


Studiu privind discriminarea copiilor și tinerilor cu autism, în special a celor de etnie romă în mediu școlar, comunitate și pe piața muncii - raport de cercetare -

Elaborat de

Asociația Sociometrics – Grupul de Analiză Socială și Economică

Autor: Alexandru Toth



MASPA - Măsuri pentru promovarea non discriminării și incluziunii sociale în mediul școlar, comunitate și pe piața muncii pentru persoanele cu autism, cu focus pe comunitățile de roma

Proiect finanțat cu sprijinul financiar al Programului RO10-CORAI, program finanțat de Granturile SEE 2009-2014 și administrat de Fondul Român de Dezvoltare Socială.

Studiu privind discriminarea copiilor și tinerilor cu autism, în special a celor de etnie romă în mediu școlar, comunitate și pe piața muncii

Raport de cercetare

Elaborat de:

Asociația Sociometrics – Grupul de Analiză Socială și Economică

Autor: **Alexandru Toth**

Cuprins

REZUMAT	4
I. CONTEXT ȘI OBIECTIVE	8
<i>I.1. Situația copiilor cu cerințe educaționale speciale în România</i>	<i>8</i>
<i>I.2. Situația copiilor de etnie romă în ceea ce privește accesul la educație.....</i>	<i>10</i>
<i>I.3. Situația persoanelor cu dizabilități și a celor de etnie romă în ce privește accesul pe piața muncii.....</i>	<i>11</i>
II. METODOLOGIE	12
<i>II.1. Cercetarea calitativă</i>	<i>13</i>
<i>II.2. Cercetarea cantitativă</i>	<i>13</i>
<i>II.3. Limitele cercetării</i>	<i>13</i>
<i>II.4. Aspecte etice</i>	<i>14</i>
III. REZULTATELE CERCETĂRII	15
<i>III.1. Stigmatizarea și discriminarea părinților și copiilor cu tulburări din spectrul autist în comunitate</i>	<i>15</i>
<i>III.2. Stigmatizarea și discriminarea copiilor cu tulburări din spectrul autist în sistemul de educație</i>	<i>20</i>
<i>III.2. Stigmatizarea și discriminarea persoanelor cu dizabilități mintale și a celor de etnie romă pe piața muncii din perspectiva specialiștilor în angajare asistată</i>	<i>32</i>
IV. CONCLUZII.....	34
<i>Bibliografie</i>	<i>36</i>

Rezumat

Acest studiu realizat în cadrul proiectului "MASPA - Măsuri pentru promovarea non discriminării și incluziunii sociale în mediul școlar, comunitate și pe piața muncii pentru persoanele cu autism, cu focus pe comunitățile de roma" a avut ca obiectiv identificarea și evaluarea experiențelor de discriminare a copiilor și tinerilor cu TSA din perspectiva părinților, a cadrelor didactice, a personalului specializat din cadrul DGASPC-urilor și a altor furnizori de servicii.

În ciuda creșterii în vizibilitate a problematicii autismului (în special a celui infantil) în spațiu public din România, studiile care vizează integrarea socială a persoanelor cu TSA, accesul acestora la educație și servicii de terapie specifică sunt relativ puține și totodată nu există statistici oficiale care să cuantifice numărul persoanelor cu autism, prevalența sau incidența, existând doar date agregate pe tipuri de handicap.

Metodologia studiului a inclus culegerea de date cantitative printr-o anchetă pe bază de chestionar pe un eșantion de 129 de părinți de copii cu TSA, care beneficiază de servicii în cadrul centrelor DGASPC de consiliere și asistență pentru persoanele cu tulburări din spectrul autist, precum și culegerea de date calitative prin focus grupuri cu părinți de copii cu TSA, interviuri semi-structurate cu specialiștii din DGASPC, cadre didactice și specialiști din cadrul unor servicii de angajare asistată.

Principalele limite ale studiului derivă din metodologia folosită, respectiv eșantionul folosit a acoperit doar 12 județe și cuprinde doar părinți ai căror copii diagnosticați cu TSA beneficiază de servicii în cadrul centrelor DGASPC, marea majoritate fiind copii cu vârste până în 10 ani. Totodată studiul este serios limitat în ce privește documentarea experiențelor de discriminare a persoanelor adulte cu autism pe piața muncii, întrucât cele trei servicii publice de angajare asistată cuprinse în cadrul cercetării calitative nu au avut până în prezent astfel de beneficiari, iar experiența organizațiilor neguvernamentale cu proiecte de angajare asistată este de asemenea foarte limitată în ce privește adulții cu autism

Principalele rezultate

1. Stigmatizarea și discriminarea părinților și copiilor cu tulburări din spectrul autist în comunitate

Diagnosticarea unui copil cu o tulburare din spectrul autist reprezintă pentru majoritatea părinților o traumă peste care trec cu foarte mare dificultate. Conform datelor de anchetă, 16%, recunosc că au ascuns la început diagnosticul copilului față de persoane apropiate, iar 19% încă mai ascund și în prezent acest lucru față de anumite persoane.

Nu de puține ori, diagnosticarea unui copil cu TSA influențează semnificativ relațiile sociale și de familie ale părinților: 8% dintre părinții copiilor cu TSA au divorțat sau s-au separat după diagnosticarea copilului; 1 din 10 părinți afirmă că relațiile cu anumiți membri ai familiei extinse s-au răcit foarte tare, iar ponderi similare menționează răcirea relațiilor cu prietenii; unul din șase părinți admite faptul că după diagnosticarea copilului au început să se izoleze și să evite contactele sociale cu rude și prieteni.

Oamenii nu înțeleg comportamentele atipice al copilului autist și de multe ori îi învinovătesc pe părinți, în special pe mame, pentru aceste comportamente, crezând că sunt determinate de practici parentale inadecvate. Există situații în care părinții se învinovătesc singuri, se

auto-stigmatizează și acest lucru explică adesea faptul că ascund tulburările comportamentale ale copilului și diagnosticul acestuia, izolându-se totodată de rude și prieteni.

Stigmatul social se manifestă cel mai pregnant în spațiile publice în care părinții merg cu copilul lor cu TSA: mai bine de 50% dintre părinți afirmă că au fost supuși unor tratamente incorecte din cauza comportamentului copilului din partea unor persoane necunoscute în locuri publice precum parcuri, magazine, biserici, mijloace de transport sau pur și simplu pe stradă.

Fie că vorbim de atitudini și comportamente discriminatorii din partea unor persoane cunoscute (rude, prieteni, vecini), fie din partea unor persoane necunoscute, aproape două treimi dintre părinți susțin că au fost cel puțin o dată în viață victimele unor tratamente incorecte din parte unor terți din comunitate din cauza faptului că au un copil cu autism.

În ce privește copii cu TSA aparținând etniei roma, informațiile de la părinți și specialiștii consultați conduc spre ideea că stigmatul social asociat etniei prevalează într-o oarecare măsură asupra stigmatului atribuit de diagnosticul de autism. Comportamentele atipice manifestate de copilul cu autism sunt puse pe seama apartenenței la o altă etnie în cazul copiilor roma, întărind într-o anumită măsură prejudecățile față de această etnie și pe cale de consecință atitudinile și practicile discriminatorii față de persoanele care îi aparțin.

2. Stigmatizarea și discriminarea copiilor cu tulburări din spectrul autist în sistemul de educație

Din totalul cazurilor de copii cu TSA investigate în ancheta sociologică și care au vârsta de a fi cuprinși în învățământ (preșcolar și primar sau gimnazial) doar 78% erau la momentul anchetei înscriși într-o formă de învățământ.

Dintre cei care au urmat sau urmează în prezent grădinița, aproximativ 70% au fost sau sunt cuprinși în grădinițe de masă din sistemul public, 4% în grupe speciale integrate în grădinițe de masă, iar 18% în grădinițe speciale.

83% dintre părinții participanți la studiu au încercat să-și înscrie copilul cu TSA într-o grădiniță de masă, iar dintre aceștia doar 16% nu au fost acceptați, din care 13% din cauza faptului că au autism

Aproximativ 1 din 5 copii care au fost înscriși în grădinițe de masă, au fost însă pe parcurs retrași și îndreptați spre învățământul special sau nu au mai fost deloc înscriși la grădiniță.

Pe parcursul frecventării grădiniței aproximativ o treime dintre copiii cu TSA sunt victimele unor tratamente incorecte, discriminatorii din partea educatoarelor: neglijare și marginalizare, neincluderea în activitățile obișnuite de la grupă, excluderea de la activitățile extracurriculare cum sunt serbările tematice sau aniversarea zilelor de naștere.

Dintre copiii de vârstă școlară (care au împlinit 6 ani) analizați în anchetă aproximativ 60% sunt deja cuprinși în învățământ sau urmează să intre în clasa zero în septembrie 2015. 21% frecventează încă grădinița, deși au vârsta de a fi integrați în ciclul primar, iar 18% nu sunt deloc cuprinși în învățământ.

Dintre cei de vârstă școlară cuprinși în învățământ 56% frecventează sau urmează să frecventeze o școală de masă, în timp ce 36% sunt elevi în școli speciale. Doar 4% sunt înscriși în clase speciale integrate în școli de masă.

Din totalul copiilor înscriși la școală mai bine de un sfert nu au certificat de orientare școlară.

Dintre părinții participanți la studiu care au copii la școală, 72% au încercat să-și înscrie copilul cu TSA într-o școală de masă, iar dintre aceștia doar 13% nu au fost acceptați din cauza faptului că au autism. Totodată, 20% dintre copiii care au fost înscriși în școli de masă, au fost pe parcurs retrași și îndreptați către învățământul special sau nu au mai fost deloc înscriși la școală.

Circa 20% dintre părinți afirmă că au fost tratați incorect de către conducerea școlii unde au vrut să înscrie copilul ca urmare a faptului că acesta are autism.

Pe parcursul frecventării școlii aproximativ un sfert dintre copiii cu TSA sunt victimele unor tratamente incorecte, discriminatorii din partea cadrelor didactice, iar mai bine de 40% au fost cel puțin o dată pe parcursul școlii victima unor tratamente incorecte din partea colegilor lor.

55% dintre copiii cu TSA care mers la școală au învățat după un curriculum adaptat nevoilor și nivelului lor, în timp ce 26% nu au beneficiat de un astfel de instrument deși ar fi avut nevoie. Din interviurile cu cadrele didactice a reieșit destul de clar că pentru a putea adapta curriculumul la diverse discipline au nevoie să fie sprijinite de specialiști în problemele copilului cu autism, ele neavând formate astfel de competențe, iar modelele pe care le găsesc pe internet sau le sunt puse la dispoziție de alți profesori răspund parțial la cerințele particulare ale copilului cu care ele lucrează.

Doar 21% dintre elevii cu TSA cuprinși în studiu au beneficiat de un însoțitor la clasă (shadow) pe parcursul anului școlar trecut, deși 80% dintre părinți consideră că ar fi avut nevoie.

Conform declarațiilor părinților, 18% dintre copii au fost ignorați sau izolați de către cadrele didactice, 13% dintre copii au fost agresați verbal iar 5% chiar și fizic de mai multe ori în ultimul an de către cadrele didactice. Totodată 42% au fost în mod repetat marginalizați de către colegi, 34% au fost jigniți sau tachinați, iar 24% au fost bătuți de mai multe ori de către colegi.

Concluzii

Autismul are un profund efect de stigmatizare asupra copiilor diagnosticați cu TSA, dar totodată și asupra părinților lor. Stigmatizarea tinde în multe cazuri să conducă la auto-izolarea părinților cu repercusiuni și asupra șanselor de integrare în comunitate a copilului autist, însă există cel puțin la fel de multe cazuri în care părinții adoptă o strategie pro-activă de prevenire și uneori chiar de reclamare a comportamentelor discriminatorii.

Modul de organizare a sistemului de educație, competențele reduse în lucrul cu copii cu cerințe educaționale speciale, lipsa resurselor materiale și a serviciilor de sprijin adaptate nevoilor copiilor cu TSA, caracterul încă neintegrat al serviciilor sociale, de sănătate și educație limitează puternic eficacitatea integrării copiilor cu autism în învățământ și implicit evoluția lor în plan comportamental și cognitiv.

I. Context și obiective

Acest studiu a fost realizat în cadrul proiectului "MASPA - Măsuri pentru promovarea non discriminării și incluziunii sociale în mediul școlar, comunitate și pe piața muncii pentru persoanele cu autism, cu focus pe comunitățile de roma", implementat de Fundația Romanian Angel Appeal cu sprijinul financiar al Programului RO10-CORAI, program finanțat de Granturile SEE 2009-2014 și administrat de Fondul Român de Dezvoltare Socială.

Obiectivul central al studiului constă în identificarea și evaluarea experiențelor de discriminare a copiilor și tinerilor cu TSA la școală, în comunitate și pe piața muncii din perspectiva părinților, a cadrelor didactice și a personalului specializat din cadrul DGASPC-urilor și a altor furnizori de servicii.

Cu toate că problematica autismului a căpătat în ultimul deceniu o vizibilitate foarte mare în spațiul public din România ca urmare a eforturilor și inițiativelor a numeroase organizații neguvernamentale, studiile care vizează integrarea socială a persoanelor cu TSA, accesul acestora la educație și servicii de terapie specifică sunt relativ puține. Totodată, în România nu există nicio statistică oficială care să cuantifice numărul persoanelor cu autism, prevalența sau incidența, existând doar date agregate pe tipuri de handicap.

La nivel național conform ultimelor date statistice publicate de Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului și Adopție existau în evidențele Serviciilor de Evaluare Complexă ale DGASPC un număr total de 70079 copii cu dizabilități. Statisticile furnizate de Direcția Protecția Persoanelor cu Handicap indicau la sfârșitul anului 2013 că în România existau aproape 65000 de copii cu încadrare în grad de handicap, dintre care aproximativ 20% sunt copii cu handicap mintal.

Studiul de față este primul dedicat explorării discriminării și stigmatizării persoanelor cu TSA, concentrându-se în special asupra discriminării copiilor și tinerilor cu autism în comunitate, la școală și pe piața muncii. Pentru a contextualiza problema accesului nediscriminatoriu al copiilor cu TSA la educație vom sintetiza în cele ce urmează câteva dintre principalele rezultate și concluzii ale unor studii ce au vizat evaluarea situației copiilor cu cerințe educaționale speciale în România.

I.1. Situația copiilor cu cerințe educaționale speciale în România

Un prim aspect privind situația copiilor cu cerințe educaționale speciale vizează accesul la educație. În acest sens, un studiu elaborat de Institutul de Științe ale Educației în colaborare cu Reprezentanța UNICEF în România, având ca scop evaluarea impactului măsurii prin care acești copii au fost incluși în învățământul de masă, a evidențiat o serie de dificultăți cu care se confruntă diverse categorii de actori implicați în domeniu (Horga I., Jigău M. & al., 2009). Una din probleme vizează identificarea copiilor cu cerințe educaționale speciale, iar printre factorii care împiedică în multe situații diagnosticarea timpurie a acestor copii se numără: lipsa sau insuficiența informare a cadrelor didactice și / sau părinților; insuficiența resurselor materiale și financiare; deficitul de resurse umane specializate; lipsa unui sistem coerent de evaluare inițială; colaborarea deficitară dintre familie și școală.

O altă problemă evidențiată în cadrul studiului menționat este legată de planurile de intervenție personalizate în elaborarea cărora nu există o practică de colaborare între

profesorii de sprijin și cadrele didactice și lipsește o abordare integrată. Modalitățile de organizare a sprijinului educațional pentru copii cu CES constituie un alt tip de disfuncționalitate: separarea copiilor CES de restul clasei, activitățile de suport nu sunt organizate în timpul orelor de curs și în cadrul clasei de elevi, profesorii de sprijin lucrează simultan cu mai mulți elevi, și nu în ultimul rând, lipsa formării cadrelor didactice în lucrul cu copiii cu CES. De altfel, în ceea ce privește resursele umane implicate în lucrul cu copii cu CES cercetarea a evidențiat că numărul profesorilor de sprijin și al specialiștilor care ar trebui să asigure servicii de sprijin nu este suficient, profesorii implicați în lucrul cu acești copii nu sunt suficient pregătiți, oferta de formare continuă în acest domeniu este relativ limitată și lipsesc sistemele coerente de evaluare a impactului programelor de formare asupra activității cadrelor didactice. Totodată, studiul evidențiază efectele pozitive asupra recuperării și integrării copiilor cu CES pe care le au implicarea părinților în susținerea copilului cu deficiențe și încrederea în reușita demersului educativ. Pornind de la aceste constatări autorii studiului recomandă elaborarea unor politici educaționale privind integrarea, monitorizarea și identificarea copiilor cu CES prin evaluări timpurii, asigurarea resurselor umane specializate, îmbunătățirea relației școală-familie, dezvoltarea și diversificarea ofertei de formare a cadrelor didactice privind problematica acestor copii. Tot în direcția recomandărilor vin și studiile care arată că schimbările urmărite prin măsuri de promovare a integrării și incluziunii școlare ale copiilor cu CES trebuie să fie congruente tuturor grupurilor expuse marginalizării și excluderii: populația romă, copiii fără părinți în țară, alte grupuri dezavantajate, precum și în contextul măsurilor generale de promovare a incluziunii sociale. Totodată, incluziunea în educație poate fi realizată prin promovarea incluziunii în sens larg și prin eliminarea barierelor, discriminării și inechităților (Vrăsmaș & al., 2010: 71).

