



Studiu privind nevoile de servicii în rândul părinților copiilor și tinerilor cu TSA

Raport de cercetare

Autori:

Gabriel Mareș, cercetător

Alexandru I. Toth, coordonator

Elaborat de:

Asociația Sociometrics – Grupul de Analiză Socială și Economică

București
2015

Lucrarea STUDIU PRIVIND NEVOILE DE SERVICII ÎN RÂNDUL PĂRINȚILOR COPILOR ȘI TINERILOR CU TSA
(EDIȚIE TIPĂRITĂ, 2015), autor ALEXANDRU TOTH, GABRIEL MAREȘ

ISBN 978-973-0-19173-8

Studiu privind nevoile de servicii în rândul părinților copiilor și tinerilor cu TSA

Raport de cercetare

Elaborat de:

Asociația Sociometrics – Grupul de Analiză Socială și Economică



Pentru:

Fundația Romanian Angel Appeal

CUPRINS

Abrevieri.....	3
Rezumat	4
1. Introducere.....	6
1.1. Aspecte generale ale tulburărilor din spectrul autist.....	6
1.2. Contextul problematicii tulburărilor din spectrul autist în România	7
1.3. Referiri la implicarea părinților în procesul terapeutic	9
2. Rolul familiei în acceptarea socială a diferențelor specifice copiilor cu tulburări din spectrul autist	10
3. Metodologia cercetării.....	14
4. Analiza și prezentarea studiilor de caz.....	15
4.1. Prezentare - Studiul de caz 1.....	17
4.2. Prezentare - Studiul de caz 2.....	20
4.3. Concluziile cercetării calitative.....	23
5. Cercetarea cantitativă	24
5.1. Prezentarea și interpretarea rezultatelor cercetării cantitative	24
Concluzii.....	42
Recomandări	44
Bibliografie	45

Mulțumim celor care au făcut posibilă realizarea acestui studiu: părinților implicați voluntar în realizarea studiilor de caz și în completarea chestionarelor, reprezentanților DGASPC și personalului din Centrele de consiliere și asistență pentru persoanele cu autism din Vaslui, Botoșani, Călărași, București - sector 4, Galați, Bacău, Mehedinți, Prahova, Arad și Vrancea, organizațiilor non-guvernamentale: Asociația Națională pentru Copii și Adulți cu Autism din România ANCAAR – Argeș, Asociația Autism Baia-Mare, Asociația pentru Intervenție Terapeutică în Autism – București, Asociația Îvingem Autismul – București, Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual – București, Asociația Autism Transilvania – Cluj-Napoca, Asociația Națională pentru Copii și Adulți cu Autism din România ANCAAR – Craiova, Fundația Univers Plus – Piatra Neamț, care au sprijinit demersul nostru investigativ.

Mulțumim Fundației Romanian Angel Appeal pentru sprijinul oferit în procesul de facilitare a contactelor cu instituțiile și organizațiile mai sus amintite, precum și pentru întregul suport logistic pus la dispoziție pe durata cercetării.

Abrevieri

ANPC	Autoritatea Națională pentru Protecția Copilului
CDC	Centrul pentru Controlul și Prevenirea Bolilor
CSM	Centru de Sănătate Mentală
DGASPC	Direcția Generală de Asistență Socială și Protecție a Copilului
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
NR	Non răspuns
ONG	Organizație Non Guvernamentală
RAA	Fundația Romanian Angel Appeal
SIDA	Sindromul Imunodeficienței Umane Dobândite
TSA	Tulburare de spectru autist
UNICEF	United Nations International Children's Emergency Fund

Rezumat

Prezentul studiu are la bază studii de caz – interviuri în profunzime cu părinți de copii diagnosticați cu TSA, care accesează servicii de terapie și o anchetă sociologică pe bază de chestionare. Chestionarele au fost aplicate în perioada noiembrie-decembrie 2014, cu sprijinul a 9 ONG-uri și 10 DGASPC-uri din țară, ce oferă servicii terapeutice copiilor cu autism.

Studiul a implicat aparținători ai copiilor cu TSA cu vârsta între 0-4 ani (26%), 5-9 ani (47%), 10-14 ani (20%), peste 15 ani (7%). Părinții participanți au fost cu precădere persoane tinere 36–40 ani (66%), din mediul urban (83%), cu studii liceale și universitare (60%). Din perspectiva autoevaluării resurselor, 70% dintre participanți consideră că nu au o situație materială prea bună, dar se descurcă. 17% dintre participanții la studiu trăiesc în mediul rural, fapt ce evidențiază posibilitățile limitate de a urma terapie pentru persoanele cu autism care locuiesc la țară.

Atât studiile de caz, cât și chestionarul evidențiază faptul că, înainte de diagnosticarea copilului, 66% dintre respondenți nu au auzit sau știau foarte puține lucruri despre această tulburare. În cazul a 93% din respondenți, primele suspiciuni cu privire la o dezvoltare atipică au apărut până la vârsta de 3 ani, iar diagnosticul a fost confirmat, în 72% din cazuri, după câteva luni de la suspiciune.

60% dintre cei intervievați consideră că, după diagnosticare, informațiile cu privire la opțiunile terapeutice sunt extrem de importante. În ceea ce privește cantitatea și calitatea informațiilor primite după aflarea diagnosticului, 40% au menționat că informațiile disponibile sunt multe sau foarte multe. Cu toate acestea, 41% din respondenți au afirmat că informațiile primite de la specialiști sunt vechi, neactualizate, iar 25% au spus că acestea sunt greu de înțeles. Identificarea surselor de informații cu privire la autism cunoaște următoarea structură a răspunsurilor: 53% au obținut informații de la medicul psihiatru, 18% s-au informat de pe internet, iar 16% au fost informați de psihologi. În ceea ce privește informațiile cu privire la opțiunile terapeutice, principalele surse de informare sunt: psihologii, medicii psihiatri, internetul sau alți părinți aflați în situații similare.

Din perspectiva accesului la serviciile de terapie destinate copiilor cu TSA, 68% dintre copii primesc intervenții în cadrul unei singure instituții, în timp ce 32% accesează servicii din cadrul mai multor instituții. Cu toate acestea, cei mai mulți copii urmează până la 10 ore de terapie/lună, adică aproximativ 2-3 ore/săptămână, în condițiile în care recomandările internaționale sunt de 25 până la 40 ore de terapie pe săptămână. 56% dintre copiii celor intervievați beneficiază de servicii în cadrul unor ONG-uri furnizoare de servicii terapeutice specifice, iar 54% dintre respondenți accesează terapie pentru copiii lor și în cadrul unor servicii publice.

Aproape jumătate dintre participanții la studiu afirmă că ar fi necesare serviciile unui centru de zi pentru copilul lor cu autism (4-8 ore zilnic), iar 30% dintre părinți afirmă că simt nevoia unor servicii de respiro (copilul să poată fi îngrijit într-un centru, timp de câteva zile), care să le permită timp pentru ei înșiși.

În privința accesului la educație, 75% dintre copiii cu autism de vârstă școlară din familiile celor intervievați, sunt înscriși într-o formă de învățământ. Dintre cei care

nu frecventează o formă de educație, aproape un sfert urmează programe de pregătire pentru integrarea școlară. După forma de învățământ în care sunt înscriși copiii, constatăm că 64% frecventează școala de masă, 31% studiază în școala specială, iar 5% sunt școlarizați în clase speciale integrate în școala de masă.

Doar 17% dintre copiii care sunt incluși într-o formă de școlarizare beneficiază de shadow/însoțitor, iar jumătate din părinții celor care nu beneficiază de acest serviciu sunt convinși că prezența însoțitorului ar fi foarte importantă pentru progresele copilului. 46% dintre aparținătorii chestionați afirmă că, cel puțin uneori, copilul lor cu autism este intimidat și tachinat la școală, iar 53% dintre ei spun că doar câteodată este implicat copilul lor în activități de joacă cu colegii. În opinia participanților la studiu, cadrele didactice sunt dispuse în foarte mare măsură să contribuie la integrarea copilului (42% dintre respondenți) însă doar 22% dintre ei afirmă că personalul didactic știe și cum anume să abordeze copilul cu TSA.

Cele mai mari îngrijorări ale părinților legate de viitorul copilului lor cu autism sunt că acesta nu va putea să se îngrijească singur când va fi mare (58%), că nu va putea să se întrețină singur (54%), că părintele nu va avea putere să-l ajute (37%) și că nu va avea cine altcineva să-l ajute (30%).

Participanții la studiu au considerat că soluțiile pentru nevoile resimțite de întreaga familie sunt:

- implicarea autorităților în elaborarea de politici și programe de asistență medico-psiho-socială coerente;
- instruirea părinților în tehnici de terapie comportamentală, care să le permită să-și ajute copilul să fie cât mai independent posibil (complementar serviciilor de intervenție oferite de specialiști);
- încadrarea copiilor cu autism în învățământul de masă și acces la forme de școlarizare, care să ofere o formare profesională adecvată nevoilor și potențialului persoanei cu TSA;
- servicii de suport psihologic pentru întreaga familie pe toată durata vieții;
- posibilitatea ca părinții să-și poată menține un loc de muncă etc.

Deși studiul are un caracter exploratoriu și este supus unor limitări, putem afirma că țara noastră este încă insuficient pregătită pentru a oferi condiții adecvate copiilor cu autism și familiilor lor. Dincolo de toate acestea, nu putem să nu constatăm că s-au făcut o serie de progrese față de situația din anii anteriori, însă este nevoie în continuare de informare cu privire la autism și la specificul acestuia, de consiliere și referire către servicii specializate, de susținerea terapiei pentru copil pe termen lung, de extinderea/înființarea unui sistem de servicii de respiro pentru părinți, flexibilizarea sistemului de protecție și asistență socială pentru a fi adaptat nevoilor persoanelor afectate de TSA, realizarea unor modificări legislative pentru o abordare coerentă și adecvată a politicilor menite să contribuie la rezolvarea problemelor familiilor și persoanelor afectate de TSA.

1. Introducere

1.1. Aspecte generale ale tulburărilor din spectrul autist

Etiologia tulburărilor din spectrul autismului (TSA) are un caracter multifactorial complex, literatura de specialitate făcând referire de la factori genetici până la factori de mediu. Davis III, T. E., White, S.W., Ollendick, T. H., (2014) afirmă că în ultimii 20 de ani tot mai multe persoane sunt diagnosticate cu tulburări din spectrul autist.

Conform criteriilor DSM-5, tulburarea din spectrul autist se definește prin întrunirea următoarelor criterii: a) persistența deficitului în comunicarea și interacțiunea socială în contexte, medii diferite; b) existența unor pattern-uri comportamentale, interese sau activități ce au caracter restrictiv și repetitiv; c) simptomele trebuie să fie prezente în perioada de dezvoltare timpurie; d) simptomatologia determină afectarea semnificativă în plan social, ocupațional sau în alte arii importante pentru funcționarea cotidiană; e) afectarea funcționării nu este mai bine clarificată de dizabilități intelectuale sau de întârzieri globale ale dezvoltării (American Psychiatric Association, 2013).

Problematika generală determinată de tulburările din spectrul autist și impactul acestora la nivel social presupune ca fiecare verigă umană din sistemul care contribuie la formarea sau recuperarea copilului cu TSA (părinte, educator, diferiți terapeuți specializați, medici etc.) să fie conștientă de posibilele obstacole pe care le poate întâlni pe parcursul procesului de recuperare-integrare. Toți actorii mai sus amintiți trebuie să fie pregătiți să facă față cu profesionalism, răbdare, creativitate tuturor provocărilor pe care autismul le implică. Necesitatea abordării sistematice și coerente a problematicii TSA este determinată și de faptul că prevalența autismului este tot mai mare de la un an la altul - tulburările din spectrul autist tind să fie mai comune decât cancerul la copii, diabetul juvenil și SIDA împreună (Blumberg, Stephen J., et al., 2013). Cercetările de dată recentă arată că tulburările din spectrul autist pot să afecteze orice familie, indiferent de rasă, etnie sau mediu social (Peeters, T., 2009). Din perspectiva incidenței TSA, raportul pe sexe este de 4 la 1 pentru băieți, iar din perspectiva gradului de afectare se pare că persoanele de sex feminin sunt mai profund afectate decât cele de sex masculin (Gherguț, A., 2013).

Creșterea accelerată a TSA în rândul afecțiunilor cu impact asupra dezvoltării se poate constata analizând evoluția acestora din perspectivă cronologică:

- în 1943 - Leo Kanner diagnostica 11 copii care s-au prezentat la clinica sa cu o combinație de grave deficiențe de vorbire, marcate de anormalități în interacțiunea socială și o înclinație spre comportamente stereotipice, repetitive și ritualistice. Acești 11 copii au fost primii copii diagnosticați cu autism infantil. Aproximativ în aceeași perioadă, Hans Asperger a descris o formă atenuată a autismului, cunoscută azi drept Sindrom Asperger (Gherguț, A. 2013).
- în perioada anilor '50 – '60, sub influența curentului psihanalist, autismul era considerat ca o formă de „schizofrenie a copilăriei”, psihanalistii atribuind instalarea tulburării mamelor distante și reci din punct de vedere emoțional (www.autismspeaks.org).
- în anii '70, începutul anilor 80' autismul era privit ca o tulburare biologică de dezvoltare a creierului, iar Marshalyn Yeargin-Allsop, pediatru epidemiolog în cadrul CDC (The Centers for Disease Control and Prevention - Centrul pentru

Controlul și Prevenirea Bolilor) Atlanta, afirma că afecțiunea era considerată foarte rară, fiind diagnosticați cu autism 1 din 10.000 de copii (<http://www.autismsciencefoundation.org>).

- odată cu anii '80, DSM III delimitează clar autismul de “schizofrenia copilăriei” (www.autismspeaks.org), stabilind și o listă de criterii specifice pentru diagnosticarea autismului.
- între anii 1994-2000, DSM-IV și DSM-IV-TR utilizează un sistem multicategorial de diagnosticare a tulburărilor pervazive de dezvoltare, incluzând în această categorie autismul, Sindromul Asperger, tulburările pervazive nespecifice, sindromul Rett etc. (Grazadzinski, R., Huerta, M., Lord, C., 2013).
- statisticile din 1999 duc la constatarea că a avut loc o creștere cu 273% a numărului de copii cu autism în Atlanta, iar în 2002 creșterea este de 556% în decursul a 10 ani (www.autismspeaks.org).
- în 2013 Centrul pentru Controlul și Prevenirea Bolilor (CDC) indică faptul că 1 din 88 dintre copiii americani are o tulburare din spectrul autist, mai exact 1 din 54 de băieți și 1 din 252 de fete sunt diagnosticate cu autism în USA (www.ddiny.org).
- la sfârșitul anului 2013, DSM-5 înlocuiește sistemul multicategorial de diagnosticare cu o singură dimensiune diagnostică – Tulburare din Spectrul Autist. Noul DSM-5 evidențiază că simptomele autismului sunt cel mai bine reprezentate de afectarea relaționării sociale, a comunicării și prin prezența comportamentelor și a intereselor cu caracter repetitiv (Grazadzinski, R., Huerta, M., Lord, C., 2013).
- în 27 martie 2014, Centrul pentru Controlul și Prevenirea Bolilor (CDC) a lansat noi date cu privire la prevalența autismului în Statele Unite. Acest studiu de supraveghere a identificat 1 din 68 de copii (1 din 42 băieți și 1 din 189 de fete) ca având o tulburare din spectrul autist (<http://nationalautismassociation.org>).

1.2. Contextul problematicii tulburărilor din spectrul autist în România

Până în prezent, România este una din țările în care nu există nici o statistică oficială care să cuantifice numărul persoanelor cu autism, prevalența sau rata de incidență. Până în 2013, nu se știa nimic oficial despre situația persoanelor cu autism adulte. Începând cu acest an, însă, a fost schimbată legislația, conform criteriilor medico-psiho-sociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap (Ordin Nr. 692/982 din 23 mai 2013) și astfel, în acest moment, există cel puțin certificate de diagnostic cu TSA pentru adulți. Din păcate, nu există în continuare statistici oficiale care să evidențieze numărul acestor persoane. Ordinul anterior menționat recunoaște realitatea că autismul nu mai poate fi considerat o tulburare doar a copilului.

Asociația pentru Intervenție Terapeutică în Autism (AITA) estimează că ar exista între 15.000 și 40.000 de copii cu tulburări din spectrul autist, diagnosticați de specialiști, dar care nu sunt evidențiați în raportările oficiale ale Ministerului Sănătății sau Ministerului Muncii și Protecției Sociale. Se consideră că această aproximare a AITA are ca fundament doar numărul copiilor cu TSA care accesează servicii ale

unor fundații sau asociații, numărul real al celor afectați fiind mult mai mare. Conform datelor Ministerului Sănătății, în 2012 în România erau diagnosticați cu TSA 7.179 copii, dintre aceștia doar 4.500 având certificat de încadrare în grad de handicap (www.autisminfantil.ro).

Problematika specifică intervențiilor terapeutice adresate copiilor cu tulburări din spectrul autist poate fi considerată ca fiind relativ nouă în România, iar conturarea unor direcții de acțiune și intervenție în acest domeniu este încă într-o fază incipientă. La sfârșitul anilor '90 și începutul anilor 2000, chiar și în mediile academice psiho-educative și medicale, problematica specifică TSA avea o notă de exotism, dat fiind faptul că existau doar descrieri succinte ale autismului. Chiar dacă în ultimii ani s-au înregistrat modificări semnificative în abordarea problematicii pe care noi o analizăm, putem afirma că în România abia începând cu anul 2010 se conturează o schimbare de perspectivă din punctul de vedere al intervenției specifice (Legea 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului, Legea nr. 151/2010, Legea nr. 200/2013 pentru modificarea și completarea Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate). Remarcăm faptul că schimbările mai sus menționate vin pe fondul unor inițiative ale societății civile, asociații de părinți, ONG-uri specializate în drepturile persoanelor cu nevoi educaționale speciale, reprezentanți ai mediului academic etc.

În 2013, Fundația Romanian Angel Appeal elaborează, în cadrul proiectului POSDRU/96/6.2/S/60289, o propunere de "Strategie Națională pentru Integrarea Socială și Profesională a Persoanelor cu TSA", propunere în care se face referire directă la nevoia de a fi dezvoltate programe speciale de educație a părinților, astfel încât aceștia să fie abilitați în privința gestionării elementelor ce țin de particularitățile TSA ale copilului sau tânărului.

