



Ministerul Sănătății,
Muncii și Protecției Sociale



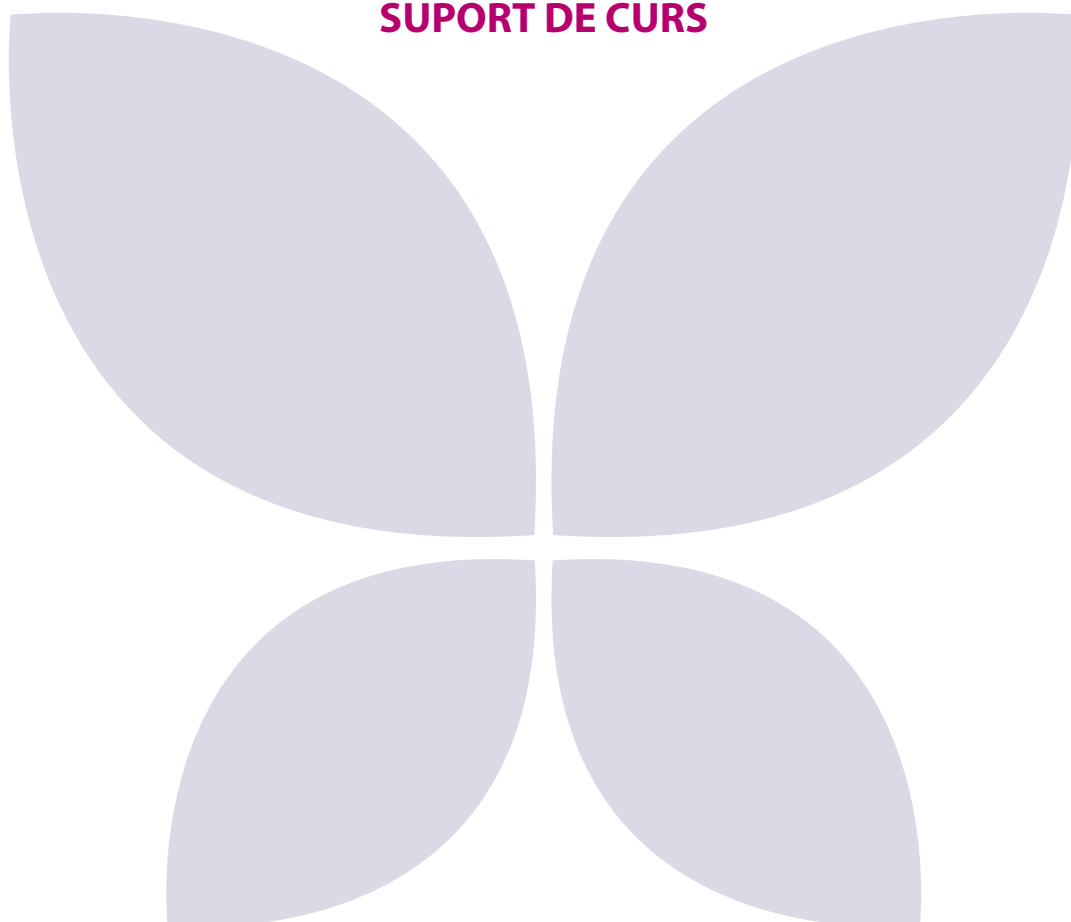
Universitatea de Stat de Medicină
și Farmacie „Nicolae Testemițanu”



Protecting Children. Providing Solutions

INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

SUPPORT DE CURS



Chișinău • 2019

Ministerul Sănătății, Muncii și Protecției Sociale al Republicii Moldova
Instituția Publică Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”

Prezentul Suport de Curs Intervenția Timpurie în Copilărie este elaborat cu suportul Filialei din Republica Moldova a Organizației „Lumos Foundation” din Marea Britanie. Suportul de Curs Intervenția Timpurie în Copilărie a fost discutat și aprobat la ședința: Departamentului Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu” (Proces verbal nr. 01 din 06.09.2019) Comisiei Metodice de profil Pediatrie, USMF „Nicolae Testemițanu” (Proces verbal nr. 01 din 09.10.2019) Consiliului de Management al Calității USMF „Nicolae Testemițanu” (Proces verbal nr. 02 din 26.11.2019)

SUB REDACȚIA:

Ninel Revenco, doctor habilitat în științe medicale, profesor universitar, director Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

AUTORI:

Ninel Revenco, doctor habilitat în științe medicale, profesor universitar, director Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

Svetlana Hadjiu, doctor habilitat în științe medicale, profesor universitar, Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

Ala Holban, doctor în științe medicale, conferențiar universitar, Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

Oxana Turcu, doctor în științe medicale, conferențiar universitar, Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

Angela Cracea, doctor în științe medicale, conferențiar universitar, Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

Mariana Sprincean, doctor în științe medicale, conferențiar universitar, Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

Ivan Puiu, doctor în științe medicale, conferențiar universitar, Catedra Medicină de Familie USMF „Nicolae Testemițanu”

Irina Malanciuc, doctor în științe medicale, „Lumos Foundation”, director regional

Domnica Ginu, doctor în psihologie, conferențiar universitar, cercetător științific superior, director AO „Lumos Foundation Moldova”

Galina Morari, medic pediatru, AO „Lumos Foundation Moldova”

Angela Crudu, filolog, magistrul în asistența socială, AO „Lumos Foundation Moldova”

Tatiana Vasian, doctor în psihologie, AO „Lumos Foundation Moldova”

Tatiana Carauș, doctor în științe medicale, Institutul Mamei și Copilului

Ala Siric, doctor în științe medicale, Centrul Republican de Reabilitare pentru Copii

Diana Covalciuc, medic pediatru, reabilitolog, Centrul „Tony Hawks”

Alla Marinova, psihopedagog, specialist în terapie ocupațională, Centrul „Tony Hawks”

Marina Calac, medic pediatru, Centrul de Intervenție Precoce „Voinicel”

Ana Mocanu, logoped, Centrul psiho-socio-pedagogic, mun. Chișinău

Cornelia Bodorin, doctor în psihologie, conferențiar universitar, logoped

Galina Lozan, logoped, Instituția de educație timpurie nr. 185

RECENZENȚI:

Oleg Pascal, doctor habilitat în științe medicale, profesor universitar, șef Catedra Reabilitare Medicală, Medicină Fizică și Terapie Manuală USMF „Nicolae Testemițanu”

Larisa Crivceanscaia, doctor habilitat în științe medicale, conferențiar universitar, Departamentul Pediatrie USMF „Nicolae Testemițanu”

REDACTOR:

Sandina Dicianu Bayraktar, filolog

Intervenția timpurie în copilărie: Suport de curs / Ninel Revenco, Svetlana Hadjiu, Ala Holban [et al.]; sub red.: Ninel Revenco; Univ. de Stat de Medicină și Farmacie «Nicolae Testemițanu». – Chișinău: S. n., 2019 (Tipogr. «Print-Caro»). – 296 p.: fig.

Aut. sunt indicați pe vs. f. de tit. – Referințe bibliogr. la sfârșitul cap. – Apare cu suportul Filialei din Rep. Moldova a Organizației «Lumos Foundation» din Marea Britanie. – 300 ex.

ISBN 978-9975-56-711-4.

376+616-053.2(075.8)

I-58

CUPRINS

ABREVIERI	7
SEMNE CONVENȚIONALE UTILIZATE	7
PREFAȚĂ	8
CAPITOLUL I	
INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE – ACTUALITĂȚI ȘI PERSPECTIVE	
Sistemul de ITC – origini și modele. Sisteme de servicii de ITC în diferite țări. Beneficiarii sistemului de ITC, criteriile de eligibilitate. Definiții reactualizate ale intervenției timpurii în copilărie. Standarde și calitatea serviciilor de ITC. Principii de bază ale ITC. Tendințe actuale ale sistemului de intervenție timpurie în copilărie. Componenta echipei de ITC... 9	
CAPITOLUL II	
BAZE LEGALE INTERNAȚIONALE ȘI NAȚIONALE PENTRU CREAREA SERVICIULUI DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE	
Codul de etică în intervenția timpurie în copilărie. Etica medicală și deciziile etico-legale luate pentru copil. Principii fundamentale de bioetică medicală. Principiile bioetice și copilăria. Acordul de colaborare în ITC20	
CAPITOLUL III	
INSTRUIREA PROFESIONALĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE	
Experiențe internaționale - proiectul Leonardo da Vinci. Domenii obligatorii ale Programelor de studii în ITC. Grupul de specialiști, modelul medico-socio-educational. Competențe funcționale corelate cu grupul-țintă, cerințele instituției, cadrul legal. Competențe profesionale.26	
CAPITOLUL IV	
DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI (I PARTE)	
Teorii de dezvoltare. Principii generale de dezvoltare timpurie. Dezvoltarea copilului cu dizabilități. Neuroplasticitatea și intervenția timpurie în copilărie.33	
CAPITOLUL V	
DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI (II PARTE)	
Principii generale de dezvoltare timpurie motorie, dezvoltare cognitivă, emoțională, a vorbirii și a limbajului48	
CAPITOLUL VI	
INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE ȘI SUPRAVEGHEREA NEONATALĂ, SERVICII CENTRATE PE FAMILIE	
Factori de risc pentru tulburări de dezvoltare. Dezvoltarea copilului născut prematur. Servicii de intervenție timpurie în copilărie. Beneficiile intervenției timpurii. Programe de supraveghere și abilitare a sugarului și copilului mic născut prematur (programe de	

Follow-up neonatal). Servicii neonatale centrate pe familie. Satisfacția părinților privind calitatea serviciilor de supraveghere neonatală.....75

CAPITOLUL VII

COPILUL CU TULBURĂRI DE DEZVOLTARE

Principii moderne de determinare a dizabilității. Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății (CIF).....86

CAPITOLUL VIII

EVALUAREA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI

Principiile evaluării copilului cu dizabilități. Instrumentele standardizate de evaluare a dezvoltării copilului. Evaluarea pediatrică a dizabilității (PEDI), DAYC etc.96

CAPITOLUL IX

CONSULTAȚIA GENETICĂ ȘI DIAGNOSTICUL PRENATAL

Screening-ul prenatal și screening-ul postnatal. Principii de consiliere genetică..... 104

CAPITOLUL X

ACTIVITĂȚI CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

Modelul parental de ITC. Modele de echipe. Activități în echipa interdisciplinară și cea transdisciplinară – factori cheie a abordării holistice în intervenția timpurie în copilărie. Instruirea familiei. Antrenarea/coaching-ul părinților și familiei în ITC..... 118

CAPITOLUL XI

ACTIVITĂȚI CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

Calitatea mariajului și a vieții familiei cu un copil cu dizabilități de dezvoltare. Suportul oferit familiei, modelul ecologic. Evaluarea necesităților familiei prin intermediul interviului bazat pe activități zilnice. Coordonarea serviciilor de intervenție timpurie. Comunicarea cu familia în intervenția timpurie. Activități cu familii de diferite origini în intervenția timpurie. Planul individual de suport al familiei. 125

CAPITOLUL XII

COPILUL CU DIZABILITĂȚI ȘI FAMILIA SA

Interacțiunile dintre frați în contextul familiei cu un copil cu dizabilități. Depășirea dificultăților familiale corelate cu dizabilitatea copilului. Elemente de evaluare a calității vieții familiei 135

CAPITOLUL XIII

IDENTIFICAREA TIMPURIE A TULBURĂRILOR MOTORII

Examenul kinezoterapeutic și evaluarea funcției motorii. Sistemul de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere (GMFCS) – metodă de evaluare a copilului cu paralizie cerebrală infantilă. Testul GMFM (*Gross Motor Function Measure* – Evaluarea Funcției Motorii Grosiere)..... 146

CAPITOLUL XIV**PRINCIPII DE ABILITARE A COPILULUI CU TULBURĂRI MOTORII**

Terapia fizică în intervenția timpurie în copilărie – practici bazate pe dovezi. Efectele pozitive ale abilitării fizice. Kinetoterapia orientată spre atingerea scopului. Terapia de mișcări induse cu constrângerea (limitarea) membrului sănătos (TMIC). Terapia bimanuală. Motivarea activităților fizice. Principii generale de intervenție în paralizia cerebrală infantilă. 161

CAPITOLUL XV**IDENTIFICAREA TIMPURIE A TULBURĂRILOR DE LIMBAJ ȘI VORBIRE**

Dezvoltarea vorbirii și limbajului copiilor la vârste timpurii, particularități. Identificarea timpurie a tulburărilor de limbaj și vorbire. Importanța evaluării precoce în identificarea tulburărilor de limbaj și vorbire. Metode standard de evaluare. Tipurile tulburărilor de limbaj..... 167

CAPITOLUL XVI**TULBURĂRI DE LIMBAJ LA COPIII CU DIZABILITĂȚI INTELECTUALE**

Tulburări frecvente de limbaj la copiii cu dizabilități. Principii și metode generale de dezvoltare și abilitare a limbajului și vorbirii la copiii cu tulburări de limbaj și vorbire... 192

CAPITOLUL XVII**TULBURAREA DE SPECTRU AUTIST**

Rolul factorilor genetici și celor non-genetici în apariția TSA. Metode de screening. Metode de diagnostic timpuriu. Testul ADOS-2. Criterii de diagnostic conform DSM-5. Principii de conduită a TSA 209

CAPITOLUL XVIII**PARALIZIA CEREBRALĂ**

Metode de diagnostic timpuriu. Sistemul de clasificare a funcției motorii grosiere în PC. Tipuri frecvente de PC. Principii de conduită. Servicii integrate de ITC în PC 223

CAPITOLUL XIX**DIZABILITATEA INTELECTUALĂ. SINDROMUL DOWN**

Simptome, stări comorbide. Screening-ul intrauterin. Principii de diagnostic și conduită. Investigații necesare unui copil cu sindromul Down. Consultare genetică..... 234

CAPITOLUL XX**DIZABILITĂȚI INTELECTUALE FRECVENTE**

(sindromul Rett, sindromul Angelman, tulburarea hiperactivitate/deficit de atenție, sindromul X-fragil, sindromul Prader-Willi). Caracteristica succintă, exemple de identificare și conduită..... 246

CAPITOLUL XXI**ACTIVITĂȚI PSIHLOGICE ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE**

Stresul parental în contextul dizabilității. Strategii de depășire a dificultăților familiale corelate cu dizabilitatea copilului. Analiza interacțiunilor părinte-copil în contextul dizabilității copilului..... 261

CAPITOLUL XXII**APLICAREA METODELOR DE EVALUARE PSIHLOGICĂ**

Testul Bayley 3, Wechsler și altele 271

CAPITOLUL XXIII**TERAPIA OCUPAȚIONALĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE**

Terapia ocupațională (ergoterapia) pentru copilul cu dizabilități. Jocul ca activitate fundamentală a copilului. Ludoteca copilului cu dizabilități. Meloterapia și alte metode de abilitare..... 275

CAPITOLUL XXIV**PROBLEME DE ALIMENTAȚIE ȘI DE NUTRIȚIE A COPILULUI CU DIZABILITĂȚI**

Alimentația copilului cu tulburări de deglutiție. Alimentația copilului cu stări cronice (autism, epilepsie severă, paralizie cerebrală și altele). Conduita copilului cu malnutriție. Conduita copilului supraponderal 287

ABREVIERI

ONU	Organizația Națiunilor Unite
OMS	Organizația Mondială a Sănătății
UNICEF	Fondul Națiunilor Unite pentru Copii
ITC	Intervenția timpurie în copilărie
PC	Paralizia cerebrală
TSA	Tulburarea de spectru autist
DI	Dizabilitate intelectuală
RGD	Retard global în dezvoltare
CIM	Clasificația Internațională a Maladiilor
CIF	Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății
DSM	Manualul de Diagnostic și Clasificare Statistică a Tulburărilor Mintale
PI	Plan individual de abilitare/reabilitare a copilului și de suport al familiei

SEMNE CONVENȚIONALE UTILIZATE



Definiții



Important



Resurse suplimentare utile

PREFAȚĂ

Intervenția timpurie în copilărie reprezintă una dintre cele mai complexe intervenții medico-sociale și educaționale, în special în cazul copiilor cu dizabilități. Eficiența acestor intervenții se bazează, în special, pe abilitatea sistemului de a depista nu numai necesitățile copilului, dar și cele ale familiei, și pe capacitățile sistemului de a include modelul adecvat de intervenție timpurie în cotidianul copilului și al familiei.

Dezvoltarea sistemului Intervenției timpurii cunoaște o răspândire tot mai largă în multe țări ale lumii, crescând numărul și diversitatea programelor de intervenție timpurie, care au diferite scopuri și se deosebesc prin conținut. Asemenea diversitate este esențială și necesară, permițând un spectru larg de servicii ca răspuns la diverse necesități ale copiilor cu dezvoltare patologică. Deseori, această diversitate este legată de procese culturale, politice, economice și sociale, determinând contextul formării și dezvoltării programelor și serviciilor pentru copiii cu necesități speciale. Din alt punct de vedere, necesitățile principale ale majorității copiilor și familiilor lor sunt universale, ceea ce impune necesitatea formării unui conținut, precum și respectarea unor principii generale ale intervenției timpurii.