O situație similară transpare și din studiile care au vizat integrarea educațională a copiilor cu tulburări în spectrul autist (TSA). Astfel, după cum indică un studiu realizat de Romanian Angel Appeal (RAA) în 2011, în școlile / grădinițele de masă majoritatea cadrelor didactice refuză să includă în clase copii cu CES, unii părinți nu menționează nevoile educaționale speciale ale copilului, iar pentru unii dintre aceștia soluția ar fi orientarea spre centre terapeutice, și mai puțin spre unitățile de învățământ special (RAA, 2011). Alte aspecte problematice sunt legate de reticența părinților copiilor tipici față de cei TSA și de modul în care se lucrează cu copii TSA la clasă: neadaptarea curriculei, numărul foarte redus al profesorilor itineranți și de sprijin, unele unități de învățământ nu permit copiilor să fie asistați la ore de un însoțitor (shadow) sau părinții nu-și permit să angajeze unul, iar uneori însoțitorii copiilor la clasă nu lucrează după programa școlară, ci își urmează propriul program terapeutic. În cazul școlilor speciale principalele disfuncționalități sunt reprezentate de supradimensionarea claselor ca urmare a deficitului de resurse umane, dificultatea de a lucra cu copii cu dizabilități diferite grupați în aceeași clasă, necunoașterea terapiilor specifice elevilor cu TSA de către profesori sau specialiști, ceea ce face necesară participarea la programe de formare profesională și facilitarea accesului la materiale educaționale specifice problematicii copiilor cu TSA.

În cazul copiilor cu tulburări în spectrul autist, integrarea socială depinde, dincolo de participarea la educația oferită în cadrul învățământului de masă și / sau special, de accesul la terapii și tratamente adecvate. Necesitatea creșterii nivelului de instruire, inclusiv în diagnosticarea precoce a copiilor cu TSA de către medicii de familie, a gradului de informare a părinților despre TSA și îmbunătățirea accesului la servicii de terapie, tratament și

integrare reprezintă o serie de priorități semnalate în cadrul studiului realizat de RAA în 2011. Totodată, realizarea unei diagnosticări precoce, facilitarea integrării familiale, educaționale și sociale, prin formarea specialiștilor și înființarea unor centre specializate de terapie pot fi considerate priorități pentru abordarea acestui grup. Alte tipuri de servicii care ar trebui dezvoltate pentru părinții copiilor TSA sunt cele de consiliere, informare cu privire la diagnostic și implicațiile sale, furnizare de cursuri pentru continuarea terapiei acasă și dezvoltarea unor servicii de tip respiro.

I.2. Situația copiilor de etnie romă în ceea ce privește accesul la educație

O situație specială privind accesul la educație este aceea a copiilor de etnie romă, similară în ceea ce privește slaba integrare școlară cu cea a copiilor cu nevoi educaționale speciale. Rezultatele unui studiu realizat de UNICEF și Agenția Împreună indică existența unei corelații între calitatea dotărilor, pe de o parte și numărul resurselor umane calificate și procentul de elevi care frecventează școala, pe de altă parte, în sensul în care creșterea ponderii de elevi romi este însoțită de descreșterea calității dotărilor materiale și a numărului de cadre didactice calificate (Duminică et al., 2010). Aceste corelații tind să indice faptul că romii au acces la un învățământ nesatisfăcător din punct de vedere calitativ. În cazul copiilor romi abandonul școlar este estimat la 9%, iar printre determinanții acestuia au fost identificați: sărăcia, rezultatele nesatisfăcătoare la învățatură și faptul că școlile nu dispun de strategii eficiente de prevenire și combatere a abandonului școlar.

Discriminarea copiilor de etnie romă este relativ slab conștientizată de către cadrele didactice. Relația cu școala este marcată de persistența anumitor stereotipuri negative, o acută lipsă de înțelegere și comunicare interculturală, precum și de tendința ca nereușitele în educație să fie exclusiv puse pe seama acestora sau a părinților lor. "Școala se degrevează astfel de orice responsabilitate în privința asigurării unui mediu incluziv" (idem: 13). În anumite situații, discriminarea este dublată de segregare, fie în forma izolării copiilor romi de restul clasei, fie prin funcționarea unor clase constituite exclusiv din copii romi. Problematika segregării este abordată și în studiul realizat de Salvații Copiii România și Ikeafoundation - Copiii romi și educația - cifre, atitudini, probleme (2012), care a relevat că tendințele de segregare școlară sunt mai accentuate în rural, iar copiii care provin din familii în care se vorbește limba romani învață în clase segregate în mai mare proporție comparativ cu cei care provin din gospodării în care se vorbește româna.

Dincolo de factorii socio-economici (sărăcia, marginalizarea, statutul ocupațional), culturali și familiali, există o serie de cauze intrinseci sistemului educațional care conduc la rezultate și participare școlară mai slabă în cazul copiilor romi. Rezultatele școlare și participarea la procesul de educație sunt influențate de resursele materiale, infrastructura și dotările școlare, calitatea resurselor umane din învățământ, gradul de implicare al acestora, factori culturali (participarea la educația școlară este mai scăzută în cazul familiilor în care se vorbește limba romani comparativ cu familiile de romi) și socio-familiali (nivelul de educație al părinților, nivel de sărăcie, alcoolismul părinților, condițiile de locuit, condițiile de alimentație, starea de sănătate, atitudinea părinților față de școală). Disparitățile dintre școlile preponderent cu copii de etnie romă și școlile cu ponderi mici de elevi romi sunt foarte mari din perspectiva resurselor materiale și umane de care dispun și pe cale de consecință există decalaje semnificative și în privința participării, abandonului și a rezultatelor școlare (Jigău et al., 2002)

I.3. Situația persoanelor cu dizabilități și a celor de etnie romă în ce privește accesul pe piața muncii

Un studiu realizat de Societatea Academică din România în 2009 releva faptul că rata ocupării persoanelor cu dizabilități era în România de peste 4 ori mai mică comparativ cu populația generală. Principalul factor care afectează ocuparea persoanelor cu dizabilități este educația, iar studiul accentua faptul că sistemul educațional din România creează dezavantaj majore pentru persoanele cu dizabilități, în rândul cărora incidența neșcolarizării și rata abandonului școlar sunt semnificativ mai mari decât la nivelul populației generale. Studiul mai remarcă și că "din perspectiva angajatorilor, s-au observat atitudini pozitive față de principiul integrării persoanelor cu dizabilități pe piața muncii, însă ceva mai multă reticență în ce privește angajarea efectivă a acestora. Motivele invocate de angajatorii din România includ preocuparea privind o productivitate mai scăzută, necesitatea unei supervizări mai atente sau probabilitatea mai mare a absențelor cauzate de problemele medicale. Angajatorii care au avut o experiență de lucru cu persoanele cu dizabilități însă, nu au confirmat aceste temeri, ba chiar din contră au menționat o motivație mai puternică a acestora să rezolve sarcinile date." (SAR, 2009). Nu în ultimul rând studiul a relevat faptul că persoanele cu dizabilități de etnie romă au șanse mult mai mici de a intra pe piața muncii comparativ cu cei de etnie română sau maghiară.

Cele mai recente date publicate de Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap relevă că în România erau înregistrate 680340 de persoane adulte cu handicap neinstituționalizate, dintre care doar 31691 angajate în muncă, ceea ce reprezintă mai puțin de 5% din totalul persoanelor înregistrate oficial¹. Raportându-ne la numărul persoanelor cu dizabilități de ocupare, așa cum sunt ele înregistrate în anchetele statistice asupra forței de muncă realizate de Institutul Național de Statistică², estimările indicau în 2011 un număr de 1,69 milioane de persoane cu vârsta între 15 și 64 de ani care întâmpinau una sau mai multe restricții în ceea ce privește participarea la activitatea profesională (persoanele cu dizabilități în ocupare). Rata de ocupare în rândul persoanelor de vârstă activă cu dizabilități în ocupare era în 2011 de 23,9%, mult mai mică comparativ cu cea din rândul persoanelor fără dizabilități, care era de 64,8%. Totodată, datele EUROSTAT³ arată că media ratei de ocupare în rândul persoanelor cu dizabilități în ocupare la nivelul UE a ratei este de 38,1%, România situându-se în acest sens pe locul 25 în ierarhia celor 28 de state membre.

În ce privește populația de etnie romă, un studiu realizat în 2011⁴ pe un eșantion reprezentativ de romi cu vârsta de peste 16 ani, arată că rata de ocupare era de doar 36%, alte 36% persoane erau în căutarea unui loc de muncă și 28% erau inactive (față de rata de ocupare de 58% la nivel național, conform datelor INS pentru același an). Nivelul redus de educație și calificare profesională combinat cu discriminarea conduce la o participare redusă a populației de etnie romă pe piața formală a muncii, majoritatea fiind ocupați în sectorul economiei informale, fără a beneficia de mecanisme de securitate socială.

¹ Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Dizabilități, Statistica trimestrul III/2015, disponibil la <http://anpd.gov.ro/web/statistici/trimestriale/>

² Vezi comunicatul de presă "Ocuparea persoanelor cu dizabilități", Institut Național de Statistică, decembrie 2011, accesibil online la http://www.insse.ro/cms/files/statistici/comunicate/com_trim/ocuparea%20persoanelor%20cu%20dizabilitati/a11/ocup_dizabilitati12r.pdf

³ Datele statistice privind accesul persoanelor cu dizabilități pe piața muncii în statele membre UE sunt disponibile online la <http://ec.europa.eu/eurostat/web/health/disability/data/database>

⁴ Ana Maria Preoteasa, Monica Șerban, Daniela Tarnovschi. Situația romilor în România, 2011. Între incluziune socială și migrație. 2011. București: Fundația Soros România

Odată cu aderarea la Uniunea Europeană, principalele documente de politici publice din România au început să atribuie economiei sociale un rol important în realizarea obiectivelor și punerea în practică a măsurilor active de incluziune socială a grupurilor vulnerabile, cu risc ridicat de excludere socială și de pe piața muncii. Integrarea în muncă a persoanelor vulnerabile la excludere de pe piața muncii a devenit în prezent cea mai vizibilă componentă a economiei sociale, îndeosebi prin recenta legiferare a întreprinderilor sociale și a întreprinderilor sociale de inserție odată cu apariția Legii nr. 219/2015 privind economia socială. Anterior apariției acestei legi, singurele entități având ca scop principal integrarea pe piața muncii a persoanelor cu dizabilități erau unitățile protejate. În prezent în România funcționează aproximativ 700 de astfel de unități protejate⁵, iar conform unei cercetări din 2012⁶, aproximativ 42% din totalul angajaților în acest tip de organizații sunt persoane cu dizabilități.

Referitor la accesul persoanelor cu tulburări din spectrul autist pe piața muncii, în România nu există date statistice specifice, mai ales că diagnosticul de autism la adulți a fost introdus în practica medicală abia în 2014. Din datele ANPD de la 30 septembrie 2015 se observă însă că rata persoanelor cu handicap mintal angajate în muncă în total persoane cu handicap mintal este de aproximativ 0,8%, mult sub valoarea înregistrată pe totalul persoanelor cu dizabilități la nivel național, și deci este de așteptat ca rata de ocupare în rândul adulților cu autism să fie extrem de scăzută. Nici la nivel european, nu există date statistice oficiale referitoare la ocuparea persoanelor adulte cu autism, însă de exemplu Autism Europe estimează că rata șomajului în rândul acestora ar varia între 76 și 90%⁷. Principalele bariere în calea ocupării persoanelor cu autism țin în mod evident de dificultățile inerente de a comunica și interacționa cu ceilalți, ceea ce le afectează capacitatea de a înțelege așteptările angajatorilor și de a comunica efectiv cu managerii și colegii lor. Pe de altă parte însă, obstacolele cu care se confruntă persoanele cu autism pe piața muncii sunt determinate în mod structural de lipsa unor servicii educaționale și de formare profesională adecvate persoanelor cu autism și nu în ultimul rând de stigmatizare și discriminare. Chiar dacă reușesc să se angajeze, persoanelor cu autism le este foarte greu să-și pastreze locul de muncă, atât din cauza dificultăților inerente dar și lipsei de sprijin și a atitudinilor celor din jur⁸.

II. Metodologie

În linie cu obiectivele cercetării, demersul nostru de tip exploratoriu s-a bazat pe utilizarea unui mix de metode de cercetare calitativă și cantitativă care să asigure obținerea de date de la mai multe categorii de actori relevanți pentru tematica studiului. Au fost analizate în principal date primare culese prin chestionare, discuții de grup și interviuri semi-structurate.

⁵ Sursa: Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Dizabilități, <http://anpd.gov.ro/web/informatii-publice/lista-unitati-protejate/>

⁶ Ștefan Constantinescu, 2013, Economia socială și ocuparea forței de muncă. Integrarea grupurilor vulnerabile pe piața muncii, București, Institutul de Economie Socială.

⁷ Autism Europe (2014), Autism and Work. Together We Can.

⁸ Idem.

II.1. Cercetarea calitativă

Componenta de cercetarea calitativă a acestui studiu a utilizat ca metode de culegere a datelor focus-grupul și interviul semi-structurat. Această componentă a vizat explorarea experiențelor, atitudinilor și opiniilor mai multor categorii de persoane printre care părinți de copii cu TSA, speciliaști din cadrul centrelor de consiliere și asistență pentru persoanele cu tulburări din spectrul autist ale DGASPC-urilor, cadre didactice și specialiști în angajare asistată. În cadrul cercetării calitative au fost realizate următoarele:

- 1) 2 focus grupuri cu părinți ai unor copii cu TSA. Acestea au fost organizate în cadrul unei tabere tematice dedicate familiilor cu copii cu TSA și au inclus părinți din toate regiunile țării.
- 2) 5 interviuri semi-structurate cu specialiști din centrele de consiliere și asistență pentru persoanele cu tulburări din spectrul autist ale DGASPC-urilor din 5 județe: Arad, Bacău, Botoșani, Galați și Vaslui
- 3) 5 interviuri semi-structurate cu specialiști care lucrează în cadrul unor servicii sau proiecte de angajare asistată a persoanelor cu dizabilități din București, Arad, Iași și Mureș.
- 4) 5 interviuri cu cadre didactice din învățământul preșcolar și gimnazial care au experiență în lucrul cu copii cu autism din Arad, București și Galați.

Toate discuțiile de grup și interviurile s-au desfășurat pe baza unor ghiduri tematice elaborate în concordanță cu obiectivele cercetării și au fost înregistrate audio cu acordul participanților.

II.2. Cercetarea cantitativă

Această componentă a studiului a vizat cuantificarea experiențelor de stigmatizare și discriminare trăite de copiii cu TSA și părinții lor în comunitate, în mediul școlar și pe piața muncii. Datele au fost culese printr-un sondaj pe un eșantion de 129 de părinți ai unor copii care beneficiază de servicii în cadrul centrelor DGASPC de consiliere și asistență pentru persoanele cu tulburări din spectrul autist. Eșantionul a fost unul de disponibilitate, persoanele care au răspuns la chestionar fiind toți părinții care s-au prezentat la centrele menționate în perioada 15 august-15 septembrie și care au acceptat să participe la această cercetare. La cercetare au participat părinți din 12 județe: Arad, Bacău, Botoșani, Brăila, București (Sectorul 4), Călărași, Galați, Neamț, Prahova, Suceava, Tulcea și Vaslui.

Chestionarul aplicat părinților copiilor cu autism a cuprins întrebări referitoare la relațiile de familie și sociale și la experiența unor tratamente incorecte sau practici discriminatorii la care au fost supuși din partea unor diverse categorii de persoane din comunitate. Un accent deosebit s-a pus pe integrarea copiilor în învățământul preșcolar și școlar și asupra experiențelor de discriminare în grădinițe și școli.

