



Împreună învingem autismul!

București, 12 Noiembrie 2008

**Fundația Romanian Angel Appeal și Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile lansează campania de informare și strângere de fonduri
"Împreună învingem autismul!"**

În fiecare an, 1 copil din 166 care se naște dezvoltă autism și are nevoie de educație și îngrijiri speciale pentru a nu fi aruncat la marginea societății

Copiii cu autism au nevoie de noi! Lumea noastră este și lumea lor.

Copiii cu autism sunt frumoși, speciali, unici, iar unii dintre ei pot avea abilități extraordinare și o inteligență genială. Dar aceasta este partea frumoasă a poveștii lor. Din păcate, acești copii trăiesc în lumea lor, nu pot comunica și relaționa cu cei din jurul lor, iar fără îngrijiri speciale riscă să fie instituționalizați, marginalizați.

Copiii cu autism nu suferă de o boală psihică, așa cum mulți sunt tentați să creadă. Suferă de o tulburare severă de dezvoltare de natură neurobiologică, tulburare care-i închide într-o lume a lor pe care cu greu o pătrundem. Sunt mai mulți decât știm și mai vulnerabili decât ne imaginăm.

Statisticile internaționale realizate începând cu anii '90 relevă o incidență alarmantă a tulburărilor din spectrul autismului: **1 la 166 de copii care se nasc anual** - potrivit Congresului European de Neuropsihiatrie de la Barcelona sau chiar **1 la 150** - potrivit Centers for Disease Control, Atlanta. Autismul este astfel o afecțiune mai des întâlnită decât cancerul, diabetul, SIDA sau sindromul Down. **4 din 5 copii cu autism sunt băieți.**

Este o afecțiune complexă și misterioasă, dar în ultimele decenii specialiștii străini au încercat să răspundă la cât mai multe întrebări legate de autism, ca să poată îmbunătăți metodele de diagnostic și de recuperare a copiilor autiști. Iar progresele sunt multe și importante.

În România, soarta copiilor cu autism este pecetluită de neștiință, ignoranță și indiferență. Puțini specialiști știu să diagnosticheze această afecțiune, centre pentru recuperarea și educarea acestor copii sunt foarte puține, terapiile considerate eficiente sunt foarte scumpe, iar părinții primesc un ajutor infim de la stat. În aceste condiții copiii români au toate șansele să rămână în lumea lor, în afara societății.

Initiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



Partener oficial



Vodafone
Romania
Foundation



Împreună învingem autismul!

Pentru ei, Fundația **Romanian Angel Appeal** și **Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile** împreună cu partenerul lor oficial **Fundația Vodafone** vor susține o campanie de informare pentru ca autoritățile, medicii, oamenii, societatea să afle și să conștientizeze că un diagnostic pus corect și la timp și o terapie adecvată pot ajuta un copil cu autism să ducă o viață aproape normală. Campania își propune să strângă și fonduri pentru ca 23 dintre acești copii să poată începe sau continua terapia ABA (analiza comportamentală aplicată) – terapie recunoscută pe plan mondial ca fiind un tratament eficient pentru recuperarea autiștilor. Terapia ABA este foarte scumpă – între 1000 și 2000 de euro lunar (pentru plata terapeuților, a unui consultant străin acreditat, a materialelor, iar statul român oferă părinților copiilor cu autism un ajutor de handicap de nu mai mult de 500 de lei pe lună.

Campania “**Împreună învingem autismul**” a început astăzi, la Librăria Cărturești din Capitală, cu o expoziție de fotografii emoționante ale unor copii frumoși, delicați, sensibili care se luptă zilnic să iasă din captivitatea lumilor lor speciale.

Alexandra, Kiti, Eduard, Lili, Toma, Tudor, Amelia, Andrei, Bogdan S., Vicențiu, Alin, Ema, Cristinel, Bogdan P., Nicușor, Alex, Danny, Rareș, Ionuț, Fabian, George, Antonia, Rareș, Andrei zâmbesc din poze cu ochii lor adânci și ne spun poveștile lor care le încearcă dramatic destinele. Aceste destine pot fi, însă, schimbate. Și pentru aceasta ne stau mărturie cazurile a doi dintre copiii din România care au învins autismul - poveștile incredibile ale recuperării lor ne sunt relatate de părinții lor pe site-ul campaniei.