În acest context, pe parcursul ultimului deceniu, Republica Moldova a realizat un progres semnificativ în elaborarea, implementarea și promovarea politicilor în domeniul protecției copilului, inclusiv a copilului cu dizabilități, în conformitate cu standardele europene și internaționale. Astfel, în anul 2009, Republica Moldova a ratificat Convenția ONU privind Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, care a stat la baza unor reforme în domeniul protecției persoanelor cu dizabilități, iar prin aprobarea Regulamentului-cadru privind organizarea și funcționarea Serviciilor de intervenție timpurie și a Standardelor minime de calitate (2016), Guvernul Republicii Moldova a demonstrat angajamentul său în vederea dezvoltării și implementării serviciilor de intervenție timpurie.

O componentă importantă a acestui proces complex de creare și dezvoltare a serviciilor de intervenție timpurie pentru copiii cu tulburări de dezvoltare și cu dizabilități o reprezintă dezvoltarea și consolidarea capacităților profesionale ale specialiștilor de diferite specialități în domeniul intervenției timpurii la copii.

În acest context, în anul 2018, Ministerul Sănătății, Muncii și Protecției Sociale, Instituția Publică Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”, cu suportul Filialei din Republica Moldova a Organizației „Lumos Foundation” din Marea Britanie, a elaborat primul Curriculum de formare în intervenția timpurie în copilărie, centrat pe dezvoltarea cunoștințelor și aptitudinilor profesionale în domeniul identificării și acordării asistenței adecvate timpurii copiilor cu tulburări de dezvoltare, inclusiv copiilor cu dizabilități și risc de dezvoltare a acestora.

Actualul Suport de Curs „Intervenția timpurie în copilărie”, elaborat în baza curriculumului respectiv, include materialul teoretic de bază, pe fiecare capitol în parte, este axat pe datele actualizate din literatura de specialitate și are menirea să sprijine specialiștii în procesul de formare a competențelor generale, profesionale, specifice funcționale, precum și în dezvoltarea abilităților acestora de abordare interdisciplinară și transdisciplinară a tulburărilor de dezvoltare a copilului, inclusiv a copilului cu dizabilitate.

CAPITOLUL I

INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE – ACTUALITĂȚI ȘI PERSPECTIVE

-
- 1.1. **Sistemul de intervenție timpurie în copilărie – origini și modele. Sisteme de servicii de intervenție timpurie în copilărie în diferite țări. Beneficiarii sistemului de intervenție timpurie în copilărie, criteriile de eligibilitate.**
 - 1.2. **Definiții reactualizate ale intervenției timpurii în copilărie. Standarde și calitatea serviciilor de intervenție timpurie în copilărie. Principii de bază ale intervenției timpurii în copilărie. Tendințe actuale ale sistemului de intervenție timpurie în copilărie. Componenta echipei interdisciplinare.**
-

1.1. SISTEMUL DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE – ORIGINI ȘI MODELE. SISTEME DE SERVICII DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE ÎN DIFERITE ȚĂRI. BENEFICIARII SISTEMULUI DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE, CRITERII DE ELIGIBILITATE.

SISTEMUL DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE – ORIGINI ȘI MODELE. Conceptul de „intervenție timpurie” s-a dezvoltat la nivel global ca răspuns la necesitatea reducerii ratei înalte de mortalitate infantilă și a copiilor cu vârsta de până la 5 ani, precum și pentru a preveni și reduce dizabilitatea în rândul copiilor.

Programele de intervenție timpurie au început să se dezvolte la sfârșitul anilor '50 – începutul anilor '60, sec. XX. Primele programe de intervenție timpurie au fost dezvoltate în Europa de Vest (țările scandinave) și Statele Unite ale Americii.

Aceste programe au fost concepute pentru a satisface nevoile sociale ale copiilor în situație de risc social, precum și ale copiilor cu risc de dezvoltare a tulburărilor de la naștere până la 3 ani. Aceste prime programe au avut o conotație mai mult *socio-pedagogică* de intervenție timpurie.

În perioada anilor '60, sec. XX, în Statele Unite ale Americii au fost marcate schimbări importante în domeniile social și politic. Mișcarea pentru drepturile civile, prejudiciul primit de societate, ca urmare a războiului din Vietnam și mișcarea pentru desființarea de case de îngrijire pentru persoanele cu dizabilități – toate acestea au contribuit la dezvoltarea programelor sociale (inclusiv programe de intervenție timpurie).

O trăsătură distinctivă a acestei perioade a fost realizarea investițiilor majore în proiecte relevante de intervenție timpurie. Totodată, această perioadă este caracterizată ca fiind una „de ignoranță de intenții bune”, deoarece la acel moment concluziile nu erau bazate pe experiențe, evoluții metodologice și rezultate ale cercetărilor științifice.

Cel mai faimos program de intervenție timpurie al primei perioade a fost *programul american Head Start*, lansat în cadrul așa-numitului război împotriva sărăciei, anunțat de către administrația președintelui Lyndon B. Johnson. Numele programului poate fi tradus ca „un efort de viteză inițială”. Programul și-a asumat susținerea copiilor din familii social dezavantajate și a avut drept scop îmbunătățirea competențelor acestora pentru înmatricularea inițială la școală.

A doua perioadă în istoria dezvoltării intervenției timpurii a început la sfârșitul anilor '60 – începutul anilor '70, sec. XX, perioadă, în care SUA și țările europene au cunoscut o dezvoltare a sistemelor naționale și programelor de intervenție timpurie pentru copiii mici și familiile acestora. Este o perioadă de cheltuieli inutile, încercări zadarnice cu inițiative și programe „de o zi”, care apăreau și dispăreau cât ai clipi din ochi.

A *treia perioadă* în istoria dezvoltării sistemelor/programelor de intervenție timpurie se referă la sfârșitul anilor '70 – anii '80, sec. XX, și se caracterizează prin multiplicarea eforturilor pentru dezvoltarea programelor de intervenție timpurie în condițiile unor resurse financiare mai limitate.

Evoluția dezvoltării intervenției timpurii la nivel global a cuprins crearea unei game largi și diverse de servicii și programe de intervenție timpurie, fiecare țară identificând cele mai eficiente și corespunzătoare dintre ele, în funcție de necesitățile beneficiarilor și condițiile naționale specifice existente.

Astfel, intervenția timpurie este asigurată prin programe desfășurate în cadrul unor centre/instituții (cum ar fi în Statele Unite ale Americii, Austria, Germania), unor programe cu servicii furnizate la domiciliu (cum ar fi în Marea Britanie) sau a unor programe mixte, prestate atât în cadrul unor instituții, cât și la domiciliul copilului (cum ar fi în Australia).

Indiferent de modul de furnizare și gestionare a programelor, o componentă-cheie a intervenției timpurii este **aspectul interdisciplinar și transdisciplinar**, care asigură evaluarea complexă a necesităților funcționale ale copilului și familiei acestuia, precum și planificarea intervenției necesare. Serviciile necesită a fi prestate în mediul natural al copilului, preferabil la nivel local, cu o abordare de echipă interdisciplinară, orientată spre întreaga familie.

Un aspect important în procesul de dezvoltare a Sistemelor de Intervenție Timpurie în diverse țări/regiuni ale lumii a fost crearea și dezvoltarea cadrului legal pentru reglementarea serviciilor de intervenție timpurie ca parte a acestui sistem. Experiența mai multor state demonstrează, că dezvoltarea cadrului legal nu întotdeauna s-a realizat concomitent cu crearea primelor servicii.

Astfel, **Statele Unite ale Americii** au dezvoltat serviciile de intervenție timpurie începând cu anii '60, Programul de intervenție timpurie fiind inclus în cadrul *Individuals with Disabilities Act* doar în anul 1986.

Austria a creat primele servicii de intervenție timpurie la mijlocul anilor '70. La nivel federal intervenția timpurie la copii este stipulată în două legi, aprobate în următoarele decenii: *Legea persoanelor cu dizabilități sau supuși riscului de dizabilitate și Legea bunăstării copilului*.

Germania a început dezvoltarea sistemului de intervenție timpurie în anii '70, prin crearea serviciului de pediatrie multidisciplinară în cadrul sistemului de sănătate. Cu toate acestea, legislația în care se specifică caracterul interdisciplinar al serviciului de intervenție timpurie, a fost elaborată și aprobată doar în anii 2001-2003.

Portugalia a efectuat trecerea de la modelul medical tradițional la o nouă paradigmă de intervenție timpurie în anii '90, iar cadrul legal a fost elaborat și aprobat doar în anul 1999.

Spania a început activitatea în domeniul intervenției timpurii în perioada anilor '70, intervenția timpurie (stimularea timpurie) fiind înțeleasă ca o formă de tratament, care urma să fie aplicată în primii ani de viață a copilului. Ulterior, în baza *Legii privind integrarea socială a persoanelor cu handicap* (1982), unitățile de intervenție timpurie au fost integrate în serviciul social.

Finlanda reglementează, pentru prima dată, intervenția timpurie în *Legea cu privire la centrele de zi pentru copii* (1970), punând accentul pe aspectele medicale. În *Rezoluția Guvernului din 2002* privind reforma politicii naționale de educație și îngrijire în perioada copilăriei mici sunt stabilite, pentru prima dată, principiile integrării și intervenției precoce.

Astfel, în majoritatea țărilor dezvoltarea serviciilor de intervenție timpurie a precedat procesul de elaborare și aprobare a cadrului legal în domeniu.

Totodată, analiza practicilor internaționale demonstrează, că la nivelul fiecărui stat există o structură responsabilă de implementarea programelor de intervenție timpurie – sistemul de sănătate, cel educațional sau social, în funcție de specificul țării.

SISTEME DE SERVICII DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE ÎN DIFERITE ȚĂRI. Spre sfârșitul secolului trecut importanța și necesitatea serviciilor de intervenție timpurie pentru copiii cu tulburări de dezvoltare și cei cu dizabilități au fost recunoscute oficial de către comunitatea internațională.

În prezent, legislația mai multor state din lume precizează și propune pentru a fi implementate și monitorizate programe de intervenție timpurie. Acestea se referă la începerea tot mai timpurie a intervenției în rândul copiilor, pentru a răspunde cât mai devreme necesităților individuale ale copiilor cu vârste mici.

Astăzi, mai multe state din Europa, America și Asia dispun de politici naționale și servicii de intervenție timpurie foarte bine reglementate. Sistemele naționale de intervenție timpurie au structură diferită, fiind coordonate sau în complexitate de către sectoarele de sănătate, social și de educație, sau doar de către unul sau două dintre aceste sisteme. La nivel local serviciile aparțin diverselor sectoare – servicii de asistență medicală primară pentru sugari și copii mici; centre de resurse pentru familii și programe de educație pentru părinți; programe de nutriție pentru femei și pentru sugari; servicii speciale de îngrijire a sănătății pentru copiii cu dizabilități, cu tulburări de dezvoltare etc.

Programele naționale de intervenție timpurie au un caracter integrat, mai cu seamă, în țările industrializate, cum ar fi SUA, Canada, Noua Zeelandă, Finlanda, Danemarca, Suedia etc.

Organizarea și structura serviciilor de intervenție timpurie variază în diferite țări, fie cu un caracter centralizat, fie bazate pe descentralizare.

În unele țări, cum ar fi Germania, Austria, Belgia, Danemarca, Spania, Finlanda, Islanda, Norvegia, Țările de Jos, Republica Cehă, Regatul Unit (Anglia), Suedia sau Elveția serviciile de ITC sunt bazate, în mare parte, pe un model de descentralizare federală/regională și/sau locală.

În alte țări, cum ar fi Estonia, Franța, Grecia, Ungaria, Irlanda, Letonia, Lituania, Malta sau Regatul Unit (Irlanda de Nord), se aplică o combinație din ambele sisteme – centralizat și descentralizat, responsabilitățile și sarcinile fiind distribuite, în mod egal la toate nivelurile.

În pofida diferențelor, tendința comună în Europa este ca serviciile de intervenție timpurie să fie localizate și furnizate cât mai aproape posibil de copil, de familie.

În Europa, inițiativele politice, măsurile și practicile țin de sectoarele: sănătate, social și educațional, toate fiind implicate în acest proces direct sau indirect. Astfel, responsabilitatea pentru dezvoltarea politicilor de intervenție timpurie este împărțită între cele trei ministere implicate – Ministerul Sănătății, Ministerul Protecției Sociale și Ministerul Educației (sau echivalentele lor, în dependență de țară). Gradul de distribuire a responsabilităților între aceste instituții depinde de mai mulți factori, inclusiv: necesitățile actuale ale copilului și familiei, vârsta copilului, disponibilitatea asistenței solicitate și reglementările legale privind furnizarea de servicii de intervenție timpurie.

Principiul de cooperare și coordonare a politicilor și practicilor între cele trei sectoare și la diferite niveluri de luare a deciziilor (local, regional, național) este preluat de toate țările, ca fiind unul esențial pentru succesul și eficiența procesului de intervenție timpurie.

BENEFICIARIII SISTEMULUI DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE, CRITERII DE ELIGIBILITATE. La modul general, serviciile de intervenție timpurie în copilărie sunt predestinate copiilor și familiilor lor, dacă copiii se află în categoria de vârstă corespunzătoare și au dereglări de dezvoltare, întârziere sau risc în dezvoltare, în așa domenii ca:

- motorica grosieră;
- motorica fină;
- sensibilitatea;
- cognitivitatea;
- comunicarea;
- adaptabilitatea (autoîngrijirea și integrarea socială).

În Republica Moldova, conform Regulamentului-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie și a standardelor minime de calitate pentru serviciile de intervenție timpurie, **beneficiarii ai serviciilor** respective sunt desemnați copiii cu vârsta de până la 3 ani cu tulburări de dezvoltare și risc de apariție a acestora, precum și părinții/ reprezentanții legali/îngrijitorii copilului, stabiliți în baza criteriilor de eligibilitate pentru programele de intervenție timpurie, stipulate de același act normativ.



Copii cu tulburări de dezvoltare – copii cu vârsta de până la 3 ani, la care se atestă o întârziere în dezvoltarea unuia sau mai multor parametri, legați de dezvoltarea fizică, cognitivă, motorie, comunicativă, socială, emoțională, senzorială, de adaptare.

Copii cu risc de apariție a tulburărilor de dezvoltare – copii cu vârsta de până la 3 ani, la care se atestă un comportament atipic, manifestat prin anormalități, ce împiedică dezvoltarea continuă a copiilor și care poate duce la o întârziere, chiar dacă nu există un diagnostic stabilit.

Beneficiarul este admis în Serviciul de intervenție timpurie în copilărie în conformitate cu criteriile de eligibilitate (Anexa nr. 1).

1.2. DEFINIȚII REACTUALIZATE ALE INTERVENȚIEI TIMPURII ÎN COPILĂRIE. STANDARDE ȘI CALITATEA SERVICIILOR DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. PRINCIPII DE BAZĂ ALE INTERVENȚIEI TIMPURII ÎN COPILĂRIE. TENDINȚE ACTUALE ALE SISTEMULUI DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. COMPONENTA ECHIPEI INTERDISCIPLINARE.

DEFINIȚII REACTUALIZATE ALE INTERVENȚIEI TIMPURII ÎN COPILĂRIE. La nivel global există mai multe definiții privind intervenția timpurie la copii (ITC). Unul din promotorii acestui domeniu, Michael Guralnick (*Director, Centrul pentru Dezvoltare Uman și Dizabilitate, Profesor în psihologie și pediatrie, Universitatea Washington, 2001*) definește intervenția timpurie drept „... sistem conceput pentru a sprijini modelele familiale de interacțiune dintre familie și copil, care promovează și determină buna dezvoltare a copilului...”.

Agenția Europeană pentru Dezvoltarea Educației Speciale (2005) definește intervenția timpurie drept „...o complexitate de servicii/resurse adresate copiilor mici și familiilor lor, care sunt prestate la cererea acestora și sunt aplicate atunci când copilul/familia are nevoie de un sprijin special”.

Asociația Europeană de Intervenție Timpurie Eurlayd (1993), de asemenea, oferă o definiție proprie, care stipulează, că „...Intervenția timpurie reprezintă o gamă de activități, care vizează dezvoltarea copilului, precum și sprijinul părinților. Aceste activități sunt realizate în mod direct și imediat după determinarea statutului și nivelului de dezvoltare a copilului. Intervenția timpurie este adresată atât copilului, cât și părinților, familiei și mediului social”.

OMS și UNICEF, în „*Early Childhood Development and Disability*” (2012) menționează că „...Programele de intervenție timpurie la copii (Intervenția Timpurie la Copii) sunt concepute pentru a sprijini copiii mici cu risc de apariție a tulburărilor de dezvoltare sau copiii mici, care au fost identificați, că prezintă tulburări de dezvoltare sau dizabilități. ITC cuprinde o serie de servicii de sprijin pentru asigurarea și sporirea dezvoltării personale a copiilor și a rezilienței acestora, consolidarea competențelor familiei și promovarea incluziunii sociale a familiilor și a copiilor”.

În Republica Moldova intervenția timpurie este definită în Regulamentul-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie, în care se precizează că „...serviciile de intervenție timpurie sunt servicii medicale, sociale și psihopedagogice, oferite copiilor pentru identificarea, evaluarea și asistența tulburărilor de dezvoltare și a riscurilor de apariție a acestora, în vederea stimulării dezvoltării fizice, motorii, senzoriale, inclusiv a vederii și auzului, dezvoltării cognitive, comunicative, sociale, psihoemoționale și a celei adaptive”.