II.3. Limitele cercetării

Acest studiu, ca oricare alt demers de cercetare, are anumite limite ce țin de obiectivele pe care ni le-am propus și de metodologia folosită pentru culegerea datelor.

În ce privește cercetarea cantitativă, trebuie subliniat că studiul a acoperit doar 12 județe, iar eșantionul cuprinde doar părinți ai căror copii diagnosticați cu TSA beneficiază de servicii în cadrul centrelor DGASPC, astfel încât datele culese pe baza acestui eșantion nu pot fi extrapolate la nivelul tuturor părinților copiilor cu TSA. Marea majoritate a beneficiarilor centrelor TSA unde s-a realizat cercetarea sunt copii cu vârste până în 10 ani, astfel încât cercetarea nu avea cum să surprindă experiențele copiilor cu vârste mai mari sau ale adolescenților.

O altă limită a cercetării este dată de modul în care a fost operaționalizată stigmatizarea și discriminarea în cadrul chestionarelor și a ghidurilor de interviu, în special atunci când subiecții intervievați au fost părinți. Comportamentul discriminatoriu a fost definit operațional ca tratament incorect la care au fost supuși de către diverse persoane sau autorități din cauza faptului că au un copil diagnosticat cu TSA, însă unele dintre răspunsurile pe care le-am primit indică faptul că părinții tind să generalizeze anumite experiențe în care au fost tratați discriminatoriu din cauza autismului și la situații care în fapt nu par să aibă o legătură directă cu diagnosticul copilului lor. Este important de subliniat faptul că studiul surprinde în mod valid mai degrabă stigmatul social pe care îl simt și-l trăiesc părinții copiilor cu autism decât experiențele de discriminare în sine.

Există de asemenea limite în ce privește documentarea experiențelor de discriminare a persoanelor adulte cu autism pe piața muncii, întrucât cele trei servicii publice de angajare asistată cuprinse în cadrul cercetării calitative nu au avut până în prezent astfel de beneficiari, iar experiența organizațiilor neguvernamentale cu proiecte de angajare asistată este de asemenea foarte limitată în ce privește adulții cu autism. La acest fapt contribuie în parte și faptul că până în 2014 când a fost schimbată legislația autismul era considerată o boală doar a copiilor și practic în România nu existau adulți diagnosticați cu autism.

Nu în ultimul rând studiul este de asemenea limitat în ce privește capacitatea de a documenta experiențele de discriminare a copiilor și persoanelor cu autism de etnie romă, în primul rând pentru că sunt foarte puțini copii cu TSA, beneficiari ai centrelor DGASPC ai căror părinți să se fi declarat de etnie romă. Din cei 129 de părinți chestionați, doar 4 părinți s-au declarat de etnie romă, deși din declarațiile coordonatorilor centrelor TSA sunt semnificativ mai mulți beneficiari romi, care însă nu se declară ca aparținând acestei etnii. Totodată este foarte probabil ca din cauza condițiilor sociale și economice în care trăiesc, copiii cu autism de etnie romă să acceseze într-o mai mică măsură serviciile sociale oferite de DGASPC.

II.4. Aspecte etice

Participarea tuturor subiecților la studiu s-a făcut pe bază de consimțământ informat. Tuturor participanților la cercetare li s-a asigurat confidențialitatea datelor personale, a răspunsurilor oferite și imaginii lor. Întotdeauna s-a explicat rolul echipamentului de înregistrare și s-a obținut acordul verbal privind înregistrarea audio a interviurilor de grup și individuale.

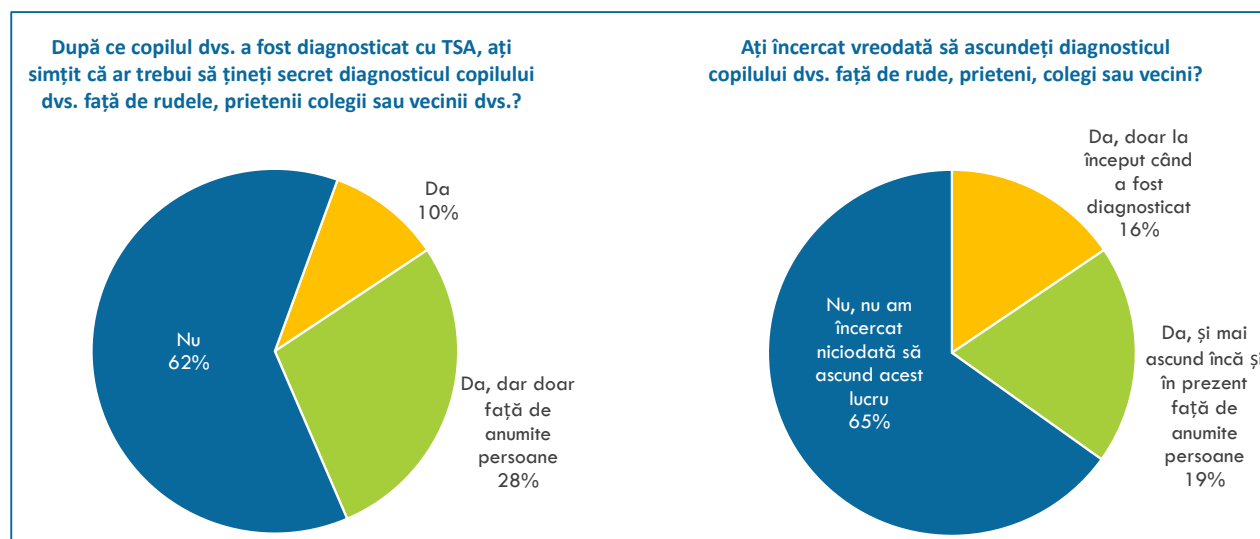
III. Rezultatele cercetării

III.1. Stigmatizarea și discriminarea părinților și copiilor cu tulburări din spectrul autist în comunitate

Conform datelor din ancheta realizată pe părinți, majoritatea copiilor cu TSA sunt diagnosticați în jurul vârstei de 2-3 ani, însă un sfert dintre ei sunt diagnosticați după împlinirea vârstei de 4 ani. Mulți dintre copiii cu TSA sunt diagnosticați și cu alte probleme de dezvoltare sau comportamentale: 65% prezintă întârzieri în diverse grade ale dezvoltării limbajului, aproape jumătate dintre ei au întârzieri în dezvoltarea psihică, iar circa 40% sunt diagnosticați cu ADHD sau sindrom hiperkinetic.

Diagnosticarea unui copil cu o tulburare din spectrul autist reprezintă pentru majoritatea părinților o traumă peste care trec cu foarte mare dificultate. Celor mai mulți le este foarte greu să accepte situația și diagnosticul copilului, iar în multe cazuri, așa cum reiese din discuțiile cu părinții, informațiile și sprijinul pe care-l primesc inițial din partea sistemului medical sunt insuficiente pentru a-i face să înțeleagă ce înseamnă un copil cu autism și ce au de făcut în continuare. Faptul că ei înșiși nu înțeleg foarte bine prin ce trec și modul în care cei din jur reacționează la comportamentele atipice ale copiilor lor îi determină pe unii părinți să încerce să ascundă diagnosticul cu TSA. Conform datelor de anchetă, circa 38% dintre părinții anchetați recunosc faptul că au simțit că ar trebui să țină secret diagnosticul copilului cel puțin față de anumite persoane. Totodată 16%, recunosc că au ascuns la început diagnosticul față de persoane apropiate, iar 19% încă mai ascund și în prezent acest lucru față de anumite persoane (vezi fig.1).

Figura 1. Comportamentul de ascundere a diagnosticului în rândul părinților care au copii cu TSA

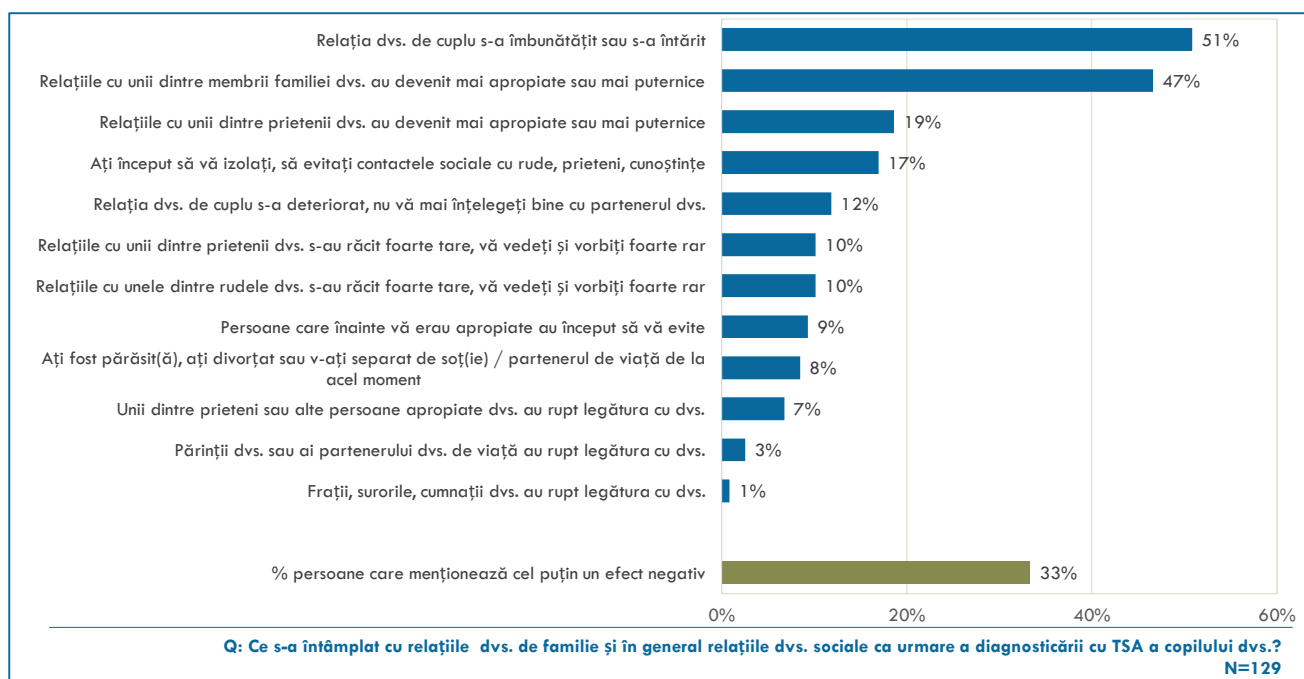


Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA, N=129

Sprijinul acordat de familia extinsă și de prieteni este foarte important pentru ca părinții să poată depăși trauma diagnosticării copilului și să accepte situația. În aproximativ jumătate dintre cazuri diagnosticate cu TSA conduce la întărirea unității familiale. Însă, nu de puține ori, diagnosticarea unui copil cu TSA influențează semnificativ relațiile sociale și de familie ale părinților. Din totalul părinților chestionați o treime a menționat cel puțin o schimbare în

rău a anumitor aspecte ale vieții de familie sau a interacțiunilor sociale (vezi fig.2). Datele de anchetă relevă faptul că 8% dintre părinții copiilor cu TSA au divorțat sau s-au separat după diagnosticarea copilului, iar 12% menționează o deteriorare a relației de cuplu. De asemenea, 1 din 10 părinți afirmă că relațiile cu anumiți membri ai familiei extinse s-au răcit foarte tare, iar ponderi similare menționează răcirea relațiilor cu prieteni, diminuându-se nivelul interacțiunilor cu aceștia. În 7% dintre cazurile analizate au fost menționate situații în care prietenii sau alte persoane foarte apropiate au rupt total legătura cu părinții din cauza copilului cu TSA, existând chiar și cazuri, foarte rare ce-i drept, în care bunicii sau unchii copilului au rupt legătura cu părinții acestuia. Aproximativ unul din șase părinți admit faptul că după diagnosticarea copilului au început să se izoleze și să evite contactele sociale cu rude și prieteni.

Figura 2. Schimbări în relațiile de sociale și de familie în urma diagnosticării copilului cu TSA

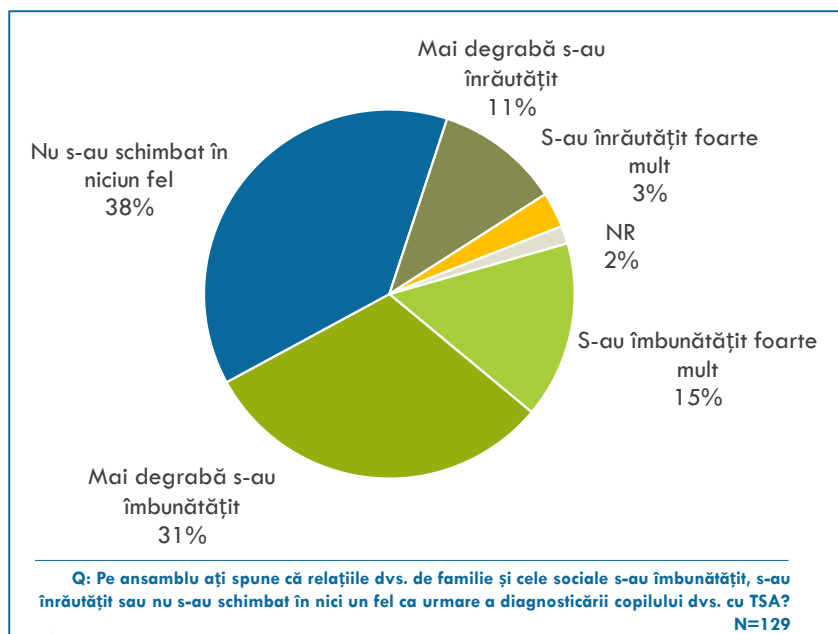


Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA

Pe ansamblul eșantionului de părinți 46% sunt de părere că după diagnosticarea copilului lor cu TSA relațiile lor de familie și sociale s-au îmbunătățit, în timp ce 14% apreciază că acestea au evoluat negativ, iar restul consideră că nu s-au schimbat în vreun fel (vezi fig. 3).

Cercetarea calitativă a relevat faptul că stigmatizarea părinților copiilor cu autism se produce în multe cazuri chiar în familia extinsă și în cercul de prieteni. Oamenii nu înțeleg comportamentele atipice ale copilului autist și de multe ori îi învinovățesc pe părinți, în special pe mame, pentru aceste comportamente, crezând că sunt determinate de practici parentale inadecvate. Faptul că părinții nu pot controla comportamentele deranjante ale copiilor determină o reducere a interacțiunilor sociale cu persoane cu care anterior aveau relații apropiate. La izolarea socială a părinților contribuie totodată și faptul că un copil cu autism trebuie supravegheat aproape tot timpul, iar în lipsa unui sprijin din partea altor persoane, oportunitățile de a petrece timp liber departe de copil aproape dispar. Există situații în care părinții se învinovățesc singuri, se auto-stigmatizează și acest lucru explică adesea faptul că ascund tulburările comportamentale ale copilului și diagnosticul acestuia, izolându-se totodată de rude și prieteni.

