadrului legal în domeniul protecției sociale a copiilor cu dizabilități (cu tulburări din spectrul autist);
- analiza eficienței cadrului normativ existent în procesul incluziunii sociale a copiilor cu tulburări din spectrul autist;
- analiza serviciilor medicale, sociale și psihologice destinate copiilor cu tulburări din spectru autist, precum și impactul acestora asupra copiilor menționați;
- studierea bunelor practici internaționale în domeniu

Tehnica de apreciere a nivelului de respectare a drepturilor și libertăților fundamentale ale copilului

- efectuarea cercetării din birou (analiza impactului politicilor publice în domeniul drepturilor copiilor asupra copiilor cu tulburări din spectru autist, precum și a mecanismelor de implementare a acestora);
- examinarea documentației existente;
- analiza informației obținute
- racordarea informației obținute la reglementările naționale, cât și internaționale la care Republica Moldova face parte; analiza jurisprudenței CEDO;
- Sursa imaginii utilizate pe foaia de titlu:
<https://www.google.com/search?q=imagini+autism&biw=2304&bih=1104&tbm=isch&tbid=1&source=univ&sa=X&ved=0ahUKEwiYgOzI44LRAhXDM1AKHW2XD2MQsAQILQ#imgrc=XQAJH5kq71EjZM%3A> .

Raportarea - Prezentarea raportului în octombrie-noiembrie 2016.