De menționat, că pentru prima dată Serviciile de intervenție timpurie în Republica Moldova au fost definite și reglementate în Legea nr. 60 din 30 martie 2012 privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități (art. 44).

Articolul 44. Intervenția timpurie

(1) Serviciile de intervenție timpurie sunt servicii medico-sociale oferite copiilor în vederea dezvoltării fizice, inclusiv a vederii și auzului, dezvoltării cognitive, dezvoltării comunicării, dezvoltării sociale, dezvoltării psihoemoționale și a celei adaptive.

(2) Serviciile de intervenție timpurie sunt oferite de instituțiile medico-sanitare și de organizațiile specializate în domeniul prestării serviciilor medico-sociale, indiferent de tipul de proprietate și forma juridică de organizare, care activează în conformitate cu legislația.

(3) Serviciile de intervenție timpurie se realizează de către un personal calificat, în volum maximal adaptat nevoilor copilului, într-un mediu familial și comunitar firesc.

(4) Finanțarea serviciilor de intervenție timpurie se asigură din mijloacele fondurilor asigurării obligatorii de asistență medicală sau, după caz, din granturi, donații și alte surse conform legislației în vigoare.

(5) Regulamentul-cadru de activitate și standardele minime de calitate ale serviciilor de intervenție timpurie se aprobă de către Guvern.

STANDARDE ȘI CALITATEA SERVICIILOR DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. Diversitatea abordărilor și varietatea modelelor de sisteme și servicii de intervenție timpurie în copilărie determină necesitatea aplicării unor „**standarde minime**”, care reprezintă un set de recomandări generale pentru serviciile de intervenție timpurie.

Un element cheie în prestarea serviciilor este **calitatea**.

Există șapte dimensiuni fundamentale care definesc calitatea serviciilor:

- **competența profesională** – cunoștințele/abilitățile/permanența echipei;
- **accesibilitatea** – lipsa barierelor care să restricționeze capacitatea beneficiarului de a utiliza serviciile (șele pot fi geografice, sociale, culturale, organizaționale sau economice);
- **eficacitatea** – capacitatea procedurilor și a acțiunilor realizate de prestator de a determina rezultatele dorite;
- **eficiența** – abilitatea de a acorda îngrijirile necesare cu un consum cât mai redus de resurse;
- **relațiile interpersonale** – caracteristicile defnitorii ale interacțiunii dintre furnizorii de servicii și pacienți (beneficiari), dintre manageri, furnizori și plătitori, precum și între membrii echipei;
- **continuitatea** – accesul la serviciile necesare într-o ordine bine determinată, fără întreruperea sau repetarea procedurilor de diagnostic și tratament;
- **siguranța** – micșorarea riscurilor de pericole legate de furnizarea serviciilor, atât pentru pacient, cât și pentru personal – infecții, accidente, reacții adverse etc.

Savantul *Avedis Donabedian* a conceput calitatea ca având trei atribute ce se întrepătrund:

- Structura;
- Procesul;
- Rezultatul (outcome).

Structură	Procese	Rezultate
<ul style="list-style-type: none"> • Resurse financiare • Personal • Echipamente • Spațiu, facilități • Sistem informatic etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluare • Diagnostic • Tratamente, Proceduri • Documentare • Informare etc. 	<ul style="list-style-type: none"> • Indicatori (starea de sănătate, satisfacția pacienților etc.)

PRINCIPII DE BAZĂ ALE INTERVENȚIEI TIMPURII ÎN COPILĂRIE. Principiile de organizare și prestare a serviciilor de intervenție timpurie sunt bazate pe:

- a) **abordarea holistică** a necesităților de dezvoltare a copilului – toate domeniile de dezvoltare a copilului (fizic, cognitiv, psihoemoțional și social) sunt tratate integrat și cu egală atenție;
- b) **abordarea individualizată și interdisciplinară** – intervențiile trebuie să fie diferențiate pentru fiecare copil și familie, în dependență de necesități și potențial, să asigure un mod global și unitar de abordare a cazurilor de către echipa interdisciplinară;
- c) **accesibilitatea și disponibilitatea** – serviciile trebuie să fie accesibile tuturor copiilor din comunitate și familiilor lor, inclusiv celor cu tulburări de dezvoltare și risc de apariție a acestora, indiferent de localitate și posibilități materiale;
- d) **asigurarea serviciilor de calitate** – serviciile prestate trebuie să corespundă necesităților și intereselor copiilor și familiilor, să contribuie la dezvoltarea holistică a copilului la nivelul standardelor minime de calitate stabilite;
- e) **confidențialitatea** – neadmiterea afișării, discutării și diseminării datelor cu caracter personal ale copiilor și familiilor acestora, inclusiv rezultatelor evaluării/dezvoltării, cât și programelor de intervenție aplicate;
- f) **informarea** – părinții sau alți reprezentanți legali ai copiilor sunt informați despre activitățile preconizate;
- g) **non-discriminarea și egalitatea** – serviciile oferite asigură, în egală măsură, oportunități de dezvoltare tuturor copiilor, indiferent de rasă, gen, etnie, limbă, religie, statut socio-economic, grad de dezvoltare, dizabilitate și alte criterii protejate, inclusiv a părinților sau a altor reprezentanți legali ai copilului;
- h) **parteneriate și colaborare** între toate instituțiile, care oferă servicii copiilor cu vârsta de la 0 la 3 ani la nivel de teritoriu administrativ și la nivel de țară, familie și comunitate, asigurând un sprijin real pentru dezvoltarea armonioasă a copilului;
- i) **participarea beneficiarilor în procesul de luare a deciziilor** – fiecare beneficiar este în drept să-și aleagă instituția, să participe în procesul de evaluare și planificare a serviciilor;
- j) **solidaritatea socială** – activitățile desfășurate au un caracter deschis pentru comunitate. Acțiunile care pot fi realizate de către copil cu suportul familiei acestuia nu trebuie înfăptuite de către profesioniști.

TENDINȚE ACTUALE ALE SISTEMULUI DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. Intervenția timpurie oferă noi prezentări teoretice și abordări practice pentru înțelegerea problemelor și necesităților copiilor de vârstă mică cu tulburări de dezvoltare, precum și a familiilor acestora.

Misiunea serviciilor de intervenție timpurie constă în asigurarea asistenței adecvate la momentul oportun fiecărui copil cu tulburări de dezvoltare sau risc de apariție a acestora, oferirea de suport familiei/ altui reprezentant legal/îngrijitorilor copilului, pentru realizarea maximă a potențialului de dezvoltare a copilului.

Obiectivele serviciilor de intervenție timpurie:

- 1) identificarea timpurie a tulburărilor de dezvoltare și a potențialilor factori de risc pentru apariția acestora;
- 2) evaluarea necesităților de intervenție timpurie a copiilor cu tulburări de dezvoltare sau cu risc de apariție a acestora, precum și evaluarea familiei acestora;
- 3) prestarea serviciilor de intervenție timpurie copilului și familiei, în conformitate cu standardele minime de calitate;
- 4) facilitarea participării familiei/altui reprezentant legal al copilului la elaborarea și implementarea planului individual de intervenție timpurie;
- 5) sprijinirea și stimularea dezvoltării copilului, în vederea asigurării obținerii potențialului maxim și incluziunii educaționale și sociale a acestuia.

Direcțiile de activitate ale serviciilor de intervenție timpurie pentru realizarea obiectivelor includ:

- 1) identificarea și evaluarea necesităților copilului;
- 2) sprijinirea și stimularea dezvoltării copilului;
- 3) consolidarea relațiilor copil – familie, incluziunea comunitară a acestuia;
- 4) prestarea serviciilor de intervenție timpurie într-un mediu natural pentru copil și pentru familie;
- 5) facilitarea participării părinților/altui reprezentant legal al copilului la determinarea obiectivelor de abilitare pentru copil și familie, definirea serviciilor de intervenție timpurie necesare pentru copil și familia acestuia, a duratei și mediului de prestare a serviciilor pentru copil și familie.

Totalitatea serviciilor aplicate pentru prevenirea/diminuarea și asistența unor probleme de dezvoltare existente, oferite copiilor și familiilor acestora, pentru creșterea potențialului de dezvoltare a copilului reprezintă programe de intervenție timpurie.

Programele de intervenție timpurie pot fi:

- 1) programe pentru copilul cu factori de risc de producere a tulburărilor de dezvoltare;
- 2) programe pentru copilul cu tulburări de dezvoltare.

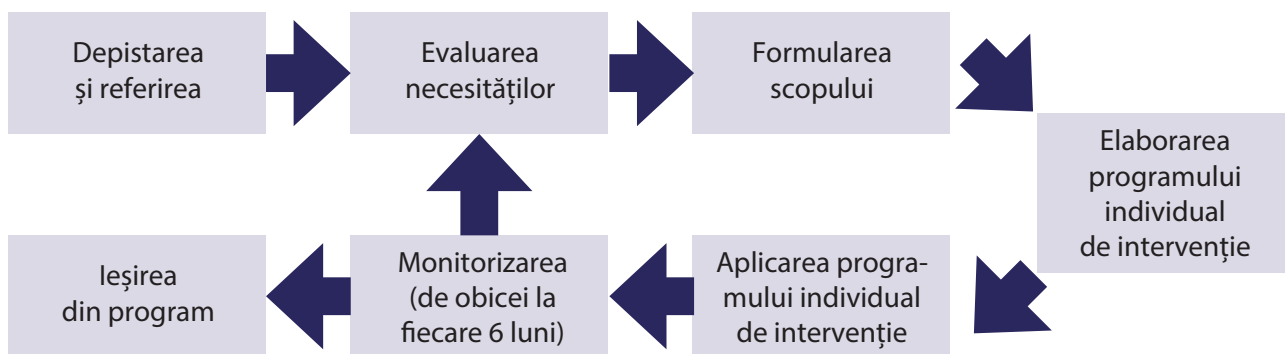
Programele de intervenție timpurie sunt selectate individual pentru fiecare copil, în funcție de problemele identificate și necesitățile speciale ale fiecărui copil și familiei/reprezentantului legal al acestuia.

Tipurile serviciilor de intervenție timpurie includ:

- 1) identificarea și diagnosticul timpuriu;
- 2) evaluarea/reevaluarea dezvoltării copilului și familiei;
- 3) screening-ul auzului și al văzului;
- 4) kinetoterapie, masaj, poziționare;
- 5) instruirea familiei în utilizarea dispozitivelor medicale speciale (orteze, verticalizatoare etc.);
- 6) stimularea timpurie a comunicării, limbajului (servicii logopedice);
- 7) consultații de nutrițioologie, inclusiv instruirea familiei în vederea unei alimentări adecvate, prescrierea dietelor speciale;
- 8) ergoterapie/terapie ocupațională;
- 9) activități psihopedagogice;
- 10) activități de suport social și/sau referirea către prestatorii de servicii sociale, după caz;
- 11) nursing-ul;
- 12) instruirea familiei pentru sporirea capacităților parentale;
- 13) consiliere psihologică pentru familie;
- 14) vizite la domiciliu a managerului de caz, specialiștilor din cadrul echipei interdisciplinare.

Etapele-cheie de intervenție sunt:

- identificarea copiilor – potențiali beneficiari ai programelor de intervenție timpurie;
- evaluarea dezvoltării copilului;
- elaborarea și implementarea, în parteneriat cu părinții/alt reprezentant legal, a Planului individual, precum și monitorizarea acestuia;
- realizarea perioadei de tranziție la împlinirea de către copil a vârstei de 3 ani.



Este necesar de subliniat, că familia joacă rolul principal la toate etapele acestui proces.

Evaluarea stă la baza elaborării programului individual de intervenție, care conține:

- descrierea necesităților și a resurselor familiei, cu un rol important în dezvoltarea și funcționalitatea copilului;
- descrierea scopului și a rezultatelor principale scontate;
- descrierea strategiilor și a listei activităților planificate/realizate.

Situația copilului și a familiei se schimbă în permanență. Astfel, este important de efectuat monitoring-ul dezvoltării și de urmărit atingerea rezultatelor scontate, de asemenea, de verificat sistematic corespunderea programului individual de intervenție cu necesitățile copilului și familiei acestuia în perioada concretă de timp.

O atenție deosebită în cadrul intervenției timpurii se acordă transferului sau ieșirii copilului din sistem. De regulă, acest program este apreciat și formulat de către specialiști, și reflectă prioritățile, dorințele și necesitățile copilului, precum și resursele existente.

Pentru realizarea planului de transfer a copilului din serviciile de intervenție timpurie sunt importante nu doar interacțiunea cu alte organizații, dar și coordonarea interdepartamentală și interacțiunea între serviciile din sistemele de sănătate, educație și asistență/protecție socială.

COMPONENȚA ECHIPEI INTERDISCIPLINARE. Specialiștii serviciului de intervenție timpurie vin din diferite domenii. Lucrul lor este însoțit de schimbul permanent de informații și experiență și se bazează pe relații de parteneriat. Activitatea interdisciplinară în echipă este modelul cel mai eficient, care permite satisfacerea necesităților specifice ale copiilor și a familiilor lor. Din componența echipei interdisciplinare fac parte, de obicei, mai mulți specialiști.

Componența minimă a unei echipe interdisciplinare include următorii specialiști: medic pediatru, neurolog pediatru sau reabilitolog, psiholog/psihopedagog, logoped, fiziokinetoterapeut sau asistent medical în reabilitare, asistent medical, asistent social.

Familia constituie un membru important al echipei interdisciplinare. Echipa interdisciplinară poate fi completată, în funcție de nivel și resursele disponibile, cu alți specialiști: nutriționist/dietician, ergoterapeut/terapeut ocupațional, oftalmolog, endocrinolog, genetician etc.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Puiu I., Ețco C. Pregătirea specialiștilor în intervenția timpurie în copilărie. în: Sănătate publică, economie și Management în medicină. Chișinău, 2007, nr.4 (19), pag. 4-12. ISSN 1729-8687.
2. Puiu I. Teză de doctor în medicină: Elaborarea modelului de acordare a serviciilor de intervenție timpurie pentru copiii cu dizabilități în Republica Moldova. Teza de doctor în medicină, 2008.
3. Puiu I., Cojocaru A. Intervenția timpurie în copilărie. Suport de curs. Chișinău: S.n. Tipogr. Prag-3, 2012,. 256 p. ISBN 978-9975-77-194-8.
4. Puiu I. Intervenția Timpurie în Copilărie. Actualități. Ghid. 2017. ISBN 978-9975-4304-1-8.616-053.2007-039.71/.76. 192 p.
5. Frazer H. Prevention and early intervention services to address children at risk of poverty. Luxembourg: Publications Office of the European Union. 2016, 38 p.
6. Statham J., Smith M. Issues in Earlier Intervention: Identifying and supporting children with additional needs. Thomas Coram Research Unit, Institute of Education, University of London, 2010.
7. Shonkoff J., Meisels S. Handbook of Early Childhood Intervention. Cambridge: Cambridge University Press, 2000.
8. WHO. Early childhood development and disability: discussion paper. WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2012. ISBN 978-92-4-150406-5.
9. Benz M., Sidor A. Early intervention in Germany and in the USA: A comparison of supporting health services. An overview article. Mental Health and Prevention. 2013, vol. 1(1), p. 44-50.
10. Fegert J., Ziegenhain U. Early intervention in Germany. Experiences and developments. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr. 2012, vol. 61(10), p. 717-22.
11. Legea nr. 60 din 30.03.2012 "Privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități". În: Monitorul Oficial, Nr. 155-159, art Nr: 508, 2012.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1

**CRITERII DE ELIGIBILITATE
PENTRU PROGRAMELE DE INTERVENȚIE TIMPURIE
(HG nr. 816/2016)**

Sugari și copii mici (0-3 ani) cu stări/diagnostice stabilite

În acest grup de copii sunt incluși sugarii și copiii de vârstă fragedă cu particularități de dezvoltare, manifestate printr-o stare sau un diagnostic stabilit.

1. tulburări senzoriale (de vedere, de auz);
2. afecțiuni ale sistemului nervos central;
3. afecțiuni cromozomiale și genetice;
4. afecțiuni metabolice;
5. afecțiuni ale scheletului (congenitale sau dobândite);
6. malformații congenitale;
7. endocrinopatii;
8. alte afecțiuni somatice severe.

Sugari și copii de vârstă fragedă cu tulburări de dezvoltare (fără o cauză stabilită)

În această categorie sunt incluși copiii cu reținere în dezvoltare, de regulă, fără o cauză stabilită, sugari sau copii mici, dezvoltarea cărora rămâne în urmă cu cel puțin 1.5 devieri sigmale sub medie (conform unui test standardizat, spre exemplu – Inventarul de Dezvoltare Battle), într-un domeniu sau mai multe domenii de dezvoltare.

Acești copii vor fi eligibili pentru o perioadă de 12 luni de la ultima evaluare, dar nu mai mult decât până la atingerea de către aceștia a vârstei de 3 ani.

1. dezvoltarea motorie (fină și grosieră);
2. dezvoltarea cognitivă;
3. dezvoltarea comunicării și limbajului (expresiv și receptiv);
4. dezvoltarea socială și emoțională;
5. adaptabilitatea.

Sugari și copii mici cu risc de apariție a tulburărilor de dezvoltare

*Punctele 1-4 se referă doar la copiii cu vârsta sub 18 luni de vârstă cronologică, la data evaluării.