La nivel național, în studiul *Evaluarea serviciilor oferite în centrele de consiliere și asistență pentru persoanele cu tulburări de spectru autist, deschise în cadrul proiectului POSDRU 60289 - "Și ei trebuie să aibă o șansă! – program de sprijin pentru integrarea socială și profesională a persoanelor cu tulburări de spectru autist"*, studiu realizat pentru Romanian Angel Appeal (Toth Alexandru coord., 2013), sunt menționate o serie de probleme cu care se confruntau copiii cu TSA din România, evidențiindu-se aspecte ce țin de diagnosticare și de integrarea familială, școlară și socială a acestor copii. Aceste probleme au o manifestare eterogenă determinată de aria de dezvoltare semnificativ afectată (limbaj, socializare, autoservire, motor sau cognitiv), vârsta cronologică și vârsta la care a fost diagnosticat copilul, contextul social (inclusiv familial), accesul la servicii terapeutice specifice etc.

1.3. Referiri la implicarea părinților în procesul terapeutic

La nivel european, Recomandarea Comitetului de miniștri CM/Rec (2006) (<https://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=1073507&BackColorInternet=9999CC&BackColorIntranet=FFBB55&BackColorLogged=FFAC75>), face referire la rolul părinților în formarea și educația copiilor – element care este încă deficitar în legislația și în politicile socio-educative din România, politici care fac trimiteri la nevoia de educație a părinților fără a contura linii directoare sau legislative în acest sens.

Tot la nivel european, problematica TSA este abordată și de Direcția Generală de Sănătate și Protecția Consumatorului a Comisiei Europene, care a emis în februarie 2005 un document referitor la o serie de “elemente despre prevalența” TSA în Uniunea Europeană. În aceeași direcție de sensibilizare și conștientizare a problematicii TSA la nivel european vine și Recomandarea Comitetului de miniștri CM/Rec (2009) ce face referiri specifice la educația și incluziunea copiilor și tinerilor cu TSA, iar una dintre aceste referiri sugerează “implicarea organizațiilor non-guvernamentale care reprezintă copiii și tinerii cu TSA și a familiilor acestora” în procesul de incluziune.

La nivel internațional se consideră o prioritate necesitatea conștientizării problematicii aferente TSA și a impactului acesteia asupra societății contemporane. Astfel, în SUA, Comitetul Interdepartamental pentru Autism, comitet din cadrul Departamentului de Sănătate și Servicii Umane, lansează în anul 2011 “Planul Strategic de cercetare pentru TSA”, în care face referire specifică la aspecte ce țin de educația și calitatea vieții familiilor copiilor cu TSA.

2. Rolul familiei în acceptarea socială a diferențelor specifice copiilor cu tulburări din spectrul autist

Famiiliile copiilor cu tulburări din spectrul autist sunt de cele mai multe ori obligate să își schimbe rutinele zilnice, stilul de viață sau chiar viziunea asupra acesteia, diagnosticul copilului devenind, prin prisma etichetării, un diagnostic al familiei. Puși în fața unui asemenea context situațional, părinții copiilor cu TSA au puține șanse să dialogheze cu alți părinți. Deschiderea unui canal de comunicare între specialiști și părinți poate preveni apariția unor situații în care “mesajul negativ (...) ajunge la părinți și în acest mod părinții se simt și mai înstrăinați, izolați și fără nici un fel de sprijin” (Peeters, T., 2009). Continuând ideea autorului anterior citat, putem să afirmăm, așa cum o făcea și B. Bernstein (2000), că practicile terapeutice și educaționale reprezintă un context social fundamental, în care are loc constituirea unei subculturi, dacă privim persoanele afectate de TSA și din această perspectivă. Acceptarea blazată a statutului de grup minoritar și a unei culturi minoritare de către familiile persoanelor cu tulburări din spectrul autist nu este o soluție pentru a ieși din marginalizare, ci mai curând o accentuare a acesteia.

Pentru a contrabalansa această “rezolvare nedorită”, părinții persoanelor cu TSA au început să devină combativi, dar în sens pozitiv. Astfel, ChamaK, B. (2008) arată că: “organizațiile americane de părinți au dus o luptă continuă pentru a redefini autismul ca pe un handicap și nu ca pe o tulburare psihiatrică”. Autoarea arată că motivația părinților este legată de contrabalansarea elementelor ce reprezintă dificultăți pentru persoana cu autism prin terapii educaționale și recuperatorii. Nevoia de redefinire ca tulburare a autismului își are originea în perspectiva multiplelor școli de psihiatrie care considerau autismul ca o tulburare de tip psihotic, foarte rară, care avea ca elemente definitorii absența limbajului și dificultățile de relaționare socială. Pediatrii, psihiatrii și neuropsihiatrii din România (fără a apela la denumiri ale manualelor de diagnostic sau la clasificările internaționale ale maladiilor), obișnuiau să denumească tulburările din spectrul autist ca fiind “schizofrenia copilului”. Din rândul celor diagnosticați cu o tulburare din spectrul autist, “persoanele autiste înalt funcționale” (inclusiv cele cu Sindrom Asperger), care își recunosc și admit diagnosticul, doresc și chiar se luptă pentru a nu fi etichetați ca persoane cu probleme de sănătate mentală, ci ca persoane diferite (în prezent legislația națională care “obligă” încadrarea copiilor cu autism deveniți adulți în categoria persoanelor cu tulburări psihotice s-a schimbat în sensul menținerii diagnosticului de autism și după împlinirea vârstei de 18 ani).

Plecând de la cele anterior amintite, la nivelul unor grupuri de specialiști familiarizați cu problematica autismului au fost ridicate o serie de întrebări legate de o nouă perspectivă asupra autismului, așa cum arăta și Best, J. (2001). Aceste întrebări se referă la: “Cum ar putea noul discurs despre autism influența percepția socială despre acesta? Cum va fi difuzat/receptat în societate acesta?”. Același autor, Best, J. (2001), vorbind despre importanța imaginii sociale asupra problematicii autismului arăta că este important să decelăm trei elemente distincte:

- evidențierea problemei, să arătăm că aceasta chiar există în societate și că necesită intervenție,
- construirea și deschiderea unor canale de comunicare socială, care pot cuprinde oameni apropiați persoanei cu autism (rude, prieteni ai familiei sau colegi), până

la mass-media,

- identificarea unor actori sociali care aduc la cunoștința publică problematica persoanelor cu tulburări din spectrul autist și se alătură celor care militează pentru o schimbare a percepției sociale (și uneori chiar la nivel de decizii politice).

În derularea unui asemenea proces, un rol deosebit de important revine asociațiilor de părinți sau altor ONG-uri active în domeniul problematicii specifice persoanelor cu tulburări din spectrul autist, ele având de cele mai multe ori îndreptățirea, cunoașterea suficient de bună a problemelor acestui grup populațional, dar și motivația de a trece de la contemplare, exprimare de dorințe sau idei de schimbare, la acțiune, la însuși procesul de schimbare la nivelul societăților.

În ultimii ani a fost conștientizată nevoia consilierii și educării părinților în general și în mod deosebit a părinților copiilor cu o dezvoltare atipică. Psiho-educația părinților este cea care cuprinde ”programele, serviciile și resursele destinate părinților și celor care îngrijesc copiii, cu scopul de a-i sprijini pe aceștia și de a le îmbunătăți capacitatea de a-și crește copiii” (Carter, 1996 apud Cojocaru, D., Cojocaru Ș., 2011). Programele care îi ajută pe părinți să își dezvolte, să își îmbunătățească abilitățile parentale, să înțeleagă dezvoltarea copilului și să învețe să folosească modalități alternative de abordare a situațiilor dificile întâlnite în creșterea și educarea copilului sunt adesea neglijate, chiar dacă necesitatea lor este evidentă.

Așa cum putem deduce din scurtul istoric prezentat anterior, diagnosticul de TSA afectează întreaga viață de familie, fiind în strânsă legătură cu acceptarea sau negarea acestuia de către părinți. După aflarea diagnosticului, cei mai mulți dintre părinții copiilor cu TSA se află în situații derutante, care au ca sursă multitudinea formelor de intervenție terapeutică pe care copilul le-ar putea urma, informațiile și atitudinile contradictorii pe care unii specialiști le adoptă față de copil și tulburarea sa. Pentru a cunoaște ce urmează să se întâmple cu copilul afectat de TSA și care este traseul terapeutic pe care acesta ar putea să îl urmeze, părinții au nevoie să fie incluși în programe de formare care să îi ajute să înțeleagă ce reprezintă diagnosticul copilului și cum pot gestiona problematica asociată TSA. În acest context, considerăm că studierea aspectelor ce țin de consilierea și psiho-educația părinților devine extrem de importantă, mai ales din perspectiva dobândirii abilităților de evaluare critică a informațiilor referitoare la terapiile specifice (Fitzpatrick M. 2009) din perspectiva coerenței, raționalității și fundamentării științifice a acestora.

TSA afectează în mod cert viața părinților, așa cum o arată o serie de cercetări referitoare la impactul diagnosticului de TSA asupra locului de muncă al părinților (Russell A. M., Booth S. M., Taylor C. F., Martin T., 2011), asupra comportamentelor parentale (Van Leeuwen, K., Boonen, H., Lambrechts, G., et al. 2011) și a mecanismelor de *coping* ale părinților (Meltzer L. J., 2011).

Într-o direcție relativ similară merg și cercetările lui Shur-Fen Gau S., Miao-Churn Chou, Huey-Ling Chiang, Ju-Chin Lee, et al. (2012), axate pe studiul funcționării relației maritale și a funcționării familiei, fiind analizate modalitățile de adaptare a acesteia la noua situație determinată de diagnosticul copilului. Keen D., Couzens D., Muspratt S., Rodger S. (2010) și Gaspar de Alba M. J., Bodfish J. W. (2011) urmează aceeași direcție investigând rolul intervențiilor centrate pe părinte, cu scopul reducerii stresului și a validării competențelor parentale în etapa post-diagnostic.

Benson P. R., (2010) și Bopp-Limoge C., Pegliasco M., Morgenthaler L., Pascal V. (2010), Cappe E., Wolff M., Bobet R., Adrien J-L. (2012) își centrează atenția asupra calității vieții și a relației părinte-copil în diferite contexte sociale, plecând de la analiza unor factori socio-biografici și de relaționare în grup. Concluziile studiilor arată că există o afectare semnificativă a acestor domenii în cazul familiilor ce au copii cu TSA.

Frankel, F., Whitham, C. (2011) fac referire în studiul lor la implicațiile pe care le are educația părinților asupra dezvoltării abilităților de socializare ale copiilor cu TSA, după parcurgerea Children's Friendship Training (CFT). Studiul relevă faptul că părinților le revine locul primordial în alegerea potențialilor prieteni ai copilului cu TSA, dar și în pregătirea și supervizarea activităților de joacă ale acestora.

Sintetizând numeroasele articole din mass media, studiile realizate de UNICEF, Salvați Copiii, RAA, ANPC, constatăm că nevoia de formare a părinților copiilor cu nevoi speciale (inclusiv TSA) este imperioasă în acest moment, fiind determinată și de:

- ieșirea la suprafață a unor fenomene precum: nivelul ridicat al excluziunii sau marginalizării în/din mediul școlar a copiilor cu nevoi educaționale speciale, creșterea ratei abandonului școlar, apariția unor discrepanțe educaționale semnificative, plecând de la discrepanțele economice etc.
- nevoia de educare a părinților pentru a putea fi controlate fenomene ca: rata mortalității infantile (unul dintre cele mai mari din Europa acestor ani), abandonul familial, abandonul școlar etc.
- organizarea, în urma unor exigențe venite din partea organismelor europene a unui sistem de protecție a copilului, sistem ce a fost separat de cel de educație. Acest sistem a promovat o nouă perspectivă asupra relației copil-părinte (în special pentru cazurile copiilor cu nevoi speciale sau cu risc de abandon), conștientizându-se nevoia de formare a acestor categorii de părinți pentru a putea face față provocărilor specifice particularităților individuale ale copiilor.
- menținerea în familie a copiilor cu risc de excluziune socială și "dezinstituționalizarea" / reintegrarea socială a copiilor abandonați în instituțiile de "ocrotire" a copilului au determinat inițierea unor programe naționale de formare a unor "părinți profesioniști"
- rata separărilor și divorțurilor tot mai mare în familiile care au copii cu nevoi speciale, una din cauze fiind incapacitatea de a face față problemei neașteptate de a avea un copil "altfel".

Declarația Universală a Drepturilor copilului, Legea educației 1/2011, Legea 151/2010, acte normative care fac referire la protecția copilului, subliniază rolul părinților în educarea și recuperarea copilului, însă nu există prevederi concrete asupra "felului în care se realizează" educarea/consilierea psihopedagogică a acestora.

Absența unor politici clare în domeniul acordării de suport părinților generează consecințe precum:

- sincope în toate demersurile de intervenție educațională și terapeutice, care sunt adresate direct copiilor cu TSA;

- focare de tensiune, prin absența reglementării clare și ancorate în realitatea familiilor cu copii cu TSA, în relația dintre școală și familie, familie și reprezentanții Protecției Copilului, familie și reprezentanții sistemului de sănătate;
- derută în privința competențelor și rolurilor care revin în consilierea și educarea părinților pentru diferitele categorii de specialiști (educatori, psihologi, medici, asistenți sociali, kinezioterapeuți etc); “experimente terapeutice” diletantiste și speculative, ce nu pornesc de la o fundamentare științifică;
- menținerea problemelor legate de incluziunea socială a copiilor cu nevoi educaționale speciale.

3. Metodologia cercetării

Obiectivele cercetării

O1. Identificarea nevoilor de servicii ale părinților și aparținătorilor copiilor cu TSA pentru ariile: educație și viață școlară, viață de familie, terapie specifică TSA și terapie medicală.

O2. Formularea de recomandări pentru adresarea nevoilor părinților și aparținătorilor copiilor cu TSA.

În demersul nostru de realizare a cercetării am utilizat mai multe **metode de colectare și analiză a datelor**:

- I. Analiza documentelor: studii, rapoarte, statistici privind situația tulburărilor din spectrul autist în lume și în România. Au fost analizate rapoarte de activitate și de cercetare realizate de diverse organisme (în special ONG-uri din România), în documente legislative, pagini de internet ale unor ONG-uri naționale și internaționale.
- II. Studiul de caz realizat pe baza unui ghid de interviu în profunzime cu părinții copiilor diagnosticați cu TSA care accesează servicii de terapie. În scopul înțelegerii problematicii complexe generate de diagnosticul de TSA al copilului, au fost realizate două interviuri cu doi părinți, aceștia fiind informați că participarea lor la studiu este voluntară și nerecompensată, iar răspunsurile lor la întrebările intervievatorului au un caracter anonim.
- III. Ancheta sociologică pe bază de chestionar, pe un eșantion de conveniență de 93 de respondenți – părinți și aparținători ai copiilor diagnosticați cu TSA. Chestionarele au fost aplicate la sediile a 9 ONG-uri, care oferă servicii terapeutice copiilor cu TSA, precum și în Centrele TSA de la nivelul DGASPC-urilor din Vaslui, Botoșani, Călărași, București, Galați, Bacău, Mehedinți, Prahova, Arad și Vrancea. În aplicarea instrumentelor de investigare personalul Centrelor TSA și al ONG-urilor au primit asistență din partea echipei de cercetare și a RAA. Părinții/aparținătorii chestionați sau intervievați au fost informați despre caracterul voluntar al implicării lor în cercetare, de caracterul anonim și de păstrarea confidențialității asupra datelor colectate.

Limite

Respondenții selectați pentru a participa la acest studiu sunt aparținători ai unor persoane cu TSA incluse în programe terapeutice ale DGASPC-urilor sau ONG-urilor care ne-au sprijinit în aplicarea chestionarelor și în realizarea interviurilor. Eșantionul de conveniență, fiind un eșantion de dimensiuni reduse, face ca rezultatele studiului să nu poată fi extrapolate la nivelul tuturor aparținătorilor copiilor cu TSA din România. Această limită a studiului face ca rezultatele sale să fie influențate mai ales atunci când sunt analizate aspectele referitoare la terapia persoanelor cu TSA, studiul având mai degrabă un caracter exploratoriu.

O altă limită este aceea că respondenții au fost asistați la completarea chestionarelor de personalul care oferă servicii copiii lor și prin urmare, există posibilitatea furnizării de răspunsuri dezirabile sau de a adopta o atitudine mai puțin critică față de serviciile existente.

4. Analiza și prezentarea studiilor de caz

În realizarea studiilor de caz au fost utilizate informațiile colectate în cadrul interviurilor cu părinții a doi copii diagnosticați cu tulburări din spectrul autist. Ambii copii sunt de vârstă preșcolară și urmează programe terapeutice atât în cadrul unui Centru TSA al DGASPC, cât și în cabinete individuale de psihologie.

Pentru ambii subiecți ai studiilor de caz, viața înainte de aflarea diagnosticului copilului avea un caracter tipic, problemele cotidiene cu care se confruntau nepunându-le dificultăți deosebite. Viața de familie era considerată ca fiind armonioasă, apariția copiilor fiind un fapt dorit și pregătit de familiile ambilor subiecți.

Diagnosticul copilului a determinat modificarea stilului de viață al întregii familii, consecința cea mai importantă fiind cea legată de reducerea timpului alocat activităților cu caracter de relaxare. Se pare că în multe cazuri familiile copiilor cu TSA renunță la activitățile de timp liber pe care le făceau înaintea diagnosticării copilului. Treptat are loc un fenomen de retragere socială, ieșirile cu prietenii se reduc în frecvență: *“În momentul aflării diagnosticului, renunți la multe. (oftat) Renunți la viața ta socială adică îți dedici mai mult timp copilului”*, deplasările în scop de loisir sunt tot mai puține, oportunitățile de relaxare/petrecere a timpului liber în apropierea domiciliului sunt epuizate și capătă un caracter de rutină. Iată ce afirmă în acest sens domnul E. (studiul de caz 1): *“Să fie timp liber mai mult, să scoți copilul din rutină, să-l duci, să mai vadă și el locuri noi. Așa, numai cu chestiile astea, tot timpul fac același lucru, același lucru. Și dusul la mare mai stimulează mintea, să-l mai duci să mai vadă și alte locuri, să-l plimbi... nu-l ții numai în casă, plimbările prin parc, te saturezi la un moment dat de plimbatul prin parc vara... 3 luni de zile faci același lucru. Acum e iarnă, îl ții mai mult în casă”*. Pentru doamna B. (studiul de caz 2) timpul liber implică tot activități cu copilul, activități care pot să îi dezvolte copilului abilitățile sociale: *„iau copilul, mă urc în mașină, merg la magazin la mall, merg la spațiul de joacă, să interacționeze cu alți copii, să se bucure, nu-l izolez pentru că știu că nu-i face bine”*.

