



Asociația "Salvează o inimă"
noi punem suflet!

ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"
Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani
C.I.F: 31015982
E-mail: salveazaoinima@gmail.com
Website: www.salveazaoinima.ro
Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima
Telefon: 0752.753.540

27.04.2015

COMUNICAT DE PRESĂ

Interviu inedit despre autism cu psihologul Nicoleta Burlacu

Viața cu autism, o luptă pe mai multe fronturi

Primii ani din viața unui copil pot ascunde probleme nebănuite. Lipsa contactului vizual cu părinții, întârzierea în dezvoltarea limbajului, dezinteresul față de cei din jur sau reacțiile de teamă față de obiecte inofensive sunt doar câteva dintre semnele care atrag atenția că ceva nu este în regulă.

Nimeni nu-și dorește să afle că fiul sau fiica sa are autism, însă numărul românilor care primesc această veste crește constant, de la an la an. Viața capătă brusc o altă direcție, un alt sens, iar familia se vede nevoită să lupte pe mai multe fronturi: cu boala, cu informațiile insuficiente, dar mai ales cu societatea încă incapabilă de a înțelege că a fi autist nu înseamnă a fi neuman, ci doar străin de această lume.

Din interviul realizat de Gabriel Tudor, reporter al Asociației "Salvează o inimă" cu psihologul Nicoleta Burlacu, președinte al Asociației „Împreună pas cu pas”, aflăm totul despre tulburările din spectrul autist și ce trebuie făcut astfel încât pacienții să poată avea o viață demnă și independentă.

Gabriel Tudor (Asociația "Salvează o inimă"): Ce este autismul și cum se manifestă el?

Psihologul Nicoleta Burlacu (Asociația "Împreună Pas cu Pas"): Autismul este o tulburare de dezvoltare care afectează copiii din punct de vedere al comunicării și limbajului, al socializării și din punct de vedere al comportamentului.

Gabriel Tudor: S-a spus că o persoană poate fi considerată autistă până la 18 ani, după care este încadrată în alt diagnostic, în funcție de cum consideră medicul. Mai este valabil acest lucru?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Până acum câțiva ani, într-adevăr, copilul cu autism de la vârsta de 18 ani, era încadrat în alte categorii de boli psihice, de exemplu: schizofrenie. Dar în momentul de față, având Manualul de Diagnostic și Statistică al Tulburărilor Mentale – DSM-5 – raman încadrați în această categorie de Tulburare de Spectru Autist și după vârsta de 18 ani.

Gabriel Tudor: Este cumva asociat și cu alte probleme, gen: ADHD, epilepsie, paralizie cerebrală?





ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"

Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: salveazaoinima@gmail.com

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

Psihologul Nicoleta Burlacu: Da, într-adevăr, autismul poate fi asociat și cu aceste tulburări.

Gabriel Tudor: Câte forme de autism există și cum se diferențiază între ele?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Conform DSM-5, avem o singură categorie mare și anume, tulburarea de spectru autist, diferența putând fi făcută de gradul de dificultate (Gradul I, II, III).

Gabriel Tudor: S-a identificat până acum vreo cauză clară a apariției autismului? S-a făcut vreo cercetare, vreun studiu care să indice un anumit factor principal?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Se fac foarte multe studii cu privire la cauza autismului. Ceea ce s-a dovedit până în prezent: este cauză genetică. Nu se știe 100% dacă este într-adevăr numai cauză genetică sau sunt și alte cauze în autism.

Gabriel Tudor: Există vreun șablon familial în care apare mai des această afecțiune?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Nu, nu există acest șablon.

Gabriel Tudor: 80% dintre pacienți sunt băieți. Cum explicăm apariția destul de rară la fete?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Da, este foarte interesant faptul că apar de 3-4 ori mai frecvent la băieți decât la fete, și una din explicațiile cele mai des întâlnite sunt diferențele genetice dintre cele două genuri.

Gabriel Tudor: Poate fi autismul prevenit?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Nu, nu poate fi prevenit.

Gabriel Tudor: Cine pune diagnosticul?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Primele semne le observă părintele, după care părintele trebuie să ia atitudine și să consulte un medic pediatru. Medicul pediatru trimite mai departe părintele către un medic psihiatru. Acolo se vor face anumite examinări și vor supune copilul la anumite intervenții, evaluări, și se va pune un diagnostic. În concluzie, diagnosticul se pune de medicul psihiatru.