“Am inițiat această campanie pentru că vine în continuarea muncii noastre de peste 17 ani în sprijinul copiilor afectați de boli cronice. Am lucrat pentru copii cu dizabilități din peste 21 instituții de ocrotire, am introdus în România educația tip Portage pentru recuperarea copiilor cu deficiențe de dezvoltare, ne-am dedicat peste 15 ani combaterii stigmatizării și îmbunătățirii serviciilor medicale și sociale pentru copii afectați de HIV/SIDA. Problema copiilor cu autism nu ne-a lăsat indiferenți și ne bucurăm dacă vom reuși împreună cu partenerii noștri să aducem o schimbare pozitivă în viața acestor familii. Rolul RAA în campanie este centrat mai ales pe diseminare de informații, atât pentru părinți cât mai ales pentru medicii de familie. RAA are o experiență de peste 8 ani în furnizare de educație medicală continuă și credem că introducerea unor teme legate de diagnosticarea precoce a autismului ar trebui să fie esențială în formarea continuă a unui medic de familie. RAA va coordona, împreună cu un comitet consultativ, campania de strângere de fonduri și va oferi informații cu privire la gestionarea transparentă a banilor strânși în această campanie”, declară Dr. Silvia Asandi, Director General RAA.

Tot astăzi, inițiatorii campaniei au lansat și www.invingemautismul.ro site-ul de informare și sensibilizare al campaniei care va fi ca un ghid pentru pediatri, medici de familie, dar și pentru părinți. Site-ul aduce în atenția opiniei publice poveștile impresionante ale unor copii cu autism și încercările prin care trec ei împreună cu părinții lor, de la diagnosticare până la includerea într-un program

Inițiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



Partener oficial



Vodafone
Romania
Foundation



Împreună învingem autismul!

coerent de terapie. O secțiune specială este dedicată donațiilor pentru acești copii care au nevoie de bani pentru terapia de recuperare.

“În cei 14 ani de activitate, Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile a adus contribuții importante pentru dezvoltarea organizațiilor neguvernamentale, dar și pentru modificarea legislației din domeniul social. În acest context, împreună cu partenerii noștri, inițiem această campanie, cunoscând nevoile copiilor cu autism din România și implicit pe cele ale părinților lor. Considerăm că, din păcate, doar o campanie de strângere de fonduri nu va rezolva toate aceste nevoi, de aceea un alt obiectiv al acestui demers este acela de a crește, prin acțiuni de advocacy, gradul de implicare a autorităților publice competente pentru a răspunde zecilor de mii de persoane cu autism din România.

FDSC consideră că organizațiile neguvernamentale din domeniu au un cuvânt important de spus, mai ales pentru că majoritatea sunt constituite de părinți, cei mai buni cunoscători și specialiști pe problematica situației copiilor lor. De aceea ne vom implica în sprijinirea acestor organizații și crearea unei coaliții care să aducă toate contribuțiile necesare punerii în practică a unor politici publice care să responsabilizeze instituțiile statului”, precizează Ionuț Sibian, Director Fundația pentru Dezvoltarea Societății Civile.

Suținătorilor campaniei “Împreună învingem autismul” s-au alăturat Manuela Hărăbor, Matei Călinescu, Bianca Brad, Dana Nălbaru și părinți de copii cu autism. Rețeaua Info-Sănătate, Librăria Cărturești, Ikea, 2activePR, Godmother, Eli Lilly și Privileg Catering sprijină, de asemenea, acțiunile campaniei.

“Eu sper ca această campanie să fie doar începutul, pentru că ceea ce ne dorim este să se ia măsuri la nivel guvernamental. Mi-aș dori să reușim să schimbăm legislația, care să devină și aplicabilă. Să existe de la bun început o diagnosticare corectă, pentru ca părintele să știe pe ce drum să meargă și copilul să beneficieze de o terapie adecvată, din primul an de viață. Sper ca asta să se întâmple la nivel național și să fie implicat Guvernul”, declară Manuela Hărăbor. Fiul Manuelei, Andrei, acum în vârstă de 18 ani, a fost diagnosticat cu autism la 3 ani. De-atunci, a făcut progrese importante și în prezent este elev în clasa 10-a la o școală specială. Merge cu plăcere la școală, e pasionat de puzzle și îi place să studieze melcii.