Începerea demersurilor investigative a avut ca punct de plecare sesizarea unor discrepante, întârzieri în dezvoltarea propriului copil comparativ cu situația altor copii (cu vârste apropiate) ai persoanelor din cercul de rude, cunoștințe sau prieteni. Unul dintre părinți afirma: *“eu am crescut o nepoată, fata fratelui meu, iar la 2 ani spunea Tatăl nostru, o grămadă de poezii și le învăța și singură de pe la televizor și, făcând o comparație, zic: nu vorbește cum ar trebui să vorbească un copil de 2 ani”*. În cazul celui de-al doilea copil, mama *„făcea comparație, ce face copilul nostru, ce fac alți copii specific la vârsta lor și vedeam că erau niște chestii care nu mergeau”*.

Aflarea diagnosticului este un moment extrem de dificil pentru părinți, iar gama de reacții emoționale ce acompaniază aceste vești este una cu o încărcătură afectivă profund neplăcută. Frecvent, în primele momente ale pronunțării numelui diagnosticului de către specialiști, părintele este aproape incapabil să “audă” ce spune acesta: *“Nu este tocmai ceea ce vrei să auzi”*, *“descumpănire, așa... mi-a turnat așa plumb în tot, în picioare, în spinare”*. Paleta reacțiilor emoționale cunoaște o gamă mult mai largă în perioada ce urmează aflării diagnosticului, când efectul de anestezie

dispare. Astfel, putem identifica și în cazul persoanelor (părinți) afectați de TSA reacții ce se încadrează în tipologia propusă de E. Kubler-Ross:

NEGAREA/REFUZUL - reprezintă o reacție de apărare normală după șocul inițial al auzirii unei vești proaste. Psihicul nostru are nevoie de timp ca să raționalizeze și să normalizeze noua situație, negarea intră în categoria celor mai simple mecanisme de a face față situației. Persoana refuză validarea diagnosticului: „Nu! Nu mie!“, „Nu este adevărat!“, „Este o greșeală“, „copilul meu o să se vindece”

FURIA/SUPĂRAREA – reprezintă un pas important spre acceptarea noii situații, adesea persoana afectată oscilând între cei doi poli. Părintele consideră că nu merită să i se întâmple acest lucru. Această perioadă contribuie la alinarea chinului, a suferinței și poate să fie acompaniată de anxietate. În această etapă este posibil și să se caute un vinovat, este mecanism de apărare mai elaborat, dând dovada unui început de integrare, de înțelegere a situației: *”caut, am avut pe cineva în familie? caut să văd. La mine în familie nu a existat nimeni să aibă o problemă psihologică”(…), ”să văd ce am greșit”, ”Te întrebi: „De ce? Cum de s-a întâmplat asta?”*

NEGOCIEREA/TOCMEALA

Este o încercare de a amâna evidența situației reale, fiind generatoare de speranță, de reinvestire și reinventare a diverselor proiecte de viitor. Deja apare acceptarea ideii diagnosticului și negocierea pentru a fi cât mai blând posibil sau ca procesul terapeutic să fie unul încununat cu succes. Adesea negocierea se poartă cu divinitatea, se fac promisiuni acesteia sau specialiștilor etc.

DEPRESIA/DUREREA – în această etapă persoana consideră că nu mai poate face față situației în care se află, că este lipsită de resurse energetice sau că totul este fără rost. Persoanele afectate pot deveni retrase, izolate, cuprinse de sentimente de deznădejde, se simt inutile, fără viitor, fără dorințe de a face ceva pentru ele sau pentru copil. *”... am devenit mai pesimiști, problemele nu mai trec așa de ușor, e o senzație de-asta, s-au adunat multe și uneori ai impresia că nu mai poți face față”*. Dacă ar fi să ne referim chiar la persoanele cu TSA, adesea regăsim persoanele autiste înalt funcționale într-un zbucium, într-o oscilare de la auto-blamare episodică, spre o blamare deja structurată, sistematică. *”ai momente când vrei să te descotorosești de toate, s-o iei pe câmpii că nu mai reușești să faci față problemelor”*.

ACCEPTAREA – este o realitate rațională și mai apoi emoțională. Este etapa în care persoana acceptă situația și dorește să valorifice fiecare clipă în speranța depășirii momentelor dificile. *”așa a fost să fie, așa a fost să fie, așa a vrut Dumnezeu, spui într-un final și trebuie să îți găsești forța interioară de a merge mai departe.”* afirmă B.

Pentru părinții care au fost subiecți ai studiilor noastre de caz, informațiile despre autism și despre terapiile specifice pentru TSA, înainte de diagnosticarea copiilor lor, erau nesemnificative atât din punct de vedere cantitativ, cât și calitativ. Sursele de informare erau reprezentate de colegi, cunoscuți sau aveau un caracter ficțional ușor idealizat, fiind provenite din filme. După momentul aflării diagnosticului, consilierea inițială oferită de specialiști a fost completată cu informații colectate de pe internet, de la alți părinți ai copiilor cu TSA sau de la colegi și alte cunoștințe: *“Veneau și ei cu*

informații. Uite, nașa mea are un copil, la Piatra Neamț, care face terapie și e bine, acum este la școală, socializează foarte bine, dar încă mai face terapie”.

4.1. Prezentare - Studiul de caz 1

Domnul E. este un bărbat de 34 ani, locuiește în mediul urban, studii superioare în domeniul economic, în prezent lucrează în sfera serviciilor comerciale fără a se considera satisfăcut de domeniul profesional. S-a căsătorit în urmă cu 7 ani și este tatăl unui copil în vârstă de 5 ani diagnosticat cu TSA. Soția sa lucrează în același domeniu, adesea în “ture inverse”, întâlnindu-se acasă abia seara târziu. Familia locuiește împreună cu bunica maternă a copilului, aceasta fiind un sprijin constant al familiei.

Viața familiei înainte de a afla diagnosticul copilului

Modul în care decurgea viața de familie este considerat ca fiind unul tipic, cu un caracter rutinier, totul mergea pe: *„un fâgaș normal, nu suntem, ce să zic, ca mulți români, avem rate, avem grija zilei de mâine, ce pun pe masă, aștept ziua de salariu (...) Chiar și după ce a apărut copilul, o dată pe săptămână ieșeam, îl lăsam cu soacra mea și ieșeam și noi un pic, câteva ore.”*

Informații despre TSA înainte de aflarea diagnosticului

Anterior diagnosticării copilului cu TSA, familia avea informații minime cu privire la specificul acestei tulburări, informații ce proveneau mai ales din surse ficționale, din filme. Imaginea pe care și-a format-o despre problematica TSA avea un caracter oarecum idilic. Domnul E. considera că persoanele cu autism sunt mai curând *„oameni care excelau foarte bine în matematică”*, însă pe de altă parte remarca faptul că *„problema principală era socializarea”*. O altă caracteristică specifică persoanelor cu TSA pe care a remarcat-o E. a fost cea a comportamentelor stereotipe *„vorbeau, dar aveau fixații”*. Constatăm că E. a surprins într-o manieră sintetică mare parte a criteriilor de diagnostic specifice TSA.

Atitudinea față de persoanele cu TSA, premergător aflării diagnosticului copilului

Sensibilizat la problematica specifică persoanelor cu TSA din perspectiva unor viziuni cinematografice, E. manifestă mai curând o atitudine de respingere și distanțare față de persoanele cu această tulburare, combinată cu sentimente de compasiune: *„nu erau normali”, „nu vreau să fiu așa”, „bieții oameni”, „ce o fi în mintea lor!”*. *„Mă gândeam așa... probabil s-au născut cu problema aia, n-au dobândit-o, așa m-am gândit, aici a fost o chestie de naștere, cum se poate să te naști cu așa ceva, era o chestie pe care preferam să n-o aud.”*

Primele suspiciuni/semne ale TSA

Semnatele legate de o posibilă problemă a copilului au apărut în sfera comportamentului motor, primii pași i-a făcut ceva mai târziu decât covârșnicii, iar alte activități specifice vârstei cronologice întârziiau să fie desfășurate de către copil. Părinții au conștientizat aceste întârzieri în dezvoltare prin comparație cu achizițiile copiilor colegilor de serviciu, copii care aveau vârsta apropiată de cea a fiului lui E. După o serie de progrese în planul motric, părinții au conștientizat existența unei alte probleme, de data aceasta în sfera comunicării. fiind afectat atât în sfera limbajului

receptiv, cât și la nivelul limbajului expresiv: „**nu vorbește ... vedeam că nu avansează deloc, nu spune decât chestii din-astea monosilabice, nu arăta, nu cerea, (...) erau niște chestii pe care nu le făcea, specific vârstei, mai ales că la 2 ani și ceva nu spunea nimic clar (...) n-avea decât 2-3 cuvinte**”. Treptat, părinții au conștientizat că există o serie de afectări inclusiv la nivelul domeniului social: „**El era așa pierdut, aerian, nu-l interesa absolut nicio jucărie, la vârsta de 2 ani nici măcar nu se juca cu jucării**.”

Raportarea la achizițiile celorlalți copii aflați în cercul de cunoscuți ai familiei a fost factorul decisiv în pornirea demersului investigativ - „**vedeam ce fac alți copii specific la vârsta lor și vedeam că erau niște chestii care nu mergeau și am zis: „Hai să mergem acum!**”

Momentul diagnosticării

Primele demersuri investigative au pornit la „**doi ani și câteva luni**” și au avut ca punct de plecare consultarea unui medic neurolog pediatru, apoi a unui psihiatru pediatru și a serviciilor oferite de CSM (Centrul de Sănătate Mintală) pentru copiii din orașul de reședință al familiei. Suspiciunile neurologului pediatru au fost confirmate de psihiatru pediatru - „**ne-a confirmat temerile d-nei dr. D, că într-adevăr sunt elemente de autism**”. Tatăl consideră că diagnosticul trebuie să fie comunicat direct și să „**ți se spună verde în față**”, pentru a putea decide dacă este sau nu cazul altor investigații suplimentare sau pentru a solicita o altă opinie medicală.

Reacția părinților după momentul în care s-a comunicat diagnosticul de autism

Chiar dacă domnul E. afirmă că reacționează „**mediu la orice, nici să nu mă supăr prea tare, nici să nu mă bucur prea tare**”, momentul comunicării diagnosticului copilului a generat o reacție „**de descumpănire, așa, mi-a turnat așa plumb în tot, în picioare, în spinare**”. Apoi a urmat o stare de revoltă: „**De ce? Cum de s-a întâmplat asta?**”. Pentru familie, diagnosticul a însemnat schimbarea planurilor de viitor, planuri ce includeau și conceperea unui nou copil. Reacțiile emoționale au fost de frică, pesimism, dezamăgire, abandon, auto-devalorizare și chiar disperare - „**ai momente când vrei să te descotorosești de toate, s-o iei pe câmpii, că nu mai reușești să faci față problemelor**”. În acest amalgam emoțional familia conștientizează că este momentul potrivit pentru a acționa, pentru a planifica ce vor face mai departe pentru copil: „**ne-am dat seama că avem de luptat cu el și să-l facem să fie bine**”. Treptat familia a început să devină ceva mai optimistă, sperând într-o ameliorare a condiției copilului.

Traseul post-diagnostic. Primele informații despre posibilitatea de a face terapie

La recomandarea pedoneurologului și a pedopsihiatruului, este realizată o evaluare psihologică pentru a stabili nivelul de dezvoltare al copilului, apoi de includere a copilului într-un program terapeutic. Familia a solicitat terapie pentru copil în cadrul unui cabinet de psihologie, frecvența ședințelor fiind între 1-3 ședințe pe săptămână, iar după deschiderea în oraș a Centrului TSA din cadrul DGASPC mai face o oră de terapie/săptămână și în cadrul acestui centru.

Comunicarea despre diagnostic familiei/prietenilor

Comunicarea diagnosticului copilului către bunici s-a realizat foarte repede, cu atât mai mult cu cât bunica maternă s-a implicat în procesul de investigare a situației copilului. Apoi au aflat despre diagnosticul copilului persoanele apropiate familiei și colegii. Familia a avut o atitudine suportivă, în special bunica, ea fiind cea care s-a

implicat post-diagnostic în îngrijirea copilului, în însoțirea copilului la terapie. Familia s-a simțit susținută, încurajată de cei din jur.

Nevoia de informații și servicii post diagnostic

Chiar și în prezent familia resimte nevoia unor informații suplimentare despre autism, despre noi modalități, tehnici de intervenție terapeutică, despre rolul medicației și alternativele existente la medicația pe care o primește copilul în prezent. Părintele și-ar dori ca, la nivel local, să existe mai multe persoane specializate în lucrul cu copiii cu TSA, să existe „o bază de logistică”, să existe un sistem clar de referire a copilului cu TSA și un sistem de informare și consiliere a părinților.

Pentru familia domnului E. este important să existe **posibilitatea includerii copilului într-un grup terapeutic**, să existe programe terapeutice care să nu se axeze doar pe componenta cognitivă și pe cea de recuperare a limbajului. O altă nevoie este cea de a avea posibilitatea **implicării părinților** în aceste activități terapeutice - „să vină și părinții, și copiii și să se facă de toate, începând de la terapia ABA, până la scăldatul în apă și joacă”. Aspectele ce țin de timpul liber și posibilitatea de a varia activitățile de timp liber petrecut cu copilul sunt importante - „Hai să urcăm muntele ăsta, hai să ne dăm cu bicicleta”.

Nevoia de suport, sprijin și încurajare, nevoia de „**consiliere pentru noi, pentru părinți**” este resimțită destul de puternic de domnul E. - el face adesea referire la necesitatea „din când în când” a unor „ore de psihologie” pentru părinții copiilor cu TSA.

Pentru părinți, **posibilitatea organizării unor tabere** în care să fie implicați alături de copii în activități cât mai variate reprezintă o necesitate, alături de posibilitatea de a lăsa copilul pentru mai mult de 3-4 ore **într-un centru în care să știe că siguranța copilului este asigurată**.

Dificultăți, obstacole care împiedică punerea în practică a nevoilor și așteptărilor actuale

Factorii ce împiedică acoperirea așteptărilor și a nevoilor părinților țin în primul rând de insuficiența resurselor financiare, de timpul insuficient și de stres. Resursele financiare sunt privite de E. ca mijloace ce ar putea să permită familiei sale „**momente din astea în care te mai relaxezi, nu te gândești tot timpul cătrănit la toate problemele**”, deci posibilitatea de a reduce sursele de stres și disconfort, de acoperire a unor nevoi ale copilului.

Perspectiva actuală asupra situației

Tatăl trăiește un acut sentiment de neputință - „**nu poți să schimbi nimic**” - generat de discrepanțele determinate de propriile așteptări anterioare diagnosticării copilului și situația concretă, actuală. Părintele se percepe ca fiind într-o continuă și derutantă luptă („**nu știi pur și simplu pe ce drum să o mai apuci**”, „**se zdruncină tot balansul**”, „**la noi, în țara asta, nu ai ce să faci, nu sunt suficienți specialiști, e o chestie de-asta, nu a fost tratat cu suficientă atenție, din timp**”), într-o continuă provocare determinată de conștientizarea constrângerilor generate de diagnosticul copilului.

Prioritățile prezentului sunt legate de păstrarea propriei sănătăți, „**și fizică, și mentală**”, de speranța că terapia va începe să dea roade și copilul va utiliza un număr mai mare de cuvinte: „**să se întâmple în primul rând ceva cu copilul, să fie un declic, să se întâmple cum am mai auzit la alții, că dintr-o dată a vorbit. (...), să se întâmple ceva, un declic, un restart, un refresh, să trebuiască să spună ceva. Probabil ar**

îmbunătăți viața cu 30%, precum și de speranța ca va fi posibil „să aibă familia împlinită”, să aibă nepoți.

4.2. Prezentare - Studiul de caz 2

Doamna B., în vârstă de 38 de ani, locuiește în mediul rural, este mama copilului BI diagnosticat cu *“tulburare pervazivă de dezvoltare, autism”*, copilul are 4 ani și 8 luni, a fost diagnosticat la vârsta de 2 ani și 11 luni, iar de la 3 ani a început terapia tip ABA, mai întâi la un cabinet particular și din iulie 2013 și la Centrul TSA din cadrul DGASPC.

B. este învățătoare în județul Neamț și zilnic trebuie să parcurgă de acasă până la serviciu o distanță de peste 40 de km. Tatăl copilului are 44 de ani, este șofer și are un program foarte încărcat, adesea ajunge acasă seara, după ora 20 sau 21.

Copilul este înscris la grădiniță, dar în același timp face 5 ore de terapie pe săptămână (4 ore la un cabinet particular și o oră la Centrul TSA).

Viața familiei înainte de a afla diagnosticul copilului

B. descrie viața familiei înainte de aflarea diagnosticului ca fiind armonioasă, copilul cuplului fiind un copil dorit. Sarcina și nașterea copilului nu au ridicat probleme, totul era bine. Cuplul avea un grup de prieteni și de apropiați cu care se întâlneau periodic, familiile de origine ale celor doi soți erau suportive, aveau timp suficient pentru toate activitățile pe care și le propuneau, situația financiară a familiei era mulțumitoare.

Informații despre TSA înainte de aflarea diagnosticului

Informațiile pe care le avea B. despre autism erau destul de puține, *“știam că este ceva grav, care afectează cumva capacitatea copilului de a vorbi, de a gândi, îi afectează memoria, procesele cognitive, tot ceea ce ține de dezvoltarea lui mintală”*. Primele informații cu caracter general despre autism le-a aflat când copilul avea 7 luni, însă, în acel moment, atât cercul de cunoscuți, cât și medicul de familie au infirmat suspiciunile mamei.

Primele suspiciuni / semne ale TSA

Semnalele că dezvoltarea copilului nu este una tipică au apărut de timpuriu. Deși mama afirmă că nu avea informații despre autism, chiar de la vârsta de 7 luni a copilului a fost interesată de simptomatologia specifică acestei tulburări:... *“țin minte că avea 7 luni și ceva și m-am dus la o vecină, eu pe atunci nu aveam calculator și m-am dus la o vecină. Zic: ia tastează pe internet «semnele autismului»”*. Îngrijorările mamei aveau ca sursă faptul că, la acea vârstă, copilul refuza uneori mâncarea, avea o anumită lentoare în mișcări și în reacții. Pe măsură ce copilul înainta în vârstă, mama a constatat că dezvoltarea elementelor ce țin de sfera motrică are loc mai târziu decât în cazul covârșnicilor, totul se întâmpla cu întârziere: șezutul în fund, mersul, mersul biped fără sprijin etc. Alt semnal de alarmă, și cel considerat de mamă ca fiind foarte important, a fost acela că existau întârzieri în achiziționarea limbajului. La vârsta de doi ani copilul rostea aproximativ cincisprezece cuvinte ***“Nu vorbește cum ar trebui să vorbească un copil de 2 ani”***, nu vorbea în propoziții etc.