Gabriel Tudor: La ce vârstă apare această boală, când este depistată cel mai frecvent?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Înainte de vârsta de trei ani, dar în ultima perioadă am întâlnit foarte mulți copii cu simptome autiste înainte de vârsta de 2 ani.





Asociația "Salvează o inimă"
noi punem suflet!

ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"

Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: salveazaoinima@gmail.com

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

Gabriel Tudor: Cum își dau seama părinții? Am întâlnit două familii cu copil cu autism și amândouă mi-au spus că medicii i-au asigurat pe părinți că nu e nimic în neregulă cu copilul lor, că doar se dezvoltă mai lent...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Părinții identifică anumite comportamente la copii, dar refuză să accepte, și încearcă pe cât posibil să amâne acel moment de evaluare a copilului. Cele mai des întâlnite afirmații de la părinți sunt: nu este atent când îl strig și parcă nu mă aude, nu știe să se joace cu o jucărie, am impresia că nu mă vede când stau în fața lui sau când vin acasă nu mă bagă în seamă, se supără când trec prin fața televizorului și sunt reclame, când dorește ceva nu spune, mă ia de mână și mă duce la obiectul dorit. Întâlnind aceste comportamente, părinții merg la cel mai apropiat doctor cunoscut și de multe ori răspunsul este: Copilul nu are nimic, stați liniștită!

Dacă un copil, până la vârsta de doi ani, nu dezvoltă limbaj de cel puțin două cuvinte, are jocuri stereotipe sau se joacă cu același obiect de foarte multe ori, dacă copilul nu sesizează că a venit mama sau tatăl acasă, seara, sau în timpul în care părintele este alături de copil nu sesizează că în cameră este unul din părinți, dacă copilul se uită foarte mult la reclame și în momentul în care îi oprești televizorul el începe să facă crize, dacă copilul flutură neadecvat mâinile sau merge pe vârfuri, dacă nu răspunde la nume când este strigat, dacă se atașează de obiecte mai mult decât de persoane, părintele trebuie să apeleze la un specialist pentru a identifica din timp, apariția unei tulburări de specru autist.

Gabriel Tudor: Câți copii sunt cu autism în România?

Psihologul Nicoleta Burlacu: În mod oficial sunt undeva la 7.000 și ceva de copii, dar în mod neoficial se presupune că (numărul) este dublu.

Gabriel Tudor: Conform statisticilor, numărul a crescut de la an la an. Există vreo explicație?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Ne este foarte greu să explicăm această creștere foarte mare a copiilor cu autism și imposibil să prevenim necunoscând cauza acesteia.

Gabriel Tudor: Ce tratamente sunt disponibile pentru acești copii?

Psihologul Nicoleta Burlacu: În momentul în care un copil ajunge la psihiatru și primește un diagnostic, primul tratament este medicamentos. Al doilea tratament este intervenția/ terapia comportamental-aplicată sau terapia cognitiv-comportamentală, care se aplică copiilor de mici.

Gabriel Tudor: Vorbim despre terapia ABA?





Asociația "Salvează o inimă"
noi punem suflet!

ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"

Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: salveazaoinima@gmail.com

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

Psihologul Nicoleta Burlacu: Terapia ABA este într-adevăr o terapie care dă rezultate foarte bune. În momentul în care un copil este diagnosticat cu autism, terapie ABA, dacă este aplicată de specialist și într-un mod corect și nu foarte rigid, ea dă rezultate foarte bune pe termen lung. La baza întocmirii fiecărui program ABA, se folosește ca punct de reper, dezvoltarea tipică a copiilor.

Gabriel Tudor: Practic copilul învață prin această terapie ceea ce în mod normal învață un copil sănătos, dar probabil într-un alt ritm...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Exact, un copil cu dezvoltare tipică învață de dimineața, până seara, fără a avea nevoie de sprijin tot timpul. Și copiii cu dezvoltare tipică au nevoie de încurajări. În momentul în care fac un lucru bun, noi trebuie să îi încurajăm, să le spunem că au făcut bine acel lucru, pentru a-l repeta și pentru a diferenția un lucru bun de un lucru mai puțin bun. La fel este și în cazul copilului cu autism. În momentul în care dorim să-l învățăm pe copil anumite abilități, avem nevoie de un sistem de recompense, pentru a motiva copilul să repete și să folosească mai des acel lucru învățat.

Gabriel Tudor: Și îl va deprinde pe parcurs ca fiind un lucru bun...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Exact!