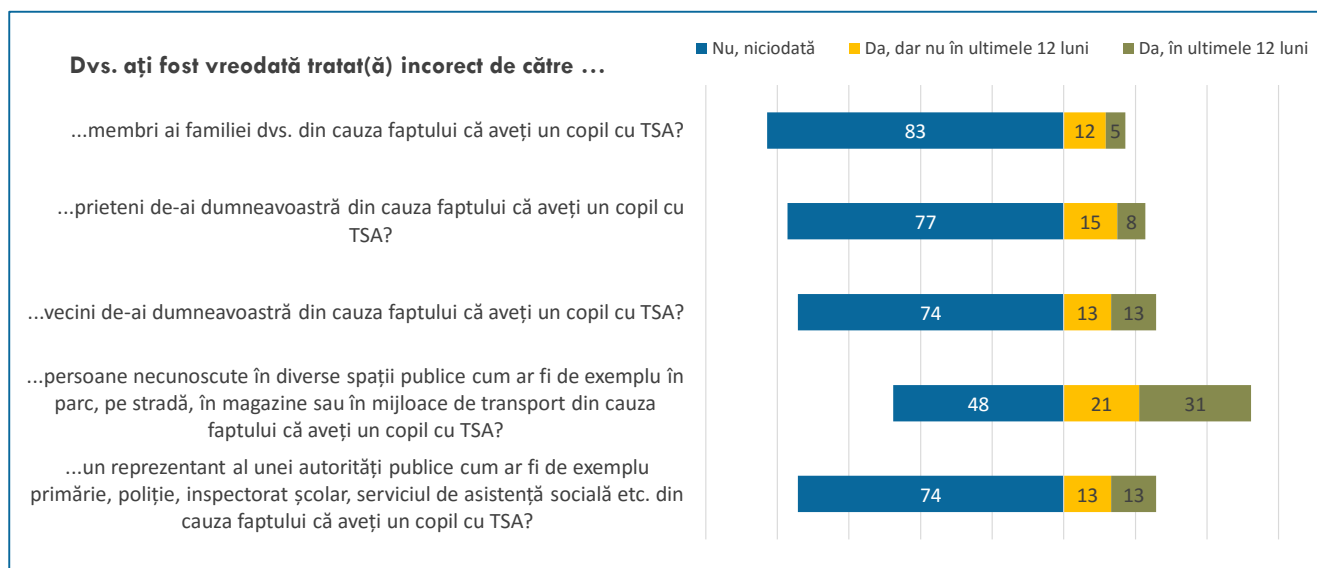
Figura 3. Evaluarea evoluției relațiilor sociale și de familie după diagnosticarea copilului cu TSA



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA

Stigmatul social se manifestă însă cel mai pregnant în spațiile publice în care părinții merg cu copilul lor cu TSA, iar comportamentele discriminatorii apar cel mai frecvent la persoane necunoscute. Mai bine de jumătate dintre părinți afirmă că au fost supuși unor tratamente incorecte din cauza comportamentului copilului din partea unor persoane necunoscute în locuri publice precum parcuri, magazine, biserici, mijloace de transport sau pur și simplu pe stradă. Totodată în jur de 25% dintre părinți declară că au fost cel puțin o dată victime ale unor comportamente discriminatorii din partea prietenilor, vecinilor sau a reprezentanților unor autorități publice, ca urmare a faptului că au un copil cu autism (vezi figura 4).

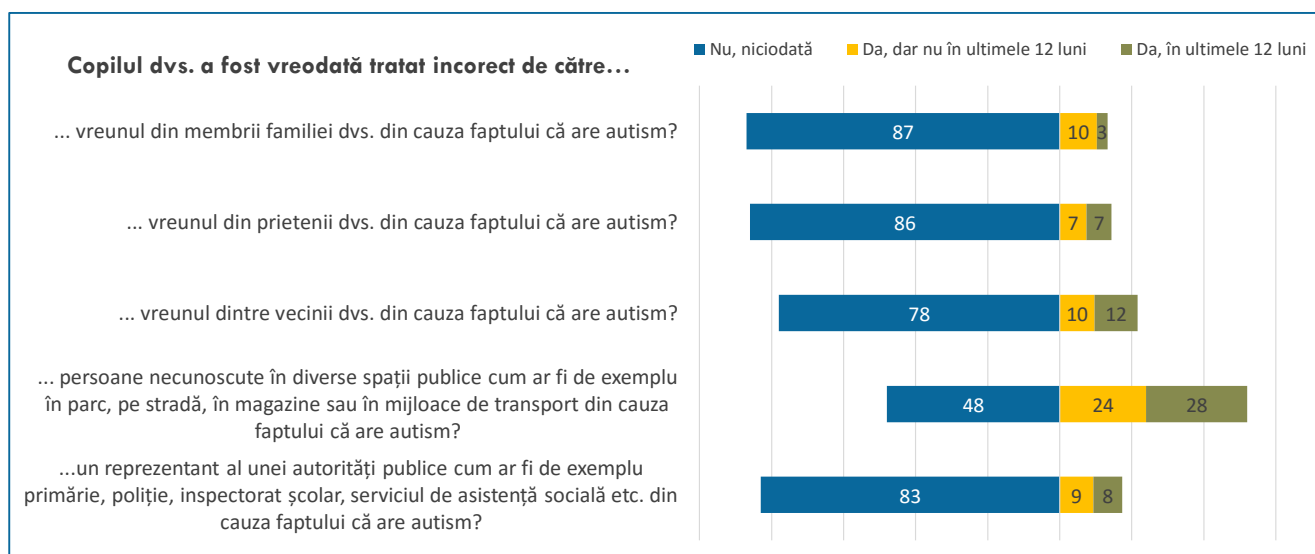
Figura 4. Experiența părinților de copii cu TSA cu comportamente stigmatizante / discriminatorii din partea unor diverse categorii de persoane din comunitate



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA, N=129

Reacțiile celorlalți la comportamentele atipice ale copilului autist și pe care părinții le cataloghează ca discriminatorii acoperă o plajă destul de largă de manifestări: de la priviri ofensatoare, jigniri și abuzuri verbale, la interdicții și evitarea oricărei interacțiuni sau contact. În cadrul interviurilor individuale și de grup părinții povestesc de exemplu cum vecinii sau alți părinți necunoscuți nu-și lasă copiii să se joace cu copiii lor, cum sunt apostrofați și jigniți de străini pe stradă și în mijloacele de transport în comun sau cum unii funcționari le spun să-i facă pe copii să tacă ori să-și lase copilul acasă atunci când au treabă în diverse instituții de stat. În ce privește discriminarea din partea autorităților, mulți părinți au menționat problemele cu care se confruntă la primărie atunci când vor să fie angajați ca însoțitori personali ai copiilor lor în baza legislației privind protecția drepturilor persoanelor cu handicap, în multe cazuri autoritățile refuzându-le acest drept motivând prin faptul că nu dispun de resurse financiare în buget.

Figura 5. Experiența copiilor cu TSA cu comportamente stigmatizante / discriminatorii din partea unor diverse categorii de persoane din comunitate



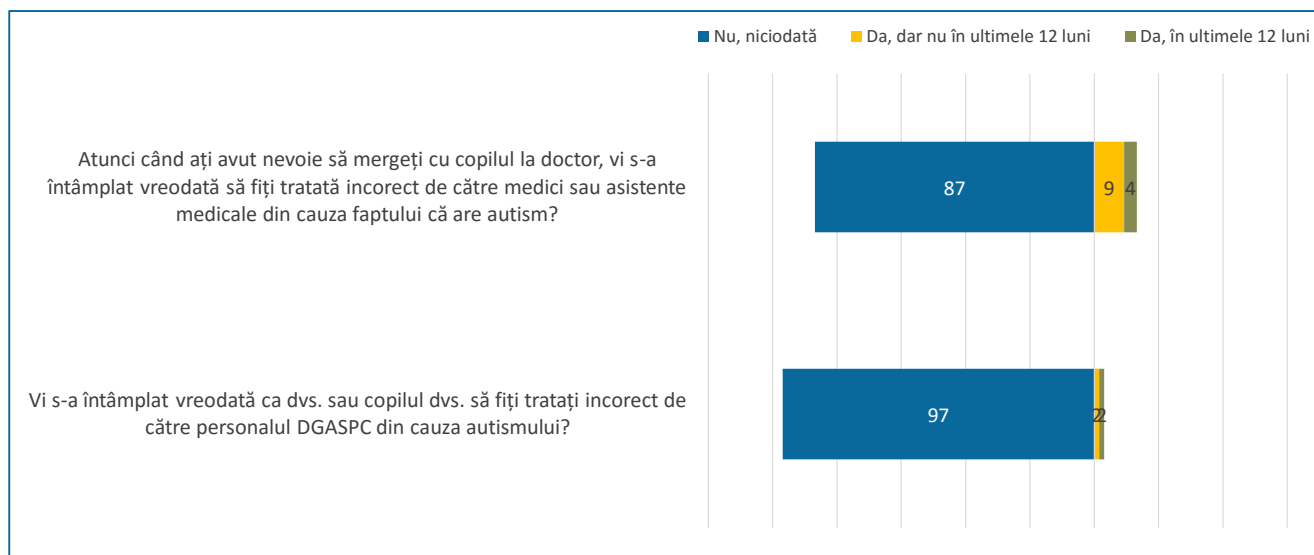
Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA, N=129

Și în cazul interacțiunilor cu reprezentanții sistemului medical există situații în care aproximativ 13% dintre părinții chestionați susțin că au fost supuși unor comportamente discriminatorii din partea medicilor sau asistentelor medicale (figura 6). Astfel de experiențe menționate de părinți în cadrul cercetării calitative includ situații care se întind de la apostrofarea verbală de către cadrele medicale pentru comportamentele disruptive ale copiilor până la tratarea superficială sau cu indiferență a problemelor medicale ale copilului și condiționarea oferirii de anumite servicii medicale în sistemul public de efectuarea unor plăți informale sau de restrângere a dreptului pacienților de a alege prin impunerea anumitor furnizori privați de servicii și produse farmaceutice.

Ponderea părinților care susțin că sunt sau au fost discriminați de personalul angajat în DGASPC-uri este de aproximativ 4%, iar situațiile menționate îi vizează în special pe cei care lucrează în serviciile de evaluare complexă, dar și pe angajații unor centre de zi destinate copiilor cu dizabilități. Pe de o parte unii părinți consideră că practicile de încadrare / reîncadrare în grad de handicap sunt oarecum arbitrare, evaluările nefiind efectuate corect,

iar alții s-au plâns de faptul că au fost respinși în unele centre de zi pe motiv că personalul din aceste centre nu pot face față comportamentelor disruptive ale copiilor cu TSA.

Figura 6. Experiența părinților de copii cu TSA cu comportamente stigmatizante / discriminatorii din partea personalului medical sau al DGASPC



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA, N=129

Pe ansamblu aproape două treimi dintre părinți susțin că au fost cel puțin o dată în viață victimele unor tratamente incorecte din parte unor terți din comunitate din cauza faptului că au un copil cu autism. Așa cum arată datele culese în cadrul acestui studiu comportamente discriminatorii apar atât din partea unor persoane cunoscute (membri ai familiei, prieteni, vecini), dar mai ales din partea necunoscuților care reacționează incorect atât față de părinți cât și de copiii cu autism la comportamentele atipice ale acestora.

Strategiile adoptate de părinți pentru a face față stigmatizării și discriminării la care sunt supuși în comunitate variază de la izolarea față de societate, evitarea ieșirilor în public cu copiii, până la adoptarea unor comportamente proactive de prevenire a discriminării sau de reclamare a practicilor discriminatorii la diverse autorități. Este de menționat în acest sens faptul că unii părinți au ales să le pună copiilor ecusoane pe care scrie "Sunt autist" atunci când ies în public tocmai pentru a evita reacțiile incorecte ale celor din jur și eventualele situații conflictuale care pot apărea din cauza comportamentului atipic al copiilor.

În ce privește copiii cu TSA aparținând etniei romă, informațiile de la părinți și specialiștii consultați conduc spre ideea că stigmatul social asociat etniei prevalează într-o oarecare măsură asupra stigmatului atribuit de diagnosticul de autism. Spre deosebire de copiii cu TSA din grupul etnic majoritar, care în general nu au caracteristici fizice distinctive față de copiii tipici, mulți dintre copiii de etnie romă au astfel de atribute fizice caracteristice (de ex. culoarea pielii), iar mecanismele prin care sunt stigmatizați și discriminați de către cei din jur au la bază în primul rând stereotipurile și prejudecățile predominante despre romi, cum ar fi de exemplu ca sunt murdari, că sunt lipsiți de educație, că nu vor să muncească, că sunt hoți etc. Comportamentele atipice manifestate de copilul cu autism pot astfel să fie puse pe seama apartenenței la o altă etnie în cazul copiilor roma, întărind într-o anumită măsură

prejudecățile față de această etnie și pe cale de consecință atitudinile și practicile discriminatorii față de persoanele care îi aparțin.

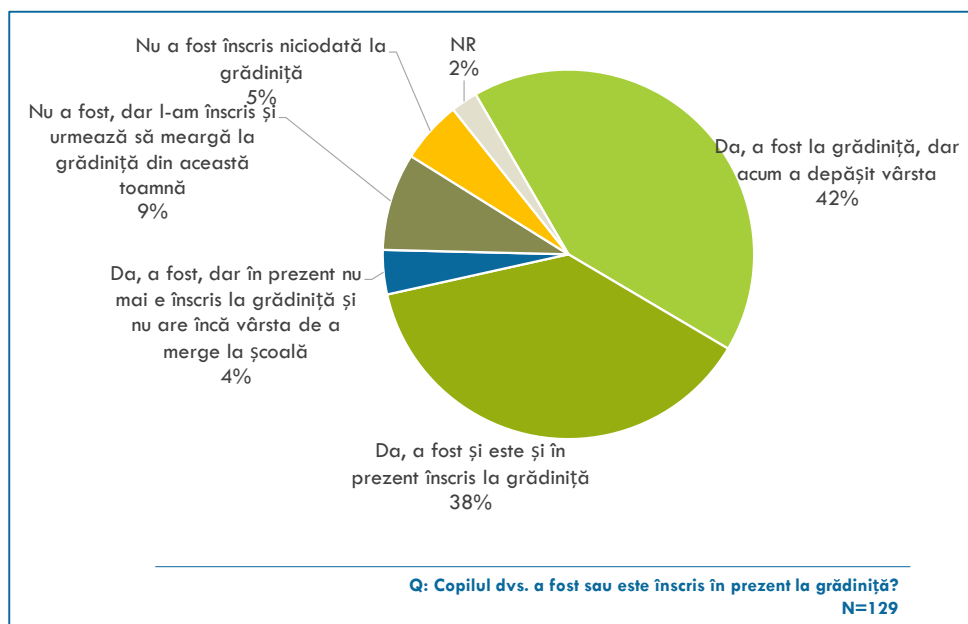
III.2. Stigmatizarea și discriminarea copiilor cu tulburări din spectrul autist în sistemul de educație

Integrarea copiilor într-o formă de învățământ reprezintă una din cele mai mari provocări cu care se confruntă părinții copiilor cu autism și probabil cea mai importantă cauză pentru care aceștia se luptă. Integrarea în sistemul de educație reprezintă în mod evident o premisă esențială a integrării sociale a viitorilor adulți cu autism, însă sistemul actual de educație din România este departe de a fi unul care să răspundă în mod adecvat nevoilor copiilor cu autism și în general ale copiilor cu cerințe educaționale speciale.

Din totalul cazurilor de copii cu TSA investigate în ancheta sociologică și care au vârsta de a fi cuprinși în învățământ (preșcolar și primar sau gimnazial) doar 78% erau la momentul anchetei înscriși într-o formă de învățământ. Totodată, circa 9% dintre copii merg încă la grădiniță deși au vârsta de a fi cuprinși în învățământul primar.

Pe ansamblu 38% dintre copiii cu TSA cuprinși în studiu merg în prezent la grădiniță, iar 46% au frecventat o grădiniță. Dintre aceștia, 42% au depășit vârsta, iar 4% au fost retrași de la grădiniță. Aproape 10% dintre cazuri erau copii care fuseseră înscriși și urmau să meargă la grădiniță începând cu septembrie 2015. Ponderea celor care nu au fost niciodată cuprinși în învățământul preșcolar este relativ mică, de doar 5%.

Figura 7. Experiența integrării copiilor cu TSA în învățământul preșcolar

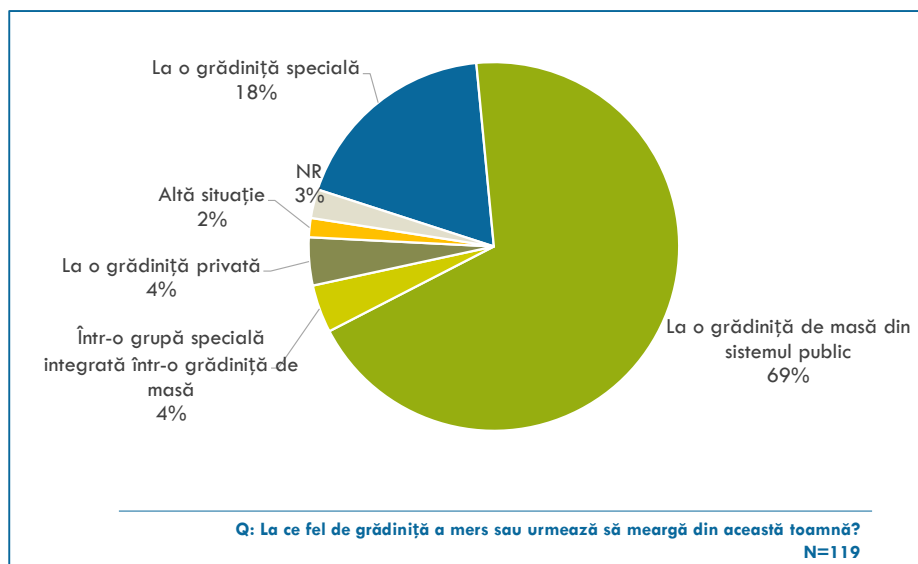


Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA

Dintre cei care au urmat sau urmează în prezent grădinița, aproximativ 70% au fost sau sunt cuprinși în grădinițe de masă din sistemul public, 4% în grupe speciale integrate în grădinițe de masă, iar 18% în grădinițe speciale. Doar 4% au urmat sau urmează în prezent o grădiniță privată (vezi figura 8). Nu există diferențe semnificative între cei care sunt în

prezent la grădiniță și cei care au fost la grădiniță în ce privește distribuția lor pe tipuri de unități de învățământ.