Compararea cu achizițiile altor covârșnici au făcut-o pe mamă să se gândească la ipoteza unui *“retard ușor”*, refuzând să emită iarăși ipoteza autismului. Comportamentele stereotipice au fost normalizate: *“dar tuturor copiilor le place să bocăne când sunt mici sau să facă zgomote”*. Prezența unor comportamente precum

contactul vizual, prezența unor elemente ce țin de sfera comportamentului social au fost derutante pentru mamă, aceasta făcându-o să afirme - „*am fost indusă pe o pistă falsă probabil datorită vârstei prea fragede.*”

Suspiciunile mamei legate de întârzierea în dezvoltare nu au fost validate de medicii pediatri consultați anterior, pe de o parte, iar pe de altă parte, colegii de serviciu (cadre didactice) sugerau că toate aceste întârzieri nu au un caracter atipic.

Momentul diagnosticării

Pentru a identifica dacă întârzierea constatată în achiziționarea limbajului este o problemă, familia decide să consulte un pedopsihiatru. Încă de pe hol starea de îngrijorare a mamei devine tot mai accentuată. Îngrijorarea crește pe măsură ce interviul medicului se orientează tot mai mult spre investigarea comportamentelor. Aspectele ce țin de limbaj au fost ceva mai puțin explorate. În demersul investigativ, la un moment dat medicul afirmă: **“*Oricum, el are elemente de autism*”**.

Reacția părinților după momentul în care s-a comunicat diagnosticul de autism

Momentul comunicării diagnosticului a fost un moment în care s-a declanșat o avalanșă de emoții, un moment considerat de mamă drept **“*un șoc*”**, **“*m-a izbucnit plânsul*”**. Acest moment a fost urmat de solicitarea de informații suplimentare referitoare la TSA și la posibilitățile de intervenție - părinții au întrebat medicul **“*Ce putem face?*”**, astfel încât să poată începe demersuri terapeutice. **“*Nu este tocmai ceea ce vrei să auzi, dar trebuie să înfrunți realitatea*”**.

Traseul post-diagnostic. Primele informații despre posibilitatea de a face terapie

Medicul pedopsihiatru a recomandat părinților să contacteze un serviciu psihologic pentru o evaluare mai complexă, iar la interval de aproximativ o lună de la momentul diagnosticării are loc și evaluarea psihologică urmată de consilierea realizată de psiholog. Acesta a informat familia despre nivelul de dezvoltare al copilului și despre importanța începerii, în paralel cu terapia medicamentoasă, și a terapiei psihoeducative. La interval de aproximativ o săptămână după finalizarea evaluării psihologice, copilul deja începea terapia, frecvența ședințelor fiind inițial de 1 oră/săptămână și treptat ajungându-se la 4 ore/săptămână.

După un interval de timp familia a optat și pentru a administra copilului tratamente naturiste – o dată la 3-4 luni merge la un medic naturist, apoi copilul face și ședințe de reflexoterapie.

În prezent copilul este înscris la grădiniță unde beneficiază de suportul doamnei educatoare (și ea mamă a unui copil cu TSA).

Comunicarea diagnosticului familiei/ prietenilor

Primele persoane cărora familia a ales să le vorbească despre diagnostic au fost bunicii copilului, atât bunicii materni, cât și cei paterni. După aflarea diagnosticului aceștia s-au implicat în susținerea activităților terapeutice pe care le urmează copilul. Familia extinsă este considerată de părinții copilului ca un real suport emoțional și în îngrijirea copilului. Părinții au explicat în ce constă autismul, care sunt particularitățile acestei tulburări, astfel încât bunicii să poată înțelege mai bine copilul și nevoile acestuia.

Colegii de serviciu au, la rândul lor, o atitudine suportivă față de B., aceștia îi oferă informații despre problematica TSA, asigură suplینirea atunci când B. trebuie să se prezinte la un consult medical sau la Comisia de Expertiză și o **“*încurajează sincer*”**.

Nevoia de informații și servicii post-diagnostic

Una dintre problemele cu care se confruntă B. este cea legată de supravegherea copilului atunci când ea se află la serviciu - aceasta afirmă că este foarte greu să găsească pe cineva capabil să aibă grijă de un copil cu autism și tocmai de aceea apelează la ajutorul bunicilor copilului.

Adesea, familia resimte nevoia de implicare a copilului în activități sociale, activități pe care ar prefera să le desfășoare împreună cu alți părinți sau cunoscuți. Din aceeași perspectivă a dezvoltării abilităților sociale și de relaționare, B. subliniază nevoia existenței unui serviciu de consiliere psihologică de durată, specializat în aspecte ce țin de socializare: *“din punctul meu de vedere, acești copii au nevoie de consiliere psihologică toată viața lor”*. Nevoia de suport psihologic este resimțită ca indispensabilă și pentru părinți, atât terapia individuală, cât și cea de grup fiind considerate deosebit de importante. Ar fi de preferat să existe resurse astfel încât terapia psihologică pentru părinți să nu afecteze posibilitatea de continuare a terapiei de către copil: *“(...) de consiliere psihologică, dar bineînțeles nu vreau asta în detrimentul copilului”*.

Ca mulți alți părinți, B. resimte nevoia de a achiziționa o serie de materiale educative de calitate, în acest demers elementele ce țin de resursele financiare, dar și accesul la unele materiale fiind considerate problematice.

Posibilitatea de a petrece timpul liber în siguranță, de a schimba mediul și felul activităților de timp liber este menționată ca fiind de dorit și pentru copiii cu TSA, mama consideră că ar fi necesar să existe o oportunitate de a *“merge în vacanță, ca el să vină în contact cu alți copii, ca el să vadă lucruri care să-l ajute să-și deschidă orizonturile, să învețe alte lucruri noi”*.

Existența unui serviciu de tip respiro este menționată ca fiind foarte utilă pentru părinți: *“Un timp respiro, cât de puțin”*, starea de permanentă vigilență având adesea efecte epuizante asupra părinților - uneori părinții simt nevoia *“unui moment de liniște. Să fii tu, un moment în care să zici: «Asta e momentul meu»”*.

B. consideră că, pentru părinți, este important să fie informați asupra modalităților de îngrijire, educare sau gestionare a comportamentelor copilului cu TSA: *“să capete mai multe informații despre cum ar trebui să aibă grijă de copilul lor, cum ar trebui să gestioneze și ce ar trebui să facă ca să-și recupereze copiii”*.

Din temerile exprimate de mamă, deducem că aceasta ar dori să existe o serie de servicii pentru perioada în care părinții nu vor mai putea să se ocupe de copil, când acesta va deveni adult: *“după ce nu voi mai fi eu și soțul meu, nu va mai putea beneficia, nu știu cum se va putea descurca”*.

Perspectiva actuală asupra situației

Chiar dacă este afirmată atitudinea de acceptare a situației și a diagnosticului copilului, părinții sunt încă într-o situație ciclică în care apare o alternanță a trăirilor de revoltă și de căutare a unor răspunsuri legate de cauzele autismului: *“mai sunt mici revolte interioare: de ce? (...) am avut pe cineva în familie? caut să văd”*, urmată de resemnare: *“așa a fost să fie, (...) așa a vrut Dumnezeu, spui într-un final și trebuie să îți găsești forța interioară de a merge mai departe”*. Totuși remarcăm atitudinea realistă asupra situației copilului și asupra potențialului intervențiilor terapeutice.

Speranțele părinților sunt legate de integrarea școlară și socială a copilului: *“l-am integrat într-o grădiniță de stat, o grădiniță de masă”*, fiind conștienți de dificultățile pe care le vor avea de întâmpinat de-a lungul acestui proces: *“foarte bine 100% nu va fi”*. În prezent, pentru părinți este important să formeze copilului un set de abilități care să îl ajute în a gestiona simptomatologia specifică TSA: *“trăiești cu această*

boală toată viața, (...) important este ca el să știe să o controleze și să mai dispară din aceste semne, să poată deveni cât mai independent posibil.”

4.3. Concluziile cercetării calitative

Studiile de caz ne-au determinat să identificăm o serie de situații dificile cu care adesea se confruntă părinții copiilor cu TSA, situații/condiții la care vom face referire în cele ce urmează:

- dificultăți de acceptare a diagnosticului de către părinți,
- gestionarea simptomatologiei specifice TSA, caracterizată adesea prin afectarea comunicării, aceasta având un caracter neadecvat contextului sau sărac,
- abilități scăzute sau inabilități de gestionare a comportamentelor repetitive, stereotipe sau chiar disruptive,
- dificultățile de natură financiară reprezintă o altă categorie de situații dificile cu care se confruntă părinții copiilor cu TSA,
- gestionarea timpului și reducerea timpului pentru activități de loisir reprezintă o mare provocare pentru părinți,
- accesul redus la diferite forme de terapie pentru copii este determinat și de numărul mic de specialiști competenți pentru a lucra cu copiii cu TSA,
- timpul de respiro, nevoia de timp pentru alte activități decât cele ce sunt legate de condiția medicală a copilului,
- îngrijorarea în legătură cu viitorul, cu viața de adult a copiilor care nu vor mai putea beneficia de sprijinul părinților.

5. Cercetarea cantitativă

5.1. Prezentarea și interpretarea rezultatelor cercetării cantitative

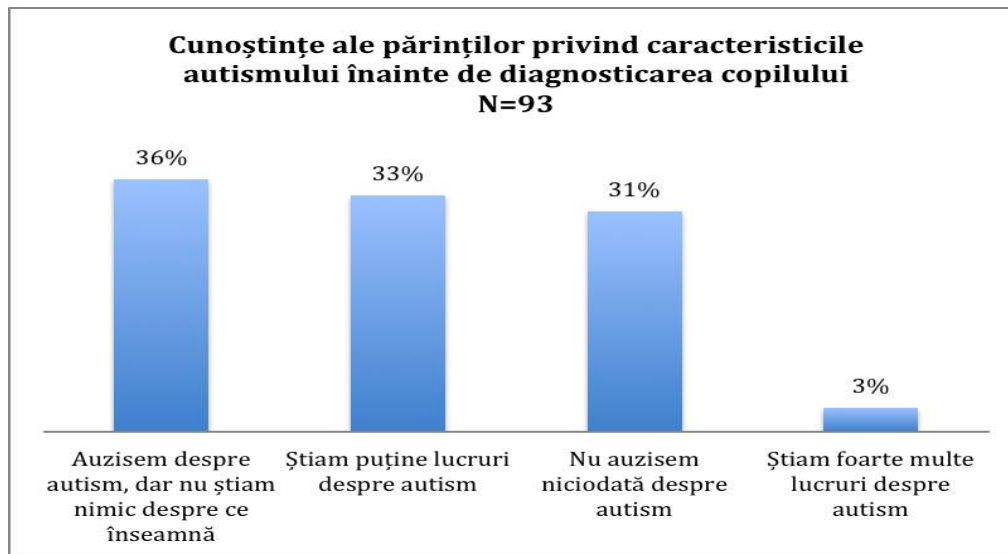
Cercetarea cantitativă s-a desfășurat în perioada noiembrie – decembrie 2014, a avut acoperire la nivel național, a cuprins un lot de 95 respondenți, aparținători legali ai copiilor diagnosticați cu TSA. Chestionarele au fost aplicate la sediile a 9 ONG-uri ce oferă servicii terapeutice copiilor cu TSA, precum și în Centrele TSA de la nivelul DGASPC-urilor din Vaslui, Botoșani, Călărași, București sector 4, Galați, Bacău, Mehedinți, Prahova, Arad și Vrancea, fiecărei entități revenindu-i pentru aplicare un număr de 5 chestionare. Din numărul total de chestionare, 2 au fost invalidate deoarece diagnosticul copilului era altul decât TSA (N=93). Participarea la cercetare a avut un caracter voluntar, durata medie de completare a acestuia fiind de aproximativ 15-20 minute.

Structura chestionarului a cuprins un set de întrebări deschise și închise organizate pe următoarele dimensiuni: criterii de eligibilitate, informare, servicii medicale și conexe, educație, intervenții terapeutice pentru TSA și servicii nespecifice TSA, viața de familie, date socio-demografice.

Informare

Dimensiunea chestionarului referitoare la **informațiile despre autism evidențiază atât nivelul de informare anterior aflării diagnosticului** (Graficul nr. 1), cât și informații obținute de aparținătorii copiilor cu TSA post-diagnostic. Componenta referitoare la cunoștințele despre TSA ale celor chestionați evidențiază faptul că 34% dintre respondenți auziseră despre autism înainte de diagnosticul copilului fără a manifesta interes pentru o informare mai profundă. Aceste persoane cunoșteau termenul fără a cunoaște și semnificația acestuia. 32% dintre cei chestionați afirmă că știau puține lucruri despre autism anterior diagnosticării, iar procentul celor care afirmă că nu auziseră niciodată despre autism este de 30%. Doar 3% au afirmat că știau foarte multe lucruri despre ce înseamnă autismul. Putem așadar lesne constata că procentul aparținătorilor care nu aveau informații despre autism sau știau foarte puține lucruri este covârșitor, fiind de 96%.

Grafic nr. 1 - Cunoștințe ale părinților privind caracteristicile autismului înainte de diagnosticarea copilului (Q101)



Perioada post-diagnostic este perioada în care cei mai mulți părinți resimt nevoia de a afla cât mai multe despre specificul tulburării, despre **posibilitățile de intervenție terapeutică și metodele terapeutice** etc. În majoritatea cazurilor, sursa de informare primară este reprezentată de medicul psihiatru (53%), el fiind și cel care comunică diagnosticul. Internetul ocupă locul al doilea (18%) ca sursă de informare pentru aparținători în demersurile de clarificare asupra semnificației și specificului TSA. Psihologii, la rândul lor, reprezintă o altă categorie de specialiști care devin sursă de informare pentru aparținători (16%), din această perspectivă ei situându-se pe locul al treilea. Medicul pediatru, acesta fiind cel ce are contactul cel mai des cu copilul, este considerat sursă de informare de către 4% dintre aparținători, iar medicul de familie, de către 2%. Pentru 6% dintre respondenți principala sursă de informare este reprezentată de: *medic neurolog, TV, Asociația AITA, cărți, un părinte, medic neuropsihiatrie infantilă, logoped.*

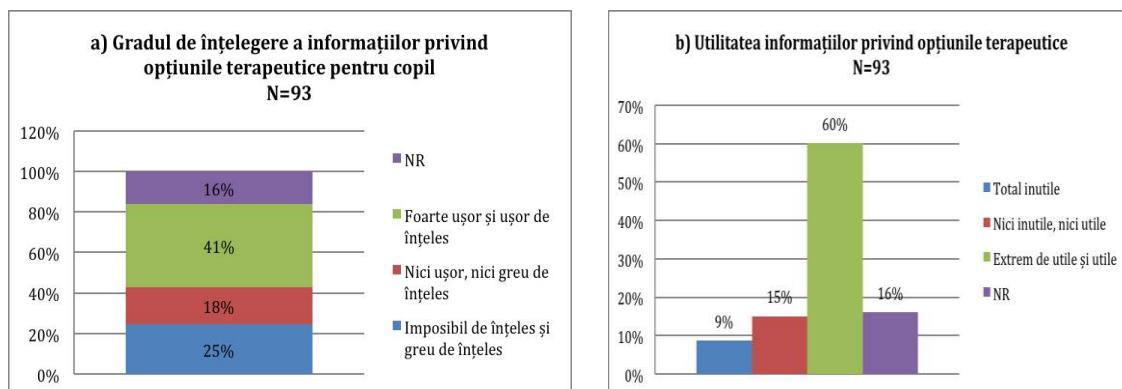
În privința **posibilităților de obținere a informațiilor despre terapie și serviciile terapeutice** pe care le pot accesa persoanele cu TSA, principalele surse de informații pentru aparținători au fost psihologul, medicul psihiatru și informarea prin internet, urmate de discuțiile cu alți părinți aflați în situații similare.

Informațiile primite de aparținători cu privire la opțiunile terapeutice pentru copil sunt ușor de înțeles pentru 23% dintre cei chestionați, foarte ușor de înțeles pentru 18% dintre cei chestionați, nici ușor, nici greu de înțeles pentru 18% dintre cei chestionați, imposibil de înțeles pentru 13% dintre cei chestionați și greu de înțeles pentru 12% dintre respondenți. 16% dintre cei chestionați nu au răspuns.

Analizând opinia respondenților asupra **utilității informațiilor cu privire la opțiunile terapeutice pentru copil**, primite de către părinți după aflarea diagnosticului, constatăm că acestea sunt considerate extrem de utile pentru 45%. Aceste informații sunt considerate utile de 15% dintre respondenți, neutre de 15%, inutile de 5% dintre respondenți și total inutile de 9%. 16% dintre cei chestionați nu au răspuns la această întrebare. Considerarea acestor informații ca fiind utile și foarte utile de un procent de 60% dintre cei chestionați, în corelație cu faptul că, pentru 43% din cei chestionați, informațiile primite au solicitat efort peste medie de înțelegere, relevă nevoia părinților de a beneficia de servicii de consiliere specializată

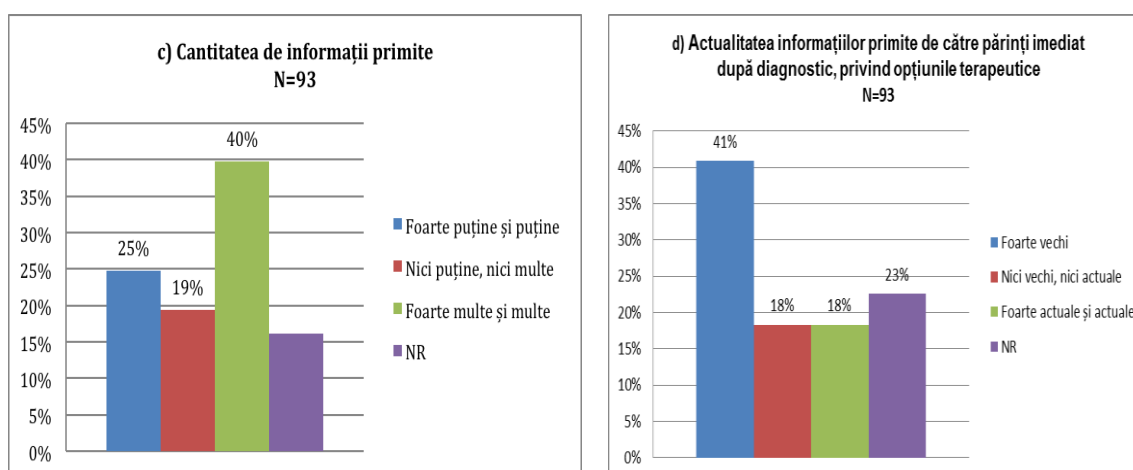
privind problematica TSA, servicii care să asigure accesibilizarea și facilitarea înțelegerii informațiilor furnizate în primele momente ale comunicării diagnosticului de TSA aparținătorilor.