Gabriel Tudor: Spuneți-mi, terapia aceasta este decontată de stat?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Din păcate, în momentul de față, bugetul pentru decontare este foarte mic. Într-adevăr, de anul trecut se decontează, dar este o sumă mică, pentru părinți deoarece terapia trebuie făcută destul de intensiv. Dacă luăm în calcul o sumă minimă de 50 de lei pe ora de terapie, a câte 20 ore/lună, adaugând pe lângă această terapie și materiale necesare, precum și costurile încadrării copilului într-o grădiniță/școală, avem nevoie de un suport financiar destul de consistent. Sunt puține grădinițe/școli de stat care acceptă acești copii, iar cei care sunt respinși sunt nevoiți să frecventeze o grădiniță/școală privată, având costuri suplimentare celor specificate anterior.

Gabriel Tudor: Foarte costisitoare, dar merită banii?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Principiul meu este în felul următor: dacă un părinte află diagnosticul copilului investiția trebuie începută imediat, în primii ani de viață, până pe la vârsta de șapte ani, când recuperarea este mult mai rapidă. Încurajez părinții să investească în această terapie și să creeze un mediu propice pentru copil și pentru dezvoltarea lui, având beneficii reale la vârsta de șapte ani din partea copilului. Lucrul acesta nu se poate garanta! Părinții fac eforturi supranaturale să poată să susțină această terapie, dar trebuie să înțelegem că nu toți copiii cu autism sunt la fel, nu se recuperează la fel și nu putem garanta pentru recuperarea copilului în procent de 100%, pentru că această tulburare, din păcate...





Asociația "Salvează o inimă"
noi punem suflet!

ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"

Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: salveazaoinima@gmail.com

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

Gabriel Tudor: Nu se vindecă ...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Da, exact, nu se vindecă și va avea nevoie de sprijin pe tot întregul vieții. Dar trebuie să înțeleagă părinții că rezultatul depinde de vârsta de începere a terapiei copilului și de potențialul acestuia, un lucru la fel de important: este disponibilitatea părintelui în viața copilului și pentru copil.

Gabriel Tudor: Care este schema de terapie necesară unui copil cu autism pentru o bună recuperare? Câte ore pe săptămână, câți specialiști?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Nu este o schemă, un tipar. Practic, programele trebuie făcute individual pe fiecare copil. În primul rând trebuie făcută o evaluare inițială. Pornind de la resursele copilului și luând în calcul dificultățile copilului, trebuie să mergem pe programul care se adaptează nivelului lui de dezvoltare. Fiecare copil este diferit. Unii copii necesită un număr de 20, 40 sau 80 de ore pe lună de terapie, iar alți copii poate au nevoie doar de două-trei ședințe pe săptămână. Dacă părintele lucrează foarte mult cu el acasă și este dedicat, atunci evident că numărul ședințelor este mult mai mic. Făcând un calcul, putem estima undeva la 2.000-3.000 de lei pentru a sustine acesta terapie pe lună, și pe termen lung, adică vorbim de ani de zile de terapie, după caz.

Gabriel Tudor: Cine asigură terapia și unde, fie în centre speciale, fie acasă, la domiciliul pacientului?

Psihologul Nicoleta Burlacu: În ultimii ani s-au făcut foarte multe centre specializate care fac terapie, dar într-adevăr aici sunt costurile un pic mai mari și atunci părintele preferă să își găsească doi sau trei terapeuți acasă, pe care să-i plătească la oră, costurile să fie un pic mai mici. De fapt, luând așa în calcul toate cheltuielile, nu sunt mai mici. Părinții au doar impresia că sunt mai mici, dar, făcând terapie acasă intră și cheltuielile pe jucării. Tot timpul trebuie să cumpere jucării noi copilului, și atunci este acea cheltuială pe care nu o ai dacă mergi cu copilul la centru. Pe lângă acest lucru, copilul învață în mediul lui familial. Noi trebuie să-l scoatem din acel mediu, din "cocon" și să-l integrăm. Integrarea nu poate fi făcută tot în locul lui, adică în mediul familial. Și atunci încercăm să încurajăm părinții să își ducă copiii la centru. Bineînțeles că, ducând copilul la centru, părintele are dreptul să rămână în terapie și să învețe această terapie pentru a o aplica acasă.

Gabriel Tudor: Există instituții de învățământ speciale pentru copiii cu autism sau ei pot fi înscriși la grădinițe și școli normale, „de masă” cum sunt ele numite?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Sunt și școli speciale, dar din păcate personalul specializat este foarte redus și, pe lângă acest lucru, ei ar trebui să fie tot timpul într-o continuă formare, ceea ce este mai puțin posibil, având venituri destul de mici. În ceea ce privește școlile de masă, ei au dreptul să fie înscriși într-o școală de masă chiar dacă sunt refuzați de foarte multe școli. Dorința oricărui părinte e să își vadă copilul înscris la grădiniță/scoala, între copii,





Asociația "Salvează o inimă"
noi punem suflet!

ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"

Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: salveazaoinima@gmail.com

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

și să se bucure de fiecare lucru pe care îl face. Dar, din păcate, în momentul în care cadrele didactice află că acel copil este cu autism refuză și nu refuză din răutate, refuză pentru că ei nu sunt pregătiți să gestioneze un astfel de copil.

Gabriel Tudor: Ce limitări impune autismul unui copil?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Aici depinde de fiecare caz în parte. Cea mai mare limită a copiilor cu tulburare de spectru autist este socializarea. Nu înțeleg intențiile celorlalți, nu știu de multe ori cum să răspundă celor din jur, sau au mecanic învățate unele discursuri pe care le reproduc în anumite situații sociale.

Am avut un copil la un moment dat și, citind o carte, i-am spus: „Hai că, uite, sărim peste pagina asta!” El a pus cartea jos și a sărit efectiv peste pagină, deci el a luat ad-literam tot ce i-am spus eu.

Gabriel Tudor: Nu s-a întrebat de ce ...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Exact! Deci pentru el a fost ceva natural, nu i s-a părut nimic ciudat.

Gabriel Tudor: Și totuși, în ciuda limitărilor, sunt mulți dintre acești copii care sunt adevărate genii, fie în matematică, desen, muzică...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Da, acolo vorbim de sindrom Asperger și este cu totul altceva. Ei se dezvoltă normal, nu au dificultăți în comunicare și în limbaj, nu au stereotipii decât foarte puține și nu sunt foarte foarte evidente, ele se pot intensifica pe parcursul vieții. Dar cea mai mare dificultate este socializarea, dezvoltând la școală și în alte medii sociale, depresia și anxietatea care le împiedică comunicarea, legătura, empatia cu cei din jur.

Gabriel Tudor: Dacă vorbim despre adulții din România diagnosticați cu autism, ce șanse de angajare au ei pe piața muncii de la noi? De exemplu, în Statele Unite compania Microsoft a lansat recent un program-pilot de recrutare pentru aceste persoane chiar pe posturi cu normă întreagă. Ei sunt priviți acolo drept „un rezervor de talente”. Cum sunt priviți la noi?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Pot să vă spun și eu că o firmă multinațională – SAP – a angajat la fel, în America, copii cu sindrom Asperger. Ei au altă concepție și altă deschidere față de acești copii. La noi, în România, o altă problemă, este investiția pe care statul ar trebui să o acorde acestor copii până la vârsta de 18 ani pentru a le crea un viitor și pentru a fi utili în societate, după această vârstă. Dacă unui copil îi place să picteze, susțin această abilitate și îi ofer tot sprijinul pentru a face performanță.





Asociația "Salvează o inimă"
noi punem suflet!

ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"

Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: salveazaoinima@gmail.com

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

Care sunt beneficiile? Șansa unui loc de muncă, după 18 ani și beneficii materiale aduse statului pentru o perioadă 30-40 de ani. La noi, acel copil este încadrat într-un grad de handicap și pe tot parcursul vieții susținut de stat, care plătește pentru el.

Gabriel Tudor: Cum se schimbă viața unei familii în care apare un copil cu această problemă?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Prima fază este de negare. Părintele repetă tot timpul că nu e adevărat, că nu poate să i se întâmple lui acest lucru. Văzând foarte multe lucruri care se întâmplă într-un timp scurt și făcând progrese foarte mari copilul care parcurge un program de terapie, părintele începe să creadă că acel autism a dispărut. În momentul în care trece de vârsta de trei ani și simptomele sunt mult mai evidente – apar tot felul de stereotipii, ecolalie – părintele începe să accepte că există o problemă și în al doilea rând să aprecieze lucrurile extraordinare pe care, dacă era un copil cu dezvoltare tipică, nici nu le băga în seamă. Dacă un copil spune natural „Mama”, un părinte care are un copil cu autism așteaptă să i se spună „Mama” și la un astfel de răspuns primit din partea copilului, mama poate să ajungă chiar să plângă de fericire.