1. Masa la naștere sub 1200 grame;*
2. Vârsta gestațională la naștere sub 32 săptămâni. Evaluarea dezvoltării se face în baza vârstei cronologice, nu în baza vârstei ajustate;
3. A petrecut în sala de terapie intensivă mai mult de 5 zile;*
4. Scorul Apgar sub 5 puncte (în primele 5 minute); *
5. Copilul a petrecut în spital mai mult de 25 de zile pe parcursul a 6 luni. Aceasta nu se referă la prematurul, care a petrecut mai mult timp pentru îngrijiri în neonatologie;
6. Copilul are diagnosticul de "Retard de creștere intrauterină";
7. Copilul are tulburări de creștere (nivel centilic jos/foarte jos sau înalt/foarte înalt);
8. Copilul are tulburări cronice de alimentație dacă are careva din următoarele semne (frecvent sau de durată): colici severe, alimentație cu dificultăți majore, refuz la alimentație sau incapacitate de a se alimenta firesc, stagnarea capacităților de alimentare;
9. Copilul prezintă atașament nesigur/dificultăți de interacțiune. Copilul se consideră în grupul de risc dacă întrunește careva din următoarele condiții: are tulburări de interacțiune socială, depresie, comportament agresiv și părinții percep aceste stări ca atare;

10. Copilul are suspiciune sau diagnostic stabilit de afecțiuni ale sistemului nervos, cum ar fi neuroinfecții (meningită, encefalită) de etiologie diversă, precum și infecții intrauterine, inclusiv în anamneză la mamă (sindromul TORCH), rubeola etc.;
11. Copiii care au suportat traume cu afectarea sistemului nervos sau locomotor: hemoragie intracraniană, hematom subdural, hematom epidural etc.;
12. Copii cu tulburări metabolice: hipoglicemie profundă sau persistentă, convulsii asociate cu dezechilibru electrolitic, hiperbilirubinemie peste 20 mg/l, acidoză;
13. Copii cu asfixie prezenta sau în anamneză: apnea recurentă sau prelungită, aspirație de meconiu, hipoxie;
14. Copii expuși acțiunii unor medicamente/substanțe *in utero*: nicotină, etanol, cocaină, fenitoină, barbiturate și altele;
15. Copii care au suportat intervenții chirurgicale cu risc de tulburări de dezvoltare (de ex.: malformații congenitale);
16. Copii dezinstiționalizați, cu tulburări de dezvoltare sau risc de dezvoltare a acestora;
17. Sugari și copii mici (cu vârsta de până la 3 ani) cu date anamnestice prenatale, intranatale, postnatale, neonatale sau evenimente din vârsta fragedă sugestive pentru a cauza impacturi biologice asupra sistemului nervos, care ar putea afecta eventual funcțiile; factorii pot fi unici sau multipli și ar putea conduce la o dezvoltare atipică (tulburare de dezvoltare);
18. Sugari și copii mici care s-au născut sănătoși, dar care au suportat experiențe negative, inclusiv: îngrijire precară maternă sau în familie, probleme de alimentație și nutriție, oportunități reduse pentru stimularea dezvoltării și comportamentului, modalități limitate de stimulare a dezvoltării fizice și sociale, evenimente, care ar putea avea un impact negativ asupra dezvoltării (pot conduce la reținere și tulburări de dezvoltare). Acești copii, la fel vor fi eligibili pentru o perioadă de 12 luni de la ultima evaluare, dar nu mai mult decât până la atingerea de către aceștia a vârstei de 3 ani.

CAPITOLUL II

BAZE LEGALE INTERNAȚIONALE ȘI NAȚIONALE PENTRU CREAREA SERVICIULUI DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

-
- 2.1. Baze legale internaționale și naționale pentru crearea serviciilor de intervenție timpurie în copilărie și de educație incluzivă.
 - 2.2. Codul de etică în intervenția timpurie în copilărie. Etica medicală și deciziile etico-legale luate pentru copil. Principii fundamentale de bioetică medicală. Principiile bioetice și copilăria. Acordul de Colaborare în intervenția timpurie în copilărie.
-

2.1. BAZE LEGALE INTERNAȚIONALE ȘI NAȚIONALE PENTRU CREAREA SERVICIILOR DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE ȘI DE EDUCAȚIE INCLUZIVĂ.

Mai multe instrumente juridice, norme și standarde internaționale în domeniul drepturilor omului, precum și angajamente politice relevante în domeniul promovării și protecției drepturilor copilului conțin stipulări privind necesitatea și importanța promovării intervenției timpurii.

Un moment crucial, care a contribuit la dezvoltarea politicilor internaționale în domeniul protecției drepturilor copilului l-a constituit declararea anului 1979 drept **Anul Internațional al Copilului / The International Year of the Child**, acest lucru constituind și un prim semnal de alarmă privind riscurile în perioada copilăriei, dar și un imbold pentru schimbare. Pornind de la acest moment, cercetările, studiile, conferințele, seminarele, organizate de asociații obștești, cu scopul sprijinirii copilăriei, inclusiv a copilăriei mici, au constituit *direcții prioritare*, plasând copilul în centrul preocupărilor statelor.

Convenția ONU privind Drepturile Copilului (1989) recunoaște importanța și necesitatea intervenției timpurii, oferind un set complet de standarde obligatorii, care asigură o bază solidă pentru respectarea dreptului copiilor mici, inclusiv cu dizabilități, la intervenția timpurie. Art. 23 al Convenției se referă, expres, la protecția copiilor cu dizabilități, declarând dreptul acestora de a se bucura de o viață plină și decentă, în condiții care să le garanteze demnitatea, să le favorizeze autonomia și să le faciliteze participarea activă la viața comunității. Toate drepturile acestor copii trebuie realizate într-o manieră, care să conducă la o integrare socială și o dezvoltare individuală cât se poate de complete.

După aprobarea Convenției ONU cu privire la drepturile copilului, la nivel internațional au fost adoptate un șir de documente, care au precizat importanța asigurării și respectării drepturilor copilului, reglementând standarde, prin care toate Statele Părți pot orienta dezvoltarea programelor, serviciilor și cadrului normativ național, inclusiv privind intervenția timpurie.

Odată cu aprobarea **Convenției ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități (2007)**, Statele Părți asigură respectarea angajamentului de a furniza persoanelor, inclusiv copiilor cu dizabilități, servicii de sănătate specifice, inclusiv servicii adecvate de diagnosticare și de intervenție timpurie, și servicii, menite să prevină riscul apariției altor dizabilități, inclusiv în rândul copiilor. În special, Statele Părți vor: „...furniza acele servicii de sănătate specifice, necesare persoanelor cu dizabilități, inclusiv servicii adecvate de diagnosticare și de *intervenție timpurie și servicii, menite să prevină riscul apariției altor dizabilități, inclusiv în rândul copiilor și persoanelor vârstnice*”. La art. 26 alin. (1) lit. (b) se menționează, că aceste servicii încep „*cât mai curând posibil și se bazează pe evaluarea multidisciplinară a nevoilor și punctelor forte ale indivizilor*”.

Pentru prima dată Serviciile de intervenție timpurie în Republica Moldova au fost definite și reglementate în **Legea nr. 60 din 30.03.2012 privind incluziunea socială a persoanelor cu dizabilități** (art. 44).

În scopul punerii în aplicare a prevederilor legii respective Guvernul a aprobat un set de documente, care prevăd modul de organizare și funcționare a Serviciilor de intervenție timpurie:

- Regulamentul-cadru privind organizarea și funcționarea Serviciilor de intervenție timpurie;
- Standardele minime de calitate pentru Serviciile de intervenție timpurie.

Ca o etapă succesivă, în anul 2016, cadrul normativ în domeniu a fost ajustat, în vederea finanțării Serviciilor de intervenție timpurie. Astfel, în Programul Unic al asigurării obligatorii de asistență medicală, au fost incluse modificări și completări, ce determină finanțarea Serviciilor de intervenție timpurie din mijloacele fondurilor asigurării obligatorii de asistență medicală.

În contextul reformării sistemului de protecție a copilului din Republica Moldova și alinierii acestuia la standardele și documentele europene și internaționale, în ultimii ani, în Republica Moldova au fost înregistrate o serie de realizări importante, astfel ca în prezent să existe un cadru normativ și instituțional dezvoltat la acest capitol. Problemele vizând copiii mici, inclusiv cu dizabilități, se regăsesc într-un șir de documente strategice naționale, legi și acte normative.

Strategia pentru protecția copilului pe anii 2014-2020 (HG nr. 434 din 10.06.2014) are drept scop dezvoltarea și eficientizarea sistemului de protecție a familiilor și copiilor în situație de risc, bazându-se pe cele mai bune practici internaționale în domeniu. Primul obiectiv general al Strategiei este focusat pe protecția copiilor sub 3 ani: *Asigurarea condițiilor necesare pentru creșterea și educația copiilor în mediu familial* – trasează următoarele direcții de activitate: prevenirea separării copilului de familie; stoparea graduală a instituționalizării copiilor cu vârsta de 0 – 3 ani; continuarea reformei sistemului rezidențial de îngrijire a copilului; reducerea efectelor negative ale migrației părinților asupra copiilor rămași în țară.

Planul de acțiuni pentru anii 2016-2020 privind implementarea Strategiei pentru protecția copilului pentru anii 2014-2020 (HG nr. 835 din 04.07.2016), prevede dezvoltarea serviciilor adresate copilului mic, inclusiv cu dizabilități, și anume: dezvoltarea serviciilor de plasament (APP) pentru copii nou-născuți, copii cu dizabilități, minore gravide, mame minore cu risc de abandon al copilului; dezvoltarea Serviciului social „Centrul de zi pentru îngrijirea copiilor cu vârsta de 4 luni – 1,5 (3) ani”; dezvoltarea modelelor de servicii de intervenție timpurie pentru copiii cu vârsta cuprinsă între 0 – 3 ani; dezvoltarea serviciilor de suport (evaluare, reabilitare, asistență) pentru incluziunea copiilor cu dizabilități de vârstă preșcolară; dezvoltarea programelor de formare a deprinderilor parentale, care urmează a fi implementate în domeniul asistenței sociale, educației, sănătății; promovarea serviciilor de sprijin pentru părinții încadrați în câmpul muncii.

Strategia de dezvoltare a educației pentru anii 2014-2020 „Educația-2020” (HG nr. 944 din 14.11.2014) de asemenea reflectă un aspect important în domeniul educației, cum ar fi accesul scăzut la servicii de educație timpurie a copiilor de vârstă mică și a copiilor cu dizabilități, inclusiv din mediul rural, dintre categoriile de copii din familii dezavantajate și din cele cu venituri medii. Strategia prevede diversificarea serviciilor de educație timpurie în funcție de nevoile locale, prin încurajarea dezvoltării serviciilor private în domeniu, inclusiv la nivel de familie.

Programul Național de Incluziune Socială a Persoanelor cu Dizabilități pentru anii 2017-2022 și Planul de acțiuni privind implementarea acestuia (HG nr. 723 din 08.09.2017) reprezintă o continuare a reformelor inițiate prin Strategia de incluziune socială a persoanelor cu dizabilități pentru anii 2010-2013, și are drept scop dezvoltarea unor servicii accesibile și incluzive, care să răspundă necesităților reale ale persoanelor cu dizabilități, inclusiv ale copiilor, și anume: asigurarea accesului copiilor cu dizabilități la serviciile de intervenție timpurie; dezvoltarea și prestarea serviciilor de intervenție timpurie la nivelul fiecărui raion/municipiu etc.

2.2. CODUL DE ETICĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. ETICA MEDICALĂ ȘI DECIZIILE ETICO-LEGALE LUATE PENTRU COPIL. PRINCIPII FUNDAMENTALE DE BIOETICĂ MEDICALĂ. PRINCIPIILE BIOETICE ȘI COPILĂRIA. ACORDUL DE COLABORARE ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE.

CODUL DE ETICĂ, la modul general, presupune un complet de reglementări, care stipulează niște reguli de conduită profesională, drepturi și îndatoriri ale specialistului. Respectarea codului de etică, în egală măsură protejează atât specialistul, cât și pacientul și societatea în ansamblu.

Codul deontologic al lucrătorului medical și al farmacistului (2017) „...reglementează conduita, valorile, și angajamentele morale fundamentale în baza cărora se exercită profesiunea de lucrător medical și farmacist pe teritoriul Republicii Moldova”. Cerințele Codului derivă din Jurământul lucrătorului medical și alte acte și norme ce reglementează relațiile de activitate a lucrătorului medical și stabilesc regulile morale pe care orice lucrător medical trebuie să le respecte.

Din punct de vedere istoric, încă în antichitate societatea a demonstrat necesitatea definirii unui cod de comportament propriu medicilor, pentru încadrarea activităților lor și pentru a da încredere pacienților.

Cel mai cunoscut, dar și cel mai vechi cod, este cel al Școlii din Cos animată de către Hipocrate (460 – 377 î.e.n.). Celebru jurământ al lui Hipocrate se depunea la intrarea în școala de medicină, iar viitorul medic accepta să se supună acelor reguli.

În general, medicii au transmis acest mesaj și au respectat aceste principii conținute în jurământul lui Hipocrate de-a lungul timpului. Începând cu anii 1990, etica și-a câștigat un loc tot mai important nu doar în practica medicală, dar în mai multe domenii, inclusiv educație și asistență socială.

Activitatea medicală, pe lângă aplicarea multitudinii de standarde medicale de diagnostic și tratament, este de neconceput fără respectarea principiilor de etică și deontologie medicală.

ETICA provine de la grecescul *ethos* – *obicei, caracter, conduită, deprindere*, și este o disciplină străveche, care studiază morala, legile dezvoltării ei, aparține lumii ideilor, marilor orientări, încercând să aducă o justificare teoretică principiilor de acțiune. În profesia sa, medicul trebuie să se supună unui cod etic mult mai strict, comparativ cu profesioniștii din alte domenii.

Morala provine de la latinul *mores* – *obicei, fire, caracter*, și reprezintă o totalitate de norme, principii, reguli, idealuri etc., care determină regulile comportării oamenilor și modelează aspectele relațiilor în societate. Morala se înscrie în realitate și se inspiră din fapte trăite și observate pentru a preciza reguli și principii de bună credință.

Prin *morala profesională* se înțeleg *de regulă, normele de comportament profesional* fiindcă ele au valoarea unor criterii de referință pentru asigurarea progresului profesional, iar prin *etica profesională* se înțelege *justificarea teoretică a necesității respectării acestor norme*.

Etica este teoria moralei. Morala prezintă obiectul de studiu al eticii.

DEONTOLOGIA fixează datoriile medicilor, obligațiile lor și limitele acțiunilor lor. Termenul „deontologie” derivă din grecescul „deon”, însemnând “ceea ce trebuie făcut”, „datorie”, deontologia pentru medic fiind condensată în Codul Deontologic, care necesită a fi actualizat în mod periodic. Cu alte cuvinte, el este adaptat evoluției practicii medicale.

CODUL DEONTOLOGIC servește ca bază instanțelor profesionale, el fiind un instrument prețios și indispensabil, dar în același timp, el nu poate priva medicul de o reflexie personală asupra problemelor de etică.

Etica și Deontologia medicală prevăd ca medicii să îndeplinească la nivel convenit toate normele etico-deontologice în condițiile activității lor profesionale. Așadar obiectul eticii și deontologiei medicale este datoria profesională a medicilor de toate rangurile față de bolnavi, față de cei sănătoși, față de societate.

Sarcinile de bază ale eticii și deontologiei medicale

- studierea principiilor, normelor și regulilor etico-deontologice, care favorizează calitatea și eficacitatea tratamentului pacienților;
- efectuarea măsurilor necesare pentru excluderea factorilor negativi în activitatea medicală;
- menținerea permanentă a normelor relaționale etico-deontologice stabilite între personalul medical și pacienți;
- excluderea consecințelor negative cauzate (convocate) de asistența medicală necalitativă;
- perfecționarea permanentă a cunoștințelor etico-deontologice generale și profesionale a lucrătorilor medicali de toate rangurile;
- respectarea principiilor etico-morale în compartimentul dezvoltării medicinei prin cercetările științifice efectuate pe ființa umană.

BIOETICA desemnează ansamblul relațiilor omului cu lumea în sensul „a tot ce trăiește” (ecologic, poluare), dar mai ales a limitelor cercetării medicale în toate domeniile medicinei.

Etica medicală a apărut inițial ca știință academică, care avea drept obiect de studiu rolul și obligațiile medicilor și altor lucrători medicali în relațiile lor cu pacienții. Actualmente, ca și terminologie, se utilizează atât termenul de **bioetică**, cât și **etică medicală** sau **etică biomedicală**.

Din punct de vedere istoric, etica medicală a avut la bază principiul respectării confidențialității și obținerea acordului informat, pe care, ulterior, s-au suprapus mai multe principii și reguli. Pornind de la abordarea bazată pe principii, se disting **patru principii fundamentale ale bioeticii**: autonomia, nedăunarea, binefacerea și dreptatea.

