

CONTRIBUȚII ROMÂNEȘTI ÎN PROBLEMATICA TULBURĂRILOR DIN SPECTRUL AUTIST

ANA DRAGU*

Școala de Studii Avansate a Academiei Române

Spectrul autist desemnează un grup de tulburări eterogene (TSA), cu grade diferite de severitate, cu o componentă genetică accentuată, în care recuperarea vizează atingerea potențialului maxim al copiilor afectați. Demersul depinde în mod direct de diagnosticarea promptă și de începerea timpurie a terapiilor, de situațiile financiare ale familiilor, de sănătatea psihică a părinților și de calitatea vieții lor, ca și de integrarea copiilor în mediul educațional, preșcolar sau școlar. Familia și școala reprezintă, de altfel, primele cadre de socializare ale pacienților din spectrul TSA, care pot experimenta: *dificultăți de comunicare* (manifestate în exprimarea emoțiilor, înțelegerea limbajului nonverbal și menținerea conversațiilor); *dificultăți de interacțiune socială* (înțelegerea regulilor, stabilirea relațiilor de prietenie), *comportamente repetitive* (fluturatul mâinilor, mersul pe vârfuri, jocul cu aceleași obiecte), *interese restrânse* (numai pentru anumite subiecte sau activități), *sensibilitate excesivă sau insuficientă la stimuli senzoriali* (sunete, lumini, texturi), ca și *alte simptome care le pot afecta funcționarea în comunitate, la școală sau în profesie* (DSM-5, APA 2022).

În continuare voi prezenta câteva contribuții proprii – două sondaje și un studiu în echipă internațională –, cu privire la problematica TSA în România, respectiv cunoașterea populației de copii și tineri autiști și a dificultăților familiilor afectate de această tulburare.

Primul sondaj a vizat modul în care medicii de familie aplică un chestionar specific copiilor cu vârste între 0–3 ani, în scopul screeningului TSA și al tulburărilor de sănătate mintală asociate. Conform legii, depistarea precoce a autismului se efectuează pentru întreaga populație pediatrică, cu ocazia evaluărilor medicale efectuate obligatoriu la 12, 15, 18, 24 și 36 de luni, de către medicul de familie la care este înregistrat copilul. Chestionarul de screening este aprobat de Ministerul Sănătății, ca anexă a *Normelor metodologice de aplicare a 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*.

* Doctorandă, Școala de Studii Avansate a Academiei Române (SCOSAAR), Calea Victoriei 125, 010071, București, România; E-mail: anadragu@gmail.com

La sondaj au participat voluntar 399 de părinți, din toate județele. Rezultatele sunt prezentate succint în continuare:

- 99,2% dintre părinți au declarat că au copiii înscriși la medicii de familie;
- 91,7% dintre părinții cu copii înscriși la medici au declarat că s-au prezentat periodic la controalele medicale obligatorii, în timp ce 8,3% nu s-au prezentat periodic la controale;
- 39,6% dintre părinți au declarat că medicul de familie nu a investigat dezvoltarea psihologică a copilului (cognitivă, de limbaj, socializarea), iar 60,4% au susținut că nici măcar nu li s-au adresat întrebări cu privire la această dezvoltare;
- 87,7% dintre părinți au declarat că medicul de familie nu a realizat un screening pentru TSA, în timp ce numai 6,5% au spus că a realizat (8,8% nu își aminteau);
- 72,2% dintre părinți au susținut că medicul nu le-a pus întrebări legate de prezența contactului vizual la copil, 20,3% au declarat că li s-au adresat astfel de întrebări (7,5% nu își aminteau);
- 70,4% dintre părinți au declarat că medicul de familie nu le-a adresat întrebări legate de capacitatea copilului de a reacționa la sunete, 23,32% au spus că le-a adresat (6,3% nu își aminteau);
- 68,7% dintre părinți au susținut că medicul de familie nu le-a adresat întrebări legate de capacitatea copilului de a reacționa la propriul nume, 27,1% au declarat că le-a adresat astfel de întrebări (4,3% nu își aminteau);
- 76,2% dintre părinți au declarat că medicul de familie nu le-a adresat întrebări legate de dezvoltarea normală a abilităților de joc, 18% au spus că le-a adresat;
- 84,5% dintre părinți au declarat că medicul nu i-a întrebat dacă copilul opune rezistență la contactul fizic, 10,3% au spus că i-a întrebat (5,3% nu își aminteau);
- 79,7% dintre părinți au declarat că medicul de familie nu a realizat screeningul pentru depistarea precoce a tulburărilor din spectrul autist, în timp ce 7,5% au răspuns că screeningul a fost realizat o dată, 1,5% au răspuns că screeningul a fost realizat de două ori, 1% – de trei ori, 1% – de patru ori, în timp ce doar 0,8% – de cinci ori, așa cum prevăd normele medicale (10% nu își aminteau);

