

Surse Media Abilitare Reabilitare Terapii

Publicație care se adresează părinților și oricăror altor persoane care îngrijesc Copii Speciali

Cine suntem noi?

Claudia Constantin – Coordonator Centru Comunitar de Servicii

În urmă cu 15 ani se înființa în județul Vrancea primul centru comunitar de recuperare pentru copii cu dizabilități. S-a plecat la drum cu mult entuziasm și cu un număr de 7 specialiști. În prezent Centrul Comunitar este format din 2 structuri, respectiv Centrul De Zi de Recuperare și Reabilitare pentru Copii cu Dizabilități Focșani, care are un număr de 13 specialiști (kinetoterapeuți, maseuri, logopezi, psihologi, educatori specializați și asistent social, asistent medical) ce lucrează cu aproximativ 100 de copii cu dizabilități din comunitate sau aflați cu măsură de protecție specială și Centrul de Terapii Recuperatorii pentru Copii cu Tulburări de Dezvoltare care are un număr de 13 specialiști (kinetoterapeuți, logopezi, psihologi, educatori specializați și asistent social), care lucrează cu aproximativ 50 de copii cu tulburări de spectru autist – TSA. CTRCTD s-a înființat în anul 2012 ca urmare a creșterii numărului de copii cu TSA pentru care personalul nu era format în a acorda astfel de servicii specializate. Acum în acest centru există specialiști pregătiți în metoda Teacch, PECS, Integrare senzorială în vederea acordării unor servicii cât mai adaptate nevoilor copiilor cu TSA.

Este o activitate care se desfășoară nu doar aplicând metode, ci înseamnă implicare, empatie și creativitate, dar și dedicare, timp și resurse. Pentru că în acești 15 ani, specialiștii au acumulat informații, cunoștințe dar și experiență în lucrul direct cu copilul cu dizabilități, a apărut ideea de a concepe o revistă bianuală, care să marcheze cele două date din an, importante pentru copiii noștri și familiile acestora, respectiv 02 aprilie - Ziua Internațională a Conștientizării Autismului și 03 decembrie – Ziua Internațională a Persoanelor cu Dizabilități. Să nu uităm că dizabilitatea nu este numai o problemă de sănătate fizică sau mintală, ci este un fenomen complex, care reflectă relația dintre persoana afectată și societatea în care trăiește.

Știați că...

- ✚ Autismul nu este o deficiență, este un surplus de activitate nervoasă?
- ✚ La unele persoane cu autism, creierul devine atât de ocupat încât nu își mai ascultă nevoile corpului și acel copil nu știe dacă îi este foame, sete, somn?
- ✚ Persoanele cu autism nu recunosc pericolul și nu au impulsul de autoapărare?
- ✚ Persoanele cu autism experimentează lumina, culorile și sunetele mult mai intens decât orice altă persoană?
- ✚ Persoanele cu autism obișnuiesc să înțeleagă mai bine cuvintele dacă sunt însoțite de imagini?
- ✚ Gradul de menținere a atenției la copiii cu autism uneori este ridicat, putând să-l depășească pe cel al copiilor tipici?

A fi părinte de copil special



Copiii cu dizabilități au aceleași nevoi ca orice alt copil - să învețe, să se joace, să fie acceptați, să aibă prieteni și să fie iubiți de părinți. Ca în cazul oricărui copil, viitorul său este influențat de viziunea pe care o au părinții și de angajamentul în vederea realizării visurilor acestuia.

Criza generată de diagnosticul care arată că ceva nu este în regulă cu copilul, este probabil experiența cea mai dificilă și paralizantă pentru părinți.

Dacă diagnosticul medical este definitiv și evidențiază o dizabilitate, va apărea aproape obsesiv o întrebare dureroasă: „Copilul meu este handicapat”? (în literatura de specialitate termenul „handicap” se înlocuiește

Roșca Daniela - Psiholog practicant autonom în cadrul Centrului de Zi de Recuperare și Reabilitare Copii cu Dizabilități

cu cel de dizabilitate, dar marea majoritate a populației îl folosește încă). Dacă răspunsul este da, are șanse de recuperare și normalizare? Va deveni el un om la fel ca toți ceilalți, va face școală, va avea o profesie, va avea o viață socială normală la maturitate? Iată alte întrebări la care părinții trebuie să găsească răspunsuri dar, mai ales, soluții.

Părinții copiilor cu dizabilități au multe dileme și întrebări la care, în cele mai multe cazuri, nu găsesc răspunsuri sau soluții. Una dintre acestea este: „De ce a trebuit să mi se întâmple tocmai mie așa ceva?” Unii părinți nu reușesc să se împace niciodată cu această situație. Ei nu admit aceasta realitate, o resping, se luptă cu ea, uneori forțând unele explicații: „Copilul este deștept dar e distrat”, „Înțelege totul dar nu vorbește încă” etc. Unii dintre aceștia

amână chiar prezența la specialiști așteptând o minune. Alții trec în extrema cealaltă făcând din copil un caz medical cronic ducând până la abandonarea în vreo instituție sanitară sau de protecție.

Stadiile de adaptare ale familiei copilului cu dizabilități sunt :

ȘOCUL INIȚIAL- părintii trăiesc o stare de confuzie, mâhnire, îngrijorare. Când informația despre diagnostic este oferită ,furia și dezorganizarea familiei sporește;

NEGAREA/ REFUZUL- încercări de negare a stării copilului, părinții își insuflă și enunță precum că copilul nu este chiar atât de afectat cum li s-a spus. La această etapă de adaptare membrii familiei pot surprinde specialiștii prin așteptări nerealiste vis-à-vis de viitorul copilului. Dar aceste expectații optimiste, nu înseamnă că părinții nu înțeleg diagnosticul, așteptările înalte reflectă nevoia familiei de a păstra speranța.

EFORTURILE DE DEPĂȘIRE- este perioada în care părintii realizează că al lor copil nu va fi ca ceilalți și dezvoltă o altă imagine despre abilitățile de viitor ale copilului;

ACCEPTAREA SAU “TRĂIEȘTE-ȚI VIAȚA”- faza finală a procesului de adaptare este cea de acceptare a copilului așa cum este, continuarea vieții.