- 1) **Autonomia** – dreptul persoanei de a decide ce reguli va urma. Acest principiu se va aborda în concordanță cu competența pacientului (în cazul intervenției timpurii – părintelui), apreciată drept capacitate a acestuia de a percepe informația necesară, inclusiv capacitatea de a analiza și de a lua decizii argumentate. Consimțământul informat sau Acordul informat este, de fapt, expresia acestui principiu în realizare, bineînțeles dacă alegerea este intenționată, neinfluențată și este luată conștient.
- 2) **Nedăunarea**, prin definiție, presupune obligația medicului de a nu dăuna, de a nu face rău, principiu care se regăsește în jurământul lui Hipocrate, și anume „primum non nocere”.
- 3) **Binefacerea** are o abordare centrată pe facerea de bine și pe profilaxie sau prevenirea răului (complicațiilor), în scopul asigurării bunăstării pacientului/copilului. În acest context se accentuează prioritatea medicului de a decide ce este mai bine pentru pacient, mai cu seamă dreptul medicului de a lua decizii în caz de urgențe majore.
- 4) **Dreptatea**. Personalul medical trebuie să trateze fiecare pacient în mod egal, stipulează principiul dreptății, indiferent de sex, rasă, stare civilă, stare socială, economică, convingeri religioase sau politice.

Toate principiile etice sunt valabile și pentru copil, iar Convenția privind drepturile copilului atribuie șanse egale tuturor copiilor, cu sau fără dizabilități. Copilul cu dizabilități are dreptul la aceleași condiții de viață, cu respectarea demnității și autonomiei sale, realizarea maximă a potențialului său de dezvoltare și incluziunea lui socială.

Cu toate acestea, insuficiența sau lipsa serviciilor calitative de intervenție timpurie reprezintă, la etapa actuală, una din cele mai importante probleme de etică în asistența medicală a copilului cu tulburări de dezvoltare, inclusiv dizabilități sau riscul de apariție a acestora.

De menționat, că serviciile neconforme și accesul limitat la servicii de calitate în domeniu contribuie la creșterea morbidității, dizabilității și mortalității, ceea ce influențează negativ atât respectarea drepturilor copilului, cât și perspectivele de dezvoltare, inclusiv posibilitatea de incluziune educațională și socială.

Intervenția timpurie în copilărie reprezintă un drept al copilului, iar realizarea acestui drept va avea la bază **interesul superior al copilului**, copilul trebuie să beneficieze de o îngrijire și o asistență specială (Convenția ONU privind Drepturile Copilului). Convenția face referire și la procesul de luare a deciziilor medicale pentru copil, acestea fiind bazate pe trei piloni de bază:

- familia, căreia îi revine rolul central și care este responsabilă de creșterea și educația copilului, cu anumite obligații și drepturi ce necesită a fi respectate;
- decizii dictate de interesul major al copilului;
- implicarea copilului în deciziile care îl privesc.

Sunt absolut valabile pentru intervenția timpurie în copilărie prevederile Codului deontologic al lucrătorului medical și farmacistului din Republica Moldova (Hotărârea Guvernului Nr. 192 din 24.03.2017 „Cu privire la aprobarea Codului deontologic al lucrătorului medical și farmacistului”), care la capitolul „Consimțământul/acordul informat al pacientului” stipulează următoarele:

- în situația pacienților minori sau a persoanelor fizice incapabile sau cu capacitate de exercițiu restrânsă sau limitată, consimțământul va fi exprimat de tutore sau alți reprezentanți legali;
- în cazul când motivul incertitudinilor depășește competența profesională și are aspect social, juridic sau alt aspect non-medical, se recomandă consultarea comitetelor de etică existente, care se vor pronunța în acest sens prin emiterea recomandărilor respective.

Prin urmare, legislația prevede că în cazul pericolului sau riscului iminent pentru sănătatea și viața copilului, intervenția medicală este considerată etică, chiar dacă este efectuată contrar opiniei părinților. Totodată, în cazul refuzului părinților privind aplicarea unui tratament vital necesar copilului, este necesară o decizie prevăzută legal de actele normative în vigoare și apelarea la organele de justiție.

Serviciile de intervenție timpurie în copilărie de asemenea presupun semnarea unui Consimțământ informat/**Acord de colaborare cu părinții**, în care se stipulează că aceștia au fost informați privind serviciile ce urmează a fi acordate copilului lor, în concordanță cu programul elaborat și că înțeleg esența acestor servicii și își exprimă acordul pentru realizarea lor în echipă prin semnătură.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Convenția Internațională cu privire la Drepturile Copilului. Adoptată de Adunarea generală a Națiunilor Unite la 20.11.1989, în vigoare din 20.09.1990, în vigoare pentru Republica Moldova din 25.02.1993. În: *Tratate internaționale la care Republica Moldova este parte*, Nr. 1. art. Nr. 52.
2. Hotărârea Guvernului nr. 192 din 24.03.2017 „Cu privire la aprobarea Codului deontologic al lucrătorului medical și farmacistului”. În: *Monitorul Oficial* Nr. 92-102, art. Nr: 265, 2017.
3. Hotărârea Guvernului nr. 816 din 30.06.2016 „Pentru aprobarea Regulamentului-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie și a Standardele minime de calitate pentru serviciile de intervenție timpurie”. În: *Monitorul Oficial* Nr. 167-170, art Nr: 286, 2019.
4. Puiu I. *Intervenția Timpurie în Copilărie*. Actualități. Ghid. 2017. ISBN 978-9975-4304-1-8.616-053.2007-039.71/.76. 192 p.
5. Hotărârea Guvernului nr. 714 din 06.06.16 „Privind modificarea și completarea Hotărârii Guvernului nr. 1387 din 10.12.2007”. În: *Monitorul Oficial* Nr. 198-202, 2007.
6. *Intervenția timpurie în copilărie: suport de curs*. Ivan Puiu, Ala Cojocar, coautorii Marina Calac (et al.); sub red. Ivan Puiu -Ch. 2012 (Tipogr. « Prag-3»).-256p.
7. Puiu I. Teză de doctor în medicină: Elaborarea modelului de acordare a serviciilor de intervenție timpurie pentru copiii cu dizabilități în Republica Moldova. Teza de doctor în medicină, 2008.
8. Benz M., Sidor A. Early intervention in Germany and in the USA: A comparison of supporting health services. An overview article. *Mental Health and Prevention*. 2013, vol. 1(1), p. 44-50.
9. Able H., West T., Lim C-I. Ethical issues in early intervention: Voices from the field. *Infants & Young Children*. 2017, vol. 30 (3), p. 204-220.
10. Puiu I., Ețco C. Pregătirea specialiștilor în intervenția timpurie în copilărie. În: *Sănătate publică, economie și Management în medicină*. Chișinău, 2007, nr.4 (19), pag. 4-12. ISSN 1729-8687.
11. Puiu I., Cojocar A. *Intervenția timpurie în copilărie*. Suport de curs. Chișinău: S.n. Tipogr. Prag-3, 2012,. 256 p. ISBN 978-9975-77-194-8.

CAPITOLUL III

INSTRUIREA PROFESIONALĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

-
- 3.1. Instruirea profesională în intervenția timpurie în copilărie: experiențe internaționale – proiectul Leonardo da Vinci. Domenii obligatorii ale Programelor de studii în intervenția timpurie în copilărie.
- 3.2. Grupul de specialiști, modelul medico-socio-educational. Competențe funcționale, corelate cu grupul-țintă, cerințele instituției, cadrul legal. Competențe profesionale.
-

3.1. INSTRUIREA PROFESIONALĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE: EXPERIENȚE INTERNAȚIONALE – PROIECTUL LEONARDO DA VINCI. DOMENII OBLIGATORII ALE PROGRAMELOR DE STUDII ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE.

INSTRUIREA PROFESIONALĂ ÎN DOMENIUL INTERVENȚIEI TIMPURII ÎN COPILĂRIE, la modul general, include mai multe modele și experiențe de educație, formare și oportunități de dezvoltare a profesioniștilor care vor lucra cu copiii de vârstă mică și familiile acestora.

Proiectul Leonardo da Vinci a fost inițiat și lansat de UE în anul 1994, ca un program comunitar de cooperare transnațională în domeniul formării profesionale a forței de muncă. Comisia Europeană coordonează și cofinanțează acest program, care este operațional începând cu anul 1995.

Acest program s-a desfășurat în câteva faze și se axează pe următoarele obiective:

- dezvoltarea aptitudinilor și competențelor persoanelor, în mod special a tinerilor, aflați în perioada de formare inițială;
- creșterea calității și accesului la formarea profesională continuă și acumularea de competențe pe tot parcursul vieții, cu adaptare permanentă la schimbările și progresul în domeniile practicate;
- consolidarea formării profesionale inovative, stimulatoare de competitivitate și spirit antreprenorial, precum și de creare a noi locuri de muncă.

Obiectivele programului se realizează prin mai multe modalități, cum ar fi: mobilități transnaționale, proiecte pilot, promovarea competențelor lingvistice, dezvoltarea rețelelor de cooperare transnațională, elaborarea sau actualizarea unor materiale de referință comunitare.

De menționat, că o atenție specială în aprobarea și finanțarea proiectelor din cadrul proiectului Leonardo da Vinci se acordă persoanelor defavorizate pe piața muncii, inclusiv persoanelor cu dizabilități, practicilor favorabile accesului acestor persoane la formare profesională, precum și promovării egalității șanselor între femei și bărbați, și luptei contra discriminării.

DOMENII OBLIGATORII ALE PROGRAMELOR DE STUDII ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE.

Intervenția timpurie în copilărie reprezintă una dintre cele mai complexe intervenții medico-sociale și educaționale, în special în cazul copiilor cu dizabilități severe. Eficiența acestor intervenții se bazează, în special, pe abilitatea sistemului de a depista nu numai necesitățile copilului, dar și cele ale familiei și pe capacitățile sistemului de a include modelul adecvat de intervenție timpurie în cotidianul copilului și al familiei.

Pornind de la faptul că serviciile de intervenție timpurie au ca obiectiv promovarea unei bune sănătăți a copilului, optimizarea competențelor sale, prevenirea tulburărilor funcționale, minimalizarea întârzierilor în dezvoltare, promovarea unei bune adaptări a părinților și familiei, baza succesului acestora o constituie capacitatea profesională a specialiștilor care prestează servicii de intervenție timpurie, consolidarea continuă a acesteia și alinierea permanentă la bunele practici, indiferent de etapele/nivelul de asistență.

În acest context, dezvoltarea profesională în ITC are menirea să formeze și/sau să crească baza de cunoștințe, setul de abilități și aptitudini ale specialiștilor, care vor sprijini dezvoltarea și incluziunea socio-educțională a copiilor cu dizabilități și/sau tulburări de dezvoltare prin identificare precoce și asistență adecvată, cu implicarea și capacitatea obligatorie a familiei.

Obiectivele generale ale formării profesionale în Intervenția Timpurie în Copilărie (ITC) se axează pe următoarele direcții:

- I. Dezvoltarea cunoștințelor și aptitudinilor profesionale în domeniul identificării timpurii și acordării asistenței adecvate copiilor cu tulburări de dezvoltare, inclusiv copiilor cu dizabilități și risc de dezvoltare a acestora.
- II. Dezvoltarea abilităților de relaționare cu familia și de implicare a acesteia în procesul de ITC.
- III. Dezvoltarea abilităților specialiștilor de abordare interdisciplinară/transdisciplinară a tulburărilor de dezvoltare a copilului, inclusiv a copilului cu dizabilitate.

Curriculum-ul pentru specialiștii din ITC trebuie să pornească de la câteva condiții/ipoteze esențiale:

1. Structura programului de studiu trebuie să coreleze cu structura procesului de intervenție timpurie și anume:
 - identificarea problemelor de dezvoltare a copilului;
 - coordonarea și conlucrarea echipei interdisciplinare în procesul de implementare a Programului de intervenție timpurie;
 - stabilirea relațiilor cu familia, evaluarea necesităților copilului și elaborarea Planului de abilitare/reabilitare timpurie a copilului și de suport al familiei;
 - planificarea acțiunilor și evaluărilor individualizate;
 - dezvoltarea competențelor funcționale specifice.
2. Fiecare specialist din cadrul serviciilor de ITC trebuie să posede competențe personale specifice:
 - auto reflecție;
 - abilități de comunicare;
 - stabilitate psihoemoțională etc.
3. Programele de studiu trebuie să fie comparabile și să conțină:
 - domenii și obiective clar stipulate/structurate pe fiecare componentă;
 - conținuturi relevante pe domenii, inclusiv prezentarea teoriilor, dexterităților ce trebuie achiziționate sau însușite;
 - raporturi adecvate de ore/credite, atribuite diverselor activități de instruire.

Literatura de specialitate din domeniu evidențiază la modul general câteva domenii/module-cheie și conținuturi ale programelor de studiu în intervenția timpurie în copilărie, de care se va ține cont în instruirea inițială/continuă a specialiștilor, ce prestează astfel de servicii:

Domenii	Descriere
Identificare, diagnostic	1. Dezvoltarea tipică a copilului. 2. Dezvoltarea copilului cu diferite dizabilități. 3. Domenii corelate: genetica, neuro-pediatria. 4. Instrumente de evaluare a copilului mic. 5. Impactul mediului asupra dezvoltării copilului.

Activitatea cu familia	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funcționarea familiei. 2. Dificultăți ale familiei contemporane. 3. Depășirea problemelor, legate de creșterea unui copil cu dizabilități. 4. Dificultăți profesionale în comunicarea și interacțiunea cu familia. 5. Abordarea holistică a familiei. 6. Planul de activitate cu familia.
Activitatea în echipă Aspecte generale privind activitatea în echipă	<ol style="list-style-type: none"> 1. Activitatea în echipă în intervenția timpurie. 2. Principii de bioetică medicală în cadrul ITC. 3. Evaluarea serviciilor de ITC. 4. Activități de studiu științific în cadrul ITC.
Metode individualizate de intervenție timpurie	<ol style="list-style-type: none"> 1. Concept și principii de bază ale activității de ITC. 2. Planificarea intervențiilor (acțiunilor). 3. Metode de acțiune, bazate pe dovezi. 4. Evaluarea.
Competențe funcționale specifice	<ol style="list-style-type: none"> 1. Reflectare asupra preconcepțiilor personale. 2. Activizarea resurselor personale. 3. Analizarea activității personale proprii. 4. Reflecție asupra reacțiilor emoționale personale și impactului lor asupra interacțiunilor.

3.2. GRUPUL DE SPECIALIȘTI, MODELUL MEDICO-SOCIO-EDUCAȚIONAL. COMPETENȚE FUNCȚIONALE, CORELATE CU GRUPUL-ȚINTĂ, CERINȚELE INSTITUȚIEI, CADRUL LEGAL. COMPETENȚE PROFESIONALE.

Deoarece în suportul familiei și copilului sunt implicați profesioniști de profil diferit, ei nu pot activa în mod separat, pe compartimente; ei trebuie să lucreze împreună într-o echipă inter – /transdisciplinară.

Pentru ca această conlucrare în echipă să fie cât mai eficientă, este nevoie ca fiecare dintre ei să aibă o pregătire generală similară, care ar putea fi realizată prin specializare sau prin pregătire pe parcursul activității.

Dezvoltarea copilului, tipurile de servicii, cooperarea între servicii, lucrul interdisciplinar în echipă, soluționarea de caz, dezvoltarea abilităților personale, lucrul cu familia etc. constituie compartimentele obligatorii, care trebuie să fie dezvoltate la acești specialiști.

La etapa actuală, în lume sunt utilizate multiple modele de formare profesională în domeniul ITC, cu evidențierea a cinci forme tradiționale:

1. instruire formală sau de bază (pregătirea universitară sau colegiu), până la angajare;
2. instruire prin oferirea orelor credit, postuniversitară/post colegiu (inițială și/sau continuă, inclusiv întruniri de specialitate);
3. instruire specializată (in-service training), instruire în timpul serviciului (după angajare);
4. meditare și/instruire consultativă;
5. stagiu practic în comunitate (sau grupuri de studiu cu schimb de experiență).

Indiferent de forma de dezvoltare aplicată, dezvoltarea profesională trebuie să fie realizată respectând standardele de educație în vigoare, să fie susținută instituțional și să presupună:

- intensitate adecvată a procesului de instruire;
- aplicarea largă a modelelor participative în procesul de instruire;
- instruire axată, inclusiv, pe activități în auditoriu/clasă;
- aliniere la conținut standard, performanțe standard, diverse tipuri de evaluare;

- instruire în baza studiilor științifice relevante/actualizate;
- demonstrarea și modelarea deprinderilor practice cu asigurarea oportunității de practicare a acestora, modelate sau în context real;
- instruire cu evaluarea obligatorie a impactului;
- instruire adecvată, axată pe diverse grupuri de populație (copii cu dizabilități, copii cu tulburări de dezvoltare fără dizabilitate stabilită etc.);
- instruire, focusată pe analiza bazelor de date și pe rezultatele evaluărilor.

Instruirea formală sau de bază se supune, de obicei, unei „umbrelor” curriculare instituționalizate, aprobată conform standardelor educaționale în vigoare, incluzând, de asemenea, și cursurile de educație/formare continuă, postuniversitare sau post colegiu.

Mai multe țări cu sisteme bine dezvoltate stimulează mult instruirea specialiștilor în intervenția timpurie prin antrenarea „**in-service**”, **după angajare**. În cadrul instruirii după angajare foarte rar se practică meditația, supravegherea clinică, raportarea; mai frecvent se utilizează: a) rapoartele la conferințe, b) seminarele, c) cursurile teoretice.

