



Cînd ne îngrijorăm?

Cum acționăm?

**De la îngrijorare la diagnosticare
și intervenție timpurie**

***Sfaturi pentru părinții ai căror copii
prezintă riscul de a avea
o Tulburare din Spectrul Autismului***

Liuba Iacoblev

Această broșură a fost scrisă de Liuba Iacoblev, părinte al unui copil cu autism și președinte AUTISM ROMANIA, și publicată prin finanțarea acordată de USAID, prin World Learning, în cadrul Programului de Consolidare a Societății Civile din România (RCSS).

Mulțumim USAID pentru sprijinul acordat AUTISM ROMÂNIA pentru apariția acestei publicații.



AUTISM ROMÂNIA - Asociația Părinților Copiilor cu Autism

Adresa poștală: O.P.22 C.P.225, București

Tel: 0731 816 880

E-mail:

president@autismromania.ro

office@autismromania.ro

www.autismromania.ro

© AUTISM ROMANIA 2007

Introducere

Această broșură se adresează, întâi de toate, părinților care au copii ce pot prezenta riscul de a avea o tulburare de dezvoltare din spectrul autismului. Experiența unui număr considerabil de părinți cu care am comunicat, dar și experiența proprie, a arătat că mulți am fost și sîntem, liniștiți de către profesioniștii din domeniul medical, cărora ne-am adresat atunci cînd am remarcat că ceva este în neregulă cu copilul. Iar această lucruri a împiedicat descoperirea cît mai devreme cu putință a naturii problemei copilului (Tulburări din Spectrul Autismului-TSA, în cazul nostru) și intervenția timpurie, esențială pentru buna evoluție a acestuia.

Prin această broșură doresc să îi încurajez pe părinți să se informeze și apoi să acționeze, cu calm și perseverență, atunci cînd cred că există o problemă în dezvoltarea copilului lor.

Totodată, broșura se dorește a fi și o modalitate de a îi sensibiliza asupra semnelor precoce ce pot indica autismul pe tot cei care, într-un fel sau altul, au legătură cu un copil ce prezintă riscul de a avea autism, întâi de toate pe profesioniștii din sănătate, cei care iau primul contact cu copilul și familia și monitorizează evoluția acestuia în primul an de viață, precum și pe diagnosticieni.

Dar doresc să aduc, și cu acest prilej, în atenția autorităților și instituțiilor responsabile nevoia acută pe care o resimt familiile cu copii cu TSA de a fi create și dezvoltate sistematic programe de intervenție timpurie autism orientate (0-3 ani, 3-6/7 ani) pentru sporirea șanselor copiilor de a se dezvolta normal; iar dezvoltarea acestor programe, a tuturor serviciilor de altfel, trebuie să aibă la bază o viziune sistematică, coerentă, de ansamblu, asupra problematicei persoanelor cu autism: copii, tineri și adulți.

Mulțumesc tuturor părinților care au scris pe adresa asociației și ne-au împărtășit din experiența lor. A împărtăși, înseamnă a-i ajuta pe alții să scurteze multe drumuri pînă la sprijinul dorit și cît mai eficient. Sper că și această broșură să vă fie de un oarecare folos în scurtarea unor drumuri către ajutorul de care aveți nevoie.

*Dragi părinți, vă doresc multă sănătate și succes!
Liuba Iacoblev*

Nu sînteți singuri!

Ce este autismul?

Autismul este o tulburare serioasă de dezvoltare de origine neurobiologică, ce afectează evoluția normală a copilului. Specific pentru autism și pentru celelalte tulburări din spectrul autismului este faptul că sînt afectate 3 arii de dezvoltare:

- **Comunicarea socială** (dificultăți în comunicarea verbală și neverbală, de ex. pot să nu înțeleagă pe deplin sensul unor expresii și să le interpreteze literal, sau să nu înțeleagă gesturile, tonul vocii sau expresia feței celor cu care vorbesc);
- **Relaționarea socială** (dificultăți în a stabili relații cu semenii, de ex. pot părea indiferenți față de cei din jur, să aibă tendința de a se izola de ceilalți, pentru că nu-i înțeleg și nu știu cum să comunice cu aceștia);
- **Imaginația socială** (dificultăți în dezvoltarea jocului social, activități imaginative limitate, adesea repetitive), comportamente rigide și repetitive, rezistență la schimbare.

De multe ori la aceste caracteristici se pot adăuga și reacțiile neobișnuite la anumiți stimuli senzoriali (ex. la anumite sunete, texturi, stimuli vizuali).

Autismul este o tulburare de spectru, ceea ce înseamnă că fiecare copil este afectat în forme și grade diferite. La capătul 'superior' al spectrului este plasat Sindromul Asperger, iar la cel 'inferior' autismul 'clasic'. Între cele două 'marginii' se află Sindromul Rett, Tulburarea dezintegrativă a copilăriei și Tulburările pervazive de dezvoltare- nespecificate altfel. La peste 50% dintre cei diagnosticați cu TSA, apar și tulburări de învățare de diverse grade.