Graficele nr. 2a și 2b - Gradul de înțelegere și utilitatea informațiilor primite de către părinți cu privire la opțiunile terapeutice pentru copil (Q104 A și B)



Răspunsurile referitoare la cantitatea de informații și actualitatea informațiilor despre opțiunile terapeutice pentru copil, post-diagnostic (Graficul nr. 3) au distribuția următoare: a) din perspectiva **cantității** acestor **informații**, 40% consideră că acestea sunt multe și foarte multe, nici puține nici multe pentru 19%, iar pentru 25% dintre respondenți informațiile oferite post diagnostic sunt puține și foarte puține. b) Din perspectiva **actualității informațiilor** primite post diagnostic, 41% dintre cei chestionați le consideră ca fiind informații învechite, 18% consideră că aceste informații sunt relativ actuale/nici vechi nici actuale, 18% le consideră ca fiind foarte actuale și actuale, iar 23% nu au răspuns. Rezultatele arată că, după momentul comunicării diagnosticului, majoritatea aparținătorilor au continuat să se documenteze și au descoperit informații de dată mai recentă decât cele pe care specialiștii le-au furnizat inițial.

Grafic nr. 3 – Distribuția răspunsurilor referitoare la **cantitatea de informații și actualitatea informațiilor privind opțiunile terapeutice pentru copil, post-diagnostic** (Q104 C și D)



Aparținătorii obțin informații referitoare la **drepturile legale** ale unui copil cu TSA prin intermediul serviciilor sociale publice (24%), de la alți părinți aflați în situații similare (23%), de la medicul psihiatru/neuropsihiatru (16%), de la asociații de părinți sau alte ONG-uri (12%), de pe internet (11%), de la școală/grădiniță (4%), de la cabinetele individuale de psihologie (4%) și din alte surse (8%). Remarcăm aici

tendința de suport informațional reciproc a aparținătorilor persoanelor cu TSA în privința drepturilor legale.

Servicii medicale specifice și conexe

Primele suspiciuni cu privire la o dezvoltare atipică a copilului au apărut pentru 87%, când acesta avea vârsta cuprinsă între 1 și 3 ani. Pentru 6% dintre cazuri, primele suspiciuni au apărut până la vârsta de 1 an, iar pentru 5% dintre părinți suspiciunile au apărut după ce copilul a împlinit 4 ani. (Graficul nr. 4 a.)

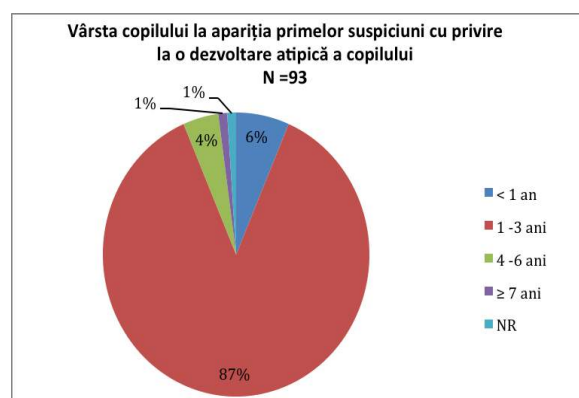
Constatăm că procentul celor ce au sesizat o serie de elemente ce țin de dezvoltarea atipică a copilului este foarte mare, procentul celor ce au reperat aceste elemente mai devreme ca vârsta copilului să fie de 3 ani este de peste 93% din cei chestionați în cadrul cercetării noastre. Suspicionarea la vârste de peste 4 ani reprezintă doar 5% din cazuri.

În unele dintre cazuri, din momentul în care părinții încep să sesizeze elemente ce țin de o dezvoltare atipică, până la momentul în care încep să pornească demersurile investigative, se scurge un interval semnificativ de timp: 2 ani pentru 8% și 3 ani pentru 1% dintre respondenți. (Graficul nr. 4 b.) Din fericire, pentru 72% dintre cei chestionați intervalul de timp pentru începerea investigațiilor a fost mai mic de 1 an și, respectiv, de 1 an pentru 18%. (NR = 1%)

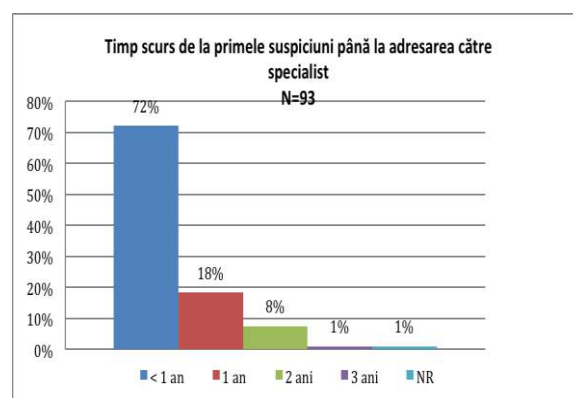
Vârsta copilului la primirea diagnosticului TSA evidențiază faptul că diagnoza în intervalul 1 - 3 ani s-a realizat în 74% dintre cazuri, intervalul 4 - 6 ani s-a realizat în 19% din cazuri, peste 7 ani s-a realizat în 5% (NR = 1%). Constatăm că procentul cazurilor diagnosticate după vârsta cuprinsă între 4 - 6 ani sau mai mari de 7 ani este mult mai ridicat decât cel al suspiciunilor diagnostice la această vârstă, iar acest lucru nu face decât să evidențieze nevoia părinților de timp pentru acomodarea cu diagnosticul, nevoia de timp pentru acceptarea situației de fapt. (Graficul nr. 4 c.)

Grafic nr. 4 - Vârsta copilului la apariția primelor suspiciuni de dezvoltare atipică a copilului, până la primirea diagnosticului (Q201, Q202, Q203)

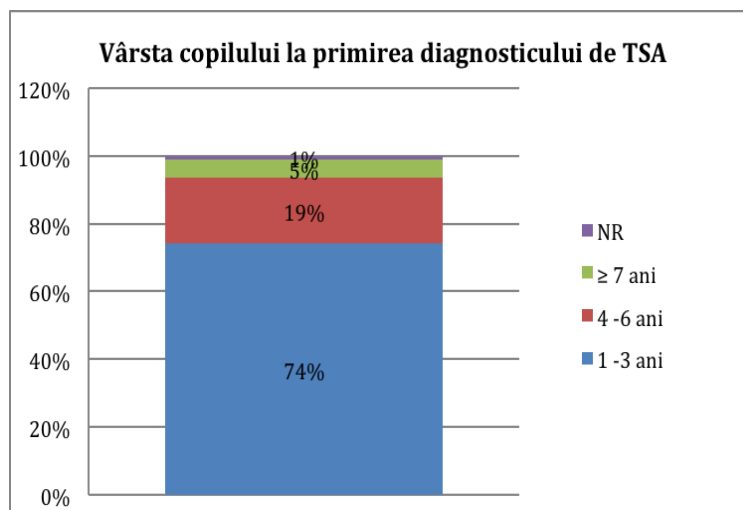
a)



b)



c)



După primirea diagnosticului, aparținătorii au primit recomandarea de a se adresa unor servicii ce oferă posibilitatea de a urma terapie în cadrul unui serviciu public (DGASPC, Centru de sănătate mintală - CSM) în 49% dintre situații, iar în 33% din cazuri referirea a fost către servicii terapeutice oferite în regim privat (de ex. cabinet psihologic sau în cadrul unor ONG-uri). Recomandarea a fost făcută atât către servicii publice, cât și servicii private în cazul a 10% dintre respondenți, iar 10% dintre aceștia au preferat să nu își exprime opinia în legătură cu această situație.

Un alt aspect la care vom face referire este cel al accesului la servicii medicale și terapeutice specializate: a) accesul la serviciile de pediatrie nu ridică dificultăți pentru 63% dintre cei chestionați, iar 32% dintre aceștia afirmă că nu au avut nevoie de astfel de servicii; 2% nu au putut beneficia de aceste servicii atunci când le erau necesare sau nu le-au accesat niciodată (*“nu mi-am permis din punct de vedere financiar, distanța este prea mare până la acest specialist, nu am știut că pot apela la acest specialist”*); b) serviciile de medicină de familie au fost accesate fără a întâmpina dificultăți de 81% dintre respondenți, ele nu le-au fost necesare unui procent de 8% dintre aceștia, în schimb un procent de 3% nu au accesat aceste servicii, deși ar fi avut nevoie, iar 8% nu le-au putut accesa întotdeauna când ar fi avut nevoie pentru că au întâmpinat dificultăți din prisma *resurselor financiare*, *“lipsei informației, distanța, lipsa de informații din partea medicului, incompetență profesională, am rezolvat singură”*. c) serviciile stomatologice nu au fost accesate de 61% dintre copiii respondenților pentru că aceștia nu au avut nevoie. 10% afirmă că nu au accesat servicii stomatologice deși ar fi avut nevoie de ele. În 9% dintre cazuri, serviciile stomatologice au fost accesate, dar nu de fiecare dată când ar fi avut nevoie și în alte 19% din cazuri au accesat aceste servicii ori de câte ori a fost nevoie. Dificultățile de accesare a serviciilor stomatologice țin de posibilitățile de gestionare a copilului într-un mediu stresant pentru acesta, în care stimularea senzorială este prea intensă: *“este dificil să te descurci cu un copil autist la dentist, comportamentul copilului este inadecvat”* sau *“nu există posibilitate de colaborare cu medicul stomatolog”*.

În privința accesului la serviciile de kinetoterapie, constatăm că procentul celor ce ar fi avut nevoie de astfel de servicii dar nu le-au putut accesa este de 6%, iar cei ce ar fi

avut nevoie de acest tip de serviciu și l-au putut accesa doar uneori reprezintă un procent de 4%. Cauzele pentru care serviciu a fost inaccesibil au fost determinate de *resursele financiare limitate, lipsa recomandării acestui tip de specialist sau cauze ce țin de gestionarea timpului*. Serviciile de kinetoterapie au fost accesate ori de câte ori a fost nevoie de un procent de 33% dintre respondenți, în timp ce 55% au declarat că nu au avut nevoie de acest tip de servicii, iar 1% au ales să nu ofere informații despre acest subiect.

8% din cei chestionați afirmă că nu au putut să acceseze servicii de logopedie, deși ar fi avut nevoie de acest tip de servicii și 11% au fost puși în situația de a nu accesa serviciul ori de câte ori ar fi avut nevoie. Cauzele inaccesibilității serviciului au fost: *lipsa specialiștilor, dificultăți ce țin de resursele financiare, de faptul că nu a fost recomandat acest specialist sau au lipsit informațiile despre acest tip de serviciu*. Pentru 18% din situații, aparținătorii declară că nu a fost nevoie de terapie logopedică, iar 63% au accesat aceste servicii terapeutice ori de câte ori au avut nevoie.

Numărul redus de medici specialiști consultați este reflectat de durata mare de timp de așteptare la medic, astfel 28% dintre respondenți afirmă că au așteptat **întotdeauna** mai mult de o oră până să intre la consultația medicală, 15% au făcut acest lucru **foarte des**, 26% dintre ei au așteptat **uneori** mai mult de o oră. Pentru 12% dintre cazuri, durata de așteptare a fost rareori de mai mult de o oră, iar în 15% din cazuri acest lucru nu s-a întâmplat niciodată.

Din prisma sursei de acoperire a costurilor destinate nevoilor de tip medical pentru copiii cu TSA putem constata că:

- a) Acele costuri legate de investigațiile medicale au fost parțial acoperite de CAS și parțial plătite din resurse proprii în 45% din situații, în 29% din cazuri au fost plătite din resurse proprii, în 19% din cazuri au fost acoperite de CAS, pentru 4% din cazuri au fost acoperite integral de DGASPC sau de asigurări private, iar 2% nu au știut care este sursa acestor fonduri sau au preferat să nu răspundă.
- b) În privința acoperirii costurilor legate de medicație, pentru 67% din cazuri părinții au plătit doar o parte din cost, în 16% din situații medicamentele au fost în totalitate gratuite, pentru 14% din situații plata medicamentelor s-a realizat în întregime, iar 3% dintre respondenți nu au beneficiat de aceste servicii.
- c) Intervențiile medicale de care a beneficiat copilul cu TSA au fost în totalitate gratuite în 27% din situații, în 22% din cazuri s-a plătit doar o parte din costul lor, în 6% s-a plătit costul lor în întregime, iar 45% dintre respondenți nu au solicitat aceste servicii sau nu au beneficiat de aceste servicii.

43 dintre respondenți afirmă că persoana cu TSA manifestă și alte afecțiuni/ probleme de sănătate. Acestea au următoarea distribuție: 47% din cele 43 de persoane cu TSA sunt afectate de ADHD/tulburare hiperkinetică, 7% au și diagnosticul de epilepsie, 28% au și diagnosticul de întârziere în dezvoltare, iar un procent de 19% manifestă alte afecțiuni.

Educație

Dimensiunea educațională și a relaționării cu sistemul de educație a evidențiat faptul că 91% dintre copiii respondenților au vârsta pentru a fi integrați în sistemul de

educație (copii de vârstă școlară incluși în studiu: n = 85 copii). Dintre copiii de vârstă școlară, 1 din 4 nu frecventează nicio formă de educație. 95% dintre copiii care urmează o formă de învățământ sunt incluși în sistemul public de învățământ (61 copii), iar 5% urmează o formă de educație în sistem privat (3 copii).

După tipul formei de învățământ la care sunt înscriși copiii, constatăm că 64% sunt înscriși în școala de masă, 31% studiază în școala specială, iar 5% sunt școlarizați în clase speciale integrate în școala de masă.

Din totalul celor 21 de copii care nu frecventează vreo formă de educație, dar au vârsta pentru aceasta, 6 aparținători au retras copilul de la forma de școlarizare la recomandarea școlii, iar 5 aparținători au decis singuri retragerea copilului de la școală. Pentru cei 29 de copii care nu sunt înscriși într-o formă de educație, inclusiv cei care nu au vârsta pentru școlarizare, se constată că 9 dintre ei urmează programe de pregătire pentru integrarea școlară, 3 aparținători ar dori să îi înscrie în școala de masă, 2 aparținători ar prefera să înscrie copilul în învățământul special sau într-o clasă specială integrată în școala de masă, 3 respondenți au copiii în pregătire pentru integrarea în școală și doresc să-i înscrie în sistemul public de învățământ, școală de masă, 6 respondenți se află în alte situații decât cele enumerate (ex. integrare în grădinițe speciale, frecventează centre de zi sau centre de recuperare, doresc să înscrie copiii în grădinițe speciale), iar 6 părinți nu au răspuns.

Pentru majoritatea aparținătorilor, cea mai importantă sursă care oferă ajutor pentru integrarea școlară a copilului este reprezentată de dirigintele/învățătorul sau educatorul clasei. Sprijinul psihologului școlar este evaluat ca fiind important și foarte important, situându-se pe locul al doilea în ordinea preferințelor, urmat fiind de alte categorii de persoane care oferă suport pentru integrarea școlară a copilului, reprezentate de profesorul de sprijin, logoped, asistent social, shadow, terapeut privat, infirmieră, mediator școlar.

Dintre copiii respondenților, 52% beneficiază de curriculum adaptat. Din cei 47% care nu beneficiază de curriculum adaptat, mai mult de jumătate (16 respondenți) consideră că și copiii lor ar avea nevoie de adaptare curriculară.

Beneficiază de ajutor la clasă prin prezența unui însoțitor (shadow) 17% dintre copii, iar din totalul de 81% de copii care nu beneficiază de shadow/însoțitor, 49% ar avea nevoie să beneficieze de această sprijin, în opinia aparținătorilor.

Copiii care beneficiază de resurse adaptate nivelului/nevoilor (manuale, mobilier, instrumente educaționale) formează un total de 48%, în timp ce 52% dintre aparținători consideră că școala nu pune la dispoziția copiilor astfel de resurse. Dintre cei 52%, 24 de respondenți exprimă nevoia copiilor de a beneficia de resurse adaptate nivelului lor, iar 9 dintre respondenții acestei categorii consideră că resursele pe care le oferă școala în prezent sunt suficiente pentru nevoile copiilor.

O altă componentă analizată în prezentul studiu este cea referitoare la relația dintre persoanele afectate de TSA și mediul școlar. Astfel, aparținătorii consideră că, în atitudinea cadrelor didactice față de elevii cu TSA, tendința de ignorare/izolare se manifestă astfel: uneori în 20% din cazuri, destul de des în 3% din cazuri și aproape zilnic tot în 3% dintre cazuri. 73% dintre respondenți nu consideră că se manifestă o astfel de tendință în rândul cadrelor didactice.

Chiar dacă numărul celor afectați de tendința de izolare a cadrelor didactice reprezintă

26% din opțiunile de răspuns, considerăm că acest procent este semnificativ și evidențiază faptul că există o tendință de marginalizare/ignorare a acestor persoane.

