



PROGRAMUL DE COOPERARE ELVEȚIANO-ROMÂN
SWISS-ROMANIAN COOPERATION PROGRAMME

COPIIUL MEU ARE ÎNTÂRZIERE ÎN DEZVOLTARE! CE FAC?



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



HELP
autism





CUPRINS

CUVÂNT DE MULȚUMIRE	5
DESPRE ÎNTÂRZIERILE ÎN DEZVOLTARE	7
Dezvoltarea armonioasă la copii și cum detectăm întârzierile în dezvoltare	7
Semnele timpurii ale întârzierilor în dezvoltare	9
Cine pune diagnosticul atunci când intervin întârzieri în dezvoltare?	10
DESPRE AUTISM	11
Autismul între cunoaștere și intervenție (cauze, forme, statistici, simptome, prevenție)	11
Diagnosticul	13
Terapia comportamentală ABA	17
Ce trebuie urmărit atunci când părintele alege terapeutul pentru copilul său?	18
Valorificarea timpului liber al copiilor cu autism de către părinți	20
DESPRE CAMPANIA DE DIAGNOSTIC PRECOCE A ÎNTÂRZIERILOR ÎN DEZVOLTARE	25
Analiza cantitativă	26
Analiza calitativă	29
TESTIMONIALE ALE PĂRINȚILOR COPIILOR BENEFICIARI DIN CADRUL PROIECTULUI	32
DESPRE NOI	34



Cuvânt de mulțumire

Diagnosticarea precoce a întârzierilor în dezvoltare la copii și intervenția timpurie trebuie să fie un proces susținut de servicii și personal specializat întrucât procesul contribuie la recuperare și dobândirea unui nivel de dezvoltare în concordanță cu vârsta biologică a copilului. „Campania de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare”, proiect implementat de Asociația Help Autism, în parteneriat cu Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului Sector 3, București, co-finanțat printr-un grant din partea Elveției prin intermediul contribuției elvețiene pentru Uniunea Europeană Extinsă, a fost un proiect pilot, reprezentând un pas extrem de important în realizarea, la nivel local, a unei „radiografii” socio-demografice privind incidența întârzierilor în dezvoltare la copiii cu vârste cuprinse între 1 și 3 ani din creșele și grădinițele Sectorului 3, respectiv a celor cu tulburare de spectru autist.

Concretizarea acestei idei de proiect a fost posibilă cu sprijinul Direcției Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului Sector 3, București care a fost un partener plin de seriozitate și dăruire profesională pentru cauza copiilor cu autism. De asemenea, mulțumirile noastre se îndreaptă și către instituțiile subordonate acesteia, în special personalului creșelor în care s-a realizat evaluarea psihologică și care, cu bunăvoință și interes, s-a alăturat obiectivelor propuse și au devenit astfel parte activă a demersului.

Nu în ultimul rând, mulțumirile noastre se îndreaptă către domnul conferențiar universitar doctor Adrian-Nicolae Dan, cel care a monitorizat îndeaproape procesul de validare științifică a datelor obținute atât prin intermediul unei analize cantitative, realizată prin preluarea datelor obținute statistic cât și prin intermediul unei riguroase analize calitative, concretizată prin aplicarea a 25 de interviuri semi-structurate părinților copiilor cu întârzieri în dezvoltare – beneficiari ai evaluării psihologice, părinților copiilor tipici – beneficiari ai evaluării psihologice și specialiștilor care lucrează în sfera serviciilor sociale.

Rezultatele obținute și amploarea analizei studiului realizat sunt menite să devină un model de bună practică pentru viitoarele campanii de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare, realizate la nivel național. Avem buna credință că, prin activitatea întreprinsă, am contribuit în același timp la conturarea unei comunități mai înclinată spre nevoile copiilor cu întârzieri în dezvoltare și conștientă de importanța diagnosticului timpuriu și a intervenției precoce în procesul terapeutic de recuperare.



DESPRE ÎNTÂRZIERILE ÎN DEZVOLTARE

Dezvoltarea armonioasă la copii și cum detectăm întârzierile în dezvoltare

Fiecare copil are propriul său ritm de creștere și dezvoltare, acesta neavând un progres continuu, existând perioade în care unele achiziții comportamentale pot fi semnificativ mai rapide decât altele. De asemenea, nu toți copiii trec prin toate stadiile de dezvoltare psihomotorie. Observarea copilului cum crește este un demers fascinant, care invită părintele la bucurie, grijă, frică, încântare. Să-l vezi pe cel mic cum se rostogolește, cum face primele piruete, gângurește, rostește pentru prima dată „mama”, zâmbește etc. sunt momente de neuitat pentru un părinte. Dar ce facem atunci când aceste comportamente nu sunt vizibile, copilul prezentând întârzieri în achiziția acestora?