Există, însă, o listă importantă de factori, care influențează semnificativ eficiența instruirii în serviciu și anume:

- oportunitatea de a fi implicat în rezolvarea problemelor practice;
- posibilitatea obținerii opiniei din partea unei persoane cu experiență pe parcursul practicii, cu meditație și reflexie ulterioară;
- interacțiuni repetate dintre formator și persoana instruită, care vine să fortifice nivelul de cunoștințe și practici, încrederea în forțele profesionale proprii.

Cele mai bune rezultate în dezvoltarea profesională se obțin în cazul instruirilor în serviciu, precedate de instruire „pre-service”, înainte de angajare. Aici, mai au influență și caracteristicile de instruire ale adulților, care se deosebesc de instruirea școlară, studenților, persoanelor tinere.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Intervenția timpurie în copilărie: Curriculum pentru formare profesională: Revenco N., Puiu I., Holban A. ș.a. Universitatea de Stat de Medicină și Farmacie „Nicolae Testemițanu”. Chișinău: „Print-Caro”, 2018, 160 p.
2. Puiu I., Cojocaru A., Calac M., Jalbă M. Intervenția Timpurie în Copilărie: Suport de curs. 2012, 256 p. ISBN 978-9975-77-194-8 P 98.
3. Alisauskiene S. To Early childhood Intervention in Lithuania. *International Journal of Early Childhood Special Education (INT-JECSE)*, 2010, 2:2.
4. Pretis M. et. al. Early Childhood Intervention Across Europe. Towards Standards, Shared Resources and National Challenges. 2010, 137 p. ISBN 978-605-5985-74-5.
5. Sheridan S., Edwards C. et al. Professional development in early childhood programs: process issues and research needs. *Early education and development*, 2009, vol. 20 (3), p. 377-401.
6. Pretis M. Professional training in early intervention: a European perspective. *Journal of Policy in Intellectual Disabilities*. 2006, vol.3 (1), p. 42-48.
7. Snyder P., Hemmeter M., McLaughlin T. Professional development in early childhood Intervention: where we stand on the silver anniversary on PL 99-457. *Journal of early intervention*, 2011, vol. 33, p. 357.
8. Dunst C., Raab M.. Practitioners Self-evaluation of contrasting types of professional Development. *Journal of Early intervention*, 2010, vol. 33, p. 239.
9. Shonkoff J., Meisels S. *Handbook of Early Childhood Intervention*. Cambridge: Cambridge University Press, 2010, 734 p.
10. Dimova A. Professional Education in Early Intervention Systems in Europe. An overview. Graz, 2005.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1.

Metode și tehnici care pot fi utilizate în cadrul cursurilor de formare în intervenția timpurie

Metodă	Descriere
Probleme de situație/studii de caz	<p>Problema de situație/studiul de caz presupune prezentarea, cu analiză detaliată, a unei situații clinice reale sau fictive, relevante tematicii în discuție. Această metodă este pe larg utilizată în cadrul majorității etapelor/domeniilor de formare, reieșind din faptul, că permite:</p> <ul style="list-style-type: none"> • însușirea particularităților unei situații concrete; • identificarea eventualelor probleme de caz; • generarea unor idei/modalități de abordare/soluționare a cazului respectiv; • practicarea interacțiunii de grup pentru generarea de soluții.
Brainstorming	<p>Această metodă permite generarea cât mai multor idei, legate de un anumit aspect, de către cât mai mulți membri ai grupului și permite:</p> <ul style="list-style-type: none"> • să se înțeleagă cât mai bine acel aspect/ situație; • să se formeze o bază mare de soluții, idei pentru abordarea situației; • să se implice toți membrii grupului în acest proces.
Joc de rol	<p>Jocul de rol reprezintă un exercițiu de punere „în scenă” de către două sau mai multe persoane a unui joc legat de tematica cursului de instruire. Valoarea acestei metode este că oferă ocazia participanților să înțeleagă consecințele acțiunilor lor asupra altor persoane, cum se simt și cum reacționează oameni diferiți în aceeași situație, și că există mai multe modalități de a aborda și soluționa o situație.</p>
Demonstrare	<p>Demonstrarea presupune prezentarea și exersarea, pas cu pas, a unei tehnici, deprinderi, prin care se poate realiza ceva.</p> <p>Pentru instruirile în domeniul intervenției timpurii aceasta este o metodă deosebit de valoroasă, deoarece facilitează învățarea unei anumite deprinderi sau tehnici de lucru, dar și exersarea, pas cu pas, a deprinderii/tehnicii de lucru de către participanții la curs.</p>
Simulare	<p>Simularea reprezintă execuția unei sarcini corelate muncii în cadrul cursului de instruire și îi ajută pe participanți să învețe cum se face un lucru „pe viu”, fără a-și face griji pentru eventualele greșeli, ce pot apărea în timpul execuției.</p> <p>De menționat, că simularea este un mod eficient de a aplica cunoștințe, de a învăța noi deprinderi și de a analiza dificultăți în cadrul unei situații reale de muncă.</p>
Lucru în grupuri mici	<p>Lucrul în grupuri mici este un tip de activitate, care permite participanților să facă schimb de experiențe și idei pentru a rezolva o problemă, precum și de a învăța din experiențele celorlalți membri ai grupului.</p> <p>Totodată, lucrul în grupuri mici promovează munca în echipă, deosebit de importantă în procesul de intervenție timpurie, ajută la formarea unor abilități de soluționare a problemelor și acordă membrilor grupului o responsabilitate mai mare în identificarea unei soluții.</p>

Prezentare teoretică

Prezentarea teoretică este o activitate, realizată de un specialist, care prezintă grupului informații teoretice despre un anumit subiect.

Prezentarea teoretică a unui material implică în mod diferit grupul. Astfel, există prezentări pur teoretice, în care grupul reprezintă doar o audiență pasivă, care primește informațiile, dar există și activități de prezentare interactivă a materialului, în care grupul poate interveni cu întrebări și este provocat să răspundă la întrebări.

Deși în piramida eficienței această metodă nu este înalt cuantificată, trebuie de menționat, că în intervenția timpurie este, de asemenea, recomandată, reieșind din faptul că formează la participanți aspecte teoretice, legate de un anumit subiect, precum și asigură o sinteză, o trecere în revistă a unor materiale teoretice.

Lucru individual

Lucrul individual, ca și formă de activitate practică, poate fi utilizat de către formator atunci, când e necesar să se afle opinia, atitudinea fiecărui participant la cursul de instruire față de un eveniment, subiect sau problemă. Utilizarea acestei metode permite:

- sporirea gradului de implicare a fiecărui participant;
- încurajarea participanților în sensul împărtășirii ideilor;
- ascultarea cu respect a unor opinii diferite;
- sporirea încrederii participanților în forțele proprii și conștientizarea valorii ideilor și opiniilor susținute de ei.

Notă: nu se recomandă utilizarea frecventă a acestei forme de lucru, întrucât participanții se pot plictisi. După lucrul individual, facilitatorul trebuie, neapărat, să pună în aplicare o metodă interactivă de lucru.

Exerciții de încălzire

Exercițiile de încălzire sunt utilizate pentru a da participanților posibilitatea să se implice mai ușor în activitate sau să-și recupereze resursele interne după anumite activități mai dificile, dar și, de asemenea, pentru a spori atenția.

CAPITOLUL IV

DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI (I PARTE)

- 4.1. Dezvoltarea timpurie a copilului. Teorii de dezvoltare. Principii generale de dezvoltare.
- 4.2. Dezvoltarea copilului cu dizabilități. Neuroplasticitatea și intervenția timpurie în copilărie.

4.1. DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI. TEORII DE DEZVOLTARE. PRINCIPII GENERALE DE DEZVOLTARE.

DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI. Dezvoltarea timpurie a copilului reprezintă creșterea și perfecționarea calitativă a abilităților motorii și intelectuale ale copilului, având la bază capacități înnăscute.



Dezvoltarea este definită ca un proces de schimbare, în care copilul obține cunoștințe vaste, dezvoltă un comportament mai variat și deprinderi mai diverse.

Dezvoltarea copilului include două procese mari strâns legate între ele, cu o desfășurare concomitentă – *creșterea și maturarea*.



Creșterea este un proces cantitativ, exprimat prin mărirea dimensiunilor corpului (tală, greutatea, cutia toracică, perimetrul cranian etc.), pe când **maturarea** este un proces calitativ, care se manifestă prin modificări structurale și funcționale ale celulelor, organelor, sistemelor de organe.

Atât dezvoltarea fizică, cât și cea a maturării, necesită aprecieri periodice ale nivelului de dezvoltare psihomotorie, mintală, socio-emoțională.

Procesele de dezvoltare sunt caracteristice copilăriei, perioadă, care este încadrată de către Organizația Mondială a Sănătății între vârsta de la 0 până la 18 ani. Condiția obligatorie pentru o bună desfășurare a procesului de dezvoltare este interacțiunea permanentă și adecvată a copilului cu mediul înconjurător. Copilăria timpurie reprezintă una dintre cele mai importante perioade din viața copilului, deoarece este marcată de momente cruciale, care influențează performanțele de mai târziu ale copilului, la școală și în viața adultă.

Deși modelul dezvoltării este, în general, același pentru toți copiii, ritmul dezvoltării variază de la un copil la altul. Ritmul și calitatea dezvoltării copilului țin de maturitatea morfo-fiziologică a sistemelor nervos, muscular și a scheletului. Factorii ereditari și de mediu, unici în cazul fiecărui copil, influențează și ei ritmul și calitatea dezvoltării copilului.

În accepțiunea multor cercetători (J. Piaget, L. Vâgotskii, E. Eriksson etc.), dezvoltarea copilului este stadială. Legat de această abordare apare termenul de dezvoltare stadială (stadialitate).



Stadiul de dezvoltare definește totalitatea trăsăturilor specifice unei anumite etape de viață comune pentru copiii de aceeași vârstă.

Ca exemplu, stadiile semnificative în procesul de învățare și formare a personalității copilului sunt (J. Piaget):

- stadiul inteligenței senzomotorii, cuprins între 0 și 2 ani;
- stadiul gândirii preoperaționale, cuprins între 2 și 6 ani;

- stadiul operațiilor concrete, cuprins între 6/7 și 10/11 ani;
- de la 11 ani intervine stadiul operațiilor formale.

Există numeroase modalități de clasificare a domeniilor dezvoltării. Cea mai răspândită clasificare (după B. Bloom) cuprinde 3 domenii:

- fizic;
- cognitiv;
- socio-emoțional.

Aceste trei domenii contribuie la concentrarea asupra unor elemente ale dezvoltării normale a copilului și sunt utilizate pentru a descrie evoluția copilului de-a lungul procesului continuu al dezvoltării. Înțelegerea fiecărui domeniu al dezvoltării contribuie la formularea „portretului” copilului, care este util pentru evaluarea caracteristicilor imediate și permanente, legate de abilitățile copilului și comportamentul lui.

Progresul personal al copilului poate fi diferit în diverse domenii: un copil poate să învețe să meargă devreme, dar să înceapă să vorbească târziu. Dezvoltarea în fiecare din aceste domenii depinde de stimulentele existente și de posibilitățile de a învăța, oferite de mediul înconjurător.

Astfel, dezvoltarea copilului presupune progrese în următoarele domenii:

Domenii	Descriere
Dezvoltarea fizică	<p>include tot ce ține de dezvoltarea corporală (înălțime, greutate, mușchi, glande, creier, organe de simț), abilitățile motorii fine și grosiere (de la învățarea mersului până la învățarea scrisului). Tot aici sunt incluse aspecte privind nutriția și sănătatea.</p> <p>Creșterea fizică este un proces strict individual, care se manifestă prin modificarea formelor și proprietăților, precum și a dimensiunilor întregului corp, servind drept indiciu al sănătății și stării satisfăcătoare a copilului.</p> <p>Dezvoltarea motorie constă în abilitatea copilului de a se mișca și a exercita controlul asupra diverselor părți ale corpului său. Mișcările de motricitate grosieră implică folosirea grupurilor mari de mușchi, cum ar fi mersul, săriturile, înotul și mișcările neuro-locomotorii – șezutul, împingerea și tragerea obiectelor. Abilitățile motorii fine includ construirea din cuburi, încheierea nasturilor și tragerea fermoarelor, folosirea creionului/pixului la desen/scris.</p>
Dezvoltarea cognitivă	<p>include toate procesele mintale, care intervin în actul cunoașterii sau a adaptării la mediul înconjurător. În acest stadiu includem percepția, imaginația, gândirea, memoria, învățarea și limbajul. Astfel, domeniul dezvoltării cognitive vizează implicarea tuturor proceselor psihice și achizițiile copilului în planul percepțiilor, reprezentărilor, deprinderilor, obișnuințelor, abilităților.</p> <p>Dezvoltarea perceptivă se referă la utilizarea tot mai complexă a informației primite prin intermediul simțurilor: văzului, auzului, simțului tactil/atingerilor, mirosului, gustului și poziției corpului. Percepția se referă la modul, în care un simț sau combinația din mai multe simțuri sunt folosite pentru a selecta aspecte specifice ale mediului (culori, dimensiuni, forme, sunete, gusturi, texturi, parfumuri etc.), asupra cărora e necesar să se insiste pentru a putea distinge care detalii au importanță, pentru a cunoaște căror deosebiri trebuie să li se acorde atenție.</p> <p>Dezvoltarea vorbirii. Limba poate fi definită ca sistem de simboluri rostite, scrise sau exprimate prin gesturi. Limba este un sistem, care le permite ființelor umane să comunice între ele. Dezvoltarea normală a vorbirii are loc pe secvențe. Dezvoltarea vorbirii (limbajul) depinde de calitatea și volumul vorbirii auzite, cu alte cuvinte – de calitatea și volumul stimulilor verbali.</p>

Dezvoltarea socială și emoțională

este centrată pe personalitate și dezvoltare socială ca părți ale unui întreg. Dezvoltarea emoțională este analizată și prin prisma impactului familiei și a societății asupra copilului.

Dezvoltarea emoțională. Uneori acest tip de dezvoltare se numește dezvoltare personală și constituie o parte extrem de importantă a dezvoltării timpurii a copilului. Emoțiile copilului se diversifică în timp ce el reacționează la diverse evenimente printr-un spectru larg de sentimente. În perioada miciei copilării sunt însușite unele abilități emoționale: capacitatea de a accepta și a exprima sentimente, de a înțelege sentimentele altora, capacitatea de a reacționa la schimbări, de a judeca, de a cunoaște și de a primi plăcere de la senzația de deținere a controlului, influenței, abilități de a avea grijă de propria persoană.

În afară de aceasta, la cea mai fragedă vârstă copilul devine conștient de natura sa socială.

Dezvoltarea socială, sau socializarea, începe din prima zi de viață în procesul interacțiunii copilului cu părinții și cu alți membri ai familiei. Interacțiunea cu alții înseamnă dezvoltare. Copiii își formează diverse abilități de comunicare socială pe parcursul primilor ani de viață. Ei învață să se bucure de compania altor persoane, în afară de părinți, și să aibă încredere în ele. În relațiile lor cu alte persoane, copiii învață diverse modalități de cooperare, de exprimare a dezacordului, de împărtășire a sentimentelor, de comunicare și de afirmare în cadrul grupului; copiii învață să activeze în calitate de membri ai unui grup – să participe în activități de echipă, să se adapteze la așteptările altor membri, să respecte drepturile și sentimentele altora. În afară de aceasta, copiii învață să-și exprime emoțiile într-un mod acceptabil în cultura respectivă.

Un concept fundamental în psihologia dezvoltării umane îl constituie **dezvoltarea psihică**. Dezvoltarea psihică a copilului este un proces extrem de complex și multideterminat. Există o multitudine de factori, care pot influența evoluția normală a copilului, dar ei depind de rezistența organismului, de moștenirea sa ereditară, de perioada, în care acționează, de gradul constituirii structurilor nervoase, de forța și durata acțiunii acestor factori.

Au fost definite două grupuri de factori, care influențează dezvoltarea psihică: *factori fundamentali* și *factori compensatori*.

Ereditatea, mediul social și educația sunt considerați factori fundamentali, importanți în devenirea umană, deoarece:

- dacă unul dintre aceștia nu acționează, atunci dezvoltarea psihică fie nu se produce, fie este compromisă;
- dacă nu se realizează la timp interacțiunea acestor factori, dezvoltarea psihică este imitată sau perturbată;
- dacă unul dintre acești factori acționează insuficient, apar, de asemenea, limite în dezvoltarea psihicului.



Ereditatea – predispoziții native, rezultat al dezvoltării biologice complexe de-a lungul generațiilor.

Mediu social – totalitatea cerințelor sociale și a relațiilor, în care trăiește și acționează individul.

Ereditatea. Reprezintă zestrea nativă, un specific biologic, ce garantează o anumită formă diferențiată de adaptare și de reacție. Avem în vedere trăsăturile cunoscute sub denumirea de „predispoziții native”, rezultat al dezvoltării biologice complexe de-a lungul generațiilor. Privite astfel, aceste trăsături reprezintă punctul de plecare al dezvoltării, condiție, fără de care acest proces n-ar putea fi parcurs.

Mediul social. Termenul de „mediu” exprimă totalitatea cerințelor sociale și a relațiilor, în care trăiește și acționează copilul. Factorii, care țin de mediul social, se grupează în două categorii:

- „mediul imediat” – familie, rude, școală, educatori – *micro-sistem*;
- „mediul social” în general – societatea cu particularitățile social-istorice – *macro-sistem*.