Cele mai importante probleme/nevoi întâlnite la nivelul familiilor care au un copil cu dizabilități au fost și sunt: deteriorarea relațiilor între membrii familiei, discriminarea, izolarea, dificultăți în accesarea serviciilor medicale de specialitate, probleme privind integrarea copiilor într-o structură educațională, insuficiența resurselor financiare, dificultăți ale copiilor și familiilor din mediul rural în accesarea serviciilor (terapii specifice, servicii medicale, de recuperare etc.), faptul că nu dețin informații privind serviciile de care pot beneficia, că întâmpină dificultăți în

înțelegerea informațiilor comunicate de către specialiști, îngrijorarea părinților privind viitorul copiilor, având în vedere faptul că nu există suficiente servicii precum: ateliere protejate, centre de terapie ocupațională, centre rezidențiale, centre de tip respiro etc.

În încheiere aș vrea să subliniez faptul că familia are rol esențial în recuperarea și integrarea copilului cu dizabilități. Rolul familiei este fundamental, atât în ceea ce privește recuperarea medical-psihologică, cât și în ceea ce privește integrarea și educația pentru societate. Un copil poate fi abandonat într-un colț de pat, ajungând să se leghie compulsiv sau, dimpotrivă, poate fi înscris la școală, dus la psiholog, logoped, medic, integrat social. Varianta a două oferă unitatea normalizării prin recuperare în timp ce prima condamnă copilul la izolare și nedezvoltare. Este foarte important și climatul moral, social din familie, calitatea relațiilor dintre părinți precum și condițiile materiale (spatiu, aerisire, prezența jucăriilor și facilităților de joc).

Șansa de a se dezvolta a unui copil cu nevoi speciale depinde de îngrijirea pe care o primește. Progresul va fi mai lent comparativ cu al unui copil cu dezvoltare tipică, însă orice progres, fie el cât de mic, e un pas înainte. Din nefericire, influențați de rude sau chiar de „specialiști”, unii părinți ajung să creadă că strădania lor este zadarnică și că al lor copil este incapabil să se dezvolte. Înlăturați astfel de influențe și cu toată dragostea de părinte oferiți-i copilului șansa de a face pași spre un viitor mai senin. Copilul are nevoie de părinți speciali pentru a depăși nevoile sale speciale. Găsiți, așadar, puterea de a fi un părinte special! Și cum oamenii puternici sunt oamenii informați, căutați cât mai multe informații care vă pot fi de folos în îngrijirea copilului.

INFORMAȚII UTILE

- ♣ **TeenLine** – Linie telefonică gratuită pentru copiii cu probleme de sănătate emoțională. **0374.461.461** este numărul unde copiii copleșiți de provocările adolescenței pot suna gratuit și pot beneficia de un suport de specialitate.
- ♣ **PediTel** – Sfat medical pediatric prin telefon. Sunând la numărul de telefon 1791 părinții beneficiază de o linie de gardă non-stop, de triaj pediatric telefonic și de sfaturi de intervenție rapidă.
- ♣ **Numărul de urgență 113** - Persoanele care au dizabilități de auz sau de vorbire pot să folosească numărul unic 113 pentru mesajele asociate apelurilor de urgență. **Persoanele cu dizabilități pot să folosească numărul 113 doar după o înregistrare prealabilă a propriului număr de telefon în baza de date a Sistemului pentru apeluri de urgență!**
- ♣ **Număr unic de urgență 119** – Pentru cazurile de abuz împotriva copiilor. Numărul 119 este gratuit din orice rețea fixă sau mobilă și va fi operat de către consilierii direcțiilor de asistență socială și protecția copilului.

La noi se aplică TEACCH

Grigoruță Culina – Educator în cadrul Centrului de Terapii Recuperatorii pentru Copii cu Tulburări de Dezvoltare

Există oare o satisfacție profesională mai mare decât atunci când reușești să-l faci pe copil să rostească primul cuvânt? Să-l faci să te privească în ochi și să-ți și zâmbescă când nu te aștepți, fiind un copil special și foarte reținut în relațiile sociale?

Despre astfel de copii aș vrea să vorbesc în acest articol. Sunt atât de mulți, atât de multe fețișoare care ni se perindă prin fața ochilor, încât nici nu știu despre care anume să vorbesc!

Astăzi, vorbesc despre toți, pentru că fiecare dintre ei mi-a lăsat o frumoasă amprentă, de la fiecare în parte am învățat ceva și fiecareia dintre ei i-am dăruit o parte din sufletul meu.

Nu toată lumea poate să lucreze în acest domeniu, nu suntem toți pregătiți să oferim o parte din viața noastră. Suntem o mică familie de terapeuți, și tineri și mai puțin tineri, însă dornici toți de a face bine.

Centrul nostru aplică sistemul de învățare TEACCH, un sistem special de educație al copiilor cu tulburări din spectrul autismului. Scopul principal al acestui sistem de învățare este maximizarea independenței persoanei, cu alte cuvinte, dezvoltarea unui program în jurul nevoilor, abilităților și intereselor persoanei cu tulburări de dezvoltare. Sunt utilizate tehnici consacrate prin care se structurează spațiul, timpul și programul de viață al copilului. Teacch poate fi implementat atât în școli normale cât și în clase speciale.

În relația terapeut – părinte, profesionistul este trainer pentru părinți, părintele este trainer pentru profesionist, suport emoțional reciproc. Abordarea este aceea de a spori achizițiile copiilor și ale părinților cu recunoașterea și acceptarea deficiențelor acestora.