Diagnosticarea precoce (înainte de 2-3 ani) este, pe cât de importantă, pe atât de dificilă de realizat. În această perioadă de creștere, dezvoltarea

normală a copiilor diferă foarte mult de la unul la altul, unii fiind distanți și neafectuoși, alții fiind foarte sociabili ori foarte retrași. Sunt unii copii care par a se dezvolta normal însă, în primii ani de dezvoltare regresează, iar alții dobândesc foarte puține achiziții. Datorită faptului că perioada maximă de dezvoltare a creierului uman se află undeva între 0 și 3 ani, iar în intervalul 3-4 ani se maturează neocortexul, se poate deduce și de aici importanța deosebită pe care diagnosticarea precoce și intervenția timpurie o poate avea în dezvoltarea copilului cu întârzieri în dezvoltare. Prin diagnosticarea precoce a întârzierilor în dezvoltare la copii și intervenția timpurie se îmbunătățește capacitatea generală a copilului de a funcționa. De multe ori, părinții sunt primii care observă câteva dificultăți în dezvoltarea copilului lor, încă de la naștere, precum: lipsa reacției la persoane sau jucării, fixarea privirii pe un singur obiect pe o perioadă îndelungată de timp, manifestarea unor comportamente repetitive, lipsa zâmbetului, prezența unei hipersensibilități la sunete, unele dintre ele provocând crize de plâns lungi, lipsa răspunsului la instrucțiuni simple („hai la mama!”, „vino la mine!” etc.) Atunci este momentul în care sunt constatate de către părinți multiple diferențe în dezvoltarea propriului copil comparativ cu alții, de aceeași vârstă.



Semnele timpurii ale întârzierilor în dezvoltare

Semnele timpurii ale întârzierilor în dezvoltare care ar putea determina părinții să se adreseze unui specialist sunt:

1. Absența zâmbetului sau altor expresii ale bucuriei până în jurul vârstei de 6 luni și după această vârstă;
2. Copilul nu împărtășește bucuria sau alte experiențe până la 9 luni;
3. Absența gânguriturii până la 12 luni;
4. Copilul nu arată cu degetul, nu face cu mâna până la vârsta de 12 luni;
5. Folosește mâna altei persoane ca instrument pentru a obține ceva;
6. Este interesat foarte mult de anumite jucării sau acțiuni cu obiecte specifice;
7. Mișcări sau poziții ale corpului care se repetă într-un mod neobișnuit;
8. Nu răspunde la interacțiunea cu părinții și este calmat cu greu când plânge;
9. Absența cuvintelor până la 16 luni;
10. Absența propozițiilor simple (cu excepția imitației sau repetiției) până la 24 de luni;
11. Orice pierdere a vorbirii, gânguriturii sau abilităților sociale prezente la orice vârstă.

Diagnosticarea precoce și intervenția terapeutică timpurie au beneficii asupra întregii dezvoltări a copilului, încetinind instalarea de noi comportamente neacceptate social și reducerea celor existente. Pe termen lung,



datorită intervenției timpurii, părinții ar putea reduce timp și costuri pentru personal specializat în ceea ce privește evoluția armonioasă a propriului copil. De asemenea, prin intermediul diagnosticării precoce și a intervenției timpurii se pot reduce comportamentele problemă, îmbunătăți rezultatele școlare, se pot dobândi abilități de viață independentă și pot fi integrați în societate.

Cine pune diagnosticul atunci când apar întârzieri în dezvoltarea unui copil?

Părinții sunt primii care observă simptomele întârzierilor în dezvoltare. La primele semne de întrebare este foarte important să se consulte medicul de familie și/sau medicul pediatru care, ulterior, direcționează părinții direct către medicul specialist. Diagnosticul medical final va fi pus după examinarea de către medicul de psihiatrie pediatrică. După această etapă, familia apelează la un psiholog cu ajutorul căruia va stabili planul de intervenție terapeutică.



DESPRE AUTISM

Autismul - între cunoaștere și intervenție

Plasarea copilului în centrul intereselor unei familii constituie o prioritate atât pentru părinți, cât și pentru actorii sociali implicați și responsabili în protecția lui. Copiii diagnosticați cu autism prezintă deficiențe de comunicare, socializare, limbaj etc., fiind afectat modul în care copilul percepe și procesează informația senzorială. Simptomele acestei tulburări se manifestă în grade și comportamente diferite, de la caz la caz. Această tulburare de dezvoltare durează toată viața și poate determina grade diferite de izolare socială.

Cauze

Cauzele autismului sunt încă necunoscute, existând teorii care susțin că poate fi cauzat de anomalii genetice și cromozomiale, de îmbolnăvirea de rubeolă a mamei în timpul sarcinii, de vârsta înaintată a mamei sau de deteriorarea creierului fetal în a doua parte a sarcinii.

Forme

Conform Manualului de Diagnostic și Statistică DSM V, există o singură categorie a tulburărilor de spectru autist, singura diferență fiind gradul de dificultate (gradul I, II, III).





Statistici

Autismul poate apărea în toate tipurile de familii, indiferent de mediul social, rasă sau etnie.

- 1 din 68 de copii manifestă tulburare de dezvoltare din spectrul autismului, conform studiilor realizate de Centrele pentru Controlul Bolilor din Statele Unite;
- În România, sunt declarați oficial aproximativ 8000 de copii diagnosticați cu tulburare de spectru autist.



Simptome

Autismul este o tulburare de neurodezvoltare, având o serie de manifestări timpurii caracteristice tulburărilor de spectru autist, dintre care, cele mai pregnante și des întâlnite la copil sunt următoarele:

- nu scoate sunete nearticulate, nu arată cu degetul și nu face gesturi care au o anumită semnificație până la vârsta de un an;
- nu rostește niciun cuvânt până la vârsta de 16 luni;
- nu leagă două cuvinte până la vârsta de 2 ani;
- nu răspunde atunci când este strigat pe nume;
- pierde din abilitățile de comunicare și din cele sociale pe care le-a dobândit în timp;
- privește rar în ochi persoanele cu care vine în contact;
- pare că nu este în stare să se joace cu jucăriile;
- exagerează în a pune în ordine jucării sau alte obiecte;
- este atașat în mod deosebit de a pune o anu-



mită jucărie într-un anumit mod, respectiv obiect;

- nu zâmbește;
- câteodată pare că nu aude.

