adevărul
Faptele asa cum sunt!
22. noiembrie 2010

Medic: „Cum poate un părinte cu 10 milioane să susțină terapia unui copil autist?”

Mihaela Stoica



Medicul Simona Macovei se ocupă de mai bine de 10 ani de copiii cu autism

Cei mai mulți dintre ei sunt copii inteligenți, cu o memorie extraordinară, care însă nu reuşesc să comunice şi, în multe cazuri, să iasă din lumea lor. Aşa se rezumă, în mare, profilul copiilor diagnosticați cu autism. Numărul lor este în creştere, însă, în prezent, în România, serviciile de asistență şi recuperare sunt aproape inexistente, la fel şi decontarea lor.

UPDATE **“Am ajuns până la 10 cazuri noi de autism pe săptămână. Este o nenorocire”**

În România, autismul nu este reglementat în niciun fel şi nu se ştie cu exactitate numărul copiilor bolnavi. Ministerul Sănătății se raportează la cifrele europene care spun că 1 din 150 de copii născuți au autism. Medicii români care se ocupă de copiii cu autism afirmă că, deşi nu dispun de cifre, numărul cazurilor cu care se confruntă a crescut considerabil. Nu îşi pot explica creşterea, dar speră că legea 151/2010, care va intra în vigoare de la 1 ianuarie 2010, va rezolva problema acordării de sprijin persoanelor cu autism, a specialiştilor în domeniu, dar, mai mult, vor exista banii necesari pentru îmbunătățirea situației.

Un număr de 3.828 de copii sunt înregistrați cu autism la Autoritatea pentru Protecția Drepturilor Copilului, însă numărul celor care au tulburări de spectru autist este de aproape 10 ori mai mare. Potrivit unei note de fundamentare a unei propuneri de politică publică înaintată Ministerului Educației de asociația Autism România, peste 30.000 din populația totală cu grupa de vârstă 0 -18

ani prezintă risc de tulburare autistă. Estimarea a fost bazată pe studiile din SUA şi Marea Britanie care spun că 1 din 150 de copii dezvoltă tullburare de spectru autist.

"**La noi, din păcate, nu sunt studii pentru că afecțiunea nu este reglementată, însă autismul nu ține cont de criteriile geografice sau etnice**", afirmă preşedinta asociației Autism România, Liuba Iacoblev

Autismul este o tulburare de dezvoltare de origine neurobiologică, ce prezintă o largă varietate de manifestări clinice. Autismul este considerat una dintre cele mai severe tulburări neuropsihice ale copiilor, deoarece afectează deopotrivă abilitățile mintale, emoționale şi de comunicare. Multe persoane cu autism pot avea retard mintal sau alte afecțiuni asociate, precum epilepsie, probleme senzoriale, sau sindromul X fragil.

"Părintele observă că este ceva în neregulă cu un an înainte"

Medicul Simona Macovei se ocupă de mai bine de 10 ani de copiii cu autism la Clinica de Psihiatrie a Copilului şi Adolescentului din cadrul Spitalului Clinic de Psihiatrie Prof. Dr. "Alexandru Obregia". Ea a trasat, pentru adevarul.ro, principalele chestiuni care vizează acest diagnostic

Întrebată care a fost cel mai tânăr copil care a fost diagnosticat în centru, medicul psihiatru spune că după vârsta de un an. "*Criteriile menționează vârsta de 3 ani. Se pune şi mai înainte dacă părintele observă semne şi vine din timp. Studiile spun că părintele observă cam cu un an mai înainte problema la copil, aşteaptă să vadă ce e şi apoi merge la specialist*", afirmă doctorița Macovei, adăugând că un rol important îl are competența medicului pediatru. "*Dacă el ştie să îl trimită către specialist este bine, dacă nu, este posibil să îl mai țină şi un an de zile*".

Tulburarea de spectru autist nu are întotdeauna ca deznodământ autismul

Un copil diagnosticat cu tulburare de spectru autist nu poate dezvolta neapărat autism, atrage atenția Simona Macovei. "*Tulburare de spectru autist înseamnă că în momentul în care am pus diagnosticul are aspecte din autism. La 7 ani , copilul nu trebuie să fie neapărat un autist, ci poate să aibă ADHD - tulburare de atenție cu hiperkinezie. Practic, nu reuşeşte să se concentreze, să fie atent. Este dificil şi cu problema asta, dar nu este acelaşi lucru. Un hiperkinetic sau unul cu deficit de atenție îşi doreşte să aibă prieteni şi găseşte modalități de a-şi face, spre deosebire de un copil autist care poate că nu găseşte metodele adecvate*".