- 73,4% dintre respondenți au declarat că, în urma manifestării îngrijorării lor cu privire la dezvoltarea psihologică a copilului, medicul de familie nu a recomandat un consult de specialitate realizat de un psihiatru pediatru sau neurolog pediatru, în timp ce 26,6% au declarat că le-a recomandat.

Concluzia sondajului a fost aceea că, deși importanța screeningului pentru depistarea precoce a TSA este recunoscută pe plan mondial, iar România dispune de legislația necesară acestui screening, el nu se realizează în cazul unei părți importante din populația vizată. Chiar dacă numărul de participanți la sondaj a fost limitat și nu permite generalizarea rezultatelor, răspunsurile părinților nu pot fi ignorate.

Intervențiile timpurii necesită depistări precoce, fiind în mod direct dependente de ele. Copiii care beneficiază de servicii de intervenție timpurie până la vârsta de 3 ani prezintă progrese semnificative în toate ariile dezvoltării. De asemenea, cei care dezvoltă limbaj și abilități de joc simbolic înaintea vârstei de 5 ani au șanse mai mari să urmeze cursurile învățământului de masă și să dobândească abilități de comunicare și limbaj importante, comparativ cu cei nonverbalii la vârsta de 5 ani. Intervențiile timpurii reduc masiv severitatea deficitelor asociate autismului, în comunicare și socializare, care interferează cu dezvoltarea ulterioară.

Cu toate că s-au făcut progrese în ce privește conștientizarea TSA și a dovezilor privind apariția simptomatologiei specifice încă din primul an de viață, în România majoritatea copiilor nu sunt diagnosticați clinic înainte de împlinirea vârstei de 2 ani. Cadrul legislativ favorabil screeningului există, însă el nu se aplică, ceea ce impune eforturi de formare a medicilor de familie în depistarea precoce a tulburărilor de dezvoltare.

Cel de-al doilea sondaj realizat a vizat situația persoanelor cu TSA din România la orizontul anului 2022, respectiv suportul de care beneficiază și dificultățile cu care se confruntă. A fost urmat de o analiză calitativă, la care au participat voluntar 420 de persoane din toate județele țării, părinți ai unor copii și adolescenți cu TSA, cu vârste cuprinse între 2–18 ani. S-au obținut următoarele rezultate:

- 85,2% dintre respondenți au declarat că persoanele cu TSA aflate în grija lor sunt încadrate în grad de handicap, în timp ce 14,8% au spus că nu sunt încadrate în grad de handicap;
- doar 57,6% dintre membrii diagnosticați cu autism ai familiilor respondenților beneficiau de asistent personal plătit de stat, în timp ce 42,4% nu beneficiau de asistent;
- 79,4% dintre respondenți au declarat că membrul familiei afectat de autism este încadrat în grad de handicap grav, iar 14% că nu este încadrat în niciun grad de handicap;
- 58,37% dintre respondenți aveau sau avuseseră copii încadrați în

învățământul de masă, 21,29% – în învățământul special, 4,31% beneficiau sau beneficiaseră de învățământ la domiciliu, iar 14,59% nu erau sau nu fuseseră școlarizați;