Prevenție

Autismul nu poate fi prevenit. Recunoașterea acestei tulburări poate contribui la diminuarea efectelor acesteia prin depistarea precoce și terapia timpurie.

Diagnostic

Persoanele abilitate în depistarea autismului sunt medicul de familie, medicul pediatru, psihiatrul, logopedul, psihologul, analiștii comportamentali, terapeuții ocupaționali, cadrele didactice. Indicat este ca, în momentul în care sunt vizibile diferențe în dezvoltarea copilului comparativ cu alți copii de aceeași vârstă, părintele să se adreseze medicului de familie. Acesta va utiliza screening-ul (chestionar în autism dezvoltat de către Ministerul Sănătății în Programul Național de Identificare Precoce a Tulburării de Spectru Autist și Tulburări Asociate), instrument cu rol în evaluarea abilităților și funcționării sociale a copiilor, pentru o mai bună depistare a întârzierilor în dezvoltare. În cazul în care sunt înregistrate comportamente specifice tulburărilor din spectrul autist, medicul de familie va direcționa părintele către medicul psihiatru care va pune diagnosticul final. Pe lângă aceste chestionare, specialiștii folosesc și alte mijloace orientative de analiză care pot confirma detalii suplimentare despre dezvoltarea unui copil, precum: istoricul medical al copilului, ghiduri de diagnostic pentru autism, chestionare despre comportament, teste de evaluare a dezvoltării inteligenței, teste





de evaluare a întârzierii în dezvoltarea copilului, observații clinice, evaluări somatice, examene de laborator etc. Diagnosticul de autism este pus însă doar de medicul psihiatru specialist. Pentru siguranța copilului și viitorul familiei este recomandat ca, atunci când simptomele pun semne de întrebare, chiar dacă aplicarea screening-ului nu a dat rezultate de risc de întârziere în dezvoltare, să se consulte medicul specialist, el fiind și cel abilitat să pună diagnosticul corect.

Conform normelor metodologice de aplicare a Legii nr.151/2010, depistarea precoce trebuie să se efectueze pentru toți copiii cu vârstă cuprinsă între 0 și 3 ani și să se realizeze pe baza unui chestionar tip screening, care să fie aplicat la evaluările periodice efectuate obligatoriu la 12, 15, 18, 24, 26 de luni de către medicul de familie la care este înregistrat copilul. În cazul în care aceste evaluări nu se realizează, părintele are dreptul de a le solicita în mod gratuit.

După obținerea diagnosticului medical propriu-zis, părinții trebuie să consulte un psiholog, specializat în aplicarea testelor ADOS (Autism Disorder Observation Schedule), ADI-R (Autism Diagnostic Interview Revised), Carolina, alături de care să conceapă planul de intervenție adecvat copilului lor, în așa fel încât, din acel moment, să se pornească un nou drum, cel al recuperării.

Program Național de Identificare Precoce a Tulburării de Spectru Autist și Tulburări Asociate

În atenția medicului de familie:

Aceste întrebări scorează capacitățile copilului de interacțiune și relaționare, de comunicare non-verbală și rezonanță emoțională.

Întrebări adresate părintelui:	Da	Nu	Uneori
Copilul dvs vă privește în ochi când vorbiți cu el?	0	2	1
V-ați gândit uneori că nu aude normal?	2	0	1
Copilul dvs este dificil la mâncare?/ Pare lipsit de apetit?	2	0	1
Întinde brațele să fie luat în brațe?	0	2	1
Se opune când este luat în brațe de dvs?	2	0	1
Participă la jocul "cucu-bau"?	0	2	1
Zâmbește când dvs îi zâmbiți? – întrebare înlocuită la 24 luni cu întrebarea:			
Folosește cuvântul "mama" când vă strigă?	0	2	1
Poate să stea singur în pătuț când este treaz?	2	0	1
Reacționează întotdeauna când este strigat pe nume?/ Întoarce capul când este strigat?	0	2	1
Observațiile medicului de familie			
Evită privirea directă/Nu susține contactul vizual	1	0	-
Evidentă lipsă de interes pentru persoane	1	0	-
După 24 de luni: Stereotipii motorii (flutură mâinile, țopăie, merge pe vârfuri, se învârte în jurul propriei axe, posturi inadecvate etc.)	1	0	-

Scorare

Scor	0-6	Risc minim	
	7-9	Risc mediu	Reevaluare peste 3 luni
	10-18	Risc sever	Trimitere către medicul specialist psihiatrie pediatrică/neuropsihiatrie pediatrică

Bibliografie

1. Michael Rutter, M.D., F.R.S., Ann Le Couteur, M.B.B.S., Catherine Lord, Ph.D. (2010) - *Autism Diagnostic Interview-Revised*, O.S. România
2. Baron-Cohen S, Cox A, Baird G (2006) - *Checklist for Autism in Toddlers (CHAT), Assessment Scales in Child and Adolescent Psychiatry*, Ed. Informa Healthcare, UK
3. Christopher Gillberg (1989) - *Screening for autism at the well-baby clinic at ages 10 and 18 months, Diagnosis and Treatment of Autism*, Ed. Plenum Press, New York and London

* Acest chestionar de screening a fost elaborat în cadrul Programului Național de Sănătate Mintală 3.1 Subprogramul de profilaxie în patologia psihiatrică și psihosocială și validat în populația generală de către UBB Babeș-Bolyai.