Spațiul unde se desfășoară activitățile este astfel structurat încât copilul să poată învăța să funcționeze independent și cât mai eficient posibil. Este delimitat pentru fiecare activitate în parte, astfel încât îi ajută pe copii să își amintească și să indentifice unde anume se desfășoară o anumită activitate. Spațiile în care se produce învățarea

sunt pentru activități individuale și independente, pentru activități de grup, pentru gustare, pentru dezvoltarea abilităților prevocaționale, pentru lucrurile personale ale copiilor. Spațiile în care se desfășoară activitățile sunt structurate vizual, astfel încât ajută copilul să-și conecteze atenția prin blocarea stimulilor perturbatori. Un loc anume după un paravan unde se află o măsuță este ideal pentru activitățile de tip cognitiv. Folosirea indicatorilor vizuali îi poate ajuta să înțeleagă ce au de făcut și contribuie totodată la dezvoltarea comunicării verbale și non-verbale.

Structurarea timpului se face cu ajutorul orarelor vizuale (pictograme). Aceste orare pot fi planificate pe durata unei zile, a unei săptămâni, a unei luni sau a unui an. Scopul acestora este pregătirea copilului pentru



anumite activități desfășurate pe parcursul unor intervale de timp, făcând predictibilă activitatea următoare – când și ce are de făcut. Acestea sunt vizualizate potrivit nivelului de înțelegere și abstractizare al fiecărui copil.

În momentul în care copilul învață să înțeleagă și să urmărească orarul, el își dezvoltă abilitățile de funcționare independentă și de orientare, abilități care sunt deosebit de importante pentru funcționarea cu succes și în alte locuri.

Sistemul TEACCH îi ajută pe copii să-și lărgescă experiențele de viață și să dobândească abilități de adaptare la mediu.

EDUCAȚIA INCLUZIVĂ - un drept al copilului cu dizabilități

Matieș Maria – Asistent Social Principal în cadrul Centrului de Zi de Recuperare și Reabilitare Copii cu Dizabilități

Dizabilitatea reprezintă o deficiență de ordin fizic, mental, intelectual sau senzorial și se referă la orice reducere, lipsă sau pierdere a aptitudinilor de-a desfășura o activitate în condiții considerate normale pentru ființa umană. Așadar dizabilitatea presupune o limitare a activității individului condiționată de-o infirmitate care creează un dezavantaj în raport cu factorii contextuali, de mediu și personali.

De-a lungul timpului, maniera de integrare a copiilor cu dizabilități în sistemul educațional românesc s-a modificat semnificativ. Dacă în urmă cu aproximativ două decenii acești copii erau școlarizați exclusiv sau aproape exclusiv în unitățile de învățământ special, în prezent se încearcă integrarea lor în școlile de masă. Un pas important în realizarea acestui obiectiv a fost crearea unui cadru legislativ pentru implementarea și susținerea educației integrate.

Extras din Legea Educației Naționale nr. 1/2011:

Art.12(1) Statul susține antepreșcolarii, preșcolarii, elevii și studenții cu probleme și nevoi sociale, precum și pe aceia cu cerințe educaționale speciale.

(6) Statul garantează dreptul la educație al tuturor persoanelor cu cerințe educaționale speciale. Învățământul special și special integrat sunt parte componentă a sistemului național de învățământ preuniversitar.

Dezvoltarea educației și învățământului au dus la înregistrarea unor progrese semnificative în depășirea barierelor care separau învățământul de masă de învățământul special.

Prin educația incluzivă se urmărește școlarizarea copiilor cu dizabilități în școli și clase obișnuite.

În funcție de caracteristicile copiilor cu dizabilități, procesul instructiv-educativ trebuie realizat în mod diferențiat.

Elevii cu cerințe educaționale speciale (C.E.S.) au nevoie de un curriculum planificat diferențiat, de programe de terapie lingvistică, de tratament logopedic specializat, de programe specifice de predare-învățare-evaluare specializate, adaptate abilităților lor de citire, scriere, calcul, de programe terapeutice pentru tulburări motorii și vor putea beneficia de consiliere școlară și vocațională personală și a familiei.

Elevii cu tulburări vizuale, tulburări de auz, cu dizabilități fizice, necesită programe și modalități de predare adaptate cerințelor lor educative, programe de terapie, rampe de acces pentru deplasare, asistență medicală specializată, asistență psihoterapeutică.

Consilierul școlar este și el de un real ajutor, el oferind consilierea elevului și a familiei.

Ofertele educaționale pentru copiii cu cerințe educaționale speciale sunt:

- Servicii socio-educative de sprijin în școlile de masă, pentru copiii care prezintă diverse probleme, respectiv: cabinete logopedice, cabinete de asistență psihopedagogică, servicii educaționale prin cadre didactice de sprijin / itinerante și servicii prin mediatorii școlari;

- Unități de învățământ special, care oferă educație specializată, în concordanță cu tipul de dizabilitate (exp.: Centrele Școlare pentru Educație Incluzivă - Focșani, Mihălceni, Măicânești);

- O altă formă de școlarizare pentru copiii cu dizabilități este cea la domiciliu, ... un cadru didactic de sprijin / de specialitate se deplasează la elevul cu dizabilități pentru a desfășura activitatea de predare pe baza unui plan individual de predare și a unei planificări realizate conform curriculumului adaptat.

Una dintre principalele schimbări care caracterizează acest proces instructiv-educativ trebuie să fie tendința spre normalizare deoarece normalizarea facilitează accesul acestor copii la condiții de existență cotidiană cât mai apropiate de stilul de viață normal al societății în care trăiesc.

Incluziunea copiilor cu dizabilități în școlile de masă reprezintă o provocare atât pentru cadrele didactice, cât și pentru copii și părinți. În acest context se disting anumite aspecte pozitive sau avantaje și anumite aspecte negative sau dezavantaje ale incluziunii copiilor cu dizabilități.

Incluziv reprezintă un pas înainte în procesul de eliminare a barierelor educaționale dintre copii .

Școala și familia, ca agenți ai socializării, au un rol foarte important în integrarea copiilor cu dizabilități în învățământul de masă.

Este foarte important ca un copil cu dizabilități să fie ajutat să devină cât mai independent posibil în toate acțiunile pe care le întreprinde.

Informarea trebuie să se facă încă din școală, atât prin expunerea copiilor la un mediu de învățare incluziv, cât și prin comunicarea de informații privind accesul egal și nediscriminarea în educație a copiilor cu cerințe educaționale speciale, de o manieră adaptată vârstei.