- un singur respondent a declarat că membrul familiei lui, afectat de autism, muncea într-un atelier protejat, iar o altă persoană a declarat că membrul familiei diagnosticat cu autism lucra într-un loc de muncă neprotejat, în timp ce restul nu aveau locuri de muncă, trăind din indemnizații;
- în privința serviciilor de suport pentru persoana cu TSA, 114 beneficiau de intervenție timpurie, 314 – de terapie comportamentală, 137 – de consiliere psihologică, 188 – de terapie a limbajului, 124 – de kinetoterapie, 125 – de medicație psihiatrică, în timp ce doar doi beneficiau de servicii de tip respiro pentru familii;
- doar 6,20% din respondenți au declarat că membrul familiei afectat beneficia de profesor de sprijin;
- doar 24,5% dintre respondenți au declarat că membrii familiei lor, afectați de autism, beneficiau de servicii de suport oferite de statul român, în timp ce 65% beneficiau de servicii de terapie în privat, iar 34% – de terapie în cadrul unui ONG;
- doar 7,6% din cei diagnosticați cu autism beneficiau de servicii de suport gratuite în timp ce 72,5% plăteau serviciile de suport din bugetul familiei, iar 23,1% beneficiau atât de servicii gratuite, cât și de servicii contra cost;
- 31,34 % dintre respondenți au declarat că sumele cheltuite cu terapia de recuperare se situau între 2.000 și 5.000 lei/lună, 27,99% – între 1.000 și 2.000 lei/lună, 17,94% – între 100 și 500 lei/lună, în timp ce pentru 56 de respondenți, cheltuielile se situau între zero și 500 lei/lună (39 dintre persoanele chestionate nu au răspuns la întrebarea privind cheltuielile);
- 23,68% dintre aparținătorii intervievați aveau venituri lunare de peste 5.000 de lei, 16,27% – între 4.000 și 5.000 de lei, 16,27% între 3.000 și 4.000 de lei, 19,62% – între 2.000-3.000 de lei, 11,48% – între 1.500 și 2.000 de lei, 7,42% – între 1.000-1500 lei, 0,96% sub 1.000 de lei, iar 0,48 % nu aveau nici un venit;
- raportat la nevoi, membrul familiei afectat de autism beneficia de servicii de suport gratuite în proporție de sub 10% (72,03% din

respondenți), sub 25% (13,56% din respondenți), sub 50% (9,6% din respondenți) și de 100% (0,85% din respondenți).

Sondajul a inclus și câteva întrebări cu răspuns deschis. Analiza calitativă s-a bazat pe două grile categoriale – principalele nevoi ale familiilor cu un membru diagnosticat cu TSA și principalele probleme cu care se confruntă familiile.

Ierarhia nevoilor a fost: informații despre TSA; specialiști în terapie comportamentală și facilitatori școlari; terapie și suport pentru adulții cu TSA și pentru familiile lor (consiliere); sprijin financiar pentru terapie/terapie gratuită, decontată de stat și incluziune școlară reală.

Ierarhia problemelor a fost: suport financiar redus pentru plata specialiștilor și a transportului la centrele de terapie, din cauza inexistenței unor centre în localitățile de domiciliu; epuizarea fizică, psihică și financiară; discriminarea școlară și socială (mentalitatea profesorilor, bullying-ul, stigmatizarea, lipsa adaptărilor școlare și a accesului pe piața muncii), comportamentele disruptive specifice TSA, comunicarea deficitară, autostimulările, crizele, insomniile, problemele alimentare și stereotipiile.

Concluziile acestui studiu, deși nu pot fi generalizate din cauza mărimii eșantionului, servesc nu doar analizei problematicei TSA, ci și decidenților din domeniul. Ele pot fi astfel rezumate: cheltuielile cu terapia depășesc cu mult veniturile familiilor; în România există prea puțini psihoterapeuți specializați în TSA; mediul privat și ONG-urile oferă majoritatea serviciilor de terapie; adulții cu TSA nu beneficiază de suport psihologic gratuit și nici de încadrare în muncă; numărul persoanelor de suport din școlile de masă este redus.