Terapia comportamentală - aplicată

Singura formă de terapie dovedită și acceptată științific ca dând rezultate în recuperarea copiilor cu autism este terapia comportamentală aplicată (ABA). Terapia ABA este știința în care se folosesc în mod sistematic diverse tipuri de proceduri care au ca scop îmbunătățirea semnificativă a comportamentului, dar și maximizarea calității vieții unei persoane care suferă de o tulburare din spectrul autismului. Aceasta este un tip de terapie comportamentală care se centreează pe o serie de principii și tehnici care au rolul de a transforma comportamentele nedorite într-unele pozitive.

În vederea recuperării, copiii cu autism urmează diverse programe intensive de terapie comportamentală aplicată. Tehnicile utilizate de specialiști pot produce îmbunătățiri semnificative în ceea ce privește abilitățile de comunicare, activitatea școlară, relațiile sociale etc. Terapia ABA garantează beneficii relevante în evoluția copilului cu autism, cu atât mai mult cu cât aceasta este combinată cu alte metode individualizate de intervenție timpurie. Intervenția ABA este aplicată în mod diferit de la un copil diagnosticat cu autism la altul, aceasta necesitând o adaptare la caracteristicile de dezvoltare ale fiecărui copil în parte.

Etapele de planificare continuă ale programelor de terapie ABA vizează:

- Intervenții concepute și supravegheate direct de către un terapeut specializat în analiza comportamentală aplicată;
- Stabilirea obiectivelor terapiei în concordanță cu nevoile și nivelul de dezvoltare al copilului;
- Stabilirea tratamentului și programului de instruire care să cuprindă o paletă largă de mijloace de intervenție;





- Operaționalizarea planului de tratament prin descompunerea acestuia în pași mici, de la cele mai simple expresii (imitarea sunetelor), până la cele mai complexe (realizarea unui act conversațional);
- Măsurarea obiectivă continuă a progresului beneficiarului;
- Actualizarea constantă a obiectivelor și adaptarea acestora la progresul beneficiarului.

Ce trebuie urmărit atunci când părintele alege terapeutul pentru copilul său?

1. Atitudinea terapeutului – trebuie să fie în concordanță cu obiectivele programului terapeutic stabilit. Este indicat ca aceasta să fie una relaxată, dar nu detașată, specialistul având datoria de a se implica activ în interacțiunile copilului, cooperând cu el și apelând la calm și umor, stabilindu-se astfel empatia între ei, unul dintre elementele necesare reușitei în ceea ce privește intervenția terapeutică;
2. Fiecare terapeut are propriul stil de lucru – deși este utilizată tot terapia comportamentală-aplicată care are aceleași principii și viziuni aplicative la toți copiii, fiecare specialist lucrează într-o manieră unică, copilul răspunzând într-un anumit fel la fiecare terapeut în parte, ceea ce, de multe ori poate duce la regresie, stagnare sau la accelerarea procesului terapeutic, după caz;
3. În cazul unei incompatibilități în relația părinte-terapeut-copil, este important să se oprească terapia. Dacă unul dintre cei trei nu cooperează la nivel optim în procesul terapeutic, este indicat să se înlocuiască

terapeutul cu un alt specialist. Cu cât acest lucru se întâmplă mai repede, cu atât șansele de progres recuperatoriu cresc;

4. Terapeutul trebuie să implice întreaga familie în procesul terapeutic – dacă terapeutul neglijează cooperarea cu întreaga familie pe parcursul procesului terapeutic, rezultatele vor întârzia să apară;
5. Părintele are dreptul să urmărească procesul terapeutic în beneficiul copilului – acesta poate cere informații despre pregătirea și experiența terapeuților, poate participa la toate ședințele de coordonare și evaluare, având dreptul de a fi informat despre problemele și progresul copilului, tehnicile și procedurile terapiei etc.



Valorificarea timpului liber al copiilor cu autism de către părinți

Timpul este, alături de potențialul biologic, evoluție, progres, dezvoltare, educație, context etc. reprezentând în același timp una dintre cele mai importante resurse pe care un om le are și pe care trebuie să o valorizeze la potențial maxim, atât pentru binele personal cât și pentru cel al copilului.

În înțelegerea și fructificarea adecvată a timpului liber atât a copilului cu autism, cât și a părinților acestora, este important de știut faptul că autismul este o luptă contratimp, orice minut valorizat adecvat se poate întoarce în favoarea copilului și a recuperării acestuia. Investirea în terapia copiilor încă din primii ani și implicarea părinților – ca terță parte în procesul terapeutic, pe lângă specialiști, sunt esențiale pentru ca rezultatele să fie cele scontate.





Atunci când vorbim despre timpul liber, trebuie să avem în vedere două considerente:

1. Cum asigurăm acest timp;
2. Cum îl folosim cât mai bine.

Grija părinților copiilor cu autism pentru modul în care își ocupă timpul liber în vederea optimizării dezvoltării acestora, trebuie să respecte câteva aspecte:

- Activitatea să corespundă nivelului de dezvoltare a copilului, intereselor acestuia și particularităților sale de vârstă;
- Să contribuie la îmbunătățirea condiției actuale a copilului și să aibă un efect educativ;
- Să se evite excesele care obosec copilul sau care dăunează dezvoltării acestuia;
- Să se urmărească cu atenție procesul de stimulare a copilului;
- Activitățile din timpul liber să creeze atât părintelui, cât și copilului, o atmosferă armonioasă, relaxantă, benefică ambelor părți.