Profesioniștii joacă un rol esențial în progresarea către educația incluzivă. Și asta, pentru că, de cele mai multe ori, ei sunt puntea de legătură dintre cel care învață (cu dizabilități), familie și școală.

Dar, indiferent de natura sistemului de învățământ, școala și societatea în general, ar trebui să aibă aceeași sarcină și anume să-i integreze social pe acești copii, să contribuie la îndeplinirea nevoilor acestora și să-i ajute să-și formeze personalitatea, luând în considerare capacitatea și ritmul acestora.

Dacă ești părintele unui copil cu cerințe educaționale speciale (C.E.S.) e bine să știi care sunt legile care îl protejează pe copilul tău:

- Ordinul nr. 1985-1305-5805/2016 metodologia privind evaluarea și orientarea școlară.

- O.G. nr. 137/31.08.2000 privind prevenirea și sancționarea tuturor formelor de discriminare – republicată.

- Ordinul nr. 5574/07.10.2011 privind aprobarea Metodologiei privind organizarea serviciilor de sprijin educațional pentru copii - actualizat.

- Legea nr. 1/05.01.2011 Legea educației naționale – actualizată.

- Legea nr. 272/2004 privind protecția și promovarea drepturilor copilului – republicată.

Dezvoltarea abilităților motrice grosiere la copilul cu tulburări de dezvoltare

Țurcanu Sorina – Kinetoterapeut în cadrul Centrului de Terapii Recuperatorii pentru Copii cu Tulburări de Dezvoltare

Motricitatea grosieră cuprinde mișcările realizate cu toate segmentele corpului la care participă marile grupe musculare. Ea asigură depășirile (aspectele locomotorii) și posturile (aspectele non-locomotorii).

Dezvoltarea motricității grosiere este esențială pentru a susține și integra celelalte părți din tabloul formării neuropsihice a unui copil.

Dezvoltarea motricității grosiere aduce și numeroase beneficii copilului. În primul rând, corpul fizic este dezvoltat armonios și sănătos ceea ce duce la stare de bine și dorință de explorare a mediului. Capacitatea organismului de a face față provocărilor externe este bună și astfel, reglarea emoțională este susținută.

Mișcarea creează oportunități noi de învățare și deschidere socială, lucru ce contribuie la dezvoltarea limbajului și abilităților sociale. Există cercetări care evidențiază legătura puternică între nivelul de dezvoltare a motricității grosiere și nivelul de dezvoltare al limbajului. S-a constatat faptul ca acei copii care prezintă abilități reduse în această arie, au și întârziere în dezvoltarea limbajului.

Motricitatea grosieră și activitatea fizică pot părea la prima vedere ultimile priorități când vine vorba de dezvoltarea copilului, mulți părinți punând accentul mai mult pe încurajarea abilităților de citit sau scris, artistice sau matematice. Dezvoltarea motrică grosieră este însă esențială pentru formarea tuturor acestor abilități, deoarece afectează capacitatea copiilor de a se implica în toate activitățile de zi cu zi.

Motricitatea grosieră influențează:

- *Echilibrul și coordonarea copilului în viața de zi cu zi, afectând astfel siguranța fizică a copilului în toate circumstanțele (de la deplasarea în siguranță în școală până la orele de sport sau joaca în parc);*
- *Capacitatea copilului de a susține o postură corectă a corpului, în picioare sau așezat. Copiii care nu își dezvoltă suficient motricitatea grosieră riscă să nu stea drepti atunci când sunt așezați la*

masă, lucru care le afectează atât sănătatea, cât și abilitățile de scris și, indirect, capacitatea de concentrare a atenției în timpul efectuării temelor;

- *Autonomia și independența copiilor. Abilitățile prin care copiii învață să aibă grijă de ei înșiși (de exemplu, capacitatea de a se îmbrăca și dezbrăca singuri, capacitatea de a strânge jucăriile sau de a face ordine, urcatul sau coborâtul scărilor etc.) depind și de motricitatea grosieră.*

- *Stima de sine și încrederea în ei înșiși. Copiii care nu își pot coordona eficient mișcările riscă să aibă probleme legate de încrederea în ei înșiși, mai ales când încep să petreacă timpul alături de alți copii care au o motricitate grosieră mai dezvoltată.*

Toate acestea sunt motive importante pentru care părinții trebuie să acorde atenție dezvoltării motricității grosiere a



copiilor încă din primii ani de viață.

IDEI PENTRU DEZVOLTAREA MOTRICITĂȚII GROSIERE:

În casă, copiii pot să își dezvolte abilitățile motrice grosiere prin activități precum:

- *Curse cu obstacole* – trasee cu obstacole folosind perne, cutii de carton, jucării etc.
- *Dans;*
- *Sărituri* – sărituri de pe pat pe podea, de pe un obstacol pe altul, între linii desenate cu creta pe jos etc.

Publicație care se adresează părinților și oricărui altor persoane care îngrijesc Copii Speciali

- *Joaca de-a...* – copiii își dezvoltă abilitățile grosiere atunci când se prefac că sunt roboți, când călăresc, sunt avioane ce decolează sau balauri care atacă.
- *Activități care implică tragerea sau împingerea de jucării de dimensiuni mari.*

În aer liber, copiii pot să își dezvolte abilitățile motrice grosiere prin:

- Mersul pe bicicletă, tricicletă, trotinetă;
- Înotul sau alte jocuri în apă;

- Alergat, cățarat, dat în leagăn și alte activități posibile în spațiile de joacă din parcuri;
- Jocuri și sporturi cu mingi de diferite dimensiuni;
- Curse cu obstacole;

CONCLUZIE:

Apariția tehnologiei în viața noastră și a copiilor noștri are drept consecință diminuarea abilităților motorii. Încurajați copiii să construiască lego, să facă puzzle, să modeleze, să se cațăre, să alerge.

Când va spune MAMA / TATA ?