Deci nevoile fiecărui copil sînt diferite, ceea ce presupune că o intervenție sau terapie folosită cu succes la un copil, poate să nu fie (la fel de) eficientă la altul.

1. În această broșură prin termenul de autism ne referim la autismul clasic, autismul atipic (PDD-NOS) și sindromul Asperger

Autismul presupune un mod diferit de procesare a informației și de percepere a lumii înconjurătoare.

“S-a evidențiat faptul că tabloul clinic al autismului variază între indivizii cu autism și chiar în cadrul paradigmei individuale a indivizilor, în funcție de abilitățile intelectuale și de vîrstă.”

Rita Jordan, Autistic Spectrum disorders, An Introductory Handbook for Practitioners, 2000, Profesor, Universitatea Birmingham

Semnele autismului apar aproape întotdeauna în cursul primilor 3 ani de viață.

Cînd apare?

Semnele autismului apar aproape întotdeauna în cursul primilor 3 ani de viață. Cercetătorii susțin că autismul este prezent la naștere sau apare la scurt timp după aceea, însă devine evident la vârste la care comunicarea, relaționarea, imaginația - arile afectate devin mai complexe și abaterea de la ,normal' mai evidentă. De ex, diferențele între modul în care copiii cu autism reacționează la ceilalți se accentuează în timp în comparație cu copiii tipici, ,normali', unele comportamentele părînd tot mai ciudate în raport cu vârsta. La unii copii dezvoltarea pare a fi normală în primele luni, chiar 1-2 ani de viață, după care, așa cum susțin unii părinți, ei își pierd din achizițiile dobîndite pînă atunci (ex. în limbaj, în comportamentele sociale), autismul fiind denumit regresiv.

Identificare și diagnosticare

Deși pînă nu demult se credea că autismul (Tulburările din Spectrul Autismului-TSA) nu poate fi diagnosticat decît după vârsta de 2 ani, poate chiar 3 sau 4, iar în cazul Sindromului Asperger chiar mai tîrziu (6-7 ani) , în prezent experții în autism susțin că există încă din primul an de viață semne precoce, subtile, precursori ai comportamentelor după care TSA sînt diagnosticate, și care ar trebui să-i determine pe părinți să ajungă negreșit la specialiști. Au fost create și instrumente de identificare a autismului la vârste mai mici de 2 ani, de ex. CHAT (Simon Baron-Cohen și alții, 1992), folosirea căruia a dus la concluzia că există indicatori destul de siguri care pot semnala autismul încă de la vârsta de 18 luni. Mai recent, sînt și cercetători care susțin că aceste semne subtile pot fi observate de la vârste și mai mici, de cîteva luni (de la 4-6 luni) (ex. Dr. S. Greenspan , Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders- ICDL, Rebecca Landa, Institutul Kennedy Krieger, SUA).

“ Copiii identificați devreme cu tulburări de dezvoltare sau comportamentale au șanse mai mari de a-și atinge potențialul maxim.”

Dr. José Cordero, School of Public Health, Universitatea din Puerto Rico

Diagnosticul este însă destul de dificil de pus, chiar și după 18 luni, mai ales dacă profesioniștii nu au o experiență și formare specifică în TSA. Și aceasta nu numai pentru că mulți indicatori nu sînt exclusiv autism-specifici, nu se întîlnesc numai la autism, ci pot fi întîlniți și la alte tulburări (ex. Problemele de limbaj, stereotipiile, problemele generale de învățare sînt întîlnite și la copii cu alte probleme de tip neautistic, unele chiar și la copiii obișnuiți, într-o anumită măsură), dar și pentru că există o variație foarte mare între nivelele abilităților mintale la copiii cu autism.

Mulți copii cu TSA au asociate tulburări de învățare, motiv pentru care comportamentele neobișnuite pot fi puse pe seama unei întârzieri generale de dezvoltare, iar diagnosticul considerat să fie de cel de retard mintal sau alte diagnostice neadecvate; Pe de altă parte, autismul copiilor care au abilități cognitive medii sau superioare mediei poate fi trecut cu vederea, nedagnosticat. Unele comportamente neobișnuite bizare sau anomalii în dezvoltare, abateri de la ‚normal’, în special la copiii foarte mici, pot fi interpretate ca fiind ne semnificative sau trecătoare de către profesioniști, mai ales de către cei fără experiență sau formare în autism.

Chiar dacă diagnosticul definitiv ar trebui, poate, pus mai târziu, după 2 ani, important este ca specialiștii să evalueze cât mai devreme nivelul de dezvoltare al copilului din punct de vedere social, emoțional, cognitiv, limbaj, motor, senzorial pentru a vedea dacă există abateri de la normal și să le propună părinților programe adecvate de stimulare a copilului, să-i învețe și să îi sprijine ca aceștia să le aplice acasă, nicidecum să le spună să mai aștepte.

Cînd ar trebui părinții să se îngrijoreze?