Micro-sistemul și macro-sistemul nu sunt identice, deși ele interacționează în multe puncte, în mod diferit, de la o etapă de vârstă la alta. Astfel se explică, de ce copiii care trăiesc în aceeași societate au atâtea diferențe în dezvoltare.

Dintr-un alt punct de vedere – al tipului de influențe exercitate din partea factorilor de mediu – distingem următoarele influențe ale mediului:

- *proximal* (persoane și situații cotidiene);
- *distal* (mass-media, internetul).

Educația. Educația este factorul decisiv, care acționează asupra copilului. Acest proces permanent și continuu nu se referă doar la educația intelectuală (informativă și formativă), care se realizează în instituții de învățământ, ci la toate influențele, care modelează copilul în vederea creării unei personalități cât mai armonios structurate. Educația trebuie să asigure adaptarea optimă a copilului la cerințele societății, bazându-se pe potențialul individual.

Factorilor fundamentali li se adaugă și alți factori, numiți *factori compensatori*, care dau nuanță și unicitate procesului de dezvoltare psihică. Printre aceștia se regăsesc: evenimentele din viață, emergenta vieții psihice și autodeterminarea, de care este capabilă ființa umană într-un moment al vieții.

TEORII DE DEZVOLTARE UMANĂ. Teoria dezvoltării este o ramură a medicinei și psihologiei, apărută din necesitatea de a înțelege modul în care se constituie caracteristicile, funcțiile, procesele motorii și psihice de la cele mai fragede vârste și cum are loc evoluția lor pe tot parcursul existenței umane, cu progresele, ce caracterizează fiecare vârstă.

Conceptul de „*domeniu de dezvoltare*” apare în secolul al XX-lea, între cele două războaie mondiale. Arnold Gesell a fost printre primii învățați, care a urmărit dezvoltarea copilului începând de la naștere. El a elaborat și a structurat sumarul de evaluare a domeniilor de dezvoltare.

În conformitate cu concepția lui Gesell, dezvoltarea poate fi divizată în: *domeniul motor, cognitiv-senzorial, limbaj și comunicare, autonomie și deprinderi de autoservire*. Conceptul lui Gesell este important prin faptul, că privește dezvoltarea integru, urmărind evoluția copilului în funcție de creștere și de maturizarea sistemului nervos, prin corelare cu procesul de achiziții în plan psihologic. Majoritatea specialiștilor în dezvoltare, printre care R. Spitz, O. Brunet, I. Lezine, N. Bayley etc., de asemenea au abordat dezvoltarea copilului și achiziționarea performanțelor sale neuropsihice.

Printre cele mai valoroase teorii, care semnifică dezvoltarea umană, se apreciază cea *psihanalică, a învățării, umanistă și cognitivă*. Vom descrie teoriile dezvoltării în ordinea apariției sale:

Teoria psihanalistă. Această teorie a fost promovată de doctorul Sigmund Freud (aa. 1856-1939), care a pus bazele psihanalizei. În opinia sa, dezvoltarea umană reprezintă ceva legat de inconștient, ceea ce justifică și coordonează procesul dezvoltării, iar structura aparatului psihic cuprinde trei compartimente: Sine (ID), Eu (EGO) și Supraeu (Super Ego).

Conform teoriei sale, Sinele determină aspectul fundamental al personalității, reprezentând considerențele tuturor acțiunilor inconștiente (moștenite sau dobândite); Eul este o stare de hotar care, pe de o parte, realizează legătura dintre Sine și realitatea exterioară (cu exigențele sale sociale), iar pe de altă parte, între Sine și Supraeu (cu rigorile sale morale).

Maturizarea Eului are loc spre vârsta de trei ani, când copilul conștientizează unele reguli sociale elementare. La această vârstă el începe să realizeze faptul, că el constituie o entitate distinctă în cadrul mediului în care el există.

Supraeu se dobândește progresiv pe parcursul dezvoltării, începând cu vârsta copilăriei, prin intermediul unor necesități socio-culturale cu influențe paternale. Aceste mecanisme se implică și în activitatea Eului.

Unul din elementele centrale ale teoriei lui Freud vis-a-vis de dezvoltarea copilului prin constituirea stadiilor psihosociale este libidoul (poftă, dorință, plăcere sexuală) (Anexa nr. 1).

Freud a centrat dezvoltarea individului pe plăcere. Cu toate acestea, el nu a etapizat în totalitate existența umană, dar s-a oprit la vârsta adultă (descrisă în continuare de către E. Erickson). Deși teoria psihanalitică a lui Freud nu este acceptată în totalitate, multe dintre ideile lui sunt utilizate și astăzi. În descrierile sale el diferențiază stadiile de dezvoltare a copilului, în special primele trei perioade. Însă, în teoriile sale el are unele limitări și imperfecțiuni, prin omiterea unor momente importante pentru dezvoltare, cum sunt factorul social și educația.

Teoria învățării. Învățarea este un proces care generează performanță, ca rezultat al cunoașterii. Teoria condiționării clasice și teoria condiționării operante care se bazează pe comportamentul observabil (efecte ale stimulilor externi asupra răspunsurilor subiectului), au fost promovate de I. P. Pavlov, J. B. Watson, B. F. Skinner. Astfel, legile de bază ale teoriei învățării cercetează anumite feluri de comportamente și stimuli care le-au provocat, cu alte cuvinte, relația dintre stimulii aplicați și răspunsul organismului, care a apărut la aceștia. Teoria învățării se bazează pe procesul continuității cunoașterii, cum sunt răspunsurile la stimuli, care, în mare parte, sunt învățate condiționat. Învățarea condiționată sau condiționarea este un proces ce se desfășoară în două modalități.

Prima este *condiționarea clasică*, determinată de învățarea prin asociere, sau legătura, care apare între stimul și răspunsul la acesta. Primul, care a elaborat tezele reflexologiei, a fost Pavlov. El a cercetat asocierea repetată a stimulului condiționat cu cel necondiționat. Reflexul necondiționat (de salivatie) care apărea la câini, când aceștia vedeau hrana, devenea condiționat în diverse situații (salivau la vederea hranei și a altor stimuli nespecifici – de ex., la aprinderea becului concomitent cu aducerea hranei, iar după o perioadă de timp câinele saliva numai la aprinderea becului).

Cea de-a doua formă de învățare, *condiționarea operantă*, a fost inițiată de psihologul american E. Thordike. El a formulat legea efectului, astfel, după ce se produce reacția dintre stimulii asociați, are loc efectul de succes, exprimat prin întărirea reacției la stimul. În continuare, această teorie a fost descrisă de F. Skinner. Ea se bazează pe învățarea condiționată și are loc prin aplicarea unui sistem de recompensare, utilizat în deprinderea unor comportamente neobișnuite, de ex.: dresarea câinilor pentru căutarea drogurilor sau altor substanțe. În continuare, câinele va repeta aceste comportamente și în lipsa recompenselor, deoarece a deprins acest comportament. Recompensa reprezintă imperativul învățării condiționate (condiționarea operantă).

Învățarea prin recompense se realizează pe parcursul vieții și dă naștere unui nou comportament. Dacă acest comportament este repetat de mai multe ori, acesta se întărește și poate fi realizat fără recompensă. Astfel, prin recompensare (recompensare pozitivă) copilul învață pe parcursul creșterii sale. Dacă este vorba despre un comportament negativ, apare necesitatea ca recompensarea să nu se mai producă. În acest caz recompensarea capătă o atitudine negativă (prin ignorare). De ex., cazul în care vom dezvăța copilul să nu plângă, când își dorește să obțină ceva. Ignorarea comportamentului va scădea frecvența apariției comportamentului negativ până la dispariția lui.

Învățarea prin recompensare este o metodă care frecvent se utilizează de către psihologi. La fel, această metodă poate fi folosită și de către părinți. Alegerea modului de acțiune prin recompense variază în funcție de scopul urmărit, vârsta copilului sau de tipul persoanei. În funcție de caz, vom utiliza o variabilitate mare de recompense, care pot fi: biologice (bomboane și alte dulciuri, fructe etc.), materiale – obiecte (jucării, file, stegulețe, bile), sociale (motivație prin laudă, apreciere, remarcare).

Teoria umanistă. Unul din inițiatorii teoriei umaniste, apărute în sec. al XX-lea ca rezultat al psihologiilor reducționiste (freudism și behaviorism), a fost psihologul american A. H. Maslow, care consideră, că psihologia umanistă trebuie să se ocupe de problemele importante ale poziției omului în ziua de azi.

Psihologia umanistă se centrează pe om și problematica sa umană, cum este viața sa personală, determinată de tot ce se întâmplă, începând cu lucrurile mici până la cele majore, cum ar fi creșterea, evoluția, autoconstrucția omului, experiențele sale, atitudinea față de propria sa existență. Toate acestea au drept

scop asigurarea cu instrumente specifice de acțiune, pentru ca omul să poată trece peste toate încercările cu care se confruntă.

A.H. Maslow este promotorul viziunii moderne asupra naturii umane. El a promovat „teoria motivației și actualizării sinelui”, conform căreia omul ca individualitate are natura lui proprie, care-l determină și orice motivație vine să accentueze calitățile naturii sale. Maslow a propus o ierarhie a trebuințelor necesare pentru dezvoltare. Acestea pornesc de la trebuințe biologice primare până la motivații psihologice complexe, precum necesitatea de actualizare: biologice – fiziologice (de hrană, de apă, sexuale, de odihnă), de securitate (apărare, protecție, echilibru emoțional), de apartenență și iubire (de a aparține unui grup, de a fi acceptat, de relații, de afecțiune), trebuințe de stimă și respect (de încredere în sine, de reușită, de prestigiu, de a beneficia de respect sau stimă din partea celorlalți, de a atinge obiective), cognitive (de a înțelege, de a cunoaște, de a explora, de a descoperi), estetice (de frumos, de ordine, de simetrie, de armonie), trebuințe de autoactualizare (de autorealizare și de valorificare a propriului potențial).

Toate trebuințele au fost repartizate în 2 categorii: (1) trebuințe de bază sau de deficit (apar în urma unor lipsuri și includ trebuințele fiziologice, de securitate, de apartenență și iubire, de stimă și respect; (2) trebuințe superioare sau de creștere sau dezvoltare, includ trebuințe cognitive, estetice și de autoactualizare și determină dorința omului de a avea succes, de a cunoaște și de a-și valorifica aptitudinile.

Teoriile umaniste sunt etape promotore în dezvoltarea umană. Ele accentuează latura non-intelectuală a învățării, care se bazează pe emoții, sentimente, pasiuni, valori și caracter. Ele susțin, că în procesul dezvoltării copilul învață și primește informații semnificative de la adulții cu un grad înalt de inteligență. Scopul direcției este creșterea personală a oamenilor, maturizarea lor psihică și socială, ameliorarea relațiilor interpersonale și schimbarea societății.

Deși aceste teorii au fost criticate, ele și-au adus contribuția la explicarea fenomenului de dezvoltare și la abordarea persoanei de orice vârstă pentru valorificarea posibilităților care i se oferă.

Teoria cognitivă. Teoria lui Jean Piaget (aa. 1896-1980) privind dezvoltarea cognitivă sau a inteligenței s-a soldat cu un impact deosebit asupra domeniului educației. Aceasta se face importantă pentru cadrele didactice și pentru procesul educațional prin elementele care o determină:

- (1) descrie modul de dezvoltare a gândirii din momentul nașterii până la maturitate;
- (2) atinge majoritatea aspectelor funcționării intelectuale umane (imitația, limbajul, logica, memoria, judecata, raționarea și jocul);
- (3) este orientată spre procesul de educație și relaționează cu practica educativă. Piaget a elaborat întrebări speciale, care determină nivelul dezvoltării cognitive (intelectuale) și care au fost incluse în testarea nivelului de inteligență a copilului, fiind considerate drept standard de apreciere a inteligenței.

El a elaborat natura stadială a dezvoltării și a arătat că fiecare etapă a dezvoltării înglobează abilități cognitive, dobândite ierarhic la etapele precedente. Fiecare etapă succesivă conține abilitățile dobândite la etapa precedentă și altele noi, specifice acestei etape. Piaget a elaborat standardul de întrebări specifice unei anumite vârste (întrebări, la care pot să răspundă copiii de o vârstă anumită), în funcție de nivelul de inteligență. Această teorie descrie nu numai modul, în care are loc acumularea unor achiziții intelectuale noi, dar și felul, în care noile achiziții afectează învățarea și comportamentul copiilor. El a descoperit că mecanismele și nivelurile dezvoltării cognitive sunt universale, iar dezvoltarea intelectuală se face secvențial, în etape.

Cu toate acestea, fiecare individ este unic în dezvoltarea sa cognitivă, care poate fi influențată de constrângerile din mediul specific fiecărei persoane. În opinia lui Piaget, dezvoltarea cognitivă este influențată de procesele universale, cât și de experiențele specifice, care merg întotdeauna împreună. Iar pentru dezvoltarea abilităților cognitive este mai important cum gândește copilul decât ceea ce știe la un moment dat.

El a stabilit existența a patru faze secvențiale succesive mari ale dezvoltării cognitive. Fiecare fază precedentă este unică prin abilitățile sale, iar faza ierarhică se obține prin suplimentarea și ajustarea continuă a cunoștințelor anterioare cu noile informații. Fiecare fază se caracterizează printr-un anumit tip de gândire (Anexa nr. 2).

Teoria cognitivă a lui Piaget a suportat unele critici, deoarece el vede dezvoltarea intelectuală (cognitivă) ca un proces, care urmează niște modele universale, deși, aceasta nu este doar o succesiune automată de stadii, ci reprezintă un proces viu determinat de interacțiunile sociale cu un rol decisiv. Cu toate acestea, în pofida unor deficiențe, ea este valoroasă prin faptul, că a influențat profund modul, în care noi percepem gândirea și interioritatea copiilor, și totodată, permite organelor de educație să testeze posibilitățile copiilor în funcție de categoria de vârstă a lor.

Niciuna din teoriile expuse nu a putut lămuri explicit complexitatea și diversitatea experienței umane. Însă, promotorii dezvoltării umane, care au pornit de la premisele acestor teorii, au explicat multe întrebări care nu erau cunoscute anterior. În prezent, teoriile acceptate privind dezvoltarea ființei umane se clasifică în felul următor:

- Prima este *teoria învățării sociale*, în care sunt luate în considerație contactele, pe care le are copilul cu alte persoane, pentru a determina influența acestora asupra dezvoltării copilului.
- Cea de-a doua abordare este cea *psihanalitică*.
- A treia perspectivă este cea a *abordării structuraliste* în studiul dezvoltării, care pune accent pe maturizarea biologică a copilului și pe dezvoltarea secvențială a cogniției sale.

PRINCIPII GENERALE DE DEZVOLTARE TIMPURIE. Este cunoscut că domeniile de dezvoltare sunt doar niște sfere convenționale, necesare pentru observarea evoluției copilului, dar și din punct de vedere pedagogic, pentru asigurarea dezvoltării integrale a lui. În vizorul nostru, domeniile de dezvoltare se prezintă integrat, interacționează între ele și se influențează reciproc.

Prima și cea mai importantă perioadă de dezvoltare a omului este cea prenatală și nașterea. Viața intrauterină urmează după concepție și durează până la naștere. În această perioadă fătul poate fi foarte vulnerabil sub influența mai multor factori, în special celor din partea mamei (noxe, starea de sănătate), starea mediului în care trăiește și muncește viitoarea mamă (factorii nocivi din mediu), alimentația ei, traumatismul fizic și psihologic, stresul acut și cronic.

Această perioadă din viața mamei și a viitorului ei copil trebuie să fie ghidată de către familia ei (tatăl copilului), serviciile medicale responsabile, serviciile sociale și serviciile responsabile de la locul de muncă. Societatea și familia sunt responsabile de dezvoltarea viitorului individ, de protecția fătului de acțiunea factorilor nocivi, de susținerea mamei în stabilirea unui echilibru constant pentru dezvoltarea unui copil sănătos.

Dezvoltarea intrauterină cuprinde trei perioade de bază (Anexa nr. 3):

- | | | |
|-----|------------|-----------------------------------|
| (1) | Germinală | 0 – 14 zile |
| (2) | Embrionară | 14 zile – 7 săptămâni |
| (3) | Fetală | de la 8 săptămâni până la naștere |



Figura 1. Perioada fetală



Figura 2. Examen USG al fătului [http.www. imagini]

Nașterea reprezintă un act fiziologic care determină separarea unui organism de altul, unde acesta a petrecut o perioadă de timp, dezvoltându-se astfel, încât să poată supraviețui pe cont propriu.

Nașterea derulează în trei etape succesive:

- (1) faza de expansiune/dilatate, care începe cu contracții ale uterului, care apasă membrana amniotică la nivelul colului uterin;
- (2) faza creației, cea de expulzare prin contracții uterine în creștere, la care are loc contracția mușchilor abdominali (contribuie la expulzarea fătului prin vagin), astfel, are loc nașterea copilului. Fătul este încă conectat cu mama sa prin intermediul cordonului ombilical (acesta se taie ulterior);
- (3) faza de eliberare, expulzarea placentei.