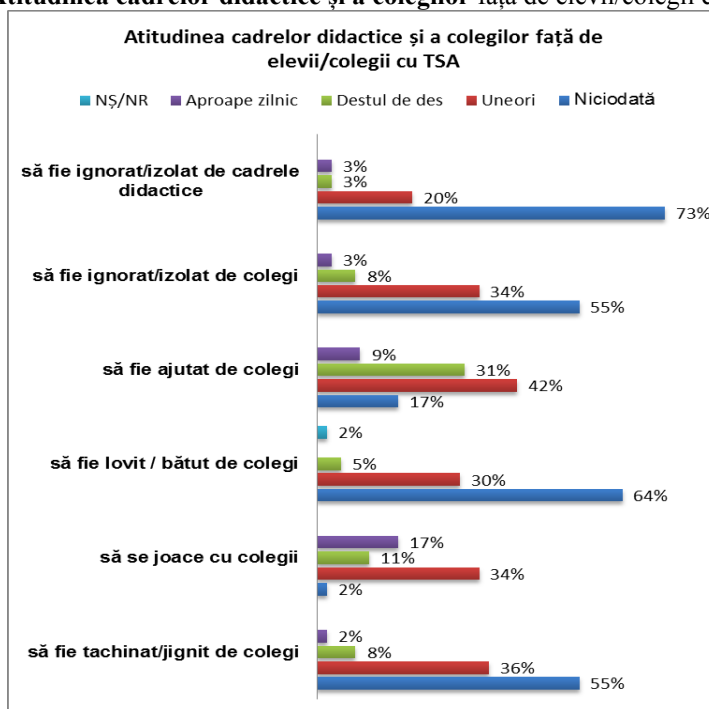
46% dintre cei chestionați au afirmat că persoanele cu TSA înscrise la școală sunt afectate de fenomenul *bullying*, fiind tachinați: 36% dintre respondenți afirmă că acest lucru s-a întâmplat uneori, 8% sunt destul de des tachinați, iar 2% afirmă că se întâmplă aproape zilnic să fie tachinați. Doar 55% afirmă că nu au fost în situația în care copilul/tânărul cu TSA să fie tachinat/jignit de colegi. Este posibil ca adesea acest fenomen nici măcar să nu fie adus la cunoștința părinților de către copii, pentru că aceștia întâmpină dificultăți de exprimare/povestire a situațiilor de viață pe care le trăiesc zi de zi.

În 30% din cazuri aparținătorii persoanelor cu TSA afirmă despre copiii lor că au fost loviți/bătuți de colegi *uneori*, 5% dintre copiii cu TSA au fost loviți/bătuți de colegi destul de des, conform afirmațiilor aparținătorilor. 2% din aparținători susțin că nu au informații despre acest fenomen sau preferă să nu răspundă. 64% dintre aparținătorii chestionați au răspuns că nu s-a întâmplat niciodată ca persoana cu TSA pe care o au în îngrijire să fi fost lovită / bătută de colegi.

Analiza datelor din perspectiva relației de joc și întraajutorare relevă faptul că 53% dintre respondenți afirmă că *uneori* copiii cu TSA se joacă cu colegii lor de la școală, 27% dintre respondenți afirmă că aproape zilnic copiii cu TSA sunt implicați în activități de joacă la școală cu colegii, 17% afirmă că lucrul acesta se întâmplă destul de des, iar 3% afirmă că niciodată colegii nu s-au jucat cu copilul cu TSA la școală.

Copiii cu TSA sunt ajutați de colegi doar *uneori*, conform răspunsurilor a 42% dintre respondenți, 31% afirmă că oferirea de ajutor copiilor cu TSA se întâmplă *destul de des*, în timp ce în 9% din cazuri ajutorul este oferit *aproape zilnic*. 17% dintre cei chestionați au afirmat că nu s-a întâmplat *niciodată* să li se acorde ajutor copiilor cu TSA de către colegi, în timpul petrecut la școală.

Graficul nr. 5 - **Atitudinea cadrelor didactice și a colegilor față de elevii/colegii cu TSA**



Percepția părinților asupra atitudinii, disponibilității și competențelor cadrelor didactice față de și în lucrul cu copiii cu TSA este reflectată în datele prezentate mai jos.

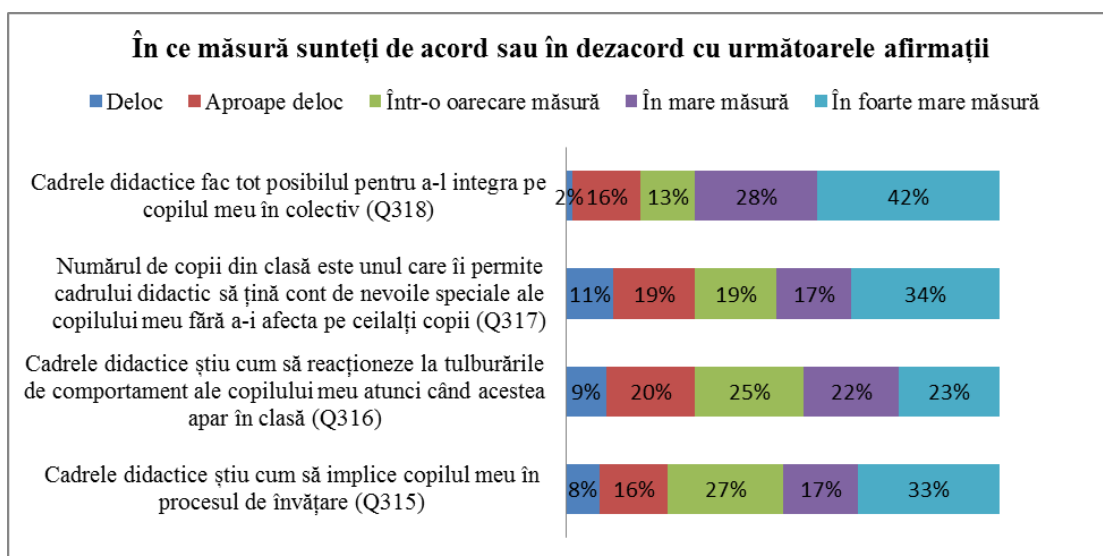
Atitudinea de deschidere și dorința de a include copilul cu TSA în activitățile didactice sunt reflectate în opiniile aparținătorilor referitoare la modul în care cadrele didactice știu cum să implice copilul cu TSA în procesul de învățare. Un procent de 8% dintre respondenți consideră că acestea nu au cunoștințe referitoare la implicarea copilului cu TSA în activitățile școlare. 16% dintre respondenți consideră că doar uneori, în anumite situații, cadrele didactice acordă atenție implicării acestui grup de copii. Copiii cu TSA sunt destul de des implicați și li se acordă suficientă atenție, conform opiniei a 27% dintre respondenți, 17% consideră că acest lucru se petrece adesea/în mare măsură, iar 33% consideră că în foarte mare măsură cadrele didactice implică copiii cu TSA în activitățile didactice.

În strânsă legătură cu aspectele anterior analizate, vom evidenția percepția pe care o au părinții asupra efortului specific pe care îl fac educatorii spre a integra în școală copilul cu TSA (*“Cadrele didactice fac tot posibilul pentru a-l integra pe copilul meu în colectiv*). 42% dintre respondenți consideră despre cadrele didactice că fac *în foarte mare măsură* tot ce este posibil pentru integrarea copilului. Un procent de 28% dintre respondenți consideră *în mare măsură* că educatorii fac tot posibilul pentru a-l integra pe copilul cu TSA în colectiv, iar 13% consideră că acest lucru se petrece *într-o oarecare măsură*. Pentru un procent de 16% dintre respondenți, activitățile desfășurate de cadrele didactice nu includ *aproape deloc* și demersuri de incluziune a copiilor cu TSA și, din păcate, un procent 2% nu pot identifica *deloc* demersuri ale cadrelor didactice în această direcție.

Componenta referitoare la percepția aparținătorilor asupra cunoștințelor cadrelor didactice în domeniul gestionării comportamentelor disruptive ale copiilor la clasă (*„Cadrele didactice știu cum să reacționeze la tulburările de comportament ale copilului meu atunci când acestea apar în clasă”*) scoate în evidență faptul că, pentru 45% dintre respondenți, educatorii știu *în foarte mare măsură* sau *în mare măsură* cum să reacționeze la tulburările de comportament ale copilului cu TSA. 25% din respondenți apreciază că știu să reacționeze *într-o oarecare măsură*. Există și cazurile în care aceste cunoștințe ale cadrelor didactice nu sunt manifeste *aproape deloc* – 20%, iar în 9% din variantele de răspuns se arată că tipul acesta de cunoștințe lipsește total educatorilor.

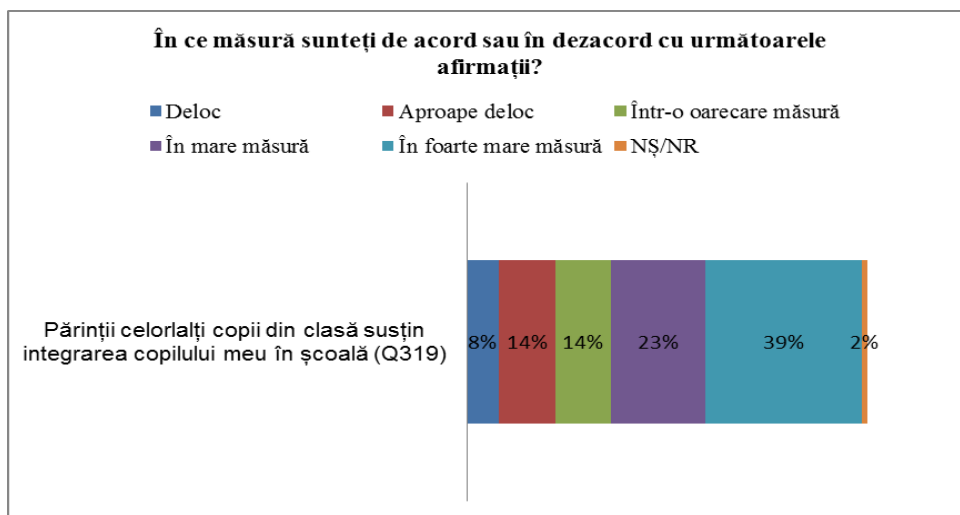
“Numărul de copii din clasă este unul care îi permite cadrului didactic să țină cont de nevoile speciale ale copilului cu TSA fără a-i afecta pe ceilalți copii”, reprezintă o afirmație pe care 34% dintre respondenți o consideră ca fiind adevărată *în foarte mare măsură*. Pentru un procent de 17% dintre aceștia afirmația este valabilă în mare măsură, iar 19% *într-o oarecare măsură*, 19% *aproape deloc*, 11% *deloc*.

Graficul nr. 6 - **Percepția părinților asupra atitudinii, disponibilității și competențelor cadrelor didactice față de și în lucrul cu copiii cu TSA**



Din perspectiva atitudinii celorlalți părinți față de copiii cu TSA integrați în școală, răspunsurile celor chestionați au următoarea distribuție: 8% răspund că părinții celorlalți copii din clasă nu susțin *deloc* integrarea copilului cu TSA în școală, pentru 14% copiii cu TSA nu beneficiază de susținerea părinților colegilor *aproape deloc*, alți 14% afirmă că sunt susținuți *într-o oarecare măsură*. 23% consideră că beneficiază de susținerea celorlalți părinți *în mare măsură*, iar 39% se simt susținuți *în foarte mare măsură* de aparținătorii celorlalți colegi de clasă.

Graficul nr. 7 - **Atitudini ale celorlalți părinți față de copiii cu TSA integrați în școală**



Intervenții terapeutice pentru TSA și servicii sociale nespecifice

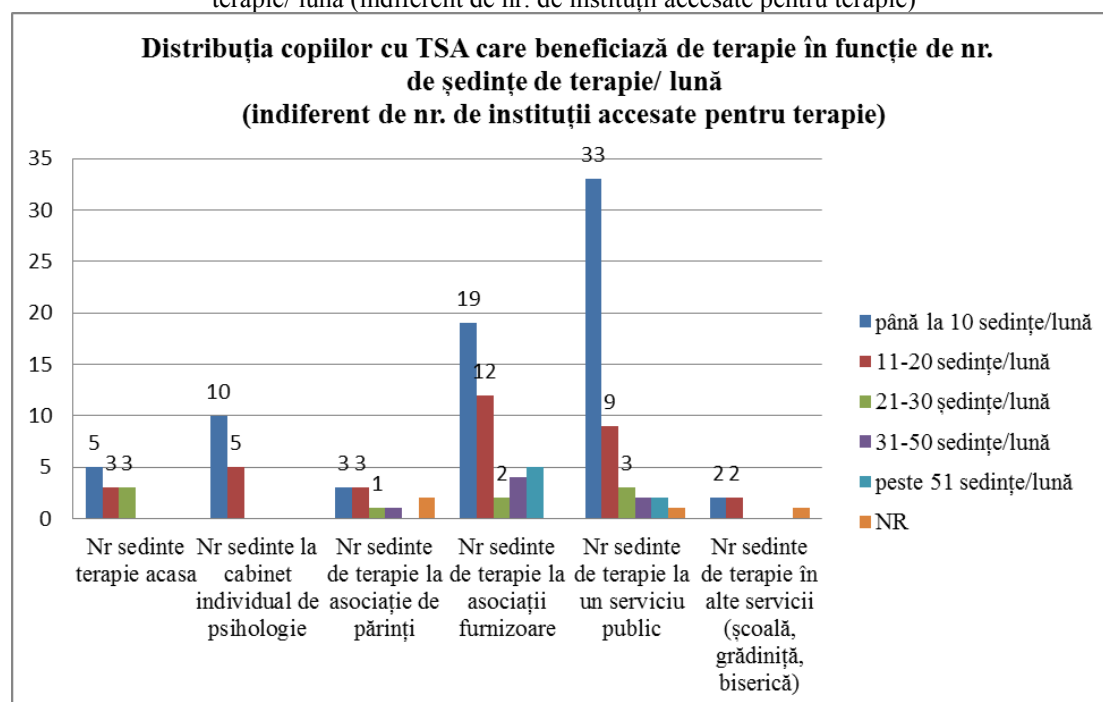
Respondenții selectați pentru a participa la acest studiu sunt aparținători ai unor copii cu TSA care urmează programe terapeutice în centre ale DGASPC-urilor sau ONG-urilor care ne-au sprijinit în aplicarea chestionarelor. Aceasta este una din limitele acestui studiu, rezultatele sale fiind puternic influențate de selecția respondenților și nu pot fi extrapolate la nivelul tuturor aparținătorilor copiilor cu TSA din România.

Din perspectiva accesului la serviciile terapeutice special destinate copiilor cu TSA,

68% dintre copii urmează terapii în cadrul unei singure instituții, restul accesând mai multe instituții. Din totalul copiilor care urmează servicii terapeutice la o singură instituție (N=63), 44% accesează serviciul public, 46% frecventează programele terapeutice oferite de asociații de părinți și alte asociații furnizoare de servicii, 6% au terapeut acasă, 1.6% urmează la cabinete de psihologie și 1.6% se încadrează la alte situații (ex. școală, grădiniță, biserică).

Indiferent de numărul de instituții accesate pentru terapia copilului (întrebare cu răspunsuri multiple), 54% dintre copiii respondenților urmează terapia în cadrul unor servicii publice. 56% dintre aparținători afirmă că serviciile terapeutice sunt oferite în cadrul unor ONG-uri furnizoare de servicii terapeutice specifice – asociații și asociații de părinți; în cazul a 16% dintre respondenți constatăm că persoanele cu TSA urmează terapii specifice în cadrul unor cabinete individuale de psihologie; 12% dintre persoanele cu TSA urmează servicii terapeutice acasă. Doar în 5% din cazuri serviciile terapeutice sunt accesate în alt cadru decât cel anterior menționat, de ex: altă situație (școală, grădiniță, biserică).

Graficul nr 8 - Distribuția copiilor cu TSA care beneficiază de terapie în funcție de nr. de ședințe de terapie/ lună (indiferent de nr. de instituții accesate pentru terapie)



Analizând distribuția numărului de ședințe de terapie de care beneficiază copiii cu TSA incluși în studiu observăm că cei mai mulți copii urmează până la 10 ședințe/lună, corespunzător unui număr de aproximativ 2-3 ședințe/săptămână. Durata medie a unei ședințe de terapie este de până la 1 oră pentru majoritatea copiilor aparținătorilor chestionați (mai puțin în cazul celor care urmează terapie la domiciliu, unde distribuția este relativ egală între cei care au durata sesiunii de terapie de 60 min și de 90 -120 min).

Conform recomandărilor internaționale, este de preferat ca terapia copiilor cu autism să fie cuprinsă între 25 de ore până la 40 de ore/săptămână de terapie.

Plata serviciilor terapeutice cunoaște distribuția următoare: 45% din costurile legate de terapie sunt acoperite în totalitate din resurse publice; un procent de 32% dintre

aparținători afirmă că aceste costuri sunt parțial acoperite din resurse publice și parțial din resurse proprii; 18% sunt plătite în totalitate din resurse proprii, 13% alte situații (sponsorizări, donații).

Serviciile de petrecere a timpului liber și sport reprezintă servicii pe care aparținătorii copiilor cu TSA le consideră extrem de importante, fapt confirmat și de interviurile realizate cu părinți ai copiilor. Un procent de 82% dintre respondenți doresc să acceseze astfel de servicii, considerându-le extrem de utile și doar 8% din cei chestionați nu cred că astfel de servicii le sunt necesare.

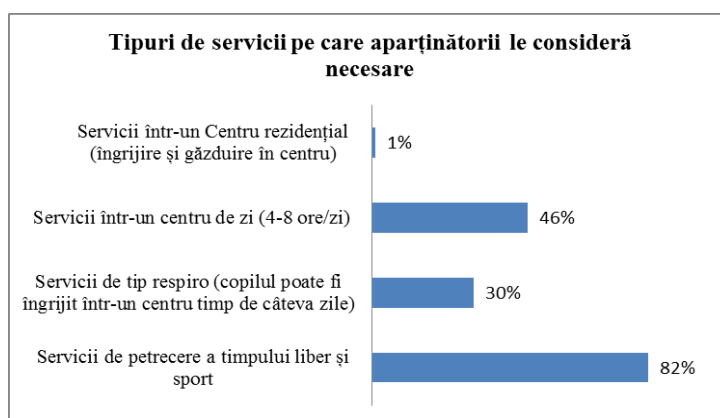
Nevoia de activități și servicii de respiro (copilul poate fi îngrijit într-un centru timp de câteva zile), care să permită părinților/aparținătorilor timp pentru ei înșiși, este resimțită ca fiind o nevoie reală de către 30% din respondenți, 49% consideră că nu au nevoie de acest tip de servicii și un procent de 20% nu știu dacă le-ar fi util sau nu un astfel de serviciu.

De serviciile oferite într-un centru de zi (4-8 ore/zi) au răspuns că au nevoie, în prezent, 46% dintre respondenți; 40% nu au nevoie în prezent; iar 14% nu știu ce să răspundă sau preferă să nu își exprime punctul de vedere în legătură cu acest tip de serviciu.