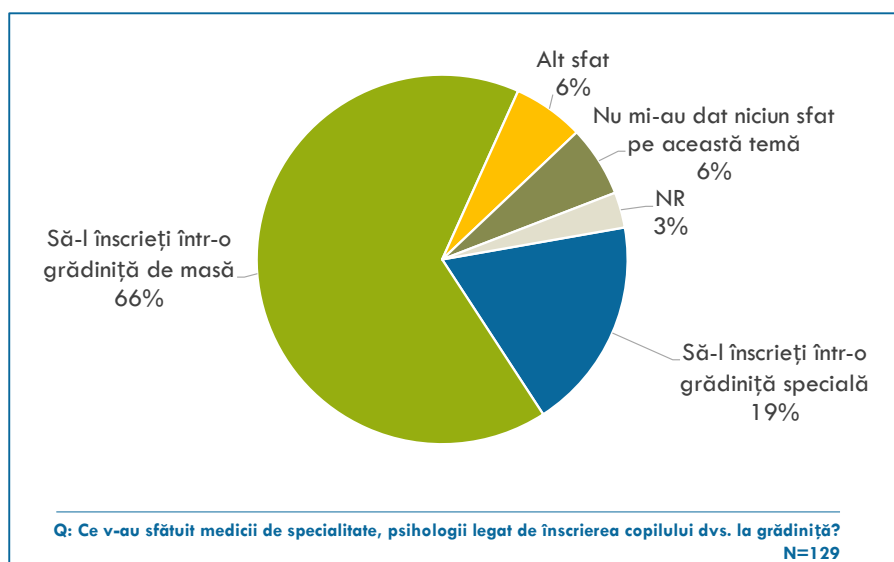
Figura 8. Cuprinderea copiilor cu TSA în învățământul preșcolar în funcție de tipul unității de învățământ



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA

Două treimi dintre părinții chestionați au fost sfătuiți de medicii de specialitate sau de psihologi să-și înscrie copiii cu TSA în grădinițe de masă, în timp ce la aproape 20% li s-a recomandat să-și înscrie copiii în grădinițe speciale. Dintre aceștia din urmă circa 17% nu au urmat sfatul primit și și-au înscriș copiii în grădinițe de masă.

Figura 9. Recomandări primite din partea medicilor și/sau psihologilor referitoare la înscrierea copiilor cu TSA în învățământul preșcolar



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA

Pe ansamblu, 83% dintre părinții participanți la studiu au încercat să-și înscrie copilul cu TSA într-o grădiniță de masă, iar dintre aceștia doar 16% nu au fost acceptați, din care 13% din cauza faptului că au autism, iar 3% din alte motive.

”În ce fel ați fost tratată încorect de către conducerea grădiniței (de masă) atunci când ați vrut să-l înscrieți?”

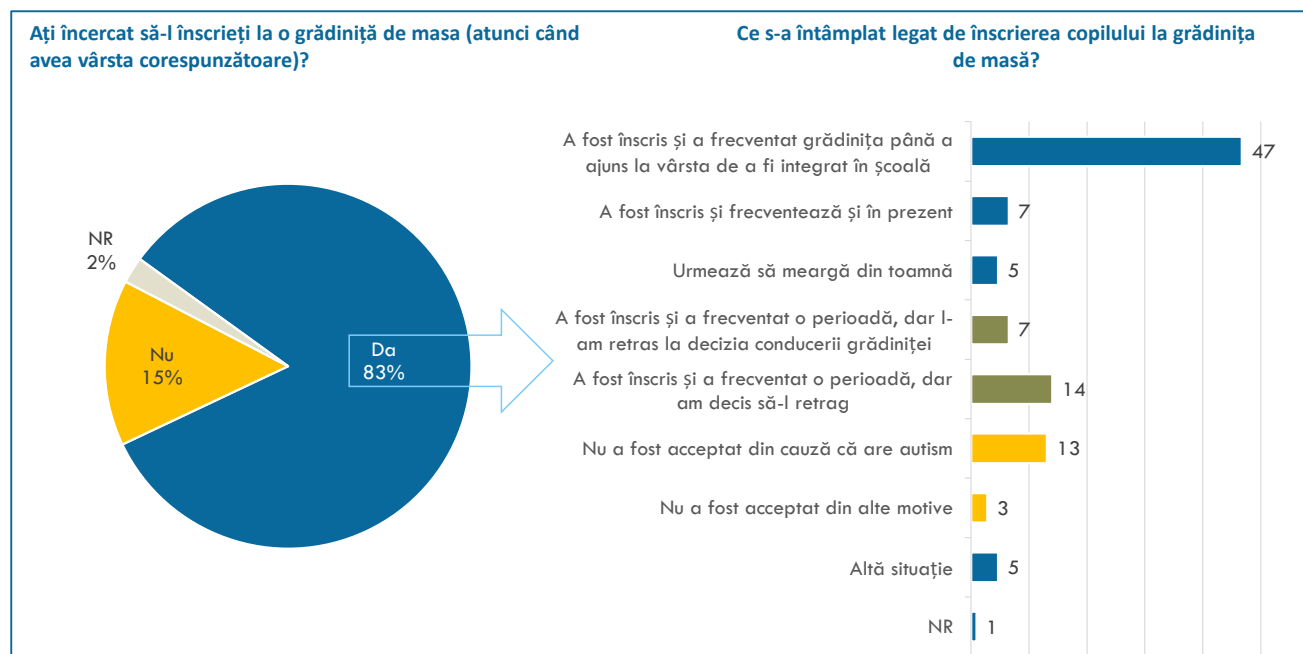
”Nu au vrut să-l primească. Au spus că nu pot să aibă grijă de el pentru că deranjează ceilalți copii. Au spus să-l ducem la grădiniță specială.” (mamă de copil diagnosticat cu autism infantil, 9 ani, din Bacău, care a urmat totuși o grădiniță de masă)

”Mi s-a spus că nu au personal pentru copil...să caut în altă parte” (mamă de copil diagnosticat cu autism infantil, 6 ani, din Botoșani, care nu a mers deloc la grădiniță)

”A fost respins. Ni s-a recomandat să mergem într-o grădiniță specială. (mamă de copil diagnosticat cu autism infantil, 13 ani, din Suceava, a urma o grădiniță specială)

Aproximativ 1 din 5 copii care au fost înscriși în grădinițe de masă, au fost însă pe parcurs retrași și îndreptați spre învățământul special sau nu au mai fost deloc înscriși la grădiniță. Decizia de retragere a aparținut în 14% dintre cazuri părinților ca urmare a faptului că nu au observat deloc progrese în evoluția copilului, dar în 7% dintre cazuri retragerea a fost determinată de decizia conducerii grădiniței (vezi figura 10). Din interviurile cu părinți a reieșit că cel mai frecvent acest lucru se întâmplă atunci când educatoarele nu au capacitatea de a gestiona comportamentele disruptive ale copiilor cu autism. În alte 5% din cazuri copiii cu autism au fost acceptați în grădinițe de masă doar în anumite condiții cum ar fi să aibă un program mult mai scurt (de exemplu 2 ore pe zi sau chiar doar o oră pe săptămână) și/sau să fie însoțit de un părinte sau alt adult.

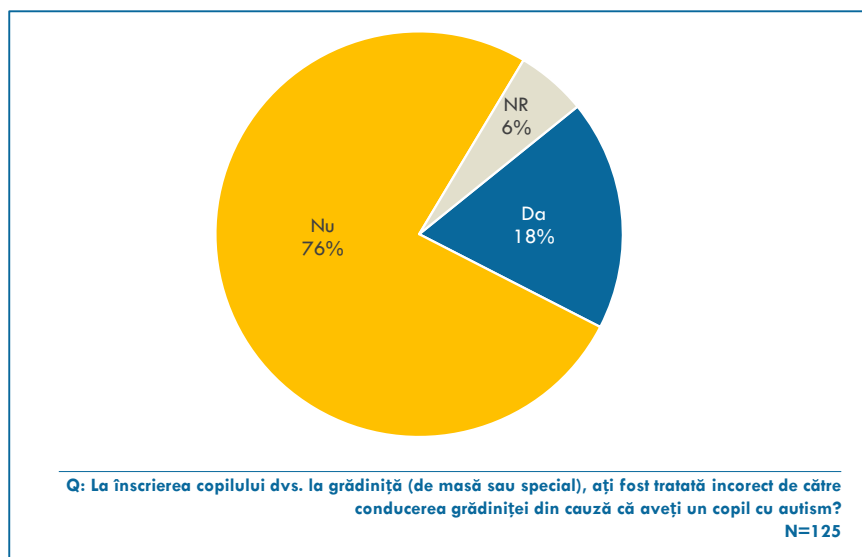
Figura 10. Experiențe legate de înscrierea copiilor cu TSA în grădinițe de masă



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA, N=129

La înscrierea copilului la grădiniță aproape unul din cinci părinți afirmă că au fost tratați incorect de către conducerea acesteia din cauza faptului ca au un copil cu autism. În cele mai multe dintre aceste cazuri conducerea grădiniței a respins înscrierea copilului, dar sunt destul de frecvente și situațiile în care copilul a fost inițial acceptat pentru ca după câteva zile părinților să li se spună să nu îl mai aducă la grădiniță. Motivele frecvent invocate pentru neacceptarea înscrierii unui copil cu autism sunt că un copil cu asemenea probleme ar trebui să meargă la grădinițe speciale, întrucât nu există personal specializat pentru a lucra cu astfel de copii. Din discuțiile cu părinții copiilor cu TSA a reieșit însă că înscrierea acestor copii la grădiniță implică în fapt un întreg proces premergător de căutare și identificare a unei educatoare dispusă să preia la grupă un copil cu autism. Părinții apelează în multe cazuri la rețelele sociale de care dispun pentru a identifica astfel de educatoare, după care încearcă să le convingă să le accepte copilul. Mulți dintre părinți vorbesc despre înscrierea copilului la grădiniță în termeni de "am avut norocul să dau peste o educatoare deschisă la astfel de probleme" sau "am aflat despre o educatoare care mai lucrase cu copii cu autism sau cu alt fel de dizabilități". Acest fapt relevă importanța relațiilor sociale și a negocierilor informale dintre părinți și cadrele didactice sau directorii de grădinițe pentru acceptarea copiilor cu autism în învățământul preșcolar, ceea ce denotă disfuncționalități ale sistemului în ce privește asigurarea unui acces nediscriminatoriu la educație pentru copiii cu autism, și în general pentru cei cu cerințe educaționale speciale.

Figura 11. Experiența unor comportamente discriminatorii la înscrierea copiilor cu TSA la grădinițe



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA

Există și cazuri de părinți care ascund diagnosticul copilului atunci când îi înscriu la grădiniță, iar după câteva zile în care educatoarea observă comportamentele atipice ale acestuia refuză să-l mai primească în grupă. Atât datele din cercetarea cantitativă, cât și cele din cercetarea calitativă relevă și situații în care părinții nesocotesc sfaturile specialiștilor dorindu-și cu ardoare înscriere copilului în învățământul de masă în condițiile în care nivelul de dezvoltare, tulburările comportamentale și capacitățile reduse ale copilului de a interacționa și comunica cu alte persoane indică necesitatea ca acel copil să urmeze o formă specială de învățământ. În asemenea situații chiar dacă se reușește înscrierea

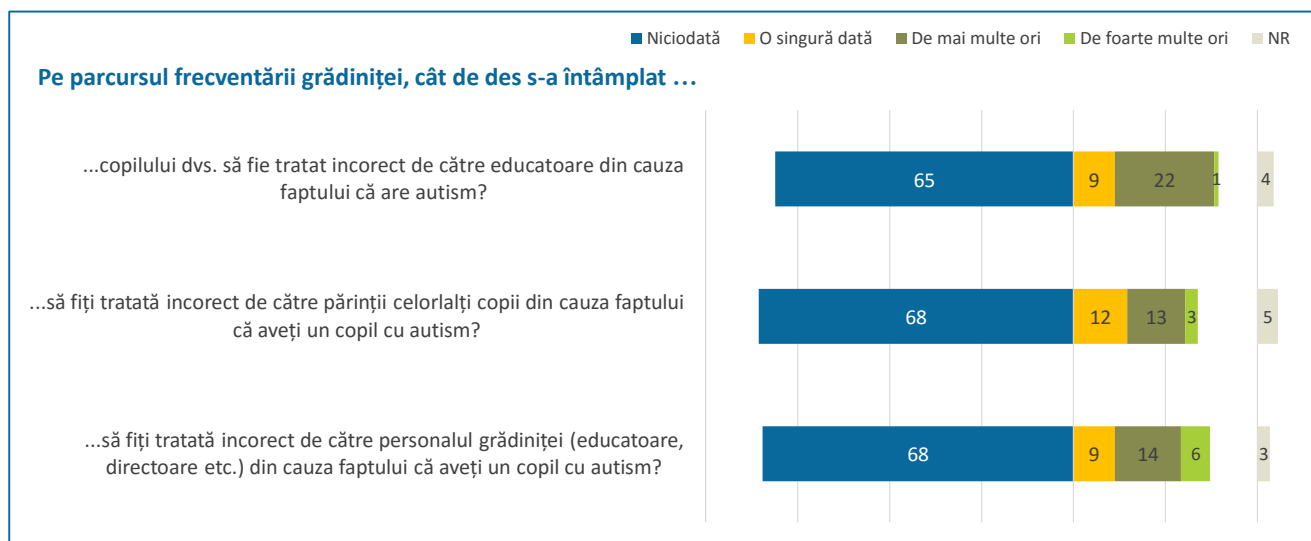
copilului într-o unitate de masă, integrarea copilului nu va fi una efectivă, copilul nu se va adapta și nu va avea o evoluție pozitivă, astfel încât mai devreme sau mai târziu părinții vor fi nevoiți să-și mute copilul în învățământul special. Există un nivel foarte ridicat de reticență la nivelul părinților copiilor cu autism față de integrarea în învățământul special determinat pe de o parte de prejudecăți, dar pe de altă parte și de calitatea actului educațional din aceste unități.

Înscrierea copilului cu autism în învățământ nu înseamnă integrarea lui decât într-un mod formal. Datele analizate relevă faptul că pe parcursul frecventării grădiniței aproximativ o treime dintre copiii cu TSA sunt victimele unor tratamente incorecte, discriminatorii din partea educatoarelor. De asemenea, o pondere similară de părinți ai copiilor cu autism susțin că au fost discriminați cel puțin o dată de către personalul grădiniței sau de către părinții celorlalți copii (figura 12).

Tratamentele discriminatorii din partea educatoarelor se manifestă conform declarațiilor părinților cu precădere prin neglijarea și marginalizarea copilului cu autism, neincluderea lui în activitățile obișnuite de la grupă, excluderea de la activitățile extracurriculare cum sunt serbările tematice sau aniversarea zilelor de naștere. Există chiar și mențiuni despre abuzuri verbale sau chiar fizice din partea educatoarei. Aproape un sfert dintre părinți susțin că s-a întâmplat în repetate rânduri ca educatoare să le trateze în mod discriminatoriu copilul, fapt determinat în multe cazuri nu atât de existența unor prejudecăți și atitudini discriminatorii, cât de lipsa de abilități și competențe a educatoarei și de faptul că nu este sprijinită în vreun fel de alți specialiști în domeniu.

În ce privește tratamentul incorect, discriminatoriu la care sunt supuși părinții copiilor cu autism de către personalul grădinițelor și de părinții celorlalți copii cel mai frecvent este vorba de reproșuri, apostrofări și de exprimarea unor atitudini lipsite de empatie față de situația în care sunt acești copii și familiile lor. Există cazuri în care s-a ajuns la excluderea efectivă a copilului prin plângeri depuse la inspectoratele școlare, dar cel mai frecvent, acolo unde există asemenea situații de atitudini discriminatorii, este vorba de o presiune care se pune pe părinți pentru a-și retrage de bună voie copii din unitatea respectivă de învățământ.