Părinții sînt, de obicei, cei care observă primii că ceva nu este în regulă cu copilul lor și, în general, nu se înșeală asupra faptului că există, într-adevar, o problemă, chiar dacă nu știu natura exactă a acesteia. De cele mai multe ori ei apelează la doctor abia atunci cînd copilul nu vorbește la vîrsta la care știu ei că ar trebui sau nu răspunde cînd e strigat pe nume, parcă ar fi surd (deși reacționează la anumite sunete din mediu);

- uneori părinții se îngrijorează cînd copilul reacționează în mod neobișnuit la anumite sunete (de ex. este îngrozit și plînge mult timp neconsolat la lătratul unui cîine sau la zgomotul produs de aspirator);
- uneori părinții se îngrijorează cînd copilul nu îi privește mai deloc sau nu le zîmbește cînd ei îi zîmbesc, cînd pare a nu fi ‚conectat’ cu ei sau cu cei din jur;
- alteori se îngrijorează chiar foarte devreme, în primele luni de viață ai copilului, cînd acesta este foarte agitat și plînge într-una, neputînd fi liniștit în nici un fel (colicile fiind excluse), sau cînd este excesiv de liniștit, nu plînge deloc, nici chiar atunci cînd îi este foame, de ex.

Diagnosticarea nu trebuie să aibă ca scop etichetarea copiilor, ci accesul cît mai precoce la servicii de recuperare.

„Îndată ce sînt identificați ca avînd o tulburare din spectrul autismului, copiii ar trebui să beneficeze de intervenție intensivă... Aceste eforturi ar trebui planificate sistematic, adecvate la nevoile și punctele tari ale fiecărui copil și ale familiei sale și evaluate în mod regulat.”

*Catherine Lord, Profesor
psihiatrie, Universitatea din
Chicago*

„Identificarea precoce și programe de intervenție precoce de care beneficiază copiii de timpuriu pot avea efecte de lungă durată și de aceea trebuie să aibă parte de aceeași atenție și să fie îndelung investigate ca și intervențiile farmacologice”.

*Dr. Stanley Greenspan
Interdisciplinary Council on
Developmental and Learning
Disorders ICD*

După Fred Volkmar¹, cunoscut expert în TSA din SUA, mulți dintre părinții copiilor cu **autism** se îngrijorează pentru prima dată în primul an al copilului, cei mai mulți între 16 luni și 20 de luni. $\frac{3}{4}$ dintre părinți se îngrijorează pînă la vârsta de 2 ani a copilului, iar pînă la 3 ani sînt îngrijorați deja toți părinții, inclusiv cei cu copii cu autism mai înalt funcțional.

Pentru copiii cu **Sindromul Asperger**, părinții se îngrijorează mai tîrziu, eventual cînd copilul ajunge la grădiniță și ia contact cu copiii de vîrsta lui. De multe ori acești copii par a fi talentați sau chiar precoce (ex. pot ști deja să citească sau pot avea o memorie neobișnuit de bună), au de regulă și abilități verbale bune, dar care contrastează cu abilitățile motorii, de ex.

Pentru copiii cu **autism atipic** (Tulburare pervazivă de dezvoltare- nespecificată altfel), care par a se comporta bine în multe situații (ex. acasă problemele lor pot fi mai evidente decît în alte locuri: la grădiniță sau la doctor), părinții, deși observă ceva, se hotărăsc mai greu să ajungă la profesionist, iar acesta poate chiar aprecia greșit problemele copilului.

1. Fred R. Volkmar, Lisa A. Wiesner, „Healthcare for Children on the Autism Spectrum”, A Guide to Medical, Nutritional and Behavioral Issues, 2004

Există însă și simptome precoce ale TSA, semne subtile (ex. lipsa atenției sau a unor gesturi împărtășite, a reciprocității sociale) pe care, dacă părinții le-ar ști, le-ar putea observa la copilul lor din timp și, astfel, ar putea ajunge mult mai devreme la specialiști și solicita o evaluare multidisciplinară și diagnosticare, pentru a începe un program adecvat de intervenție timpurie.

Cercetările arată că intervenția de specialitate trebuie să înceapă cît mai devreme cu putință după diagnosticare (Clunies-Ross, 1988); că intervenția timpurie previne declinul în dezvoltarea intelectuală a copilului (Guralnick, 1998); că intervenția timpurie duce la îmbunătățirea situației în cele mai multe arii de dezvoltare deficitare tipice în autism : comunicarea socială, relaționarea socială, imaginația, comportamentul (Smith, 1999; Birnbauer și Leach, 1993; Jocelyn, Casiro, și al., 1998).

CE face un copil cu o dezvoltare normală la..