În procesul terapeutic, progresul se face pas cu pas și pe termen lung, iar ghidarea copiilor nu se face doar de către specialiștii acestora, o dezvoltare armonioasă necesitând în mod deosebit și implicarea părinților.

Viața familiei se reorganizează în momentul aflării diagnosticului de autism. Pe lângă orele de terapie, rămân multe ore în care copilul are nevoie de supraveghere și stimulare adecvată. Părinții trebuie să cunoască modul potrivit de a aborda copilul și obiectivele terapeutice pe care specialistul le-a stabilit. Întreaga familie trebuie să acționeze în aceeași direcție și să meargă într-un ritm similar pentru a asigura evoluția copilului și armonia familială.

Există o tendință actuală a părinților de a înscrie copiii în programele zilnice puse la dispoziție de diferite centre de zi, copiii fiind lăsați 8 ore în cadrul acestor centre, pornind de la premisa că cei mici se vor dezvolta mai ușor alături de alți copii, lucru adevărat într-o anumită măsură. Este însă bine de luat în calcul că în cazul autismului, procesul de recuperare implică câțiva pași fără de care șansele copilului sunt aproape nule. Intervenția terapeutică zilnică, de unu la unu este cea mai elementară etapă. Stimularea copilului în familie, în afara orelor de terapie, în activitățile de

joacă este o altă etapă foarte importantă. Abia în urma evaluărilor periodice ale specialiștilor, dacă se constată că cel mic este capabil să participe la actul de socializare, a dobândit abilitățile și principiile comportamentale, imită spontan și răspunde la cerere, se poate trece la următoarea etapă, socializarea.

În cazul în care aceste condiții nu sunt întrunite, socializarea nu poate avea loc întrucât există probleme serioase în manifestarea comportamentelor individuale elementare. Abia după multe ore de terapie individuală și de grup, după ce copilul recunoaște acțiuni și emoții, știe să indice obiecte, să răspundă la nume, să înțeleagă limbajul și semnificația cuvintelor, putem aduce în discuție procesul de socializare și integrare a acestuia în cadrul unui centru de zi.

Aflarea diagnosticului este un moment dificil, confruntarea cu acest diagnostic este lungă, depășirea acestui moment poate fi, de asemenea,



lungă, însă bătălia poate fi câștigată și speranța redobândită. Timpul este de partea copiilor și a părinților care iau deciziile rapid și bine, cei care știu despre importanța diagnosticului timpuriu și a intervenției precoce, care depășesc dificultățile, își valorifică atât propriul timp liber cât și pe al copilului într-o manieră sănătoasă (prin angrenarea în activități ludice adecvate), sunt optimiști și știu că reușita se ascunde în ambiția de a nu renunța.



DESPRE CAMPANIA DE DIAGNOSTIC PRECOCE A ÎNTÂRZIERILOR ÎN DEZVOLTARE

În perioada aprilie 2016 – aprilie 2017, Help Autism, în parteneriat cu DGASPC Sector 3, a implementat „Campania de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare”, proiect co-finanțat printr-un grant din partea Eleveției pentru Uniunea Europeană Extinsă, care a presupus:

- Evaluarea psihologică a 613 copii din creșele și grădinițele din Sectorul 3, București, cu vârsta cuprinsă între 1 și 3 ani;
- Prestarea de servicii de specialitate pentru 30 de copii identificați cu întârzieri în dezvoltare;
- Realizarea unei campanii de conștientizare a drepturilor copiilor cu întârziere în dezvoltare și a accesului acestora la servicii sociale;
- Realizarea unui ghid de bune practici menit să asiste părinții în lungul drum al tratamentului.



Analiza cantitativă

Problematika întârzierilor în dezvoltare provoacă un viu interes prin actualitatea și importanța ei, necesitând o laborioasă muncă de cercetare și documentare. Componenta cantitativă a „Campaniei de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare” a avut ca instrument de lucru grila de observație sistematică a comportamentului care a oferit informații utile cu privire la ariile de dezvoltare (senzorială, motorie, limbaj, folosirea corpului și interacțiune) analizate la cei 613 copii beneficiari ai campaniei.

Indicatorii comportamentali urmăriți în cadrul evaluării psihologice pe arii de dezvoltare au fost:

- **Aria senzorială:** 1. Postura rigidă a corpului; 2. Respirația superficială și rapidă; 3. Vocea ascuțită, ritmul rapid, sacadat; 4. Gesturile care imită alte persoane; 5. Poziția relaxată; 6. Gesturile dirijate în sus.
- **Aria relațională:** 1. Copilul se agită; 2. Plânge des; 3. Atenție instabilă, fluctuantă; 4. Manifestă un tip inert de activitate nervoasă; 5. Reacționează atunci când este strigat pe nume; 6. Se uită în ochi atunci când se vorbește cu el.
- **Aria folosirii corpului:** 1. Copilul are anumite reacții corporale repetitive cum ar fi bătutul din palme sau legănatul; 2. Expresiile faciale sunt expresive; 3. Uneori este autoagresiv; 4. Imită expresii gestuale; 5. Își acoperă urechile cu mâinile atunci când aude anumite zgomote; 6. Are reacții anormale față de stimuli normali.
- **Aria limbajului:** 1. Dă impresia că nu aude atunci când se vorbește cu el; 2. Reacționează la anumite tonalități ale vocii; 3. Își acoperă urechile cu mâinile atunci când aude anumite zgomote; 4. Reacționează atunci când este strigat pe nume;
- **Analiza ariei socializare:** 1. Manifestă nevoia de afecțiune; 2. Adoptă posturi bizare în timpul activităților ludice; 3. Poate sta singur în pătuț atunci când este treaz; 4. Se opune atunci când este luat în brațe; 5. Pare dezinteresat față de jocurile organizate.