Să devină părinți, este cel mai emoționant lucru din viața oamenilor! Din momentul în care mama își ține pentru prima dată pruncul în brațe și până în momentul în care face primii pași sau rostește primul cuvânt, există o arie nemărginită de alte clipe care vor rămâne amprentate în memoria și sufletul ei.

Desigur, să fie tată este la fel de emoționant și de special pentru un bărbat. Cuplul devine familie în adevăratul sens al cuvântului, din clipa în care un copil apare în viața celor doi parteneri. Tot universul se schimbă și tot universul este al lor, un moment unic.

Primul cuvânt rostit de către copil reprezintă o etapă esențială în dezvoltarea lui și nu doar a lui, ci a întregii familii. Ambii părinți așteaptă cu nerăbdare rostirea primului cuvânt, chiar fac din acest eveniment o cursă: „Oare ce va rosti prima dată?” și normal, mama afirmă că primul cuvânt va fi „mama”, iar tatăl, sigur pe el, spune că „tata” va emite prima dată.

Și uite așa, începe o competiție haioasă între părinți, iar ambii stau cu sufletul strâns, așteptând verdictul. Doar că ... verdictul nu apare, nici la 9 luni, nici la 10 luni, 11 luni ... nici la 1 an și jumătate sau în unele cazuri chiar și la mai mult timp.

Universul pare că se clatină pentru cei doi părinți, dar ei tot speră că-l vor auzi vorbind pe copil. Mama începe să se documenteze pe internet, la alte mămici, la medicul de familie și tot așa, până unul sau ambii părinți decid să meargă la un specialist cu copilul, iar în final ajung la logoped, asta în jurul vârstei de 3-4 ani (sau 2-3 ani în

Călin Lăcrămioara - logoped în cadrul *Centrului de Terapii Recuperatorii pentru Copii cu Tulburări de Dezvoltare*

cazurile în care părinții acceptă faptul că pruncul lor este posibil să fie cu o întârziere de limbaj sau cu o tulburare în dezvoltare).

După câteva minute petrecute în cabinetul logopedic, mama întreabă: "Când va spune mama? Oare îl voi auzi? Când va spune și el tata?". De fapt, atunci se confruntă cu o paletă întreagă de emoții, de gânduri, frustrări combinate cu speranță, neîncredere și totodată încredere în viitor, începe să se simtă ca într-un roller coaster.

Specialistul realizează evaluarea logopedică a copilului și le explică părinților faptul că în jurul vârstei de 5-6 luni apare lalațunea, care corespunde primelor tentative ale micuțului de a explora limba maternă rostită, în acea clipă, începe să se evidențieze și procesul de identificare de sine ca ființă diferită de ceilalți.

În urma evaluării logopedice, specialistul recomandă sau nu începerea terapiei de limbaj, consiliază părinții, realizează un plan personalizat de intervenție și nu în ultimul rând expune părinților o idee esențială în demersul terapeutic al copilului și anume, importanța formării unei echipe terapeutice între logoped, psiholog, educator, kinetoterapeut, medic specialist, alți terapeuți specializați în lucrul cu copiii diagnosticați cu tulburări în dezvoltare și nu în ultimul rând din echipă este primordial să facă parte și părinții/ aparținătorii copilului.

Părinții speră și recurent adresează următoarea întrebare: „Când va spune mama/tata?”

... articolul va continua în următorul număr al revistei.

COLȚUL CU POVEȘTI

Poveste terapeutică: Nu vreau să mă culc

Ana, este timpul de culcare! – îi spune fetiței, mama sa. Ana însă nu voia deloc să lase jucăriile preferate și să meargă să se culce.

– Te rog, vreau să mă joc puțin! – îi spune mamei.
– Sub nici o formă! Este deja prea târziu iar mâine vei fi foarte obosită când vei merge la grădiniță!

În sfârșit, mama o convinge pe Ana să se bage în pat, îi închide lumina, o învelește și îi citește povestea ei preferată cu Zâna cea Bună. După ce mama termină de citit, Anei i se face sete, apoi are nevoie la toaletă. După ce a epuizat toate motivele pentru care ar putea rămâne trează, Ana se gândește să o păcălească pe mama sa că a adormit.

– Îmi este deja somn, mami! Noapte bună! – îi spune Ana mamei.

– Noapte bună, fetița mea! – răspunde mama rămânând preț de câteva minute lângă ea pentru a se asigura că a adormit.

După ce mama iese din camera Anei, aceasta deschide ochii, se asigură că nu e nimeni în preajmă, aprinde lampa din cameră și începe să se joace.

A doua zi dimineață, mama intră în camera Anei să o trezească. Era timpul să se pregătească de grădiniță. Surpriza... Ana era deja trează. În realitate, ea nu dormise mai deloc.



– Bună dimineața, fata mea!

– Bună dimineața, mami! – răspunde Ana cu o față palidă și cu cearcăne sub ochi.

– Te-ai trezit mai devreme astăzi. Cred că ești nerăbdătoare să mergi la grădiniță! Nu ai uitat că astăzi aveți spectacol de teatru, nu?

– Nu, nu am uitat! Într-adevăr de aceea m-am trezit mai devreme.

Ana ajunse la grădiniță, însă era foarte obosită. Nici trupa sa preferată de teatru nu o mai putea încânta. Părea tristă și abătută. Astfel, educatoarea o întreabă:

– Ana, te simți bine? Îmi pari cam obosită...

– Sunt foarte odihnită! – răspunde Ana în timp ce căsca.

A venit seara, iar Ana decide să își păcălească mama din nou.

Ajunsa din nou la grădiniță, lipsită de putere, educatoarea anunță copiii:

– Dragi copii, astăzi este o zi importantă! Este ziua în care voi acorda bulinele fermecate. Vor primi buline copiii care lucrează și sunt atenți.

Fără nici un strop de energie, Ana începe să lucreze ce îi dăduse doamna educatoare. Văzând că nu poate termina și gândindu-se că nu va obține bulina fermecată, o roagă pe Zâna cea Bună să o ajute. Însă nici măcar Zâna cea Bună nu o mai poate ajuta, căci nu poate lucra în locul ei. Ana avea nevoie de somn. În acea zi, Ana a plecat foarte tristă de la grădiniță căci nu primise bulina fermecată.