15 luni

Ne privește când vorbim cu el;
Întinde brațele, anticipând momentul când vrem să-l luăm în brațe;
Arată atenție împărtășită (împărtășește cu noi interesul pentru un obiect sau o activitate);
Dă dovadă de imitare socială (de ex., zîmbetul reciproc);
Spune “Pa-pa!”;
Răspunde când e strigat pe nume;
Răspunde la comenzi verbale simple;
Spune în felul său “Mama”, “Tata”;

18 luni (Cele de mai sus și următoarele)

Arată părțile corpului;
Spune cîteva cuvinte;
Joacă jocuri de rol (de ex., joc simbolic cu păpușa sau cu telefonul);
Arată obiecte;
Reacționează când îi arătăm/examinatorul îi arată un obiect;

24 de luni (Cele de mai sus și următoarele)

Folosește propoziții de 2-3 cuvinte;
Imită activități casnice;
Este interesat de alți copii.

Adaptat după Siegel (1991)

Asociația Americană de Pediatrie recomandă ca la examinările de rutină pediatrii să îi evalueze pe copii din perspectiva unor probleme de dezvoltare, precum autismul, începînd din prima copilărie, și să îi testeze la vîrsta de 9 luni.

„A aștepta pînă cînd un copil ajunge să nu atingă nivelul normal de dezvoltare într-un domeniu esențial, ex. mersul sau vorbirea, practic nu înseamnă identificare timpurie, ci una tîrzie.., lipsindu-l astfel pe copil și familia sa de beneficiile identificării și intervenției timpurii”

Asociația Americană de Pediatrie

Semne precoce ale autismului

- nu gîngurește, nu arată cu degetul sau nu folosește alte gesturi la 12 luni
- nu folosește nici un cuvînt la 16 luni
- nu folosește expresii / propoziții de 2 cuvinte la 2 ani (cu sens, nu repetitiv)
- Nu răspunde la nume
- Pierde din achizițiile în dezvoltare dobîndite, achizițiile în limbaj sau din abilitățile sociale (regresează în aceste domenii)

Alți posibili indicatori ai autismului

- Contact vizual slab
- Pare că nu știe cum să se joace cu jucăriile
- Aliniază în mod excesiv jucăriile sau alte obiecte
- Este atașat în mod deosebit de o anumită jucărie sau de un anumit obiect
- Nu zîmbește
- Uneori pare a fi surd

(National Institute of Mental Health, 2004)

Potrivit unui recent raport al grupului de lucru - Centers for Disease Control (CDC) și the Interdisciplinary Council on Developmental Learning Disorders (ICDL)- din SUA, indicatorii de risc pentru tulburările de dezvoltare ar fi incapacitatea copiilor:

- de a fi calmi și de a se concentra pe imagini vizuale și sunete, la 2 luni
- de a iniția și susține interacțiuni plăcute și calde emoțional cu părinții sau cu cei ce-i îngrijesc, la 4 luni
- de a schimba gesturi sociale și emoționale (folosind diverse sunete), de a întinde mîna după ceva, de a face schimb, de a schimba zîmbete cu părinții, de a se uita la, de a căuta, la 8-9 luni
- de a se angaja în rezolvarea împreună cu cineva a unei probleme sau în jocul social, de ex. de a-l lua pe părinte de mîna pentru a găsi jucăria sau mîncarea preferată; de a se juca cu o jucărie și cu părintele în același timp, făcînd un permanent schimb reciproc de sunete; de a face gesturi sociale precum zîmbetul, schimbul de priviri și arătatul cu degetul, toate acestea la 12-16 luni

(Interdisciplinary Council on Developmental and Learning Disorders, Aprilie, 2007)

În România

Profioniștii din sănătate, cei care ar trebui să îi identifice primii pe copiii ce prezintă riscul de a avea autism sau alte Tulburări din Spectrul Autismului, nu sînt formați în tulburările de dezvoltare, în TSA în particular, și nu au nici instrumente de identificare/screening autism specifice. În acest context, vizitele obligatorii ale cadrelor medicale făcute la copiii de pînă la un an, de exemplu, o reală oportunitate pentru identificarea precoce a multora dintre acești copii este pierdută.

Astfel identificarea și diagnosticarea cît mai devreme cu putință, de la primele semne, subtile și care nu pot fi sesizate de mulți părinți, este eșuată. Lipsa formării profioniștilor este primul motiv pentru care copiii nu pot beneficia nici de intervenție timpurie, de serviciile de sprijin care au nevoie (inclusiv familia) pentru a atinge potențialul maxim. Al doilea motiv, la fel de serios, este lipsa programelor și a serviciilor de intervenție timpurie specializate în TSA sau măcar autism orientate, servicii la domiciliu și/sau în cadrul unor unități terapeutice sau educaționale, cu profioniști specializați și în TSA. Iar aceste două cauze majore favorizează agravarea condiției copiilor și instalarea și accentuarea permanentă a dizabilității, a dependenței copilului, respectiv tînarului și apoi a adultului cu autism.