Pe lângă descrierea cât mai completă și concretă a comportamentului, au existat și alte variabile comportamentale importante urmărite care au delimitat încadrarea copilului în parametrii unei întârzieri în dezvoltare precum:

- Frecvența (de câte ori apare un anumit comportament);
- Durata (cât timp persistă un comportament);
- Intensitatea;
- Contextul în care apare comportamentul (comportamentul apare spontan, apare în anumite situații, unde apare, ce declanșează comportamentul, consecințele comportamentului).

Practica observațională a asigurat obținerea unor informații detaliate cu privire la copilul analizat, cu o intervenție minimă în activitatea acestuia, fără a se face judecăți de valoare, ajutându-ne să identificăm întârzierile în dezvoltare și să direcționăm părinții, acolo unde a fost cazul, către controlul specializat.

Acest demers a fost realizat în perioada iunie 2016 – septembrie 2016 în 13 creșe și grădinițe din sectorul 3 de către 4 terapeuți ai Asociației Help Autism. Rezultatele constatativ-descriptive au fost obținute prin bifarea pe grile în ceea ce privește prezența sau absența comportamentelor ur-



mărite. Acolo unde a fost cazul, s-au oferit și detalii suplimentare pentru unele comportamente specifice, care nu se încadrau în parametrii normali de dezvoltare.

Rezultatele obținute pot fi structurate astfel:

- Număr de copii evaluați: 613, din care
 - băieți evaluați: 360
 - fete evaluate: 253
- Număr copii identificați cu întârziere pe una dintre ariile de dezvoltare urmărite: 81
- Număr copii aplicare screening-uri: 36
- Număr de copii identificați cu risc de tulburare de spectru autist în urma aplicării screening-ului care au primit recomandare către medicul specialist: 4
- Număr de copii diagnosticați deja cu autism în creșe: 8

Din totalul de 81 de copii care au primit recomandări către un control de specialitate, la 36 dintre cazuri s-au organizat întâlniri cu părinții acestora, în cadrul cărora copiilor li s-a aplicat screening-ul și s-au detaliat diverse comportamente identificate de terapeuții Help Autism în cadrul procesu-

lui de observare comportamentală. La 4 dintre aceste cazuri, scorurile în urma aplicării instrumentului au consemnat risc de tulburare de spectru autist, părinții primind recomandare pentru a consulta un medic de specialitate.

În urma prelucrării datelor statistice obținute, incidența autismului la copiii cu vârste cuprinse între 1 și 3 ani se situează astfel:

- Incidența autismului: 1 copil la 51;
- Incidența autismului la fete: 1 din 84;
- Incidența autismului la băieți: 1 din 40.

Modul de valorificare și diseminare a rezultatelor obținute vizează continuarea proiectului pilot – "Campanie de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare" și în alte regiuni ale țării cu scopul extrapolării rezultatelor prin raportare la un eșantion reprezentativ la nivel național.

Analiza calitativă

Componenta calitativă a analizei realizate în cadrul „Campaniei de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare” a vizat aplicarea a 25 de interviuri semi-structurate către cei mai reprezentativi piloni implicați în problematica întârzierilor în dezvoltare, și anume: a) părinții copiilor tipici, b) părinții copiilor cu întârzieri în dezvoltare și c) specialiști la care acești părinți pot apela în cazul în care intervine nevoia de diagnostic precoce.

Interviul aplicat părinților a fost structurat pe 5 dimensiuni tematice, întrebările aferente acestora vizând aspecte despre date demografice și contextul socio-familial, dezvoltarea în parametri normali a copilului, integrarea în creșă/grădiniță și stigmatizarea socială, așteptările părintelui privind evoluția copilului și, nu în ultimul rând, despre campania de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare. Astfel s-a conturat imaginea de ansamblu pe care părinții, factori esențiali în dezvoltarea copilului, o au asupra procesului de creștere și dezvoltare a copilului. Referitor la factorii interni care își pun amprenta asupra dezvoltării în parametri normali a copilului, părinții au afirmat că cele trei atribute reprezentative sunt răbdarea, dragostea și atenția. La nivel extern, factorii cu impact în proce-

sul de dezvoltare și creștere în parametri normali ai copilului, evidențiați în urma răspunsurilor primite sunt: timpul petrecut de părinți cu copiii, deschiderea personalului din instituțiile antepreșcolare către flexibilitate și adaptare a activităților educative la nevoile și capacitățile copilului, motivarea specialiștilor, nivelul de salarizare al specialiștilor, acceptarea copiilor vulnerabili în colectiv și deschiderea comunității către o educație de tip incluzivă. În cazul părinților copiilor cu întârzieri în dezvoltare, se constată faptul că, pentru a ajunge la succes în progresul de recuperare al copiilor, este eminamente necesară existența unui raport rezonabil între beneficiarii deserviți în demersul de intervenție timpurie și resursele de personal care le pot asigura, în cazul creșelor și grădinițelor existând, la ora actuală, un deficit vizibil în acest sens. În ceea ce privește percepția asupra implementării proiectului pilot "Campanie de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare", părinții au concluzionat că abordarea participativă atât din partea comunității, a beneficiarilor cât și a specialiștilor va fi garantul unei mișcări sociale în care intervenția timpurie nu va fi un deziderat, ci o realitate.