În ceea ce privește serviciile în regim rezidențial (îngrijire și găzduire în centru), 72% nu consideră acest tip de servicii ca pe o nevoie prezentă, iar 27% nu știu ce să răspundă sau preferă să nu își exprime punctul de vedere în legătură cu acest tip de serviciu. Doar 1% din cei chestionați au răspuns că au nevoie în prezent de servicii de tip rezidențial.

Alte servicii de care au nevoie părinții sunt cele care facilitează accesul la grădinițe, grupuri de suport pentru părinți, transport la și de la terapie, logopedie, terapie gratuită, psihoterapie pentru părinți, consiliere pentru părinți, profesor îndrumător, un sistem de terapie 1:1, antrenare în terapii pentru controlul emoțiilor inadecvate.

Graficul nr. 9 - **Servicii** pe care aparținătorii copiilor cu TSA le consideră **necesare**



O altă dimensiune a chestionarului a urmărit să evidențieze un set de nevoi pe care aparținătorii copiilor cu TSA îl au în raport cu terapiile pe care aceștia le urmează. Astfel, pentru aproximativ 95% dintre respondenți, înțelegerea terapiei copilului reprezintă un aspect *foarte important* și *important*. Restul de 5% nu sunt preocupați de acest aspect. Preocuparea pentru a înțelege în ce constă terapia copilului cu TSA

este completată și de nevoia părinților de a **înțelege etapele terapiei** și aceste preocupări sunt manifestate în mare măsură și în foarte mare măsură de 97% dintre respondenți.

Progresele persoanei cu TSA care urmează o formă de terapie sunt o preocupare a majorității aparținătorilor. În mod explicit își doresc **să înțeleagă în ce măsură copilul va face progrese** – 97% dintre respondenți afirmă că acest aspect îi preocupă în foarte mare măsură și în mare măsură.

Înțelegerea **rolului aparținătorului în terapia copilului** preocupă în foarte mare măsură și în mare măsură pe 99% dintre respondenți.

Dorința aparținătorilor de a lucra cu copilul afectat de TSA se evidențiază și prin preocuparea de a afla care sunt materiale educaționale pe care pot să le folosească/cumpere pentru a lucra acasă în continuarea terapiei. Acest interes este manifestat în foarte mare măsură și în mare măsură de 97% din cei chestionați.

Preocuparea pentru a afla care este **durata terapiei pentru copilul** cu TSA reprezintă un foarte mare interes pentru 85% din cei chestionați, 8% manifestă interes asupra duratei terapiei în mare măsură, 4% nu sunt interesați aproape deloc și deloc de cât va dura terapia copilului și 3% sunt interesați într-o oarecare măsură.

O altă gamă de nevoi ale aparținătorilor persoanelor cu TSA se referă la problematica gestionării comportamentelor disruptive sau neadecvate ale acestora, astfel, în acest sens, pentru 98% din respondenți este important într-o foarte mare măsură și în mare măsură să învețe cum să facă acest lucru. Așa cum lesne se poate constata din distribuția scorurilor, aparținătorii sunt conștienți de necesitatea dobândirii unor abilități de gestionare a comportamentelor persoanei cu TSA, cu atât mai mult cu cât gama acestora se diversifică și adesea inadecvarea la context iese tot mai mult în evidență, fiind tot mai greu de gestionat.

55% din respondenții la chestionar au avut cu cine să-și lase copilul în siguranță pentru câteva zile. Un alt procent de 17% afirmă că nu au cu cine, dar își doresc/au nevoie, pentru 8% din respondenți principala cauză în accesarea unui astfel de serviciu o reprezintă lipsa resurselor financiare și tot același procent revine celor ce nu au nevoie de un astfel de serviciu, în timp ce procentul celor ce nu s-au interesat de existența unui astfel de serviciu este de 13%.

Cumulând datele de la primele opțiuni de răspuns, constatăm un interes foarte crescut pentru un asemenea tip de serviciu (25%), el fiind unul care ar gira siguranța persoanei cu TSA în momentele/pentru intervalele de timp în care aparținătorii sunt indisponibili sau nevoiți să plece de acasă.

Pentru a afla care sunt lucrurile necesare pentru a face față mai bine problemelor cu care se confruntă, respondenții au fost rugați să aleagă doar trei nevoi dintr-o listă dată. Aspectele considerate ca fiind cele mai importante pentru aparținători, spre a face față mai bine problemelor cu care se confruntă atunci când au în îngrijire un copil cu TSA, sunt:

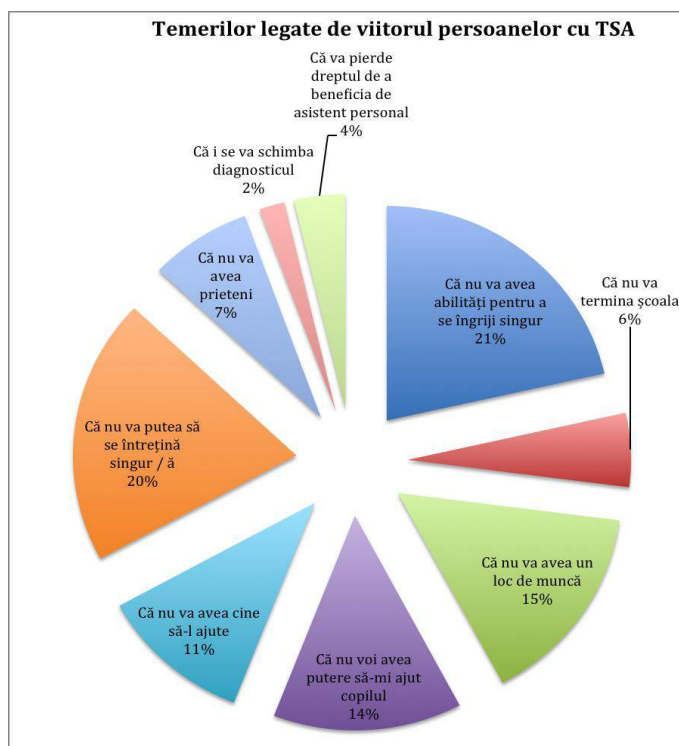
- susținerea familiei, pentru 58% dintre respondenți,
- resurse financiare pentru transport – pentru 52% dintre respondenți,

- resurse financiare în general (bani/ajutor social) – răspuns ales de 37%,
- să poată lucra în continuare pentru a întreține familia – răspuns ales de 34%,
- să poată discuta cu un psiholog despre problemele cu care se confruntă – pentru 18% dintre respondenți,
- să vorbească și cu alți părinți despre situațiile dificile – răspuns ales de 2%.

Alte nevoi enumerate de respondenți sunt: susținerea financiară pentru terapie din partea statului; educarea publicului larg (1%). Nu știu: 1%.

Pentru a afla perspectiva unei proiecții în timp, participanții la studiu au fost rugați să se gândească la copilul lor când acesta va avea 20 de ani și să aleagă, dintr-o listă de răspunsuri, cele mai importante trei îngrijorări cu privire la viitor. Îngrijorările cele mai răspândite în rândul părinților persoanelor cu TSA sunt legate de faptul că, atunci când acestea vor ajunge adulți, nu vor avea abilitățile necesare pentru a se autoîngriji (58%) sau că nu vor avea un loc de muncă (41%). O altă îngrijorare se referă la temerea aparținătorilor că nu vor putea să mai ofere ajutor persoanei cu TSA (37%), dar și că nu va exista altcineva care să îi ofere ajutor (30%).

Graficul nr.10 - Exprimarea temerilor legate de viitorul persoanelor cu TSA (N=93)



Constatăm că tendințele majore ale preocupărilor de viitor ale respondenților sunt legate de posibilitatea persoanei cu TSA de a fi independentă, de posibilitatea de a-și asigura resursele materiale necesare subzistenței, inclusiv prin acces la educație și formare profesională. O altă gamă a preocupărilor merge în direcția unor temeri legate de asigurarea supravegherii, îngrijirii și asigurării unui mediu social cald/prietenos persoanei cu TSA în momentul în care aparținătorul va fi în imposibilitatea de a mai face acest lucru.

Din lista de soluții date de respondenți la îngrijorări am sintetizat următoarele tipuri de soluții:

1. Implicarea comunității locale și a altor autorități publice în elaborarea de politici și programe de asistență coerente pentru persoanele cu nevoi speciale, inclusiv pentru cele cu TSA.
2. Locuri de muncă adecvate pentru persoanele cu TSA. Crearea unor unități protejate, dar și a unui sistem de formare profesională (școli de arte și meserii/școli profesionale).
3. Asistent personal pentru persoanele cu TSA, inclusiv la maturitate, altul decât un membru din familia acestuia.
4. Să parcurgă forme de terapie comportamentală pentru a-l ajuta să fie cât mai independent, să existe un centru unde să învețe ce să facă pentru ca persoana cu TSA să fie cât mai independentă posibil, să existe programe care să le permită dezvoltarea unui set de abilități sociale indispensabile unei vieți cât mai independente.
5. Mai multe centre sociale pentru viitorii adulți cu TSA/înființarea de centre rezidențiale susținute din bani publici. În funcție de gradul de afectare sunt considerate necesare și cămine-spital, înființarea unor centre speciale pentru adulții cu TSA sau a unor servicii de asistență permanentă la domiciliu.
6. Încadrarea în învățământul de masă, acces la școlile profesionale pentru a crea oportunitatea persoanelor cu TSA “să învețe o meserie”. Adaptarea curriculum-ului școlar, dar și a unor programe universitare, astfel încât să fie accesibile persoanelor cu TSA.
7. Îmbunătățirea legislației și implicit elaborarea unei legislații mai clare, coerente pentru copiii/persoanele cu nevoi speciale.
8. Posibilitatea, atât pentru familie, cât și pentru persoana cu TSA, de a beneficia de servicii de suport psihologic pe toată durata vieții.
9. Posibilitatea ca aparținătorii să își poată menține/ să poată avea un loc de muncă.
10. Acțiuni de conștientizare a problematicii autismului destinate părinților copiilor tipici, cadrelor didactice din școli și grădinițe etc.
11. Modernizarea procedurilor medicale de diagnosticare.

Considerăm că posibilele soluții la care s-au referit unii dintre aparținătorii chestionați sunt soluții realiste și că merită să fie tratate cu atenție, astfel încât într-un interval de timp nu prea îndepărtat o parte dintre aceste servicii să fie inițiate sau implementate. Pe de altă parte, sesizăm și faptul că, pentru mulți aparținători, există o acută conștientă a necesității introducerii în programele terapeutice pe care le urmează în prezent copiii, a unor strategii care să îi ajute în formarea abilităților de viață cât mai independentă.

Viața de familie

Dimensiunea chestionarului care urmărește să evidențieze impactul asupra vieții personale și asupra vieții de familie subliniază faptul că, dintre respondenții care au un partener de viață (84% căsătoriți sau în relație consensuală), 22% declară că

întâmpină probleme în relația cu acesta, iar 14% dintre aparținătorii chestionați sunt divorțați.

Din totalul de respondenți, 57% au un singur copil, copilul cu TSA. Analizând relațiile aparținătorilor cu ceilalți copii ai lor, în familiile cu mai mult de un copil (43%), constatăm că un procent de 28% din respondenții din această categorie consideră că își neglijează ceilalți copii prin oferirea unui volum mai mare de timp și atenție copilului cu TSA.

Chiar dacă întreaga familie ajută copilul cu TSA să facă progrese (78% din răspunsuri), nu putem să nu constatăm că există o largă gamă de probleme care afectează buna funcționare a aparținătorilor copiilor și tinerilor cu TSA. 24% dintre aparținători afirmă că *sunt trist/ă aproape tot timpul*.

În 71% din cazuri, resursele financiare nu mai sunt suficiente pentru a acoperi noile nevoi ale familiei, deoarece veniturile familiei au rămas aceleași.

„Nu mai putem pleca în vacanțe/concediu datorită neadaptării copilului cu TSA la condițiile de mediu (transport, cazare, persoane străine etc.)” este afirmația la care aderă un procent de 31% din cei chestionați, iar la aceasta se adaugă lipsa de timp pentru propria persoană – 63% din respondenți și lipsa de timp pentru a acorda atenție celorlalți membri ai familiei – 42% din subiecții chestionați.

Afectarea calității vieții aparținătorilor este reflectată și prin faptul că 29% dintre respondenți afirmă că nu mai pot identifica lucruri care să le facă plăcere, iar 40% nu se mai pot relaxa aproape niciodată, un procent de 47% prezintă tulburări de somn și au nevoie de mai mult de o oră pentru a putea să adoarmă, în timp ce 60% afirmă că se simt oboșiți aproape tot timpul.

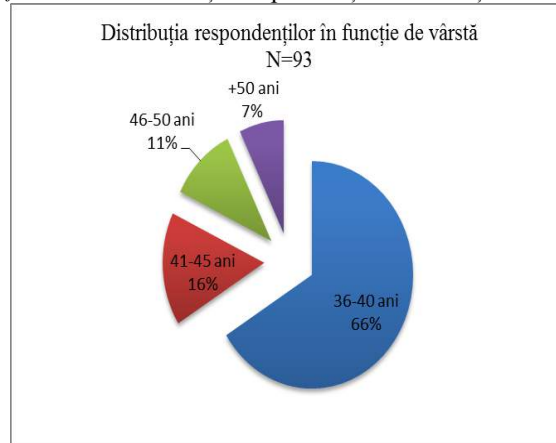
Grija pentru persoana cu TSA are urmări și în planul carierei aparținătorilor, 57% din aceștia renunțând la locul de muncă pentru a putea să ofere atenția și îngrijirea necesară persoanei cu TSA. Schimbarea stilului de viață a afectat mulți aparținători, nu numai prin retragerea din viața productivă, ci și din cea socială. Un procent de 61% afirmă că și-au rărit contactele sociale cu rudele și prietenii, 15% consideră că sunt evitați de vecini, iar 54% afirmă că, atunci când merg pe stradă însoțiți de copil, oamenii din jur se uită lung la ei.

Profilul respondenților

Structura eșantionului de subiecți al cercetării cantitative este următoarea:

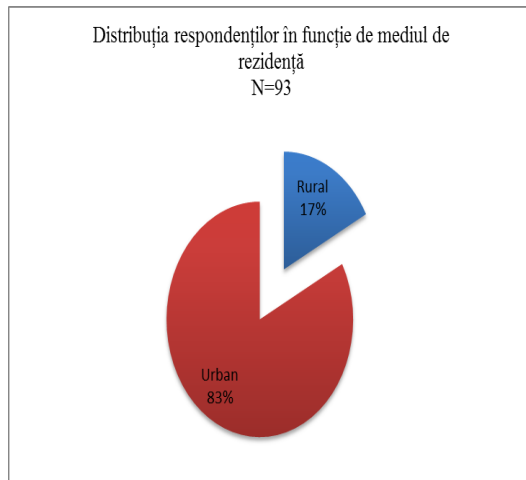
Persoanele cu **vârsta** mai mică de 25 ani reprezintă 1%, 25-30 ani – 12%, 31-35 ani – 27%, 36-40 ani – 40%, 41-45 ani – 10%, 46-50 ani – 6%, persoanele cu vârstă mai mare de 50 ani – 4%. Constatăm că majoritatea respondenților sunt persoane tinere, procentul cumulativ al acestei categorii de vârstă fiind de 67% dintre respondenți.

Graficul nr.11 - Distribuția respondenților în funcție de vârstă

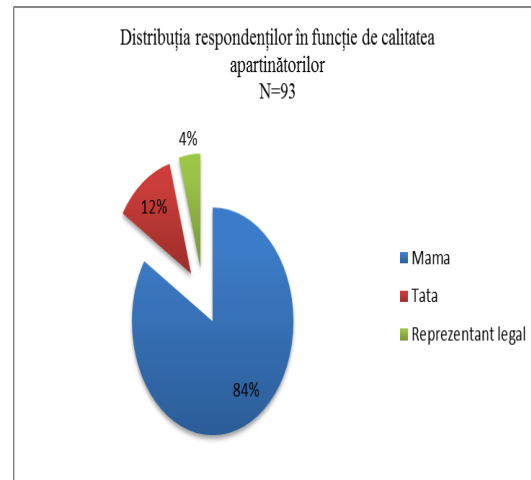


Din perspectiva **mediului de rezidență** (Graficul nr. 12), distribuția respondenților are următoarea structură: rural - 17%, urban - 83%, informație valoroasă mai ales din perspectiva analizei accesului la serviciile terapeutice ale persoanelor cu TSA. Constatăm că 17% dintre respondenți sunt aparținători din mediul rural, fapt ce evidențiază posibilitățile limitate de a urma terapie pentru persoanele cu TSA din mediul rural. Aparținătorii chestionați au fost în proporție de 84% mame ale copiilor cu TSA, 12% tați și 4% asistenți personali sau bunici. Distribuția pe sexe a aparținătorilor relevă faptul că se menține modelul tradițional, în care sarcinile de educare și grijă pentru copii revin în special mamelor (Graficul nr.13).

Graficul nr.12 - Distribuția respondenților în funcție de mediul de rezidență - Q605



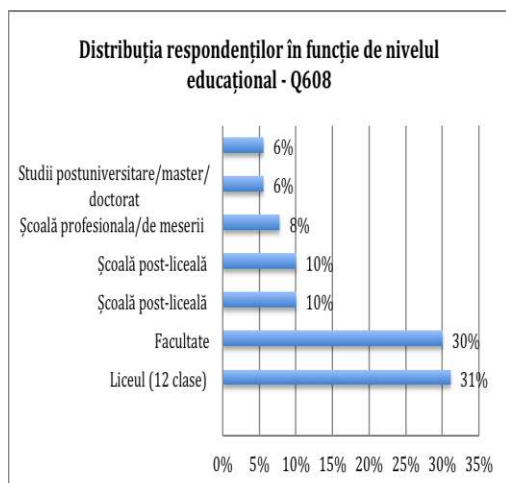
Graficul nr.13 - Distribuția respondenților în funcție de calitatea aparținătorilor - Q606



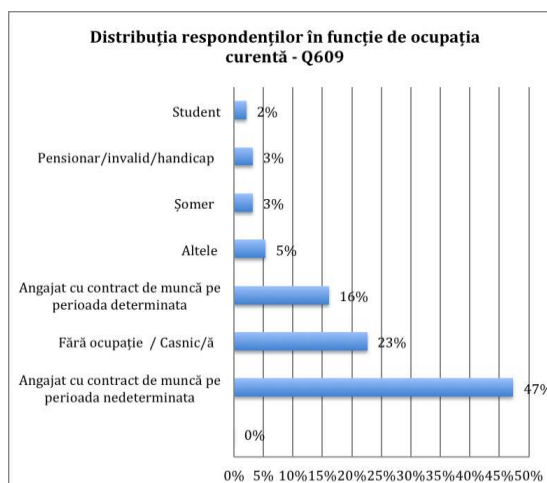
În funcție de ultima **formă de învățământ** absolvită, persoanele chestionate sunt distribuite astfel (graficul nr. 14): 5% - studii gimnaziale, 5% - studii postuniversitare/ master/ doctorat, 11% - studii postliceale, 11% - școală profesională/ de meserii, 30% - studii liceale, 30% - studii universitare, nivel licență.