„Inițial ni s-a spus de o dr.neuropsihiatră pentru copii că are întîrziere în limbaj și nimic altceva. La un control medical de rutină, o dr.pediatră ne-a spus că este de părere că are elemente autiste (noi deja bănuiam că este ceva mai mult decît întîrziere în limbaj). Am mers imediat la dr. neuropsihiatră și (după 10 luni) ne-a spus că " i se pare" și ei că este ceva mai mult dar nu a vrut să ne sperie, cică!!! Au urmat drumuri la mai mulți medici din C-ța și București care ne-au confirmat că are elemente autiste.” Părinte

„Diagnostic inițial de autism pus după 3 minute de observare a copilului, în timp ce medicul respectiv discuta cu rezidenții despre o lucrare la care lucrau. Superficial și lipsit de empatie, as putea să spun chiar de profesionalism.” Părinte

O investiție din partea statului în diagnosticarea și intervenția timpurie adecvată și intensivă, înseamnă reducerea considerabilă a cheltuielilor pentru asistența socială și medicală a persoanelor afectate de autism la vîrsta adultă.

Dacă sînteți neliniștiți referitor la evoluția copilului Dvs. , acționați, chiar dacă medicul vă liniștește și vă îndeamnă să mai așteptați.

"Ceea ce face anumite comportamente să fie 'autistice' este persistența acestora, existența unui tipar general al acestor comportamente, lipsa oricăror alternative 'normale' la aceste comportamente, precum și situațiile în care acestea apar. Astfel..nu putem diagnostica autismul pe baza prezenței sau absenței anumitor comportamente (iar acest lucru se aplică cu atât mai mult în cazul diagnosticării adulților), ci doar avînd în vedere tiparul comportamental general și istoricul dezvoltării."

*Rita Jordan, Profesor,
Universitatea Birmingham*

Ce veți face în continuare?

În momentul în care observați că ceva este în neregulă cu copilul, că are unul sau mai multe din semnele mai sus menționate, vă recomandăm să apelați la doctorul de familie și să solicitați o trimitere pentru o consultație la un specialist: pediatru, psiholog clinician, psihiatru sau neuropsihiatru infantil, unde să solicitați o evaluare a copilului. Întrucît autismul nu este încă un domeniu foarte cunoscut în țara noastră, experiența multor părinți cu copii care au primit ulterior diagnosticul de autism arată că este cumva încetățenită ideea că autismul poate fi diagnosticat „corect” numai după 3 ani ai copilului. Astfel, de multe ori, doctorii îi liniștesc pe părinții 'inutil' alarmați cu afirmații de tipul: *”Nu vă îngrijorați, nu toți copiii se dezvoltă la fel, unii merg mai încet, dar o să recupereze”, „ Vă panicați degeaba. E prea mic. Aveți răbdare..și Blaga a vorbit la 5 ani...” sau “Băieții se dezvoltă mai tîrziu decît fetele, dar recuperează ei. O să vedeți că o să fie bine.” sau „Nici vorba de autism, nu vedeți că are contact vizual și zîmbește și nu are mișcări ciudate..”* s.a.

Dacă simiți înșă că copilul are o problemă, nu se dezvoltă în ritmul în care considerați că ar trebui sau are comportamente neobișnuite, sau a regresat este important să nu vă lăsați copleșiți de eventuale afirmații de acest tip ale medicului de familie, ale pediatrului, psihologului sau neuro/psihiatrului (chiar ale familiei sau prietenilor binevoitori), ci să vă susțineți părerea, cu calm și insistență. Eventual, puteți încerca să obțineți opinia unui alt specialist, ideal a unei echipe multidisciplinare specializate în tulburări de dezvoltare a copiilor.

Dacă sînteți neliniștiți în privința copilului, vă recomandăm, deci, să acționați fără întîrziere. Iată și cîteva sugestii:

A. Pentru obținerea evaluării și a diagnosticului

a. Să nu amînați solicitarea de la medicul de familie a unei trimiteri la specialist (pediatru, neuro/psihiatru de copii, psiholog clinician), ideal o echipă multidisciplinară specializată în tulburări de dezvoltare ale copiilor, chiar dacă medicul încearcă să vă liniștească;

b. Dacă ajungeți la pediatru, să îl rugați să îi aplice copilului un test de dezvoltare, de ex. Testul Portage, sau vă îndruma către un specialist, o echipă de profesioniști cu experiență, care ar putea să facă o evaluare mai detaliată (cu teste specifice) a abilităților de comunicare verbală și neverbală, a celor cognitive, sociale, senzoriale, motorii, de autoservire ale copilului.

c. Să vă pregătiți pentru întâlnirea cu specialiștii:
- faceți însemnări, notițe despre anumite comportamente neobișnuite ale copilului sau evoluția lui în decursul câtorva luni, pentru a vă argumenta mult mai bine îngrijorările.

De ex:

„Nu îmi zîmbește niciodată cînd îl iau în brațe și îi zîmbesc.”

„Nu se uită niciodată la mine cînd îl strig sau Nu îmi răspunde cînd îl strig pe nume.”

„A început să spună cuvinte la 10 luni, iar apoi nu am mai spus nici un cuvînt, le-a uitat pe cele pe care le știa.”

„Nu se joacă cu jucării, doar le bocănește la nesfîrșit de podea.”