Instrumentul aplicat specialiștilor – angajați ai Direcției Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului Sector 3, București, psihologi din creșele în care s-a realizat evaluarea psihologică, psihoterapeuți care au prestat servicii de specialitate gratuite în cadrul campaniei – a fost structurat în 3 dimensiuni, răspunsurile corespunzătoare întrebărilor acestora oferind detalii asupra contextului socio-profesional în care intervievații și-au desfășurat activitatea până în prezent și a imaginii pe care consideră că serviciile sociale o vor avea în viitor. Răspunsurile primite la întrebările adresate în ghidul de interviu invită la reflecție și acțiune, trăgând un semnal de alarmă asupra nevoii de înțelegere a importanței majore pe care o are diagnosticul precoce și intervenția timpurie în viața unui copil. În urma datelor colectate, s-a evidențiat o perspectivă comparativă a situației serviciilor sociale furnizate de organismul guvernamental (DGAS-PC Sector 3) și neguvernamental (Asociația Help Autism), existând atât elemente comune între acestea, cât și elemente de diferențiere. Deși în domeniul protecției sociale a copilului reforma din România a fost semnificativ mai accelerată decât în toate celelalte domenii de asistență socială aferente altor segmente de populație, angajații din cadrul DGASPC Sector 3, care au dat curs invitației de a deveni parte activă a acestei cercetări,

au considerat că, indiferent de evoluțiile înregistrate din punct de vedere al numărului de unități dezvoltate și al diversificării paletelor de servicii de specialitate, acestea continuă să fie subdimensionate în raport cu nevoile actuale tot mai mari identificate în cadrul grupurilor vulnerabile în general și al celor cu vârsta cuprinsă între 1 și 3 ani în special. Dacă în cazul specialiștilor din cadrul DGASPC Sector 3, răspunsurile au fost canalizate cu precădere asupra sistemului greoi și al birocrăției tot mai accentuate, în cadrul specialiștilor din cadrul nonguvernamental s-a conturat o imagine a serviciilor sociale în continuă schimbare, diversificare și adaptare la nevoile beneficiarilor. În ceea ce privește elementul comun asupra implicării profesioniștilor în domeniul social, majoritatea dintre ei au afirmat că le place munca pe care o prestează în acest sector de activitate, aspecte care contribuie la sentimentul deținării unor realizări profesionale evidente, al unei satisfacții intrinseci deosebite și declararea de rezultate favorabile beneficiarilor serviciilor sociale, fiecare copil recuperat pentru ei reprezentând o recompensă greu de transpus în cuvinte.



Testimoniale ale părinților copiilor beneficiari ai campaniei de diagnostic precoce a întârzierilor în dezvoltare

Corina V., mama Dianei: "Intervenția timpurie poate schimba total traseul de dezvoltare a unui copil, dacă se intervine la timp. Conștientizarea părintelui atunci când copilul nu se comportă cum ar trebui în anumite situații e esențială. Să le acordăm atenție tuturor acestor aspecte chiar dacă nouă ni se par niște banalități, pentru vârsta lor sunt foarte importante!"

Oana D., mama a doi băieți, gemeni, Andrei și Petru: "E esențial ca un părinte să fie acolo când au nevoie copiii! Vă voi da un exemplu, anul trecut am fost foarte solicitată de către serviciu și am dat curs solicitării, am lipsit destul de mult din viața copiilor și, recunosc, a fost motivul care a produs



o ruptură între mine și copii și, la un moment dat, ei mi-au zis că vor să plece la tati. După, în momentul în care eu am luat decizia să despart viața profesională de viața personală, legătura dintre noi s-a refăcut. S-a refăcut în totalitate. Repet, e esențial să fii acolo când ei au nevoie de tine!”

Maria C., mama Natașei: “Cred că este bine pentru copii să fie încadrați într-o formă de educație antepreșcolară, creșă sau grădiniță. Așa ei se obișnuiesc cu colegii, cu colectivitatea. De exemplu, Natașa, în primii ani de creșă, nu vorbea cu doamnele de acolo, nici cu colegii. Acum nu doar că a început să vorbească cu doamnele și cu colegii de acolo, dar a început și să împartă lucrurile, jucăriile, să interacționeze cu copiii din grupă”.

Elena B., mama lui Ianis: “Odată cu venirea unui copil într-o familie, viața se schimbă radical. Viața mea mi s-a schimbat radical de când a apărut el, în primul rând pentru că mi-l doream și, automat, totul s-a dat după el. Plecăm undeva dar nu când doarme Ianis, facem ceva dar nu trebuie să fie în același timp cu ora lui de masă, adică totul se învârtă în jurul lui, noi ne învârtim în jurul lui, programul, activitățile toate le pliem pe nevoile lui. E necesar 100% sau poate mai mult de 100%, este foarte important să fim lângă el acum, de asta se și vorbește de cei 7 ani de acasă, tu îți educi copilul cu mâna ta, tu te implici în tot, tu ești responsabil de viitorul lui.”