Părinții au un rol important în stabilirea diagnosticului

Medicul psihiatru mărturiseşte că s-a lovit de multe ori de reticența părinților, care nu vor să accepte că copilul lor are probleme. "**Chiar dacă avem, de exemplu, numai două caracteristici din autism, important este ce facem noi când depistăm. Noi trebuie să lucrăm pe alea astfel încât să ajutăm copilul să se integreze cât mai bine, chiar dacă nu se finalizează cu autism. Sunt însă părinți care vor să te convingă cu tot dinadinsul că este bine şi e foarte dificil să lucrezi cu părintele respectiv. Nu este o problemă de orgoliu – că am pus diagnosticul sau nu bine- ci că tu trebuie să te ocupi de copil şi nu eşti lăsat**".

Diagnosticul de tulburare de spectru autist se stabileşte prin mai multe teste la care sunt supuşi copiii. Totodată, părintele are un rol important. El trebuie să îi spună medicului exact ce vede la copilul său. "*Părintele este întrebat, de exemplu, cum se comportă copilul în anumite situații (ex. Cum se joacă, cum cere ceva verbal sau nonverbal, cum relaționează cu ceilalți). De asta trebuie să ai colaborarea părintelui pentru că dacă părintele ține cu tot dinadinsul să nu i se pună un dagnostic, bineînțeles că el va încerca să ne spună altceva. Eu îl văd însă pe copil, el nu o să mă*

facă să pun diagnosticul altfel chiar dacă spune cum ar vrea el să fie copilul şi nu cum este. Probleme apar atunci când merge cu copilul la un medic care nu vede în fiecare zi astfel de cazuri. Practic, poți să induci medicul în eroare dacă el nu a mai văzut astfel de copii în anumite situații".

Diagnosticul de tulburare autistă nu se pune într-o zi, iar persoana care îi face testul trebuie să fie pregătită, să ştie să motiveze copilul. "**Sunt copii care plâng încontinuu înainte de intrarea în cabinet. Sunt copii pe care nu îi poți scoate din maşină, de aceea evaluarea se face pe mai mult timp. El poate arăta într-un fel astăzi şi altfel mâine. Este foarte greu când îl scoți din mediu şi astfel este foarte importantă cooperarea cu părinții**".

Medicul psihiatru vorbeşte şi despre faptul că sunt persoane, nu tocmai specializate în autism, care le dau însă părinților speranțe deşarte. "*Sunt unii medici care spun că dacă iau homeopate o să fie bine. Nu denigrez metoda, nu o cunosc, nu o folosesc. Dar să le prezinți ca şi cum ar fi o rezolvare, iar copilul s-ar putea vindeca urmând tratamentul, este aberant şi este foarte dificil. Speranța îl poate ține un an, doi, iar dacă evoluția copilului său nu e pe măsura aşteptărilor lui, el contestă orice terapie, orice achiziție pe care copilul o face*".

Cu cât se începe mai repede terapia, cu atât se poate recupera mai bine

Medicii specialişti spun că recuperarea în tulburarea de spectru autist este mult mai eficientă dacă se începe înainte de vârsta de trei ani. Tratamentul este complex, fiind alcătuit din terapia comportamentală specifică, terapia logopedică, iar uneori este necesar şi tratamentul medicamentos.

"*Intervenția este mult mai eficientă dacă începe la o vârstă fragedă. De exemplu se merge pe o terapie comportamentală în care comportamentele sunt învățate. Copilul apucă să îşi dezvolte anumite comportamente, de exemplu la 5 ani el îşi face anumite obiceiuri: cum bea apă, cum se duce la frigider să îşi ia ceva, cum se joacă, modalitatea de a interacționa cu ceilalți. Sunt unii care se duc şi iau copiii în brațe, iar părinții se bucură, dar nu e o metodă adecvată. Este drăguț ca la 3-4 ani să pupe alți copii, dar dacă la 12-14 ani face la fel este privit ciudat. Tu, practic, trebuie să îi scazi comportamentele învățate şi să îi implementezi altele noi. De aceea este mult mai important să îl înveți decât să îl dezveți*".