„Știu din proprie experiență ce înseamnă să te lupți cu prejudecățile atunci când încerci să schimbi mentalitatea, referitor la un subiect tabu, dar știu la fel de bine că aceeași durere, aceeași disperare și aceeași amărăciune care te doboară, te și întaresc și îți dau putere să muți și munții! Știu și cred cu întreaga mea ființă că dacă te dedici cu tot sufletul unui scop nobil, precum acela de a-i salva și ajuta pe cei care au nevoie, Universul va conspira la realizarea lui! Eu cred în această campanie și voi fi alături de inițiatorii ei, deoarece atât copiii autiști, cât și părinții acestora au nevoie și au dreptul la recunoaștere, acceptare, respect, atenție și ajutor!”, declară Bianca Brad.

Initiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



Partener oficial



Vodafone
Romania
Foundation



Împreună învingem autismul!

“Cred într-o lume mai bună, una în care oamenii se ajută între ei, una în care putem aduce zâmbete pe fețele copiilor noștri și împreună putem construi vise”, adaugă și Dana Nălbaru.

Campania, care se va desfășura în perioada noiembrie 2008 – aprilie 2009, va continua în lunile următoare cu o acțiune intensă de strângere de fonduri, cu activități de informare a părinților, medicilor și opiniei publice, dar și de advocacy pentru creșterea gradului de implicare a autorităților publice competente pentru a răspunde nevoilor copiilor cu autism din România .

Va fi tipărit și distribuit în cabinetele medicilor de familie pachetul de materialele de screening pt autism (poster, video și ghid), puse la dispoziție de Help Autism Now Society din Statele Unite. În luna decembrie, fotografiile celor 23 de copii vor fi expuse câte o săptămână în sediile marilor companii private care ar putea contribui cu bani la terapia ABA. *“Terapia unui copil cu autism costă cel puțin 1000 de euro lunar, bani pentru plata terapeuților și materialelor. Cu numai 20 de euro, 50 de angajați pot ajuta un copil să beneficieze de acest program de recuperare timp de o lună. Dacă vom reuși să găsim și mai mult sprijin financiar vom ajuta și mai mulți copii”,* susține **Silvia Asandi, director general RAA.**

Conturile pentru donații au fost deschise la **BRD - Groupe Societe Generale, Agenția Calea Călărașilor:**

- **RO90BRDE441SV30677974410 lei**
- **RO31BRDE441SV30678184410 euro**

Initiatori



Partener oficial





Împreună învingem autismul!

"Medicul m-a sfătuit să-mi văd de treabă, să fac alt copil, pentru că acesta este pierdut..."

Autismul este o **tulburare severă de dezvoltare**, de natură **neurobiologică**. Ea apare fie la naștere, fie la vârsta cuprinsă între 18 luni și 2 ani a copilului. Autismul tipic face parte din tulburările spectrului autismului (TSA) sau tulburările pervazive de dezvoltare (PDD) care includ diverse forme de manifestare ale afecțiunii: de la autismul sever până la sindromul Asperger (cei afectați de acest sindrom au limbaj, o inteligență chiar genială, dar manifestă deficiențe de comunicare și socializare). Celelalte tulburări din spectru sunt: sindromul Rett, tulburarea dezintegrativă a copilăriei, PDD-NOS (tulburarea pervazivă de dezvoltare - nespecificată altfel sau autismul atipic) și autismul înalt funcțional.

Toți copiii cu TSA manifestă **deficiențe de socializare, de comunicare verbală sau nonverbală și comportamente repetitive și stereotipe**. Fiecare dintre aceste simptome se manifestă în grade și prin comportamente diferite la fiecare copil/persoană cu autism. Autismul poate apărea în **toate tipurile de familii**, indiferent de mediu social, rasă, etnie și este de 4 ori mai întâlnit la băieți decât la fete.

Deși cele mai mediatizate sunt cazurile de autism înalt funcțional sau de sindrom Asperger (vezi celebrul personaj *Rainman* din filmul omonim), multe persoane cu autism au și **retard mental**. Totodată, ele pot avea și alte **afecțiuni asociate**, ca de exemplu epilepsie (convulsii), probleme senzoriale, sindromul X fragil, probleme gastrointestinale, tulburări de somn etc.

Comportamentele copilului sunt de fapt cele care anunță prezența afecțiunii, iar părinții sunt de obicei cei care observă manifestări neobișnuite. În unele cazuri, bebelușul pare diferit chiar de la naștere, nu îi observă pe cei din jurul lor, se concentrează pe un obiect pentru o perioadă lungă de timp, este foarte tăcut sau plânge foarte des. Primele simptome de TSA pot apărea însă la copii după o perioadă în care au avut o dezvoltare tipică (1-3 ani). Copiii care au început să vorbească, treptat își pierd capacitățile verbale, devin retrași, sunt autoagresivi, nesociabili.