- faceți filmări video, dacă aveți posibilitatea, sau poate aveți unele de la sărbători în familie pe care să i le arătați specialistului.
- notați-vă întrebările pe care doriți să le puneți specialistului la consultație (adesea profesioniștii folosesc în dialogul cu părinții un impresionant și neadecvat limbaj de specialitate, ceea ce vă poate copleși și face să uitați să lamuriți anumite lucruri importante pentru Dvs.)

d. La întâlnirea cu medicul/ psihologul clinician sau echipa de evaluare și diagnosticare, să nu ezitați să puneți toate întrebările pregătite sau altele care vă vin în minte pe parcursul întâlnirii, pînă vă lamuriți toate problemele; nu vă sfiți să faceți însemnări cînd primiți răspunsuri și doriți să nu le uitați; nu trebuie să plecați din cabinetul specialiștilor cu întrebări la care nu aveți răspuns. Sigur aceștia vor fi bucuroși să vă ajute să vă clarificați toate nelămuririle.

e. Solicitați stabilirea clară a datei viitoarei consultații, întâlniri cu diagnosticianul/ echipa de evaluare și scopul specific al acesteia.

Teste folosite la detectarea și evaluarea TSA:

Checklist for Autism in Toddlers (CHAT): *instrument de detectare a posibilității prezenței a autismului la copiii de pînă la 18 luni ;*
Autism Behavior Checklist (ABC): *listă de comportamente completată de către părinți;*
Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R): *interviu structurat;*
Childhood Autism Rating Scale (CARS): *combinație dintre relatările părinților și observația directă a profesionistului;*
Pre-Linguistic Autism Diagnostic Observation Schedule (PL-ADOS): *observare directă a comportamentului copilului provocat de către profesionistul care examinează;*
The Behaviour Observation Scale for Autism, s.a.

"Evaluarea copiilor cu autism este în aceeași măsură știință și artă. Ca să facă o treabă de calitate, evaluatorii trebuie să fie capabili să facă multe lucruri în același timp. Trebuie să aibă capacitatea de a vedea și interpreta rezultatele interacțiunii lor cu copilul, avînd mereu în minte și ceea ce este tipic copiilor obișnuiți, și celor cu autism. Datorită dificultăților în interacțiunea socială și în învățare, examinatorii va trebui să folosească varii metode, pentru a exista siguranța că rezultatele sînt valide și reflectă abilitățile ,reale' ale copilului Dvs. la un anumit moment dat. "

Fred R. Volkmar, Lisa A. Wiesner, „Healthcare for Children on the Autism Spectrum”, 2004

B. Postdiagnosticare

- f. Rugați-l pe specialist/echipa să vă ofere, alături de diagnostic, rezultatele evaluării nivelului de dezvoltare, a punctelor slabe și tari ale copilului, sub forma unui raport scris, care să includă și recomandările privind modul în care trebuie să procedați acasă pentru a-l stimula corect și eficient pe copil, de a spori punctele tari și a reduce pe cele slabe, sau cum ar trebui să procedați cînd apar comportamentele problemă despre care i-ați povestit specialistului (plan de intervenție).
- g. Solicitați și recomandări clare despre ce programe de intervenție timpurie pentru copiii cu autism există, la ce instituții și servicii publice puteți apela pentru a începe recuperarea copilului sau pentru acordarea unor drepturi sociale, ce alte structuri de sprijin pentru familiile cu copii cu autism există în localitatea sau zona în care locuiți (grupuri de suport pentru părinți, asociații, fundații, etc) sau centre private de terapie.
- h. Informați-vă despre autism din toate sursele- alți părinți, internet, asociații/ fundații- asupra intervențiilor și terapiilor existente în general (rețineți că există și multe ce nu sînt validate ca fiind atît de benefice cum susțin inițiatorii și promotorii lor, iar altele pot fi chiar periculoase) și asupra alternativelor existente în țară/ județ/ localitate; asupra surselor de informare și formare pentru Dvs., ca părinte (cărți, materiale tipărite despre autism, cursuri de formare, grupuri locale de suport pentru părinți, etc), asupra legislației în domeniu, asupra instituțiilor abilitate să vă sprijine dacă vă sînt încălcate drepturile.
- i. Întîlniți-vă cu alți părinți care au trecut deja prin ceea ce treceți Dvs. imediat după diagnosticare pentru a beneficia de informații, sfaturi, sprijin emoțional; sau, dacă nu există, puteți crea Dvs. un grup de suport împreună cu alți 2-3 părinți, pe care diagnosticianul Dvs. vi-i poate, eventual, indica din rîndul pacienților săi ;
- j. Contactați Serviciul Public de Asistență Socială din cadrul primăriei din localitatea de domiciliu sau Direcția Generală de Asistență Socială și Protecția Copilului - DGASPC din județul în care locuiți. Asistentul social are datoria de vă informa asupra drepturilor Dvs. la asistență socială, inclusiv despre serviciile sociale specializate pentru copil și familie existente în localitate, județ sau zonă (acest serviciu al primăriei are obligația să asigure crearea unor astfel de servicii pe plan local).