Terapia este individuală

Medicul precizează că nu se poate spune cât se recuperează pentru că "nu este ca la şcoală" şi trebuie găsite metode adecvate pentru fiecare copil în parte, iar "fiecare milimetru" se obține după multe ore de muncă. "**Sunt copii care recuperează mult, alții foarte puțin. Poate că nu îi ajută intelectul sau tipul de terapie educațională nu e implementată pentru el. Lucrul cu copilul este individual. Trebuie să existe terapeutul şi copilul**".

Din păcate, în România, marea majoritate a părinților cu copii care suferă de această afecțiune sunt nevoiți să plătească singuri terapia, care nu este decontată de Casa Națională de Asigurări de Sănătate (CNAS). " ***Sunt unii care au bani, dar mulți părinți nu au. Cum poate un părinte cu 10 milioane să susțină terapia unui copil?***", se întreabă doctorița Simona Macovei, care speră că noua lege care va intra în vigoare de la 1 ianuarie va rezolva atât problema resurselor necesare pentru copiii cu autism, cât şi problema specialiştilor şi a centrelor de diagnostic şi terapie.

Un rol important în bunul mers al terapiei îl au părinții, care ar trebui să beneficieze de consiliere şi de instruire pentru dobândirea abilităților necesare îngrijirii şi educației acestor copii. Un program gratuit pentru aceştia există în foarte puține centre şi spitale din România.

Autismul nu are cauze

Întrebată despre cauze, medicul Simona Macovei spune că s-au făcut multe studii, în special în SUA şi Marea Britanie, dar nu s-a stabilit o cauză. "**Cauza până în momentul ăsta este că există clar un defect multigenetic care se manifestă în anumite condiții de mediu pentru că astfel nu se justifică creşterea numărului. Sunt familii în care defectul există. El poate să apară şi de novo, sub anumite condiții, într-o familie care nu are nimic. Acum s-au studiat foarte multe. S-au studiat şi metalele grele, conservanții alimentari. Despre mercur se spunea că este implicat , fiind componentă în substanțe de prezervare a vaccinului. A fost scoasă substanța respectviă din vaccinuri şi totuşi nu s-a modificat foarte mult. Au ajuns să analizeze şi şamponul cu care este spălat copilul. Este clar că sunt anumiți factori din mediu care sunt implicați în exprimarea defectului genetic. Vedeți, în studiile astea genetice, ar trebui demonstrat că acest defect există la toate cazurile de autism în sine. Nu e încă demonstrat unde este defectul genetic care determină toate cazurile de autism**".

Cauza este şi mai greu de detectat pentru că diagnosticul de autism este clinic, se pune doar pe baza comportamentului copilului şi a funcționalității lui, nu prin teste paraclinice de sânge, computer tomograf sau RMN.

Totodată, nu se poate depista înainte de naştere dacă copilul o să aibă sau nu autism.

Simptome de tulburare de spectru autist

Medicul Simona Macovei a trasat principalele semne pe care le poate prezenta copilul cu tendințe autiste:

- *Un copil este ori mult prea agitat, ori mult prea liniştit.*
- *Nu vorbeşte sau nu îşi cheamă părinții în vreun fel.*
- *Îşi foloseşte părintele ca pe un obiect, ca şi cum ar lua o cană, fără să stabilescă un contact vizual cu acesta.*
- *Nu răspund foarte bine la nume sau se sperie întotdeauna foarte rău de zgomote normale (gen datul cu aspiratorul).*
- *Nu reacționează foarte mult la durere, nu caută alinarea la părinți.*
- *Nu e intersat să se joace cu alți copii sau pur şi simplu se joacă, dar nedecvat, fără să comunice prea mult.*
- *Sunt fascinați de muzică, de reclame, au mişcări stereotipe, îşi duc obsesiv mâna la ureche, la ochi, o scutură etc.*
- *Au atracție foarte mare față de anumite lucruri.*
- *Încearcă să controleze mediul având aceleaşi acțiuni mereu: vor să meargă pe acelaşi drum în parc, are aceeaşi ordine la joc etc.*
- *Îşi fac un limbaj propriu – îşi cântă singuri, repetă foarte mult din desene animate, din reclame, sau vorbesc despre ei la persoana treia.*
- *Fac puzzeluri pentru că au imagine de ansamblu şi fac conexiuni repede.*

Totodată, medicul spune că mamele văd primele semne cam după vârsta de un an, în special dacă simt că nu reuşesc să stabilească contactul cu copilul.