Posibile semne ale autismului sunt când un copil: nu spune niciun cuvânt până la vârsta de 16 luni, nu arată cu degetul până la vârsta de 18 luni, nu combină 2 cuvinte până la vârsta de 2 ani, nu răspunde la nume, își pierde limbajul sau abilitățile sociale. Alte semne ar fi: are contact vizual redus, nu știe să se joace cu jucăriile, se atasează de o jucărie sau de un obiect anume, are activități repetitive/stereotipe (deschiderea și închiderea repetată a ușilor, învârtitul în jurul propriei axe, fluturarea și privitul mâinilor etc.), nu zâmbește, nu răspunde când este chemat sau când cineva i se adresează.

Initiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



Partener oficial



Vodafone
Romania
Foundation



Împreună învingem autismul!

Nu trebuie să uităm însă că fiecare copil cu autism este unic, deci poate avea o combinație specifică de comportamente, chiar dacă gradul de autism este același. Medicii pediatri și medicii de familie sunt cei care ar trebui să avertizeze părinții dacă observă o problemă, dar din păcate aceștia sunt foarte puțin informați sau instruiți cu privire la această afecțiune. Efectul: foarte puțin copii sunt diagnosticați la timp în România, adică la 1 an jumătate - 2 ani, atunci când au cele mai mari șanse de recuperare.

Părinții copiilor cu autism povestesc despre clipele de groază, furie, tristețe, disperare prin care au trecut până să afle că micuții lor suferă de autism. Plimbați de la un medic la altul, nevoiți să se confrunte cu prejudecățile și neștiința unor doctori, mulți dintre acești copii au pierdut luni, chiar ani prețioși de terapie, timp în care puteau face progrese importante în recuperare.

"Medicul m-a sfătuit să-mi văd de treabă, să fac alt copil, pentru că acesta este pierdut, pot să-l închid, eventual să-l las să moară prin inaniție și să-mi văd de treabă. A fost cel mai groaznic lucru pe care l-am auzit vreodată. Nu-mi venea să cred. Am ramas înmărmurită" spune Luminița Sandu, mama lui Bogdan, autism, 16 ani.

"Noi am crezut că din cauza parezei și a recuperării o să vorbească mai târziu. Foarte greu am găsit documentație despre autism, după ce am aflat de diagnostic. La început eram în ceață, o doamnă doctor chiar ne-a zis că o să fie o legumă toată viața și că nu o să avem ce să mai facem cu ea", povestește și Valeria Ilica, mama lui Lili, 8 ani, autism, București.

"Medicul de familie l-a strigat o dată, nu i-a raspuns, l-a mai strigat o dată și a ajuns la concluzia că e șmecher, se uită doar când vrea el. Și, până la urmă, la insistențele noastre, doctorul ne-a dat o scrisoare către profesorul dânzei în care scria că Alin nu are nimic, însă mama e prea grijulie și că îi trebuie un consult psihiatric", își amintește Jeni Tecșan, mama lui Alin, 7 ani, autism înalt funcțional, Giurgiu.

"Seară de seară îi mulțumesc lui Dumnezeu că mi-a oferit încă o zi alături de copilul meu. Este groaznic să fii bolnav și să nu ai nici o perspectivă că atunci când tu nu vei mai fi, copilul tău ar putea merge într-un centru de îngrijire", spune Gilda Stoica, mama lui Vicențiu, 11 ani, autism, Craiova.

Initiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



Partener oficial



Vodafone
Romania
Foundation



Împreună învingem autismul!

Diagnosticul precoce și terapia începută din timp pot recupera un copil cu autism până la 50 la sută

Efectele pe termen lung ale autismului depind de gravitatea simptomelor. Acestea mai depind și de cât de repede a fost începută terapia de recuperare. Autismul este cea mai gravă formă a manifestării anomaliilor în dezvoltarea individului, care afectează abilitatea omului de a intra în contact cu ceilalți, caracterizându-se printr-o dificultate extremă de a răspunde la contactele sociale și de a comunica.