Seara, simțindu-se tot mai rău, Ana decide să îi povestească mamei isprava sa. Auzind tot ce Ana făcuse, mama nu s-a supărat, ci i-a explicat Anei importanța somnului. Fără somn, oamenii nu pot face și nu pot obține ceea ce își doresc. De atunci Ana a înțeles cât de important este să doarmă și are grijă ca în fiecare seară să se culce la ora potrivită.

Poveste terapeutică oferită de Andra Tabără, Psiholog, preluată de pe site-ul HelpAutism.ro

Recomandări de lectură



RUBRICA PĂRINȚILOR SPECIALI

EMOȚII ȘI GÂNDURI DE MAMĂ

...declarația unei mame de copil special

„Când aflai că al tău copil suferă de autism, e la fel ca atunci când ți se spune că ai pierdut pe cineva drag. Cu timpul, durerea însă, în loc să scadă, crește.

Se întâmpla prin toamna anului 2009...(imediat după decesul bunicului)...era un pui de om cu părul lung, foarte blond și doi ochi mari și albaștri...atunci aveam să realizez că puilul meu era diferit.

Eram topită după el, dar el era pe zi ce trecea tot mai absent și foarte energic. A fost greu să-mi dau seama de schimbările prin care trecea și sentimentul de vinovăție mă măcina zilnic tot mai mult, din cauza faptului că în primul lui an, am fost nevoită să-l las în grija bunicilor fiind mamă singură și lucrând într-o altă țară pentru a-i putea oferi un trai mai bun. Inițial am considerat că poate absența mea îl afectase sau moartea tatălui meu, dat fiind faptul că el crescuse alături de el și primul cuvânt fusese *tata*. După pierderea tatălui meu, am decis să ne reîntoarcem în Italia, avea 1 an și 10 luni, m-am gândit că poate și asta l-a afectat... timpul trecea și evoluția copilului meu stagna. Avea doar 2-3 cuvinte în vocabular, multe stereotipii, iar semnele de întrebare au început să apară în momentul în care am observat că nimic nu-i mai stârnea interesul. Voiam să mă joc cu el, ieșeam des în parc, dar el nu interacționa cu nimeni... mă întrebam frecvent când va rosti cuvântul MAMA???

La vârsta de 2 ani și jumătate am început să caut să-l înscru la o grădiniță în speranța că va interacționa mai mult cu copiii. Am reușit să-l înscru deși nu avea vârsta necesară pentru a frecventa grădinița de stat. După înscriere mi s-a confirmat că există posibilitatea ca el să aibă o problemă. Am mers imediat la un medic neuropsihiatru, unde am primit diagnosticul de autism, după o săptămână de evaluări la Roma, aveam să primesc același diagnostic. Iar atunci când primești diagnosticul de autism pentru copilul tău, ești devastat; te devastează de fapt această frază: „Autismul nu are tratament, nu se cunosc cauzele, trebuie să încercați...să încercați cu ajutorul terapiei, să încercați să-l integrați și poate...poate va fi bine!”

În clipele acelea nu-ți imaginezi câtă luptă urmează...deși la vremea aceea eram un copil cu copil, am luptat cu mine să accept diagnosticul și am încercat din rășputeri să urmez sfatul specialiștilor. L-am integrat la grădinița de stat la vârsta de 2 ani și 9 luni, avea program de la 8 la 16, iar de 3 ori pe săptămână mergea la terapie, dar tot nu reușeam să progresăm prea mult...și timpul era

dușmanul nostru. Știam că înaintarea în vârstă avea să însemne o recuperare mai grea.

De aceea, la vârsta de 7 ani am decis să ne reîntoarcem în țară. Aici puteam face mai multă terapie, iar terapia credea că este salvarea noastră. Am făcut un an doar terapie, am mers la diferiți medici, am schimbat diferite tratamente, se vedeau mici progrese deși reîncepea iarăși de la zero. Țara nouă, altă limbă, alți terapeuți, colegi noi...dar noi eram încrezători și continuam lupta. După un an de zile, avea să urmeze o altă schimbare... centrul, datorită vârstei lui, ne direcționa către școala specială, iar de atunci, lupta avea să devină extrem de grea...din nou schimbări și iarăși de la zero... Practic investești forță, energie, bani, tot ce ai și ce nu ai, astfel încât el să progreseze și în tot acest timp, alți oameni cu un simplu gest de inconștiență, dărâamă tot ce ai construit tu și o mână de terapeuți, cu sacrificii enorme. Și aici, mă refer la școli, la sistemul nostru bolnav și la lipsa de educație a celor care nu reușesc să înțeleagă prin ce treci tu și copilul tău.

Spun asta pentru că noi am luptat și alături de noi am avut terapeuți minunați și ajutor din partea oamenilor pentru a putea ajunge chiar și la autotransplant de celule stem și lor le datorăm toată evoluția noastră. Datorită ajutorului lor, copilul meu e mult mai prezent, mai afectuos, mă strânge în brațe și în sfârșit mă strigă frecvent MAMA!!!

Dar îmi doresc mai mult pentru el și pentru alți copii ca el. Și ei au dreptul la viață!

Suntem în continuare la școala specială și doamna învățătoare este foarte implicată și empatică, de data aceasta, însă, am ales să rămânem, nu am mai plecat nicăieri, dar este extrem de greu... nu avem profesori de sprijin, cât despre sistemul de învățământ din România, care nu asigură dreptul la educație pentru nici un copil așa cum ar trebui...darămite pentru copiii noștri cu CES, ce să mai spun...

Eu am ales să lupt pentru copilul meu, probabil toată viața...dar nu pot să nu mă întreb uneori, ce se va întâmpla cu el când eu voi pleca din lumea aceasta?!

...Semnat O MAMĂ DE COPIL SPECIAL ÎN VÂRSTA DE 14 ANI...”