Cel de-al treilea studiu (2022), pe care l-am realizat în echipă internațională (Van Kessel, R., Massrali, A., Vom Felde Genannt Imbusch, P., Dragu, A., Brayne, C., Baron-Cohen, S., Czabanowska, K., & Roman&Urrestarazu, A.), a vizat autismul și educația. În acest studiu de tip exploratoriu, publicat sub titlul *Autism and education – The role of Europeanisation in South-Eastern Europe: Policy mapping in Bulgaria, Romania and Croatia*, în revista *ISI Children & Society*, s-a analizat în ce mod și în ce măsură procesul de europenizare interacționează cu dezvoltarea politicilor privind nevoile educaționale speciale (SEN), cu accent special asupra copiilor cu autism. S-au cartografiat politicile pentru autism și educația specială din Bulgaria, România și Croația, s-a investigat modul în care europenizarea a interacționat cu politica pentru autism și educație, printr-o analiză a dependenței de cale (path dependence analysis).

Colectarea datelor a implicat o abordare modulară calitativă, bazată pe căutare electronică în bazele de date, între aprilie și iunie 2020. Datele relevante din politicile guvernamentale/legislațiile care abordează dreptul la educație pentru persoanele cu autism au fost extrase direct din surse guvernamentale și legislative – drepturile omului (ONU), dreptul european (Eur-lex) și dreptul național (N-lex,

Monitorul Oficial al Bulgariei, Portalul Legislativ al României și Catalogul Central al Croației).

O politică specifică a României, obținută prin lobby-ul asociațiilor de părinți, la care a contribuit și autoarea acestei teze, a generat oportunitatea ca elevii diagnosticați cu autism să beneficieze de locuri speciale pentru înscrierea la liceu și de examene adaptate. De asemenea, în România, copiii diagnosticați cu TSA au dreptul la diagnosticare timpurie, chiar dacă acest lucru nu este transpus în practică, după cum s-a arătat anterior. Adoptarea legislației specifice, în special a Planului Național de Autism (2018), a oferit elevilor cu nevoi speciale dreptul de a învăța după programe educaționale adaptate. Mai mult, ei nu trebuie să mai concureze acum cu copiii tipici pentru înscrierea la liceu.

Conform studiului, Bulgaria a înregistrat la rândul ei îmbunătățiri ale politicilor privind nevoile educaționale speciale (SEN) și incluziunea socială. Cu toate acestea, un document recent al Ministerului Bulgar al Muncii și Politicii Sociale (2018) recomandă continuarea eforturilor în acest domeniu, deoarece doar aproximativ jumătate dintre copiii cu dizabilități sunt efectiv incluși în sistemul general de învățământ, iar numeroși elevi cu dizabilități nu merg încă la școală. Până în prezent, țara vecină nu are o strategie specifică pentru autism, dar copiii cu autism sunt abordați în mod explicit în cadrul politicilor SEN și educaționale.

În Croația, de-abia din 2008 au fost posibile schimbări semnificative în domeniul educației incluzive, fără referire specială la elevii cu autism. Mai întâi, s-a stabilit un cadru incluziv pentru învățământul preșcolar. Pentru a oferi o educație de calitate tuturor elevilor, s-a reglementat numărul copiilor cu dizabilități ușoare și severe care pot fi integrați într-o clasă obișnuită. Elevii cu nevoi educaționale speciale pot solicita sprijin suplimentar în timpul învățământului secundar obișnuit. Educația incluzivă este susținută și de Parlamentul Croat (2014), în concordanță cu strategiile UE precum Horizon 2020 sau „Youth on the Move”.

Acest studiu regional a relevat că nevoile educaționale speciale au fost abordate în regiune la modul general, doar România având o politică specifică pentru autism.