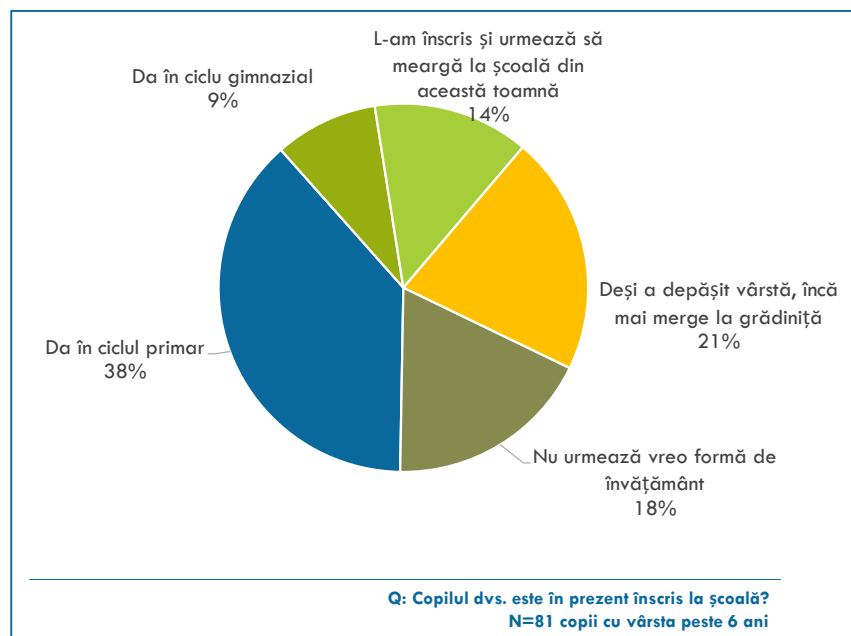
Figura 12. *Experiența unor comportamente discriminatorii pe parcursul frecventării grădiniței*



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA. N=111

Dintre copiii de vârstă școlară (care au împlinit 6 ani) analizați în anchetă aproximativ 60% sunt deja cuprinși în învățământ sau urmau să intre în clasa zero în septembrie 2015. Majoritatea celor cuprinși în învățământ sunt în ciclul primar, aceasta fiind cel mai probabil determinat de profilul specific al copiilor care beneficiază de asistență din partea centrelor de TSA . Totodată se remarcă faptul că 21% frecventează încă grădinița, deși au vârsta de a fi integrați în ciclul primar, iar 18% nu sunt deloc cuprinși în învățământ (figura 13).

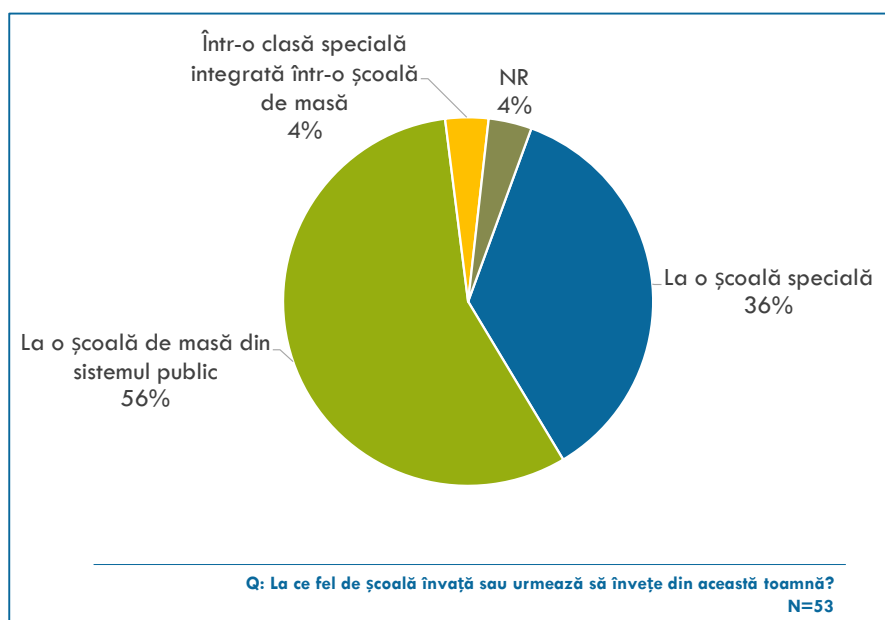
Figura 13. Cuprinderea copiilor cu TSA de vârstă școlară în învățământul primar și gimnazial



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA.

Dintre cei de vârstă școlară cuprinși în învățământ 56% frecventează sau urmează să frecventeze o școală de masă, în timp ce 36% sunt elevi în școli speciale. Doar 4% sunt înscriși în clase speciale integrate în școli de masă (figura 14). Se remarcă astfel că ponderea copiilor cu TSA care urmează o școală specială este practic dublă față de cea a copiilor care au urmat sau urmează în prezent o grădiniță specială și luând în considerare și gradul mare de necuprindere în învățământul primar și gimnazial obținem o imagine destul de validă asupra eficacității integrării copiilor cu TSA în grădinițe de masă. Sigur acest lucru nu înseamnă că acești copii ar trebui în mai mare măsură să urmeze grădinițe speciale, ci că trebuie schimbat radical modul în care se lucrează cu ei în grădinițele de masă.

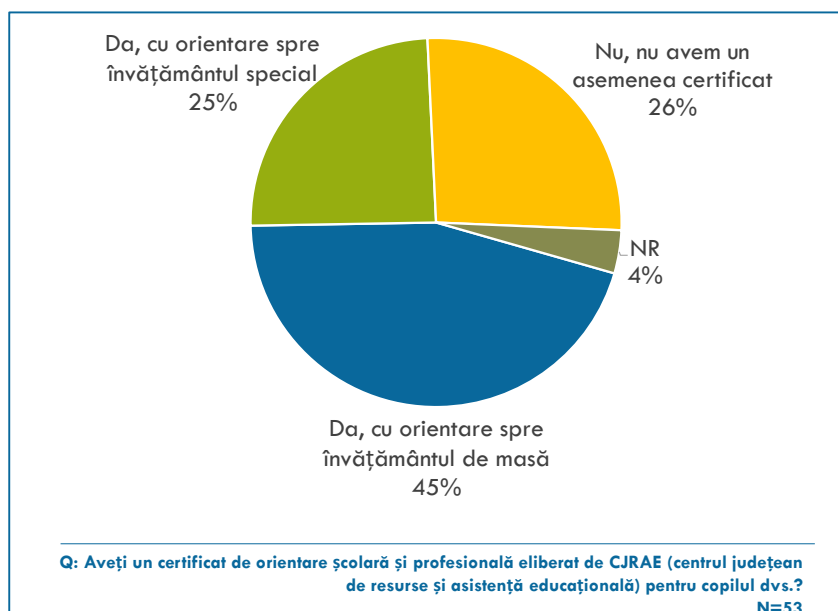
Figura 14. Cuprinderea copiilor cu TSA în învățământul primar și gimnazial în funcție de tipul unității de învățământ



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA.

Din totalul copiilor înscriși la școală mai bine de un sfert nu au certificat de orientare școlară, un sfert au fost orientați către învățământul special, iar 45% către învățământul de masă. Cu toate acestea, aproape 10% dintre cei orientați spre învățământul de masă frecventează în prezent o școală specială.

Figura 15. Ponderea copiilor cu TSA care beneficiază de certificate de orientare școlară

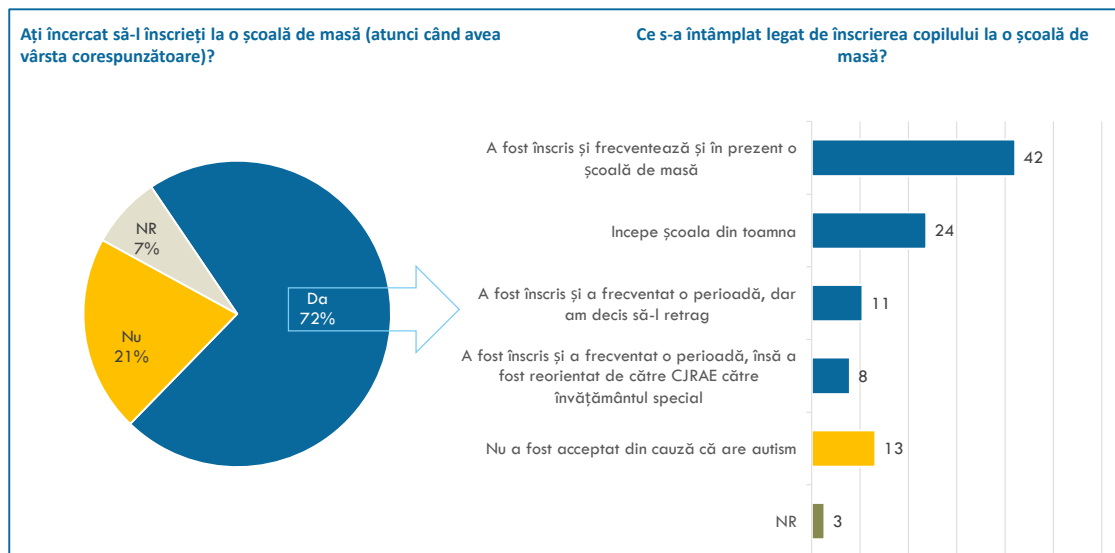


Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA.

Dintre părinții participanți la studiu care au copii la școală, 72% au încercat să-și înscrie copilul cu TSA într-o școală de masă, iar dintre aceștia doar 13% nu au fost acceptați din cauza faptului că au autism. Totuși 20% dintre copiii care au fost înscriși în școli de masă, au fost pe parcurs retrași și îndreptați către învățământul special sau nu au mai fost deloc înscriși la școală. Decizia de retragere a aparținut în 11% dintre cazuri părinților deoarece

copilul nu făcea față cerințelor, iar în 8% dintre cazuri CJRAE i-au reorientat pe copii spre învățământul special (vezi figura 16).

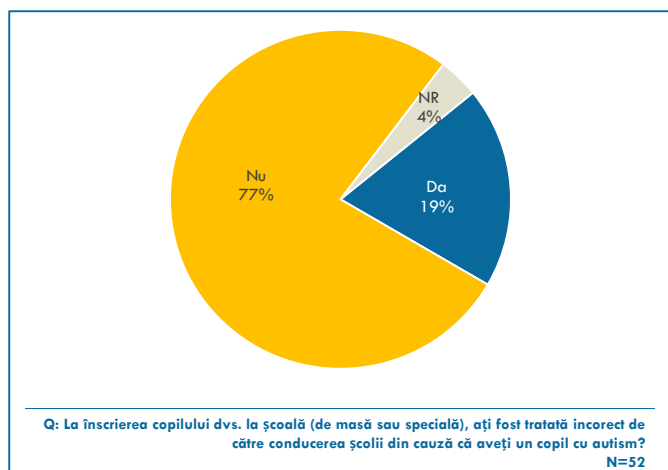
Figura 16. Experiențe legate de înscrierea copiilor cu TSA în școli de masă



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA. N=53

Situația în ce privește înscrierile copiilor cu TSA la școală prezintă multe similitudini cu ce se întâmplă în cazul înscrierilor la grădiniță. Circa 20% dintre părinți afirmă că au fost tratați incorect de către conducerea școlii unde au vrut să înscrie copilul ca urmare a faptului că acesta are autism (figura 17). Și înscrierea la școală implică din partea părinților eforturi premergătoare de căutare și identificare a unei învățătoare dispusă să preia la clasă un copil cu autism. Ca și în cazul înscrierii la grădiniță, în mod relativ frecvent este nevoie ca părinții să apeleze la rețele lor sociale și să încerce să negocieze cu cadrele didactice și/sau directorul școlii acceptarea copilului. În cazul în care sunt respinși de un cadru didactic, părinții își continuă demersul de căutare a unor alte cadre didactice din aceeași școală sau din alte școli, până reușesc să găsească pe cineva care să empatizeze cu situația lor și care să-și asume primirea unui copil cu TSA. Chiar și după ce a fost înscris într-o școală de masă se întâmplă ca după o perioadă scurtă de timp în care învățătoare își dă seama că nu poate face față cerințelor speciale ale copilului să li se ceară părinților să mute copilul în altă clasă sau la altă școală.

Figura 17. Experiența unor comportamente discriminatorii la înscrierea copiilor cu TSA la școală

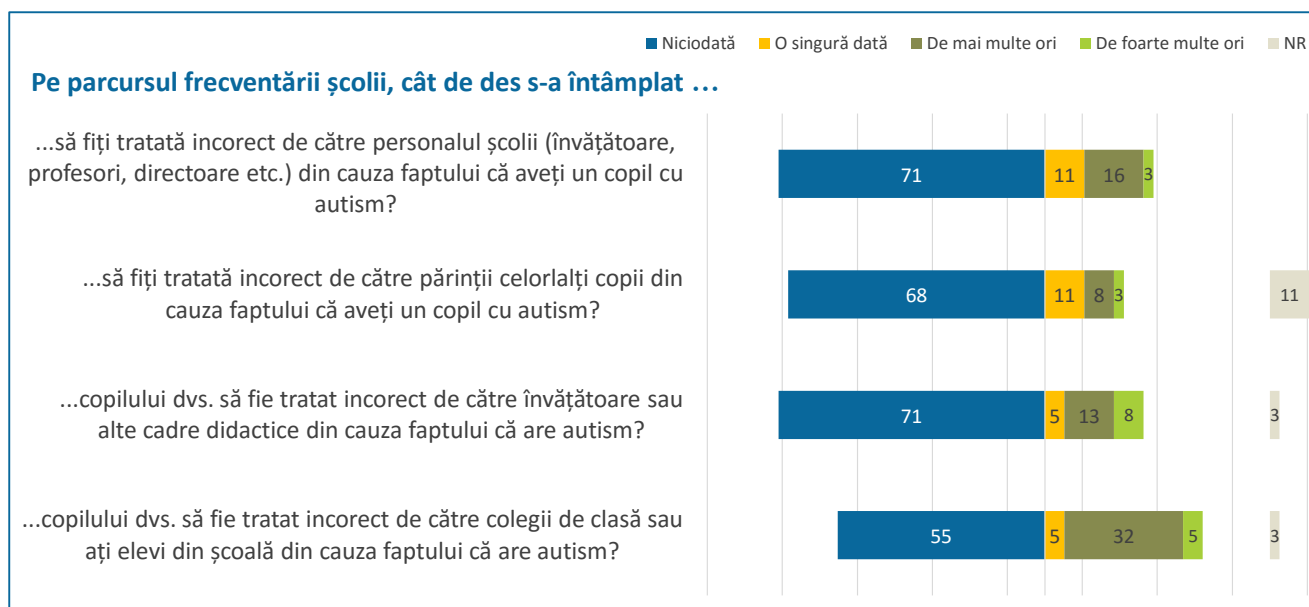


Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA.

Pe parcursul frecventării școlii aproximativ un sfert dintre copiii cu TSA sunt victimele unor tratamente incorecte, discriminatorii din partea cadrelor didactice, iar mai bine de 40% au fost cel puțin o dată pe parcursul școlii victima unor tratamente incorecte din partea colegilor lor. De asemenea, circa 30% dintre părinți susțin că au fost discriminați cel puțin o dată de către personalul școlii, iar alți 20% menționează experiența unor tratamente incorecte din partea părinților celorlalți copii (figura 18).

Ca și în cazul educatoarelor, tratamentele discriminatorii din partea învățătoarelor se manifestă conform declarațiilor părinților cu precădere prin neglijarea și marginalizarea copilului cu autism, așezarea lui în ultima bancă, neincluderea lui în activitățile obișnuite de la clasă, excluderea de la activitățile extrașcolare de tipul excursiilor sau vizitelor la diverse obiective. Circa 20% dintre părinții ai căror copii sunt la școală susțin că s-a întâmplat în repetate rânduri ca învățătoarea să le trateze în mod discriminatoriu copilul.