Gabriel Tudor: Care este impactul psihologic asupra părinților când află vestea că fiul sau fiica lor are autism? Am întâlnit, de exemplu, mama unui băiețel care părea că are ochii scăldați în lacrimi de ani de zile...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Da, într-adevăr, ceea ce am observat eu, de-a lungul experienței, este faptul că foarte mulți părinți încep să ascundă și să povestească mult mai rar despre copilul lor la serviciu, cel puțin în prima perioadă, când începe terapia. Încearcă cumva părintele să ascundă, deși acest lucru nu poate fi ascuns, deoarece de multe ori îl trădează reacțiile fiziologice pe care nu le controlează, emoția sau pur și simplu se naște această invidie față de părinții care au copii cu dezvoltare tipică. În momentul în care se ajunge la o vârstă de 6, 7, 8 ani și copilul nu și-a revenit în totalitate așa cum erau așteptările părintelui și încă mai are nevoie de sprijin și de terapie, părinții refuză să stea de vorbă cu părinți care au copii cu dezvoltare tipică și atunci își creează ei cercul lor de prieteni, unde împărtășesc aceleași gânduri, aceleași probleme, bucurii din partea copiilor.

Gabriel Tudor: Cum trebuie să privească părinții această provocare? Care trebuie să fie perspectiva lor?

Psihologul Nicoleta Burlacu: În primul rând, în momentul în care părinții află un diagnostic și se confirmă faptul că el are autism, trebuie să aibă speranța că începând terapia din timp, ei se pot recupera și pot să devină independenți. Dar este foarte important ca implicarea părinților să fie 100%! Dacă părintele nu este implicat și nu ajută acel terapeut, rezultatele nu sunt cele pe care și le dorește. Și trebuie să fie convins că a făcut tot ce a depins de el pentru a-și recupera copilul!





Asociația "Salvează o inimă"
noi punem suflet!

ASOCIAȚIA "SALVEAZĂ O INIMĂ"

Sediul social: sat Boscoteni Comuna Frumușica Jud. Botoșani

C.I.F: 31015982

E-mail: salveazaoinima@gmail.com

Website: www.salveazaoinima.ro

Facebook: www.facebook.com/salveazaoinima

Telefon: 0752.753.540

Gabriel Tudor: Ca jurnalist am observat că nu prea se vorbește la noi, în România, despre autism. În afara manifestărilor organizate de 2 aprilie, de Ziua Internațională a Autismului, sunt prea puține subiecte legate de această problemă. De unde credeți că există această reticență la noi?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Acum 15 ani, autismul la noi nu era foarte cunoscut. Se vorbea foarte rar și pe vremea aceea nu erau specialiști, strict pe autism. De 10 ani înapoi, putem spune că sunt specialiști, nu foarte mulți, dar sunt specialiști pe autism care au rezultate foarte frumoase și încurajatoare pentru părinți.

Subiectul legat de Autism nu este un subiect ...

Gabriel Tudor: Care să facă rating ...

Psihologul Nicoleta Burlacu: Exact! Autismul se adresează doar anumitor categorii de oameni și prima categorie care vizează acest subiect sunt părinții acestor copii, după care sunt specialiștii și pe urmă restul oamenilor care, din grija de zi cu zi, nu stau să se uite la astfel de emisiuni sau să asculte astfel de informații, chiar dacă unii dintre ei poate ajung la un moment dat să aibă contact cu un astfel de copil și nu știu să se comporte cu el și îl consideră un copil obraznic, needucat sau răsfățat, dar de fapt el are o problemă și noi trebuie să înțelegem că el nu face asta de bunăvoie.

Gabriel Tudor: Ce este de făcut la nivel de familie, dar și de societate pentru ca acești copii să aibă o șansă reală la o viață demnă și independentă?

Psihologul Nicoleta Burlacu: Un lucru foarte important ar fi ca la vârsta de doi ani, medicul de familie să aibă un test de screening pentru acești copii și să poată să identifice sau să tragă un semnal de alarmă părinților, la prima vedere. Așa este primul pas: introducerea acestor sisteme de evaluare în cadrul medicilor de familie sau al pediatrilor. Al doilea lucru ar fi ca statul să poată să deconteze evaluarea, care este harta, în terapia copilului pe termen lung, terapia și instruirea specialiștilor, precum și instruirea cadrelor didactice. După aceea, un următor pas ar fi instruirea și conștientizarea instituțiilor să angajeze acești copii. La noi încă nu este făcut nimic din toate aceste lucruri.

Persoană de contact

Psihologul Nicoleta Burlacu
Președintele Asociației "Împreună Pas cu Pas"
0741.050.473

Transmite,
Dr. Tănase Taseșe
Director General
Plus Communication