Graficul nr.15 relevă **distribuția în funcție de ocupația curentă** cu următoarea structură: 47% - angajat cu contract de muncă pe perioada nedeterminată, 23% - fără ocupație sau casnic/ă, 16% - angajați cu contract de muncă pe perioadă determinată, 5% - altele (avocați, PFA), 3% - pensionar/invalid/handicap, 3% - șomeri, 2% - studenți.

Graficul nr.14 - Distribuția respondenților în funcție de nivelul educațional - Q608



Graficul nr.15 - Ocupația curentă - Q609

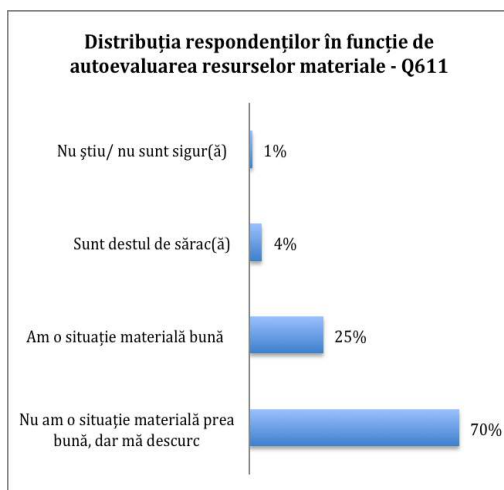


În **structura familiilor** constatăm că numărul maxim de copii este de 3 copii (pentru 2% dintre cei chestionați), 57% dintre persoanele care au făcut parte din lotul cercetării au un singur copil (cel cu TSA), iar 41% dintre respondenți au în componența familiei 2 copii.

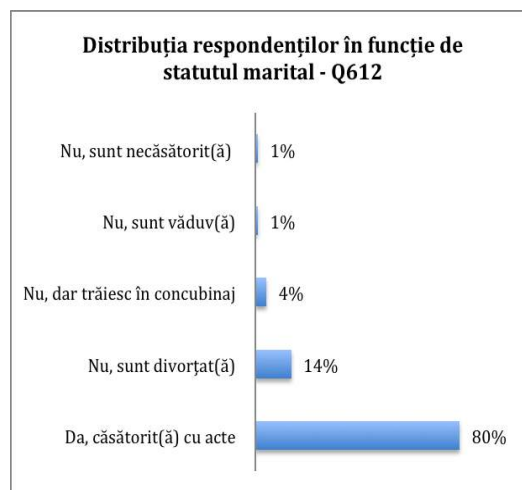
Analiza **statutului marital** evidențiază că 80% sunt persoane căsătorite, 14% sunt persoane divorțate, 4% trăiesc în concubinaj, 2% sunt persoane văduve și necăsătorite.

Din perspectiva **autoevaluării resurselor familiei**, 70% nu au o situație materială prea bună, dar se descurcă, 25% declară că au o situație materială bună, 4% afirmă că sunt destul de săraci, 1% - nu știu/ nu sunt sigur(ă). Coroborând aceste date cu informațiile calitative din interviuri, putem afirma că majoritatea familiilor consideră că au o situație materială acceptabilă, atât timp cât cheltuielile nu depășesc veniturile sau nu îi împiedică să angajeze împrumuturi.

Graficul nr. 16 - Distribuția respondenților în funcție de autoevaluarea resurselor materiale - Q611

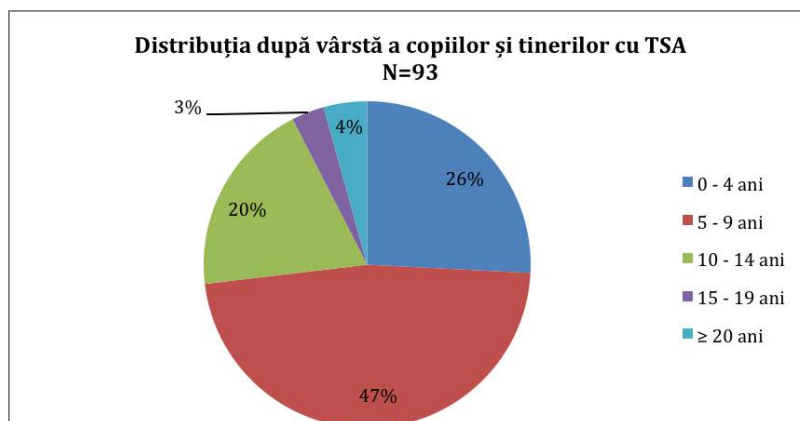


Graficul nr. 17 - Distribuția respondenților în funcție de statutul marital - Q612



În ceea ce privește vârsta copiilor și tinerilor cu TSA ai respondenților, constatăm că frecvența cea mai mare o are categoria de vârstă 5 - 9 ani (47%), perioadă care premerge înscrierea în școala primară, precum și primele clase. Acestea sunt momentele în care cei mai mulți dintre aparținători acceptă că există o dezvoltare atipică a copilului și că este indispensabilă intervenția. Ca frecvență, conform criteriului analizat, urmează apoi grupa de copii cu vârste cuprinse între 0 - 4 ani (26%), iar copiii cu vârste cuprinse între 10 - 14 ani reprezintă 20%. Restul de 7% este reprezentat de persoane cu TSA cu vârste cuprinse între 15 - 19 ani (3%) și cu vârste de 20 ani și peste 20 ani (4%).

Grafic nr. 18 - Distribuția după vârstă a copiilor și tinerilor cu TSA (Q02)



Concluzii

Sintetizând rezultatele cercetării calitative și cantitative, dincolo de limitele pe care le-am precizat anterior (copiii tuturor respondenților urmează un program terapeutic), putem enumera următoarele nevoi ale părinților/aparținătorilor copiilor cu TSA cuprinși în studiul nostru:

- Referirea și consilierea specializată privind problematica TSA. Aceste servicii ar trebui să asigure accesibilizarea și facilitarea înțelegerii informațiilor furnizate în primele momente ale comunicării diagnosticului de TSA aparținătorilor.
- Accesarea de servicii de screening în momentul apariției unor suspiciuni legate de dezvoltarea atipică a copilului.
- Informarea sau referirea și către servicii de terapie logopedică sau kinetoterapie etc.
- Primirea de informații de actualitate, care să fie “în pas” cu noile descoperiri și cercetări din domeniul TSA.
- Nevoia ca terapeuții (reprezentanți ai mediului medico-psiho-educational etc.) să aibă cunoștințe actualizate despre specificul TSA, metodele de intervenție/terapie și validitatea lor.
- Nevoia de consiliere cu privire la drepturi și alte aspecte legale aplicabile

persoanelor cu TSA, atât din prisma nevoilor individuale, cât și pentru că în foarte multe cazuri se constată existența tendinței de informare despre aceste aspecte de la persoanele ce trăiesc experiențe de viață similare.

- Necesitatea unor resurse financiare care să permită acoperirea costurilor tuturor formelor de terapie (ex: kinetoterapie, logopedie etc) de care ar avea nevoie copilul cu TSA.
- Necesitatea informării părinților despre specificul terapiei pe care copilul o urmează, despre alte alternative terapeutice la care ar putea să aibă acces sau care sunt considerate de succes.
- Nevoia părinților de a le fi explicate etapele terapiei și elementele de progres ce apar în urma intervențiilor terapeutice sau în urma acțiunii altor factori.
- Nevoia de a gândi și de a implementa un sistem care să permită formarea profesională și accesul pe piața muncii a persoanelor cu TSA.
- Sensibilizarea și educarea atât a populației generale (în special a părinților copiilor tipici), cât și a unor categorii de specialiști din domenii precum educația, asistența și protecția socială asupra nevoilor și particularităților persoanelor cu TSA
- Nevoia de a pune la punct un sistem de servicii de respiro și de supraveghere a persoanelor cu TSA.
- Nevoia unui sistem de protecție și asistență socială adaptat și flexibil.
- Modificări legislative ce ar avea rolul de a asigura coerență, adecvare, realism în abordarea nevoilor și realităților cu care se confruntă persoanele cu nevoi speciale.

Rezultatele studiului sunt relevante pentru identificarea nevoilor concrete și actuale ale părinților și în scopul creării de noi servicii. De asemenea, raportul oferă o imagine asupra modului și a măsurii în care serviciile actuale răspund nevoilor părinților copiilor și tinerilor cu tulburare de spectru autist.

În final, putem susține că raportarea la particularitățile persoanelor cu TSA este sursă și provocare pentru cunoaștere, flexibilitate și creativitate pentru domeniul terapeutic, al politicilor educaționale și sociale, dar și o provocare pentru orice membru al societății. “Ceilalți” pot fi pentru noi oglinda devenirii noastre, felul în care noi ne vom raporta la ei generând efecte la nivel macrosocial. Ar fi de preferat ca noi să avem un minimum de deschidere pentru a descoperi că, dincolo de problemele grave (socio-psiho-medicale) cu care se confruntă persoanele afectate de tulburările din spectrul autist, există și o altă lume ce așteaptă a fi descoperită.

Recomandări

- Elaborarea unei strategii coerente de screening, astfel încât depistarea precoce a TSA sa devină mai eficientă, analiza noastră relevând că aproximativ 25% din copii cuprinși în studiu au primit diagnosticul de TSA după vârsta de 3 ani.
- Elaborarea unor politici coerente care să coreleze procesul de depistare, terapie și suport complex pentru persoanele afectate de TSA. Aceste politici ar trebui să includă o serie de direcții de acțiune pentru: formarea profesioniștilor (pentru a furniza terapii specifice TSA), formarea cadrelor didactice, formarea unor specialiști apti să ofere suport psihologic și psiho-educație aparținătorilor persoanelor cu TSA, să creeze oportunități de acces la servicii de terapie și pentru persoanele cu TSA din medii defavorizate socio-economic sau din punct de vedere al distanței.
- Informarea corespunzătoare a aparținătorilor cu privire la TSA și la soluțiile terapeutice și de integrare socială disponibile pentru persoanele cu TSA pe care le au în grijă.
- Instruirea aparținătorilor în vederea susținerii la domiciliu a terapiilor inițiate în cadrul serviciilor pe care le accesează persoana cu TSA.
- Problematika parcursului școlar și profesional devine foarte importantă pentru aparținători și în același timp pentru persoana cu TSA, de aici rezultă importanța realizării și implementării reale a recomandărilor de curriculum adaptat, respectarea și facilitarea punerii în practică a dreptului de acces la alternativele educaționale și de formare profesională adaptate particularităților de învățare ale persoanelor cu TSA.
- Decontarea totală a costurilor cu terapiile specializate multidisciplinare pentru TSA (ex: kinetoterapie, logopedie, terapie comportamentală etc.), la nivel național
- Apare tot mai stringentă nevoia aparținătorilor de a avea timp liber și alternative de petrecere a timpului liber alături de persoana cu TSA, astfel încât considerăm a fi foarte utilă apariția de centre tip respiro pentru aparținători și dezvoltarea mai multor centre de resurse și terapie integrată pentru copil și familie. Aceste centre ar trebui să ofere pentru persoanele cu și afectate de TSA oportunitatea îmbinării activităților de educație a părinților, a terapiei copilului cu activități de petrecere a timpului liber.
- Sistem de servicii de respiro și de supraveghere a persoanelor cu TSA.
- Încurajarea dezvoltării timpurii a abilităților de viață independentă la persoanele cu TSA și asigurarea tranziției către viața de adult, prin furnizarea de formare profesională și medierea accesului acestora pe piața muncii.
- Sensibilizarea și educarea asupra nevoilor și particularităților persoanelor cu TSA, atât a populației generale (în special a părinților copiilor tipici), cât și a unor categorii de specialiști din domenii precum educația, asistența și protecția socială.
- Stimularea reală a posibilităților de angajare a persoanelor cu TSA și respectarea nevoilor ocupaționale ale acestora.
- Sistem de protecție și asistență socială adaptat și flexibil, capabil să facă față viitoarelor provocări generate de creșterea numărului de persoane adulte cu TSA.

Bibliografie

1. Benson P. R., (2010) Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism, *Research in Autism Spectrum Disorders* 4 (2010) pp. 217–228.
2. Best, J., (2001), *How Claims Spread: Cross-national Diffusion of Social Problems*. New York: Aldine de Gruyter.
3. Bernstein, B., (2000), *Pedagogy, Symbolic Control and Identity*, Boston, Lanham, Maryland (SUA), Rowman & Littlefield Publishers, Inc.
4. Bopp-Limoge C., Pegliasco M., Morgenthaler L., Pascal V., *Etayer les relations parents–enfants en groupe de jeux quand l’enfant souffre d’autisme ou de troubles envahissants du développement*, (2010), *Annales Médico-Psychologiques* 168 (2010) pp. 752–758.
5. Cappe E., Wolff M., Bobet R., Adrien J-L., (2012), Étude de la qualité de vie et des processus d’ajustement des parents d’un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d’Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l’enfant, *L’évolution psychiatrique* 77 (2012) pp. 181–199.
6. Chamak, B., (2008), *Autism and social movements: French parents’ associations and international autistic individuals’, organisations*, in: *Sociology of Health & Illness* Vol. 30 No. 1 2008 ISSN 0141–9889, pp. 76–96 doi: 10.1111/j.1467-9566.2007.01053.x
7. Cojocaru, D., Cojocaru Ș., (2011), *Educația parentală în România*, Alpha MDN, Buzău.
8. Davis III, T. E., White, S.W., Ollendick, T. H. (Editors), (2014), *Handbook of Autism and Anxiety*, Springer International Publishing Switzerland 2014
9. Fitzpatrick, Michael, (2009), *Defeting Autism*, ed. Taylor &Francisc Group, London and New York. Frankel, F., Whitham, C., (2011), *Parent-assited group treatment for freindship problems of children wiht autism spectrum disorders*, *Brain research* 1380 (2011) 240-245.
10. Gaspar de Alba M. J., Bodfish J. W., (2011), *Addressing parental concerns at the initial diagnosis of an autism spectrum disorder*, *Research in Autism Spectrum Disorders* 5 (2011) 633–639.
11. Grazadzinski, R., Huerta, M., Lord, C., (2013), *DSM-5 and autism spectrum disorders (ASDs): an opportunity for identifying ASD subtypes*, in *Molecular Autism* 2013, 4:12.
12. Gherguț, A. (2013), *Sinteze de psihopedagogie specială*, Polirom, Iași.
13. Peeters, T., (2009), *Autismul. Teorie și intervenție educațională*, Polirom, Iași.
14. Toth Alexandru (coord.), (2013), *Evaluarea serviciilor oferite în centrele de consiliere și asistența pentru persoanele cu tulburari de spectruautist, deschise în cadrul proiectului POSDRU 60289 ”Și ei trebuie sa aiba o șansa! – program de sprijin pentru integrarea sociala și profesionala a persoanelor cu tulburari de spectru autist”*, studiu realizat pentru Romanian Angel Appeal
15. Shur-Fen Gau S., Miao-Churn Chou, Huey-Ling Chiang, Ju-Chin Lee, et al. (2012), *Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism*, *Research in: Autism Spectrum Disorders* 6 (2012) 263–270.
16. Van Leeuwen, K., Boonen, H., Lambrechts, G., et al. (2011), *Parenting behaviour among parents of children with autism spectrum disorder*, *Research in Autism Spectrum Disorders* 5 (2011) 1143–1152.
17. *Organizația Salvați Copiii* (2012) *Ghid pentru dezvoltarea relațiilor sănătoase între*

părinți și copii: o abordare pozitivă, bazată pe respectarea drepturilor copiilor 2012, Speed Promotion– București.

18. UNICEF România, Fundația Copiii Noștri, Ministerul Educației, Cercetării, Tineretului și Sportului (2011) Sudiu privind necesitatea implementării Strategiei Naționale Integrate de Formare și Dezvoltare a Competențelor Parentale, București
19. UNICEF – Reprezentanța în România/ Ministerul Educației și Cercetării (2006) Educația părinților, MarLink, București.
20. American Psychiatric Association, DSM-5, 2013

Legislație națională și europeană:

- Legea nr. 200/2013 pentru modificarea și completarea Legii nr. 151/2010 privind serviciile specializate integrate de sănătate, educație și sociale adresate persoanelor cu tulburări din spectrul autist și cu tulburări de sănătate mintală asociate.
- Legea nr. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului
- Legea nr. 1 din 5 ianuarie 2011, Legea educației naționale
- Ordin Nr. 692/982 din 23 mai 2013 privind modificarea cap. 1 din anexa la Ordinul ministrului muncii, familiei și egalității de șanse și al ministrului sănătății publice nr. 762/1.992/2007 pentru aprobarea criteriilor medicopsihosociale pe baza cărora se stabilește încadrarea în grad de handicap
- Recommendation Rec (2006) 19 of the Committee of Ministers to member states on policy to support positive parenting (Adopted by the Committee of Ministers on 13 December 2006 at the 983rd meeting of the Ministers' Deputies)

- www.autisminfantil.ro
- www.autismspeaks.org
- <http://www.autism-aita.ro>
- <http://www.autismsciencefoundation.org/what-is-autism/how-common-is-autism>
- www.raa.ro
- http://www.euractiv.ro/uniuneauropeana/articles%7CdisplayArticle/articleID_16166/Dosar-Romania-si-reforma-europeana-in-educatie-de-la-Bologna-la-Leuven.html
- <http://nationalautismassociation.org>



Studiu realizat în cadrul proiectului
“Întărirea serviciilor de consiliere și suport la nivel local pentru părinții copiilor și adolescenților cu TSA”,
finanțat prin granturile Spațiului Economic European 2009 – 2014, în cadrul Fondului ONG în România.

Data publicării : Mai 2015

Pentru mai multe informații despre proiect accesați : www.servicii-autism.ro.

ISBN 978-973-0-19173-8

Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a granturilor SEE 2009 – 2014.
Întreaga răspundere asupra corectitudinii și coerenței informațiilor prezentate revine autorilor materialului.
Pentru informații oficiale despre granturile SEE și norvegiene accesați www.eeagrants.org.