Figura 18. Experiența unor comportamente discriminatorii pe parcursul frecventării școlii

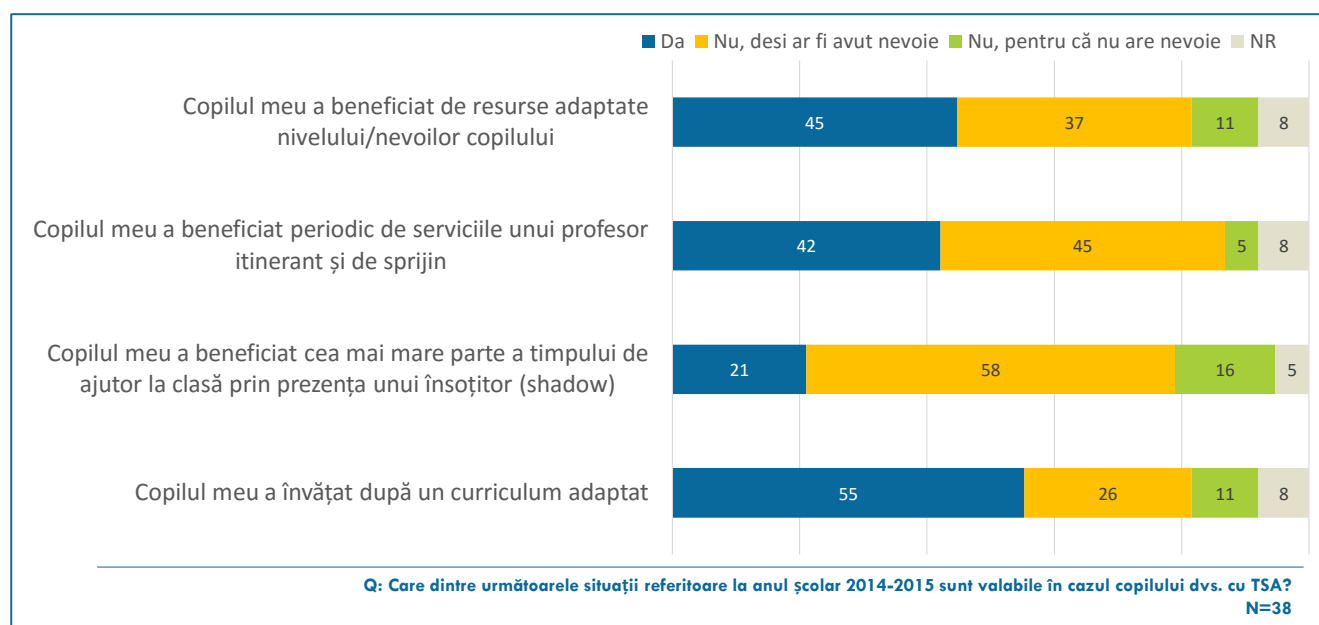


Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA. N=38, subșantion copii care au terminat cel puțin clasa pregătitoare.

Dincolo de experiența unor comportamente discriminatorii la care sunt supuși copiii cu autism și părinții lor din partea personalului didactic sau de conducere din școli sau din parte părinților tipici, am încercat să surprindem și acele aspecte ale discriminării structurale la care sunt supuși copiii cu autism din partea sistemului de educație din România, respectiv acele aspecte care limitează sau încalcă dreptul acestor copii de a avea acces la o educație de calitate, adaptată nevoilor și nivelului lor de dezvoltare. Integrarea efectivă a copiilor cu autism, și în general a copiilor cu cerințe speciale, în educație depinde în mod esențial și de asigurarea accesului acestor copii la resurse și servicii de sprijin.

Datele de anchetă relevă că pe parcursul anului școlar 2014-2015, 55% dintre copiii cu TSA care mers la școală au învățat după un curriculum adaptat nevoilor și nivelului lor, în timp ce 26% nu au beneficiat de un astfel de instrument deși ar fi avut nevoie (vezi figura 19). Această problemă este determinată de capacitatea destul de limitată a multora dintre cadrele didactice de a adapta curriculumul, atât cel din învățământul de masă, cât și din cel special, la nevoile și nivelul copilului cu autism. Din interviurile cu cadrele didactice a reieșit destul de clar că pentru a putea adapta curriculumul la diverse discipline au nevoie să fie sprijinite de specialiști în problemele copilului cu autism, ele neavând formate astfel de competențe, iar modelele pe care le găsesc pe internet sau le sunt puse la dispoziție de alți profesori răspund parțial la cerințele particulare ale copilului cu care ele lucrează.

Figura 19. Accesul copiilor cu TSA la resurse și servicii de sprijin educațional



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA.

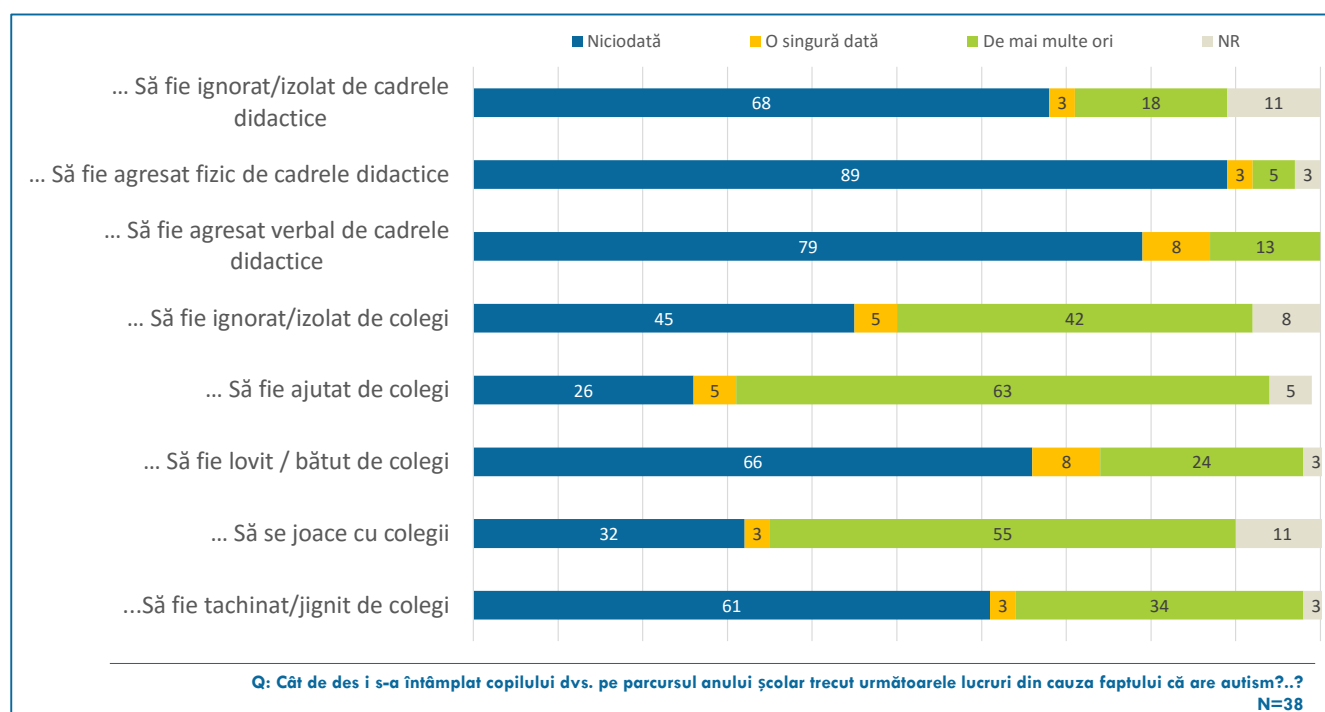
Tot pe parcursul anului școlar trecut, 45% dintre copiii cu TSA care merg la școală au beneficiat de resurse (materiale didactice) adaptate nivelului și nevoilor lor, iar alți 37% nu au beneficiat de astfel de resurse deși ar fi avut nevoie. De asemenea, datele de anchetă arată că aproximativ jumătate dintre elevii cu TSA care ar fi avut nevoie de un profesor itinerant și de sprijin au și beneficiat periodic de serviciile unui astfel de specialist pe parcursul ultimului an școlar. Este știu faptul că numărul profesorilor de sprijin este mult prea mic comparativ cu nevoile din sistem. În practică, așa cum a reieșit din cercetarea calitativă, în general copiii beneficiază de serviciile profesorului de sprijin cam 1-2 ore pe săptămână

sau la două săptămâni și că de obicei acesta lucrează separat cu elevul cu cerințe speciale, după ore. Cadrele didactice intervievate au menționat că au o colaborare bună cu profesorul de sprijin, însă eficacitatea serviciilor oferite de acesta este destul de limitată.

Chiar dacă nu este un drept prevăzut în legislația națională, mulți dintre copiii cu TSA (circa 80%) ar avea nevoie, după părerea părinților, să beneficieze de ajutor la clasă în timpul orelor din partea unui însoțitor („shadow”). Cu toate acestea doar 21% dintre elevii cu TSA cuprinși în studiu au beneficiat de un însoțitor la clasă pe parcursul anului școlar trecut. Mulți dintre părinți nu-și permit să angajeze un astfel de însoțitor pentru copilul lor, iar pe de altă parte cele mai mult școli nu permit prezența unor persoane „străine” în clasă în timpul orelor.

Analizând prin prisma declarațiilor părinților modul în care au fost tratați copiii lor cu TSA pe parcursul anului școlar trecut de către cadrele didactice și de colegi se poate concluziona că atitudinile și practicile discriminatorii și stigmatizante deși nu reprezintă norma socială predominantă în școlile românești, sunt departe de a fi totuși niște cazuri izolate. Astfel 18% dintre părinți afirmă că în mod repetat copiii lor că au fost ignorați sau izolați de către cadrele didactice. 13% dintre copii au fost agresati verbal iar 5% chiar și fizic de mai multe ori în ultimul an de către cadrele didactice. Totodată copiii cu autism au fost în mod frecvent victimele unor comportamente discriminatorii din partea colegilor lor pe parcursul anului școlar trecut: 42% au fost în mod repetat marginalizați de către colegi, 34% au fost jigniți sau tachinați, iar 24% au fost bătuți de mai multe ori de către colegi. Dincolo de aceste comportamente, datele culese atât prin anchetă, cât și din interviurile cu cadre didactice și cu părinți relevă însă și faptul că mulți dintre copiii cu TSA reușesc să se adapteze destul de bine mediului școlar, să se integreze în colectiv și să interacționeze în mod frecvent cu colegii lor. Mai bine de jumătate dintre părinții chestionați afirmă despre copiii lor că s-au jucat de multe ori cu colegii la școală, iar 63% menționează faptul că aceștia îi ajută pe copiii lor atunci când au nevoie.

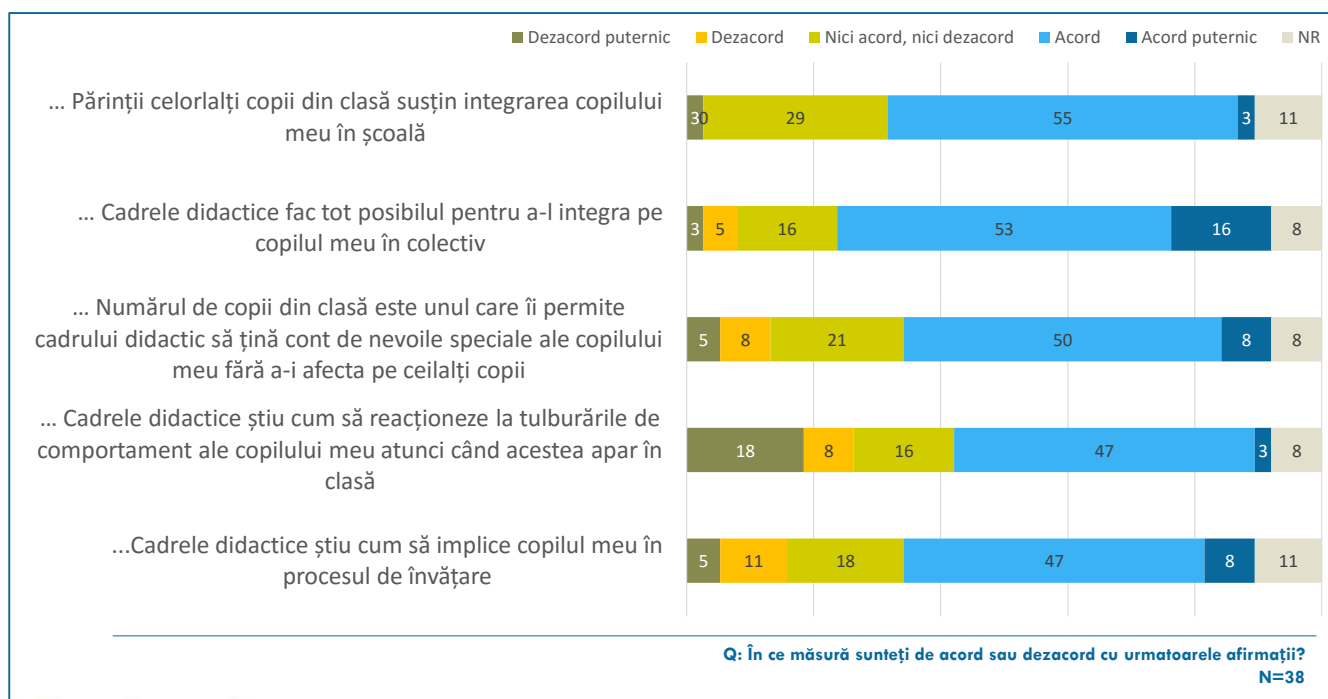
Figura 20. Relaționarea copiilor cu TSA cu cadrele didactice și colegi



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA.

Percepția părinților asupra competențelor precum și a atitudinilor și practicilor incluzive manifestate de cadrele didactice este preponderent una pozitivă (vezi figura 21). Astfel aproape 70% dintre părinți consideră că acestea fac tot posibilul pentru a le integra copiii în colectiv. Totodată în opinia a 55% dintre părinți, cadrele didactice știu cum să le implice copiii în procesul de învățare, iar 50% afirmă că aceștia știu cum să reacționeze la tulburările de comportament ale copiilor lor atunci când acestea apar la școală. De asemenea, aproape 60% dintre părinți apreciază că numărul de copii din clasă este unul care îi permite cadrului didactic să țină cont de nevoile speciale ale copilului lor, fără a-i afecta pe ceilalți copii. În ce privește atitudinea manifestată de părinții celorlalți copii, 58% dintre părinții copiilor cu TSA consideră că aceștia susțin integrarea copiilor lor în școală.

Figura 21. Percepția părinților asupra competențelor, atitudinilor și practicilor incluzive manifestate de cadrele didactice față de copiii cu TSA



Sursa datelor: Ancheta în rândul părinților copiilor cu TSA.

În ciuda percepțiilor pozitive ale majorității părinților cu privire la caracterul incluziv al mediului școlar din România, există anumiți factori structurali care limitează puternic eficacitatea integrării copiilor cu autism în învățământ și implicit evoluția lor în plan comportamental și cognitiv și pe cale de consecință șansele lor de a se integra în societate și de a putea duce o viață independentă. Printre aceștia, probabil cel mai important, este faptul că marea majoritate a cadrelor didactice nu au cunoștințele și pregătirea necesară pentru a lucra cu acești copii. Mai mult, din interviurile realizate cu cadrele didactice reiese foarte clar că nu există nici oportunități de formare profesională în domeniul educației pentru copii cu cerințe speciale, sau acolo unde există calitatea și utilitatea lor este una foarte redusă. De asemenea, când ai 25 sau mai mulți copii în grupă dintre care unul cu tulburare

din spectrul autist, oricâtă deschidere ar avea cadrul didactic respectiv față de nevoile și problemele acestor copii, este aproape imposibil să se ocupe efectiv și în mod eficient de acel copil mai ales în situația în care copilul manifestă periodic și comportamente disruptive. O altă problemă constă în faptul că multe unități de învățământ nu permit copiilor să aibă un însoțitor (shadow) care să-i ofere sprijin atât copilului, cât și cadrului didactic în activitățile de la grupă/clasă. Totodată, nu există resurse materiale și instrumente de lucru adaptate la nevoile acestor copii. Sintetizând, cadrele didactice din învățământul de masă nu sunt sprijinite și nici stimulate de sistemul actual de educație să lucreze cu copii cu cerințe speciale. Chiar dacă majoritatea cadrelor didactice nu manifestă prejudecăți și comportamente discriminatorii, ci dimpotrivă deschidere și interes față de cerințele educaționale ale copiilor cu autism, din păcate mecanismele de oferire a serviciilor de sprijin pentru acești copii sunt nefuncționale.