SFATUL SPECIALISTULUI

Depistarea simptomelor de autism la copil

Lavinia Budescu – Psiholog Clinician Principal în cadrul
Centrului de Terapii Recuperatorii pentru Copii cu Tulburări de Dezvoltare

Fiecare copil are propriul ritm de dezvoltare, astfel încât, nu orice comportament atipic al copilului trebuie să îngrijoreze părintele. Evoluția neuro-psihică a copilului depinde de climatul familial, educațional etc, de care acesta beneficiază în primii ani de viață.

Autismul este o tulburare de dezvoltare caracterizată prin afectare cantitativă și calitativă la nivelul domeniilor de interacțiune socială, al comunicării și comportamentului, prezența unor interese și activități restrictive, particulare (ICD10).

Date generale

- Nu există semne patognomonice, care să anticipeze apariția simptomelor de autism. Diagnosticul este stabilit clinic până la vârsta de 3 ani și se bazează pe o serie de argumente clinice pe baza evaluărilor specialiaștilor.
- Specialistul (medic, psiholog) formulează un diagnostic pe baza informațiilor de la părinți și a unei examinări a copilului care să îi permită să observe copilul într-un timp suficient, punând accentul pe modul de a interacționa al acestuia cu mediul, persoanele din jur etc.

Semne de avertizare pentru identificarea unor simptome de autism:

- La un copil sub 3 ani: pasivitate, nivel scăzut de reactivitate/anticipare la stimuli sociali (de exemplu, nu se întoarce când este strigat pe nume, lipsă de interes pentru ceilalți, preferă activități solitare), dificultăți de a reacționa adecvat la stimuli senzoriali, dificultăți de atenție (atenție împărțită între 2 parteneri și/sau orientată asupra unui al treilea obiect); imitație deficitară, întârziere sau tulburări în dezvoltarea limbajului, absența capacității de a indica,

de a cere ce dorește, absența comportamentului de a numi obiectele; lipsa inițierii unor jocuri simple, nu participă la jocuri sociale imitative, lipsa jocului simbolic, interese neobișnuite și activități repetitive cu obiecte;

- Indiferent de vârstă, o regresie în dezvoltarea limbajului și/sau a relațiilor sociale;
- Antecedente de autism la frați, existând în acest caz un risc ridicat de afectare genetică.

Diagnosticul medical

Copilul trebuie evaluat pentru confirmarea diagnosticului de către medicul specialist în psihiatrie pediatrică, medicul neuro-pedo-psihiatru.

Alte afecțiuni medicale sunt frecvent asociate cu autismul. În evaluarea copilului, specialistul va ține cont de următoarele aspecte:

- Antecedente familiale: autism, retard mintal, anomalii congenitale, avorturi spontane recurente etc.
- Istoricul personal al copilului: probleme pre- și perinatale, problemă medicală sau chirurgicală, episod epileptic tipic sau atipic, regresie/stagnare/fluctuație semnificativă a dezvoltării pe câteva săptămâni, întârziere în dezvoltare.

- Examenul fizic: anomalii morfologice minore, anomalii ale măsurătorilor și curbelor de dezvoltare fizică (înălțime, greutate, circumferință capului), anomalii la examenul neurologic

Investigații suplimentare

Se recomandă efectuarea, după caz, a unui examen de vedere și auz, un consult neuropediatric și un consult genetic. În general, investigațiile urmează să fie repetate în timp, în funcție de progresele de dezvoltare, evoluția copilului.

Instrumente de diagnostic și evaluare

Pentru cei interesați, punem la dispoziție o scală de evaluare a copilului, foarte ușor de utilizat și interpretat, care poate conduce la depistarea simptomelor precoce ale autismului.

Scala M-CHAT

Completați itemii /întrebările ce urmează, în funcție de comportamentul obișnuit al copilului dvs. Dacă comportamentul se manifestă într-o manieră neregulată (de exp. dacă dvs nu l-ați văzut manifest, în viața de zi cu zi, decât o dată sau de două ori) înseamnă că este nerelevant.

Itemii	Răspunsuri	
1.Copilul dvs îi place să fie legănat pe genunchi?	DA	NU
2.Copilul dvs. este interesat de alți copii?	DA	NU
3.Copilul dvs. îi place să se urce, să se cațere pe mobile, scări?	DA	NU
4. Copilul dvs. îi place să se joace <i>de-a v-ați ascunselea</i> sau <i>cucu-bau</i> ?	DA	NU
5.Copilul dvs. joacă jocuri în care se preface că..., de exp. cuplul se preface că vorbește la telefon sau se joacă cu plușuri, păpuși sau alte jucării?	DA	NU
6.Copilul dvs. utilizează degetul arătător pentru a arăta sau cere ceva anume?	DA	NU
7.Copilul dvs. folosește degetul arătător pentru a vă arăta lucruri care îl interesează?	DA	NU
8.Copilul dvs. se joacă adecvat cu jucării mici (mașinute, cuburi) fără să le bage în gură, să le pipăie sau să le arunce?	DA	NU
9. Copilul dvs. aduce lucruri pentru a vi le arăta?	DA	NU
10.Copilul dvs. vă privește în ochi mai mult de o secunda sau două?	DA	NU
11.Se întâmplă ca zgmorele să îl deranjeze excesiv pe copilul dvs?	DA	NU
12.Copilul dvs. vă surâde ca răspuns la zâmbetul dvs?	DA	NU
13.Copilul dvs. vă imită (de exemplu, dacă faceți grimase, vă raspunde făcând la fel)?	DA	NU
14.Copilul dvs. vă răspunde la nume când îl strigați?	DA	NU
15. Dacă îi arătați cu degetul înspre o jucarie din altă parte a camerei, se uită în direcția indicată?	DA	NU
16.Copilul dvs. merge fără ajutor?	DA	NU
17.Copilul dvs. privește obiectele spre care vă uitați?	DA	NU
18.Copilul dvs. are mișcări neobișnuite cu mâinile în zona feței?	DA	NU
19.Copilul dvs. încearcă să vă atragă atenția asupra activității/jocului lui?	DA	NU
20.Sunteți întrebat uneori, dacă copilul dvs. este surd?	DA	NU
21.Copilul dvs. înțelege ce spun cei din jur?	DA	NU
22.Se întâmplă să vă observați copilul privind în gol sau mergând fără un scop?	DA	NU
23.Copilul dvs.vă urmărește expresia feței când este într-o situație neobișnuită?	DA	NU

Grilă de cotare și interpretare

Putem suspecta un diagnostic de autism, când copilul nu obține aceleași răspunsuri ca în grila de cotare, fie, la doi itemi considerați critici (cei îngroșați), fie, când nu obține aceleași răspunsuri la trei itemi.