Astfel, dacă intervenția nu este timpurie și susținută, persoanele afectate de autism nu vor putea să se descurce singure, să urmeze o școală, să muncească, să aibă o familie, să se integreze în societate. Simptomele autismului se agravează cu timpul, cei afectați își pierd treptat toate abilitățile, pot deveni violenți și autoagresivi și de cele mai multe ori **ajung să fie instituționalizați**. Pentru a putea să aibă grijă de un copil cu autism și pentru a reuși să-l recupereze, familiile au nevoie de informații, servicii specializate și susținute, bani, grupuri de suport, susținere din partea prietenilor.

În acest context, campania “**Împreună învingem autismul!**” are printre obiective și pe acela de a disemina materialele informative și de a instrui medici pediatri și de familie pentru a fi capabili să facă screening copiilor pentru depistarea timpurie a semnelor autismului.

“Fiind medici pedopsihiatri avem responsabilitatea să cunoaștem foarte bine această patologie a copilului autist, să recunoaștem semnele autismului la o vrstă cât mai precoce pentru a putea interveni cât mai timpuriu. Medicul are datoria să informeze foarte bine familia despre tratamentul medicamentos și să lase ca familia să decidă dacă dorește un tratament de scurtă durată, în cazul prezenței semnelor de agitație marcată, agresivității, stereotipiilor severe și hiperkineziei. O altă datorie a medicului specialist este aceea de a oferi părinților toate informațiile utile despre boală, mijloacele de recuperare, impactul asupra copilului, familiei și comunității. Medicul trebuie să-i facă pe părinți să conștientizeze afecțiunea copilului și să se mobilizeze pentru a include copilul în programe specifice eficiente, cum este programul ABA. Experiența noastră în cadrul Direcției Generale de Asistență Socială și Protecție a Copilului, în urma evaluărilor anuale ale copiilor cu autism ne-au adus la concluzia că toți copiii care au fost incluși în programe de recuperare cum este ABA au obținut rezultate spectaculoase prin ameliorarea considerabilă a contactului psihic, vizual, apariția și ameliorarea limbajului, a dezvoltării cognitive și comportamentului social. Aceste rezultate se obțin mult mai bine la copiii care au fost diagnosticați precoce și au început terapiile din timp”, declară dr. Tatiana Popescu, medic primar neuropsihiatru la Serviciul de Evaluare Copii cu Dizabilități din cadrul DGASPC sector 6.

Initiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



Partener oficial



Vodafone
Romania
Foundation



Împreună învingem autismul!

Există asociații, fundații, cele mai multe din străinătate, care au înființat în România ultimilor ani centre de recuperare pentru copiii cu autism. Nu sunt multe, dar sunt o șansă pentru acești copii. Aici sau acasă, micuții învață prin terapia inițiată de terapeuți ABA, logopezi, kinetoterapeuți, terapeuți ocupaționali, să se adapteze lumii noastre.

"În programul ABA, învață tot felul de lucruri. Mergeam cu el prin parc și mi-a arătat copacii și apoi s-a uitat în jos și l-am întrebat: «Ce vezi?» Și mi-a răspuns: «Frunzele». Și mi-a spus apoi... «Mama, e toamnă!»", povestește Octaviana Rusu, mama lui Danny, autism, 7 ani, Timișoara.

"Ma bucur de fiecare pas foarte mic pe care îl face Tomi cu un entuziasm pe care nu știam că îl pot avea vreodată, dar drumul este foarte greu. Avem noroc de o echipă bună de terapeuți, ceea ce este foarte important. Știu însă că totul i se datorează lui, căci pentru orice lucru pe care îl învață, el face eforturi uriașe ca să se autodepășească", povestește și Andreea Sorescu, mama lui Toma, 3 ani, autism, București.

Terapia de recuperare a acestor copii este pe cât de complexă, pe atât de scumpă. Niciunul dintre părinții acestor copii nu își permite să dea câte 1000-2000 de euro lunar ca să își poată privi și alina propriul copil, așa cum face orice mamă fericită.

Fiți alături de copiii și părinții care luptă în fiecare zi cu autismul. Gândiți-vă că în locul lor, ați lupta voi. Pentru un copil, lupta nu e niciodată în zadar!

Pentru informații suplimentare vă rugăm contactați:

2activePR – Raluca Balotă;

raluca.balota@2activepr.ro; 0745.050.172

SAU

office@invingemautismul.ro

www.invingemautismul.ro

Initiatori



Fundația pentru
Dezvoltarea
Societății
Civile



Partener oficial