Încadrarea copilului într-un grad de handicap

Dacă doriți încadrarea copilului într-un grad de handicap, pentru a beneficia de anumite facilități și drepturi prevăzute de lege pentru persoanele cu handicap, trebuie să vă adresați cu o solicitare scrisă DGASPC-ului din județ. Hotărârea de încadrare în grad de handicap se acordă pe baza Certificatului medical care specifică diagnosticul copilului, solicitat în scris de la medicul neuropsihiatru pentru copii, a evaluării de către o comisie a gradului de funcționalitate a copilului și a unei anchete sociale.

Hotărârea de încadrare într-unul din cele 4 grade de handicap-ușor, mediu, accentuat și grav-, eliberată în 30 de zile de la data depunerii cererii, este însoțită de Planul de recuperare. Aveți dreptul de a fi consultat în realizarea acestui plan.

Aveți, de asemenea, dreptul să depuneți contestație în termen de 30 de zile de la data emiterii Hotărârii de încadrare în grad de handicap, dacă nu sînteți de acord cu gradul de handicap în care a fost încadrat copilul Dvs., sau cu Planul de recuperare și/ sau cu Planul de servicii (de ex. serviciile nu răspund nevoilor de recuperare ale copilului Dvs., sau nu sînt specificate clar serviciile, locul unde vor fi oferite, cine răspunde de oferirea fiecărui serviciu specificat, perioada de timp în care sînt oferite, cînd se face evaluarea pentru a se vedea dacă sînt eficiente, sau nu se specifică cine este managerul de caz, s.a.).

Potrivit Ordinului Nr. 288 / 2006 pentru aprobarea Standardelor minime obligatorii privind managementul de caz în domeniul protecției drepturilor copilului:

„Managerul de caz (MC) este profesionistul care, ..., asigură coordonarea activităților de asistență socială și protecție specială desfășurate în interesul superior al copilului, avînd drept scop principal elaborarea și implementarea[...] b) planului de recuperare pentru copiii cu dizabilități..”

Managerul de caz poate fi un profesionist angajat al DGASPC sau al unui organism privat acreditat (asociație, fundație, centru de terapie, etc). El face legătura familiei cu furnizorii de servicii și monitorizează evoluția cazului copilului Dvs. și a familiei.

Adresați autorităților locale, în scris, o cerere în care prezentați situația Dvs. și serviciile de care are nevoie copilul și familia Dvs., dacă aceste servicii nu există în localitate.

Informați-vă!

Rețineți:

Nu puteți fi acuzat de autismul copilului Dvs.

Părinții nu pot provoca autismul copilului sau copiilor lor!

Puteți însă grăbi recuperarea lui!

Această prevedere legislativă ar trebui să constituie o minimă garanție a faptului că un copil cu nevoi speciale/ dizabilitate (ordinul se referă, din păcate, numai la copiii care au certificat de handicap) beneficiază de servicii potrivite nevoilor, de o coordonare a serviciilor, de monitorizare a eficienței acestor servicii și de permanenta adaptare a acestora la nevoile copilului. Vă sugerăm, așadar, să solicitați DGASPC desemnarea unui manager de caz care să se ocupe adecvat și de cazul Dvs., așa cum stipulează ordinul mai sus amintit.

Aveți și dreptul de a nu semna Contractul cu beneficiarul/ reprezentantul familie, dacă nu sînteți de acord cu serviciile din planul de recuperare, dacă acestea nu sînt adaptate nevoilor specifice și reale ale copilului Dvs. sau sînt insuficiente ca număr de ore de terapii de recuperare.

Dacă nu există servicii adecvate nevoilor copilului Dvs., aduceți la cunoștința administrației locale (Serviciul Public de Asistență Socială de la primăria din localitate sau DGASPC din județ), în scris, situația copilului și a familiei Dvs. și solicitați servicii de sprijin specializate în autism sau măcar autism orientate de care are nevoie copilul și servicii de sprijin de care aveți nevoie Dvs. ca părinte (ex. respiro, de consiliere psihologică, de formare în autism, s.a.). Serviciile „autism orientate” sînt serviciile specializate pentru copii cu alte nevoi speciale sau dizabilități: retard intelectual, sindrom Down, de ex., dar adaptate și nevoilor specifice copiilor cu autism, ceea ce înseamnă, întîi de toate, personal format și în autism și o adaptare a spațiului la și nevoile specifice și individuale ale copilului cu autism.

AUTISM ROMANIA vă poate acorda consiliere juridică sau informații generale privind modul în care vă puteți relaționa cu autoritățile centrale sau locale de resort.

Dacă familiile cu copii cu autism-TSA, individual, prin grupurile de suport sau constituite în asociații, nu aduc la cunoștință, în scris, nevoile lor individuale și specifice pentru servicii specializate adecvate sau autism orientate, aceste nevoi nu vor fi cunoscute la adevărata lor dimensiune și nici serviciile necesare (de evaluare și diagnosticare, de intervenție timpurie, educaționale, recreere, etc.) la nivel local sau județean nu vor fi create.

Existența pe plan local a serviciilor de care are nevoie copilul depinde în mare măsură de Dvs!