III.2. Stigmatizarea și discriminarea persoanelor cu dizabilități mintale și a celor de etnie romă pe piața muncii din perspectiva specialiștilor în angajare asistată

Așa cum am precizat și în paragraful referitor la limitele cercetării o analiză a discriminării persoanelor cu autism pe piața muncii din România este aproape imposibil de făcut întrucât până în 2014 autismul era un diagnostic care se punea doar copiilor, iar atunci când ajungeau la vârsta de 18 ani, din punct de vedere legal medicii nu puteau diagnostica o persoană majoră cu autism. Copiilor diagnosticați cu autism li se schimba diagnosticul odată ajunși la vârsta majoratului. Cel mai frecvent li s-a schimbat diagnosticul în schizofrenie și oligofrenie.

Totodată metodologia noastră de cercetare cu privire la discriminarea persoanelor cu autism pe piața muncii s-a bazat pe realizarea câtorva interviuri cu reprezentanți ai puținelor servicii specializate de angajare asistată existente în România pentru a vedea din experiența acestora care sunt atitudinile stigmatizante și comportamentele discriminatorii manifestate de angajatori. Întrucât la momentul interviurilor niciunul dintre serviciile incluse în cercetare nu aveau printre beneficiari persoane adulte cu autism, am decis să extindem sfera de interes la persoanele cu dizabilități mintale.⁹

La momentul realizării interviurilor (septembrie 2015) în România am identificat trei servicii publice de angajare asistată în cadrul DGASPC Arad, Iași și Sectorul 1 și o rețea de centre de angajare asistată¹⁰ dezvoltată de Fundația Alpha Transilvană împreună cu alte organizații partenere din 7 județe din Transilvania. Angajarea asistată ("Supported employment" în engleză) implică furnizarea unui pachet integrat de servicii sociale către persoane cu diverse tipuri de dizabilități între care sunt incluse servicii de evaluare și orientare profesională, consiliere, pregătire pentru muncă, asistență în căutarea și găsirea unui loc de muncă și monitorizarea persoanei asistate la locul de muncă după angajare. În funcție de profilul

⁹ Pentru o analiză excelentă asupra barierelor cu care se confruntă persoanele cu autism pe piața muncii și care prezintă bune practici în ce privește ocuparea persoanelor cu autism în diverse state europene a se vedea raportul "Autism and Work. Together We Can", publicat de Autism Europe în 2014 și care este accesibil online la adresa www.autismeurope.org

¹⁰ Pentru mai multe detalii despre rețeaua de centre de angajare asistată accesați site-ul Platformei de Reabilitare Vocațională și Integrare prin Angajare Asistată ATRIUM www.dizab-job.ro

vocațional construit fiecărui beneficiar în baza unei evaluări complexe, persoanele asistate pot fi angajate fie în unități protejate, fie pe piața liberă.

Rezultatele prezentate în continuare reflectă opiniile și experiențele personale ale câtorva specialiști în angajare asistată care au lucrat cu persoane cu dizabilități mintale și persoane de etnie romă pentru a le găsi un loc de muncă.

Raportarea angajatorilor la persoanele cu dizabilități se face cel mai frecvent pe baza stereotipurilor, prejudecăților și temerilor pe care le au și prin prisma cărora definesc persoana cu dizabilitate strict din punct de vedere al incapacității și nu a abilităților și potențialului de care dispune și care pot fi dezvoltate.

Prima reacție a unui angajator atunci când este abordat pentru a discuta despre posibilitatea angajării unei persoane cu dizabilități mintale este aceea de respingere. Consideră că astfel de persoane nu au capacitatea de a înțelege ce li se cere, că nu pot face față cerințelor, că nu pot comunica și interacționa firesc cu ceilalți angajați și că în general nu te poți baza pe astfel de persoane că-și vor face treaba pentru care îi angajezi. În cazul persoanelor cu dizabilități mintale de etnie romă, prejudecățile legate de etnie prevalează asupra prejudecăților legate de dizabilitate, respectiv că sunt neserioși, nu vor să muncească, și că există riscul să fie hoți și să fure de la locul de muncă.

Contracararea acestor prejudecăți și atitudini discriminatorii se bazează în general pe apelul la empatie, pe evidențierea abilităților de care dispune potențialul angajat, și a beneficiilor financiare prin care statul încearcă să stimuleze integrarea persoanelor cu handicap pe piața muncii.

Prejudecățile și atitudinile discriminatorii nu se regăsesc în rândul angajatorilor care operează unități protejate și în general centrele de angajare asistată și-au dezvoltat de-a lungul timpului o rețea de firme cu care colaborează în mod periodic în vederea plasării beneficiarilor pe anumite tipuri de posturi și care știu deja despre ce e vorba. Dat fiind că majoritatea persoanelor cu dizabilități mintale care apelează la servicii de angajare asistată sunt persoane cu un nivel redus de educație formală, fără o calificare și experiență profesională în general sunt vizate posturi de muncitor necalificați în industrie și construcții, curățenie, ambalatori, lucrători comerciali care să aranjeze marfa pe rafturi în magazine și alte tipuri similare de ocupații care se bazează în principal pe muncă manuală.

Găsirea unui loc de muncă pe piața liberă a muncii care să corespundă nivelului de dezvoltare intelectuală a beneficiarului asistat și abilităților lui de lucru este un proces care durează cel puțin câteva luni, timp în care persoana care dorește să se angajeze este consiliată și pregătită pentru a avea un loc de muncă. Nu de puține ori, tinerii cu dizabilități mintale vin din familiile lor cu ideea că nu sunt buni de nimic și că nu se vor putea angaja niciodată și de aceea este adesea nevoie să se ofere consiliere și suport inclusiv familiei de origine.

Trebuie menționat că din experiența specialiștilor în angajare asistată pe care i-am interviuat, persoanele cu dizabilități de etnie romă reprezintă în general categoria cea mai greu de angajat din cauza prejudecăților și discriminării și totodată categoria de angajați care își pierd cel mai repede locul de muncă.

Principalele probleme cu care se confruntă persoanele cu dizabilități mintale care au fost asistate pentru a se angaja sunt legate de respectarea programului de lucru (nu se trezesc la timp, nu pot lucra 8 ore, nu știu să-și gestioneze pauzele etc.) și de faptul că nu pot face față sarcinilor care li se dau, altfel spus nu se pot adapta la mediul de lucru. Monitorizarea sau asistența oferită post-angajare are un rol foarte important în prevenirea și soluționarea eventualelor conflicte sau probleme care apar. În unele cazuri ajung să intre în conflict cu alți colegi sau cu supervisorul direct din cauza modului defectuos în care își realizează sarcinile sau a inabilităților de relaționare inter-umană. În unitățile în care s-a reușit angajarea asistată a unor persoane cu dizabilități mintale sau de etnie romă în general cei care i-au asistat nu au întâlnit situații în care colegii sau șefii să manifeste comportamente discriminatorii și cel mai frecvent întreruperea relațiilor de muncă au intervenit din cauza comportamentului persoanei angajate (de ex: nu s-a mai prezentat la lucru sau a furat de la locul de muncă).

Din perspectiva specialiștilor în angajare asistată pentru creșterea gradului de integrare a persoanelor cu dizabilități mintale pe piața muncii ar trebui să se acționeze în principal pe două direcții: una ar trebui să vizeze schimbarea mentalității, a prejudecăților și atitudinilor discriminatorii pe baza cărora angajatorii și societatea pe ansamblu se raportează la aceste persoane, iar cea de-a doua ar fi stimularea înființării de unități protejate.

IV. Concluzii

Autismul are un profund efect de stigmatizare asupra copiilor diagnosticați cu TSA, dar totodată și asupra părinților lor. Atitudini și comportamente discriminatorii îndreptate împotriva copiilor cu autism și a părinților se regăsesc atât în rândul persoanelor apropiate – rude, prieteni, vecini, cât și mai ales în rândul persoanelor străine cu care copilul autist și părinții lui intră în contact în spațiul public. Stigmatizarea tinde în multe cazuri să conducă la auto-izolarea părinților cu repercusiuni și asupra șanselor de integrare în comunitate a copilului autist, însă există cel puțin la fel de multe cazuri în care părinții adoptă o strategie pro-activă de prevenire și uneori chiar de reclamare a comportamentelor discriminatorii. Mulți dintre părinții cu autism își cunosc foarte bine drepturile lor și ale copiilor și caută în mod activ să le obțină atunci când le sunt restrânse sau refuzate.

Dincolo de ignoranța, stereotipurile și prejudecățile manifestate de unele cadre didactice față de copiii cu autism, discriminare copiilor cu autism în sistemul de educație se bazează mai degrabă pe factori structurali care limitează puternic eficacitatea integrării copiilor cu autism în învățământ și implicit evoluția lor în plan comportamental și cognitiv și pe cale de consecință șansele lor de a se integra în societate și de a putea duce o viață independentă. Modul de organizare a sistemului, competențele reduse în lucrul cu copii cu cerințe educaționale speciale, lipsa resurselor materiale și a serviciilor de sprijin adaptate nevoilor copiilor cu TSA, caracterul încă neintegrat al serviciilor sociale, de sănătate și educație care îi vizează sunt în fapt încălcări ale drepturilor acestor copii și afectează în mod direct șansele lor de a-și atinge potențialul de indivizi autonomi, integrați în societate atunci când vor deveni adulți.

Experiența acumulată de puținele servicii de angajare asistată existente în România în ce privește integrarea pe piața muncii a persoanelor cu dizabilități mintale arată că aceste persoane, inclusiv adulții cu autism își pot găsi un rol activ pe piața muncii cu condiția să fie

sprijiniți în a-și putea pune în valoare abilitățile și toți cei din jurul lor să renunțe la a-i judeca doar prin prisma a ceea ce nu pot face.

Bibliografie

Autism Europe (2014), Autism and Work. Together We Can, disponibil online la www.autismeurope.org

Constantinescu Ștefan (2013), Economia socială și ocuparea forței de muncă. Integrarea grupurilor vulnerabile pe piața muncii, București, Institutul de Economie Socială

D&D Research (2011), Concluzii cercetare calitativă autism, disponibil online la <http://autism.raa.ro/resurse/rapoarte-studii>

Duminică G., Ivasiuc A. (2010), O școală pentru toți?. Accesul copiilor romi la o educație de calitate, București : Vanemonde, 2010, ISBN 978-973-1733-20-3

Gray, D.E. (1993), Perceptions of stigma: the parents of autistic children, *Sociology of Health & Illness* Vol.15, No 1.

Hinshaw, S.E. (2007), *The Mark of Shame. Stigma of Mental Illness and an Agenda for Change*, Oxford University Press.

Horga I., Jigău M., Apostu O., Balica M. & al. (2010), Situația copiilor cu cerințe educative speciale incluși în învățământul de masă, Editura VANEMONDE, București

Jigău M., Surdu M., Balica M., Fartușnic C., Horga I., Surdu L.(2002), Participarea la educație a copiilor romi probleme, soluții, actori, accesibil la http://www.unicef.org/romania/ro/children_2823.html

Mareș, G., Toth, A. (2015), Studiu privind nevoile de servicii în rândul părinților copiilor și tinerilor cu TSA, București, Fundația Romanian Angel Appeal.

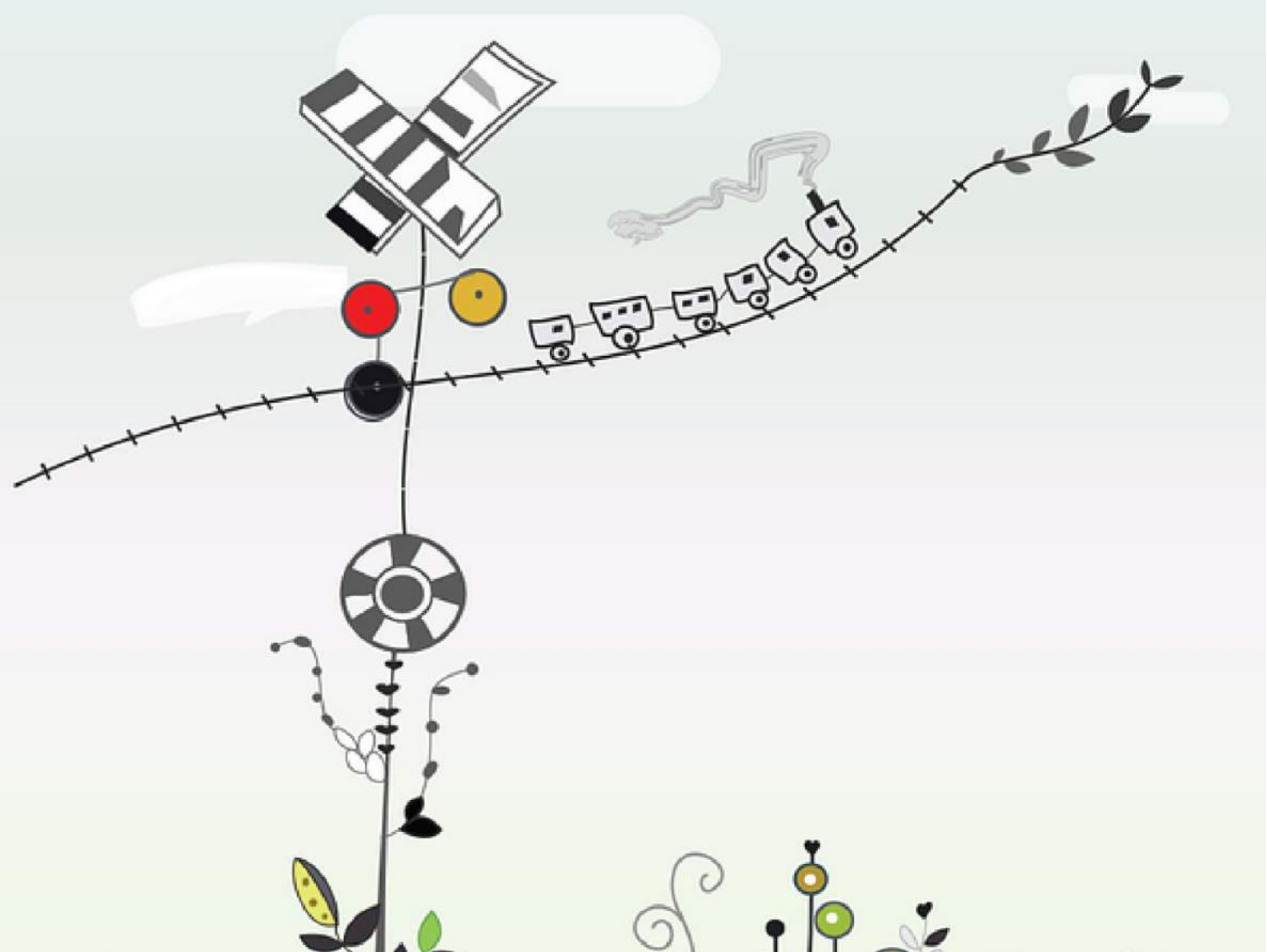
RAA (2011), Integrarea educațională a copiilor cu TSA, cercetare în cadrul proiectului "Și ei trebuie să aibă o șansă!"- Program de sprijin pentru integrarea socială și profesională a persoanelor cu tulburări din spectrul autist, finanțat din Fondul Social European prin POSDRU 2007-2013 - Investiște în oameni!

Salvații Copiii România, Ikeafoundation (2012), Copiii romi și educația - cifre, atitudini, probleme, disponibil la http://www.salvaticopiii.ro/upload/p0001000100080001_Fact%20sheet_Educatie%20Romi.pdf

Societate Academică din România (2009), Diagnostic: EXCLUS DE PE PIAȚA MUNCII. Piedici în ocuparea persoanelor cu dizabilități în România, disponibil online la <http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Diagnostic%20exclus%20de%20pe%20piata%20muncii.pdf>

Surdu L., Vincze E. Wamsiedel M. (2011), Participare, absenteism școlar și experiența discriminării în cazul romilor din România, București : Vanemonde, 2011, ISBN 978-973-1733-22-7

Vrăsmaș T., Vrăsmaș E., Stanciu M., Codreș A., Nicolae S., Murariu Botez C., Baba L., Gălbiniariu F. (2010), Includerea școlară a copiilor cu cerințe educaționale speciale. Aspirații și realități, Editura VANEMONDE, București



MASPA - Măsurile pentru promovarea non discriminării și incluziunii sociale în mediul școlar, comunitate și pe piața muncii pentru persoanele cu autism, cu focus pe comunitățile de roma

www.maspa.raa.ro

Proiect finanțat cu sprijinul financiar al Programului RO10-CORAI, program finanțat de Granturile SEE 2009-2014 și administrat de Fondul Român de Dezvoltare Socială.

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a FDRS și a granturilor SEE 2009 - 2014; Întreaga răspundere asupra corectitudinii și coerenței informațiilor prezentate revine inițiatorilor.