Bianca H, mama lui David: “Mă simt vinovată pentru că lucrez 8 ore pe zi, Bucureștiul e mare, fac o oră și jumătate pe drum între serviciu și casă, mi se pare că pierd foarte mult timp prețios din viața copilului meu. În fiecare clipă vreau să fiu cu el, să-l îndrum, să-l sprijin, să-l ajut.”

DESPRE NOI



De 7 ani ne implicăm activ în schimbarea statutului autismului și construirea unei comunități pregătite să accepte și să integreze copiii speciali.

Prin campanii de conștientizare adresate societății, cursuri gratuite pentru informarea cadrelor didactice, programe de informare a medicilor de familie și pediatri, cursuri de formare pentru specialiști în terapie ABA, workshop-uri și ședințe de consiliere pentru părinți, Asociația Help Autism continuă eforturile de a răspunde

nevoilor de recuperare și integrare a copiilor diagnosticați cu TSA.

Considerată vârf de lance în acțiunile de schimbare a statutului autismului în România, Asociația Help Autism a dezvoltat parteneriate cu Direcțiile Generale de Asistență Socială și Protecția Copilului din Sectorul 3, Sectorul 4, Sectorul 6, Suceava, Mehedinți și Dâmbovița, cu scopul de a crește accesul copiilor la terapie de calitate prin formarea personalului și supervizarea programului terapeutic în centrele de stat.

Help Autism în cifre:

6

CENTRE HELP AUTISM
ce derulează programe
de diagnoză precoce
și intervenție timpurie



110

TERAPEUȚI
specialiști în terapie
ABA angajați în
cadrul Asociației



1500 **DE CADRE
DIDACTICE**

instruite gratuit pentru
integrarea copiilor cu autism
în grădinițe și școli de masă.



480
DE COPII

susținuți financiar
prin programe
gratuite de recuperare



6

PARTENERIATE PUBLIC - PRIVATE
pentru creșterea calității terapiei
în centrele de stat

Centre Help Autism

Centrul Delea Nouă

Deschiderea Centrului Help Autism Delea Nouă, în anul 2013 și includerea în programul de terapie a 25 de copii, a reprezentat începutul poveștii de bine, Help Autism. În cei 4 ani de funcționare au beneficiat de terapie în acest centru peste 70 de copii, pentru ca astăzi, 48 de copii să facă aici primii pași către recuperare prin terapie ABA, kinetoterapie și terapie 3C.

Centrul Suceava

La Suceava, în 2013, am înființat prima filială Help Autism, cu 8 copii integrați în terapie. Dar, cum poveștile ce încep frumos nu pot continua decât în același fel, în vara anului 2016, filiala Help Autism Suceava se transformă într-un centru în toată regula, oferind loc pentru programele de terapie a nu mai puțin de 32 de copilași din județ.

Centrul Casa Soarelui

După doar un an, în parteneriat cu DGASPC Sector 3, am deschis, Centrul Casa Soarelui. Pentru noi aici e locul în care Vlăduț a recuperat suficient încât să meargă la o școală de masă, Adelinea a învățat prima poezie, iar Claudia cum să împartă și să se joace. Ei și alți 32 de copii descoperă în continuare aici, oră cu oră, copilăria.

Centrul Nord

În 2015, am ajuns în nordul capitalei și am deschis primul centru de terapie din această zonă, cu sprijinul Kaufland România. Astăzi, la doi ani de la inaugurare, 21 de prichindei au parte, în Centrul Help Autism Nord, de îndrumarea unei frumoase echipe de psihoterapeuți, pe drumul către copilăria pe care o merită.

Centrul Mălin

Primăvara anului 2016 a venit cu o nouă reușită pentru echipa Help Autism și cu șansa la recuperare pentru alți 25 de copii diagnosticați cu TSA. Câteva luni mai târziu, odată cu schimbarea locației Centrului Titan, celor 25 de copii li s-au alăturat și copiii integrați deja în terapie în acest centru. Centrul Mălin a devenit astfel cel mai mare dintre centrele Help Autism, cu 49 de copii care urmează aici programe de terapie.

Help Autism:

Str. Episcop Chesarie nr.

6, sector 4, București,

Telefon: 0371.184.067

✉ contact@helpautism.ro

f [helpautism.ro](https://www.facebook.com/helpautism.ro)

⊗ helpautism.ro

DIRECȚIA GENERALĂ DE ASISTENȚĂ SOCIALĂ ȘI PROTECȚIA COPILULUI SECTOR 3

Str. Parfumului nr. 2-4, Sector 3, București

Tel.: 0372.126.100; Fax: 0372.126.10

✉ office@dgaspc3.ro

⊗ www.dgaspc3.ro

Acest material este realizat în cadrul proiectului "Înființare centre de furnizare servicii inovatoare de psihoterapie", implementat de către Asociația Help Autism în parteneriat cu Asociația Autism, Terapie, Sport și Artă Argeș. Proiectul este co-finanțat printr-un grant din partea Elveției prin intermediul Contribuției Elvețiene pentru Uniunea Europeană extinsă. Această publicație nu reflectă neapărat poziția oficială a guvernului elvețian. Responsabilitatea pentru conținutul acesteia este asumată în întregime de Asociația Help Autism.