Răspunsurile DA/NU indică prezența unui comportament adecvat sau de risc.

Răspunsurile îngroșate sunt itemii critici. Trebuie spus ca nu toti copiii care obțin un scor ce indică un risc ,vor primi un diagnostic medical de autism. Trebuie făcută o evaluare mai aprofundată a fiecărui caz de către specialiști.

1.DA	6.NU	11.NU	16.NU	21.NU
2.NU	7.NU	12.NU	17.NU	22.DA
3.NU	8.NU	13.NU	18.DA	23.NU
4.NU	9.NU	14.NU	19.NU	
5.NU	10.NU	15.NU	20.DA	

ÎNTREBĂRI SPECIALIȘTI ȘI RĂSPUNSURI PĂRINȚI

1. Care sunt problemele/ obstacolele / dificultățile cu care v-ați confruntat din momentul în care copilul dumneavoastră a fost diagnosticat cu Tulburare de Spectru Autist?

R: Neînțelegerea celor din jur în ceea ce îl privește pe el. Acceptarea și integrarea în colectivitate.

R: Acceptarea în comunitate de către copiii din jurul lui, dar și de către părinții acestora. Pregătirea copiii lor cu privire la integrarea copiilor cu TSA în cercul lor de activități.

R: Colaborarea cu alte persoane, adaptarea la școală cu colegii, ieșirea în oraș, în locuri necunoscute. Socializarea cu învățătorul la școală.

R: Integrarea în grădiniță. Copilul este înscris la Grădinița cu Program Special Elena Doamna, conform orientării școlare, dar nu reușește o integrare corespunzătoare așa cum ar trebui să fie.

R: La grădiniță, nu am fost acceptată cu TSA. Educatoarea nu a dorit să lucreze cu copiii cu nevoi speciale, motivând că nu are suficient timp. Medicii specialiști au programări foarte lungi.

R: Lipsa de suficiente terapii în oraș, adaptate nevoilor lor.

R: Datorită problemei pe partea de socializare, avem probleme și priviri ciudate din partea oamenilor și a copiilor. Din păcate sperăm ca oamenii să înțeleagă acești copii și să nu îi mai privească doar ca pe niște copii obraznici și răi. Ei nu sunt înțeleși.

Iată câteva sugestii de la părinți care au trecut prin aceleași experiențe ca tine:

• **Mergi mai departe!** Dacă copilul tău începe o intervenție terapeutică, acest lucru te va ajuta. Sunt multe detalii de care trebuie să te ocupi pentru un program de tratament intensiv, mai ales dacă va fi făcut acasă. Știindu-l pe copilul tău implicat în activități care îl ajută, vei fi mult mai capabil să te concentrezi pe ce ai de făcut în continuare. Vei putea avea totodată timp să te autoeduci, să susții drepturile copilului tău și să ai grijă de tine.

• **Cere ajutorul!** Să ceri ajutorul poate fi un lucru foarte greu pentru tine, mai ales la început. Nu ezita să folosești orice sprijin disponibil. Oamenii din preajma ta poate vor să ajute, dar nu știu cum. E cineva disponibil să aibă grijă de ceilalți copii ai tăi într-o după-amiază? Sau să gătească într-o zi pentru familia ta astfel încât să ai mai mult timp să citești despre autism și intervenții? Te pot ajuta la cumpărături sau la spălatul rufelor? Ar putea să le spună celorlalți că treci printr-o perioadă grea și că ai nevoie de o mână de ajutor?

• **Vorbește cu cineva!** Toți avem nevoie de cineva cu care să vorbim. Spune-i cuiva prin ce treci și ce simți. Cineva

care te ascultă poate fi o importantă resursă pentru a-ți recăpăta forțele. Dacă nu poți pleca de acasă, dă telefon unui prieten.

• **Înscrie-te într-un grup de suport!** Te ajută să asculți și să vorbești cu oameni care au trecut sau trec prin aceleași experiențe. Grupurile de suport pot fi importante surse de informații despre serviciile disponibile în zona ta și despre cine le furnizează. E posibil să încerci mai multe grupuri de suport până îl găsești pe cel care să ți se potrivească. Sau e posibil să afli că nu ești "genul". Pentru mulți părinți ca tine, grupurile de suport oferă speranță, confort și încurajare.

• **Înscrie-te într-un program de activități recreative pentru copii cu autism!** Este o ocazie bună să întâlnești părinți ca tine.

Text preluat din Autism speak, servicii pentru familie – Ghidul celor 100 de zile Romanian Angel Appeal

!!!IMPORTANT : Centrul Comunitar de Servicii Copii cu Dizabilități Focșani organizează lunar, în ultima vineri a fiecărei luni, **Școala Părinților**. Programul este susținut de specialiștii din cadrul centrelor, care abordează teme de interes pentru părinții și persoanele interesate din comunitate, existând o programă stabilită după o analiză a nevoilor.

POVEȘTI , POVESTIRI, AMINTIRI.....

Excursie Cheile Tișitei



Micii bucătari la Pizza



Vizită Căminul de Bătrâni Focșani



Vizită Muzeul de Științe ale Naturii Vrancea

Amintiri cu Micky și Motocicliștii



.... Și Echipa



Date de contact :

Centrul Comunitar de Servicii Copii cu Dizabilități Focșani, str. 8 Martie nr.1 , telefon – 0237.626.766
Centrul de Terapii Recuperatorii Copii cu Tulburări de Dezvoltare Focșani, str. 8 Martie nr.1, telefon – 0237.701.472