Legislație utilă:

Lege nr. 272 /2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului
Legea nr. 448 /2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap
Legea nr. 47/2006 privind sistemul național de asistență socială
Legea învățământului 84/1995
Ordonanța nr.137/2000 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare

Adrese și linkuri utile:

Autoritatea Națională pentru Protecția Drepturilor Copilului-ANPDC
Bd G-ral Gheorghe Magheru , nr. 7, Sect 1, București, Cod poștal 010322, www.copii.ro
Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap-ANPH
Calea Victoriei nr. 194, sect 1, București www.anph.ro
Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului
Str. Gen. Berthelot 28-30, Sect 1, 010168, București www.edu.ro
Ministerul Sănătății
Intr. Cristian Popișteanu, nr. 1-3, sector 1, cod 010024, București, www.ms.ro
Consiliul Național pentru Combaterea Discriminării
Piata Walter Maracineanu nr 1-3, sector 1, Bucuresti , www.cncd.org.ro
Forum părinți www.autism.ro

AUTISM ROMÂNIA-Asociația Părinților Copiilor cu Autism

Misiunea noastră este apărarea drepturilor și intereselor persoanelor a căror viață este marcată de autism, creșterea calității vieții acestora și promovarea includerii și participării lor depline la viața comunității din care fac parte.

Obiectivele noastre generale:

- promovarea demnității și a drepturilor persoanelor cu autism în spiritul „Cartei persoanelor cu autism”
- îmbunătățirea legislației referitoare la drepturile și condițiile de viață ale persoanelor cu autism;
- exercitarea unui rol de vigilență în vederea evitării tuturor neglijențelor și abuzurilor asupra copiilor, tinerilor și adulților cu autism;
- promovarea unei tot mai bune înțelegeri a Tulburărilor din Spectrul Autismului în rîndul părinților, al profesioniștilor, al autorităților și publicului larg
- crearea de oportunități pentru schimb de informații, experiență și idei între persoanele cu TSA, părinți , profesioniști
- promovarea și facilitarea accesului la diagnostic și evaluare corecte și cît mai de timpuriu posibil, pentru ca șansele persoanei cu autism la viață independentă să fie maxime;
- promovarea și popularizarea celor mai bune experiențe și a celor mai eficiente modalități de îngrijire, educație, formare și orientare profesională, de integrare în comunitate și bunăstare a copiilor, tinerilor și adulților cu autism
- dezvoltarea unei rețele proprii de servicii de calitate pentru persoanele cu autism și promovarea îmbunătățirii serviciilor publice existente (sănătate, educație, locuire, viață de zi cu zi).

Sprijiți eforturile noastre!

Recomandări pentru personalul medical care ia prim contact cu părinții îngrijorați:

- Să îi trateze cu înțelegere, respect și empatie, avînd în vedere faptul că familia se află într-un proces dureros, copleșitor emoțional și stresant de căutări de răspunsuri și soluții la problemele copilului;
- Să asculte cu mai multă atenție și empatie îngrijorările și părerile părinților, indiferent cît de ‚neprofesionist’ exprimate sînt de către aceștia, întrucît ei sînt cei care stau 24 de ore pe zi cu copilul, îl cunosc cel mai bine și știu cînd ceva este în neregulă, cînd regresează sau cînd evoluează nefiresc; ei sînt „experți” în copilul lor, iar perspectiva lor este extrem de importantă, inclusiv în procesul de identificare, evaluare și diagnosticare;
- Să nu îi liniștească pe părinții îngrijorați înainte de a face o observare atentă a copilului și de aplicarea unui test de dezvoltare a copilului, ex. testul Portage , pentru a nu îi descuraja să ajungă cît mai repede la un diagnostician și, astfel, să acționeze cît mai de devreme pentru începerea intervenției timpurii pentru recuperarea copilului;
- Să lămurească îngrijorările părinților, dîndu-le explicații adecvate, clare și pe înțelesul fiecăruia în parte și să evite un impresionant și de neînțeles limbaj de specialitate;
- Să îi îndrume eficient post diagnosticare către servicii și structuri de sprijin pe raza de domiciliu a familiei respective;
- Să folosească toate oportunitățile de informare și formare în tulburările de dezvoltare, TSA în speță, inclusiv cele oferite de organizații nonguvernamentale din domeniul autismului, pentru a fi la curent cu noutățile din acest domeniu și pentru putea oferi copiilor cea mai bună intervenție și îngrijire de specialitate, iar familiilor cele mai bune sfaturi și sprijinul de care au nevoie.



**PROGRAMUL
DE CONSOLIDARE A
SOCIETATII CIVILE
DIN ROMANIA**



Acest material a fost tipărit cu sprijinul oferit de misiunea din România a Agenției de Dezvoltare Internațională a Statelor Unite ale Americii (USAID), prin intermediul Programului de consolidare a societății civile din România. Opiniile și informațiile prezentate în acest material sunt ale autorilor și nu reprezintă neapărat punctul de vedere al USAID.