Starea fizică a organismului uman (noul născut) la naștere este apreciată în funcție de calitatea unor parametri importanți (respirație, culoarea pielii, tonicitate musculară și reflexe) și se evaluează după Apgar la 1 minut și la 5 minute după naștere. Scorul mai mic de 7 puncte prezintă pericol pentru copil, riscul crește odată cu scăderea scorului.

Următoarea perioadă de dezvoltare este perioada postnatală și creșterea. În această perioadă există mai multe etape în dezvoltarea copilului de la 0 – 18 ani:

- Prima copilărie este perioada de la naștere până la vârsta de 3 ani și cuprinde trei etape: de nou-născut, de sugar și de copilul mic.
- A doua copilărie este reprezentată de perioada preșcolară (3-6 ani).
- A treia copilărie cuprinde perioada de școlar, incluzând pubertatea și adolescența. Perioada de școlar se extinde de la 7 la 18 ani, cuprinzând două etape: de școlar mic (6-11 ani) și de școlar mare (12-18 ani). Perioada de școlar mare are, la rândul ei, două faze: pubertate (11-14 ani) și adolescență (14-18 ani). Pubertatea la fete este cuprinsă între 11-13 ani, iar la băieți – între 12-16 ani.

Până la vârsta de 3 ani, copilul are cele mai mari posibilități de recuperare, datorită intensității proceselor de neuroplasticitate.

4.2. DEZVOLTAREA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI. NEUROPLASTICITATEA ȘI INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE.

DEZVOLTAREA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI. Dizabilitatea este reprezentată de un deficit neuromotor, fiind determinată de implicarea în procesul patologic a performanțelor senzoriale, motorii, neuropsihice și cognitive, având un impact considerabil asupra copilului cu probleme și a membrilor familiei sale.

Dizabilitatea înseamnă probleme de sănătate, afectarea abilităților, limitări în activități, restricții în participare, subestimări ale sinelui.

Cele mai frecvente probleme care apar la copiii cu dizabilități includ *sindroame neuro-motorii* (paralizii), care deseori sunt însoțite de *probleme de ordin psihologic*, precum: tulburări cognitive, deficiențe senzoriale, tulburări comportamentale, de conduită, emoționale, de vorbire și limbaj.

Toate acestea determină scăderea nivelului de concentrare și atenție, reducerea nivelului de inteligență, apariția dificultăților în abilitățile de învățare, lăsând o amprentă marcantă asupra stării psihologice a copilului.

În acest context, *copiii cu deficiențe neuro-psiho-motorii au probleme* cu stima de sine, integrarea în colectiv (izolare și retragere socială), dificultăți de meta-analiză (nu înțeleg atitudinea și comportamentul celor din jurul său).

Pentru acești copii sunt specifice o serie de schimbări ale proceselor motorii și psihice, cum este *gândirea* (stereotipuri în comportament și în vorbire, șablonisme, dificultăți de aplicare în practică și de transfer a achizițiilor realizate anterior), imaginația (analiza, sinteza, comparația) etc.

La copilul cu dizabilități mintale se determină grade variate de afectare a vorbirii și limbajului, de la stagnări ușoare în evoluția limbajului, reducerea vocabularului, până la tulburări de limbaj severe, rezultate de reținerea proceselor de dezvoltare și a celor de comunicare permanentă, care ar stimula activitatea verbală.

De asemenea, la copiii cu dizabilități este afectată motivația, fiind redusă capacitatea de autocontrol voluntar. Acești copii nu pot să-și propună scopuri, nu pot face planuri și lua decizii, nu pot acționa, rezolva probleme și finaliza activitatea.

Cu toate acestea, copiii cu dizabilități au necesități în creștere și dezvoltare la fel ca și ceilalți copii, de exemplu, în dezvoltarea abilităților de învățare, de socializare, de relaționare cu cei din jur, de adaptare la noi condiții și la noi reforme, de afecțiune și securitate, de motivație și apreciere, de responsabilitate și independență. Toate aceste categorii de performanțe intervin în formarea unui spectru individual de trăsături unice pentru fiecare copil.

Se cunoaște că, influența socială (mediul extern) asupra unui individ prin integritatea componentelor sale și a condițiilor de viață, cu care interacționează copilul (direct sau indirect) pe parcursul dezvoltării sale (în etapele de creștere), poate fi benefică unei dezvoltări normale, sau poate prezenta un impediment, sau se înscrie în lista de bariere în dezvoltare.

Astfel, asigurarea copilului cu un acces calitativ la interacțiunea cu mediul, angajamentul unei siguranțe în capacitatea lui de a stabili și a menține interacțiuni cu adulții și copii, asigurarea unui proces calitativ de educație și învățare, prin desemnarea specialiștilor calificați în domeniu, sunt doar unele cerințe, care trebuie respectate, când este vorba despre un copil cu dizabilități.

Pentru un copil cu dizabilități atingerea performanțelor și capacităților de învățare necesare este mult mai dificilă. Acest proces necesită eforturi mari, iar scopul final este ca așteptările noastre de la copilul cu deficiențe să fie similare celui sănătos.

Condițiile de educație în familie, gradul de înțelegere de către părinți a necesităților copilului lor și a implicării lor în procesele de educație și de recuperare vor determina gradul de dezvoltare și reabilitare a copilului cu deficiențe, printre acestea, nivelul dezvoltării performanțelor motorii, intelectuale, a tuturor proceselor cognitive, emoțional-volitive, specificul dezvoltării particularităților de personalitate, reușita măsurilor de abilitare medicală, psihologică și socială a copilului cu dizabilități, în funcție de necesitățile sale.

NEUROPLASTICITATEA ȘI INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. *Neuroplasticitatea* reprezintă una dintre capacitățile creierului, determinată de reorganizarea neuronilor în așa mod, încât are loc formarea de noi conexiuni neuronale, care sunt benefice în vederea promovării funcțiilor creierului, cum este învățarea și acumularea unor cunoștințe noi.

Neuroplasticitatea este un proces continuu care contribuie la deprinderea de noi cunoștințe, dezvoltarea spirituală sau culturală pe tot parcursul vieții.



Din punct de vedere medical, fenomenul de neuroplasticitate reprezintă o mișcare ordonată a neuronilor în creier, determinată de procesul, care apare ca o compensare ciclică sau definitivă în urma unor leziuni, apărute pe parcursul timpului, prin intermediul legăturilor cerebrale.

Astfel, neuroplasticitatea este determinată de proprietatea de recuperare funcțională în urma unei leziuni neuronale, ca urmare a preluării funcției de către alte structuri nervoase și a reorganizării țesutului nervos (care are la bază formarea de noi conexiuni între neuroni și/sau sinteza de noi celule).

Un subiect important susținut de neuroplasticitate este reprezentat de regenerarea neuronilor, etapă denumită *neuroregenerare (neurogenare)*, care contribuie la recăpătarea funcțiilor pierdute în rezultatul afecțiunilor cerebrale. Un alt fenomen, care este susținut de procesele de alimentare a creierului este *neuroprotecția*, care ajută la recuperarea funcțiilor neurologice ale pacientului. Afecțiunile neuronale sunt destul de des întâlnite la copii, fiind cauzate de epilepsie, retard mintal, accidente vasculare, paralizii sechelare etc., totodată ele pot fi remodelate, datorită reconfigurării neuronale.



Din punct de vedere științific, s-a dovedit că neuroplasticitatea creierului ajută la dezvoltarea unor noi legături neuronale, care duc la acoperirea parțială sau totală a anumitor funcții afectate.

Reorganizarea circuitelor neuronale poate fi posibilă prin aplicarea unor terapii specifice, precum kinetoterapia în paralizie cerebrală, psihoterapia prin învățare în cazul retardului mental etc.

Primele luni de viață, dar și primii ani, reprezintă o perioadă unică din viața omului, care nu se mai repetă niciodată. Acești ani au o influență primordială asupra dezvoltării copilului. În aceste luni neuroplasticitatea este cea mai înaltă, iar procesele de neuroregenerare sunt cele mai intense, în acest timp punându-se, totodată, bazele dezvoltării capacităților de inteligență a întregului organism uman.



În perioada prenatală se dezvoltă aproape 80% din arhitectura cerebrală a individului.

În primii trei ani de viață se formează 60% din structurile mintale ale unui adult, dintre care 50% se dezvoltă înainte de naștere.

Creierul unui copil cu vârsta de 6 ani conține două treimi din creierul unui adult, iar numărul de conexiuni interneuronale este de 5-7 ori mai mare decât creierul unui copil de 1,5 ani sau al unui adult.

Procesele de neuroplasticitate ale creierului unui copil de 6-7 ani determină o capacitate intensă de formare a conexiunilor dendritice interneuronale, proces, ce se finalizează în jurul vârstei de 10-11 ani. În acest timp copilul pierde sub 80% din numărul de conexiuni neuronale, iar neuronii și conexiunile lor, care nu sunt utilizați, ulterior, nu se dezvoltă și sunt pierduți ca și capacitate.

Datorită proceselor cu capacitate înaltă de neuroplasticitate, creierul unui copil se poate schimba ca structură și funcție, sub influența unor factori pozitivi și negativi, interni și externi. *Factorii pozitivi* determină personalitatea copilului în funcție de ereditate, mediu și inteligență (educație). *Factorii negativi* pot provoca tulburări funcționale și structurale. Diverse interacțiuni fizice, sociale, educaționale pot influența dereglările proceselor de plasticitate și apariția modificărilor neurochimice (funcționale și structurale) la nivel de creier.

Reorganizarea circuitelor neuronale are loc la toți copiii cu dizabilități sau tulburări de dezvoltare, prin interacțiunile lor cu părinții și cu persoanele îngrijitoare. Evoluția copilului este cu atât mai mare, cu cât sunt mai performante experiențele și oportunitățile create pentru învățare.

Copilul de vârstă mică posedă cele mai mari capacități de recuperare, determinate de existența unui potențial înalt al proceselor de neuroregenerare și neuroplasticitate, care restabilesc și remodelează rapid sistemul nervos după un traumatism suportat. În cazul unui copil care a suportat o leziune cerebrală cu afectarea unei emisfere, funcția acesteia poate fi preluată de cealaltă emisferă cerebrală. Procesele de recuperare în astfel de cazuri se vor solda cu un rezultat fantastic.

Intervenția timpurie în copilărie (ITC). Instituirea serviciilor de ITC este o condiție apărută odată cu tendința susținerii copiilor cu dizabilități. Aceste servicii sunt necesare în procesul de satisfacere a necesităților de dezvoltare a copiilor de la naștere până la vârsta de 3 ani, care sunt supuși unui risc înalt de dezvoltare a deficiențelor neuro-psiho-motorii sau care au deja tulburări de dezvoltare fizică, cognitivă, neuro-psihică, de comunicare, de vorbire și limbaj, ale sferei emoționale, ale abilităților sociale și de adaptare.

În unele țări, ITC se aplică nu numai copiilor cu vârsta între 0 și 3 ani, dar și celor mai mari – până la vârsta de 6/7 ani, care sunt diagnosticați mai târziu sau care prezintă un risc mai înalt de apariție a unei dizabilități care le va afecta dezvoltarea. ITC constă în furnizarea serviciilor de asistență variată (corectivă sau preventivă) copiilor cu dizabilități (remediarea problemelor sau prevenirea apariției lor) și familiilor acestora.

Intervenția timpurie este efectuată de către serviciile medicale, educaționale și sociale cu scop de a contribui la îmbunătățirea calității vieții copilului cu dizabilități și a familiei acestuia. Politicile și strategiile naționale adresate persoanelor cu dizabilități, au la bază o serie de principii, care vizează abordarea, îngrijirea, protecția, integrarea și încadrarea socială a lor prin eliminarea barierelor, care ar putea exista între copil și alți membri ai comunității.

ITC poate fi realizată doar cu eforturile comune ale unor echipe interdisciplinare, cu implicarea specialiștilor din diverse domenii, cum ar fi cele din sfera medicinei, educației, psihologiei, asistenței sociale, dezvoltării, logopediei și comunicării, terapiei ocupaționale și ergoterapiei, nursing-ului. Familia copilului cu dizabilități joacă un rol primordial în viața lui, fiind implicată direct în toate măsurile de abilitare sau reabilitare.

Astfel, intervenția se realizează de către echipa transdisciplinară, care are obligațiuni comune de a oferi servicii de calitate, prin colaborarea strânsă între specialiști (echipa interdisciplinară) și familie (echipa transdisciplinară). Aceste echipe vor colabora pe tot parcursul intervenției, începând de la depistarea copilului și încadrarea lui într-un program de recuperare, aplicarea proceselor de evaluare și reevaluare, efectuarea terapilor de recuperare, socializarea copilului, până la integrarea lui în școală și în societate.

Unul din imperativele majore, pe care se axează programele de ITC, constă în identificarea și evaluarea precoce a copiilor cu probleme de dezvoltare, înscrierea lor într-un program de intervenție timpurie, oferirea unor servicii de înaltă calitate pentru îmbunătățirea performanțelor copilului, dar și pentru ameliorarea vieții familiei acestui copil.

De asemenea, programele de ITC sunt direcționate spre corecția eficientă și cât mai timpurie a deficiențelor cu scop de prevenire a agravării lor, spre dezinstituționalizarea copiilor și prevenirea abandonării lor. Cu cât mai devreme va fi descoperit copilul cu probleme de dezvoltare, cu atât mai mari vor fi șansele lui de recuperare.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Educația timpurie și specificul dezvoltării copilului preșcolar. Proiectul pentru reforma educației timpurii. Proiect Național, cofinanțat de Guvernul României și de Banca de Dezvoltare a Consiliului Europei BDCE). București, 2008.
2. Luca C. Teorii psihologice privind dezvoltarea copilului. În: Hayes N., Orrell S. Introducere în psihologie. București: Editura All, 2003, 529 p.
3. Hadjiu S. Dezvoltarea neuropsihică și evaluarea neurologică a sugarului și copilului de vârstă mică. Chișinău: Tipografia Sirius, 2014, 588 p.
4. Material orientativ pentru stimularea dezvoltării copilului de la naștere la 3 ani: Material pentru uzul personalului de îngrijire și educație. Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului din România, 2008, 109 p.
5. Virtosu L., Pînzari A., Velișco N. ș.a. Standarde de învățare și dezvoltare pentru copilul de la naștere până la 7 ani: Standarde profesionale naționale pentru cadrele didactice din instituțiile de educație timpurie. Ministerul Educației al Republicii Moldova. Chișinău: Imprint Star SRL, 170 p. ISBN 978-9975-9905-9-2.
6. Ionescu M., Angelescu C., Boca C. Repere fundamentale în învățarea și dezvoltarea timpurie a copilului de la naștere la 7 ani. București: Editura Vanemonde, 2010, 88 p. ISBN 978-973-1733-16-6.
7. Atkinson R., Atkinson R., Bem D., Smith E. Introducere în psihologie. Ediția a XI-a, București, Editura Tehnică, 2002, 1099 p.
8. Birch A. Psihologia dezvoltării. București, Editura tehnică, 2000, 311 p.
9. Marcelli D. Tratat de psihopatologie a copilului. București, Editura Fundației Generația, 2003, 630 p. ISBN: 973-86377-0-8.
10. Pelivan V., Zotea N. Ghidul pentru cadrele didactice de la grupele de creșă. Centrul Național pentru Educație Timpurie și Informare a Familiei. Chișinău, 2017, 157 p.
11. Baranov M. Individualizarea din perspectiva multiplelor inteligențe. În: Un deceniu de schimbări: pășind în viitor. Materialele Conferinței Teoretico-Practice jubiliare a Programului Educațional Pas cu Pas. Epigraf, 2005, 160 p.
12. Chartier A., Geneix N. Pedagogical Approaches to Early Childhood Education, background paper prepared for the Education for All. Global Monitoring Report 2007 / Strong Foundations: Early childhood care and education. UNESCO, 2006.
13. Mic M., Cârclu A. Intervenția timpurie la copilul cu dizabilități neuro-psiho-motorii. Ghid practic. Bistrița: Editura Nosa Nostra, 2016, 93 p.
14. Gerguț A. Ghid metodic pentru evaluarea copilului cu dizabilități și încadrarea într-un grad de handicap. Sinteze de psihopedagogie specială. Editura Polirom, 2013, 528 p.
15. Puiu I., Cojocar A. Intervenția timpurie în copilărie. Suport de curs. Chișinău, 2012, 256 p.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1.

Stadii psiho-sexuale ale teoriei sexualității infantile după Sigmund Freud

Stadiul	Descriere
Stadiul oral (canibalic) – între 0 și 1 an	Instinctul principal la această vârstă este mâncarea care are loc prin intermediul gurii. Gura reprezintă centrul senzațiilor de plăcere ale întregului corp la această vârstă. Plăcerea cea mai stimulantă este alimentarea, care are loc prin intermediul suptului (mâncarea), dar dincolo de aceasta și sugerea buzelor, degetelor, obiectelor etc.). Fenomenele neplăcute legate de alimentare, precum înțărcarea, în special cea brutală, pot lăsa amprente în plan psihic pentru întreaga viață a individului.
Stadiul sadic (anal) – de la 1 la 3 ani	Are loc deplasarea zonei erogene către anus, astfel, anusul devine locul senzațiilor de plăcere. Mucoasa anală îndeplinește o funcție fiziologică importantă determinată de plăcere – eliminarea excrementelor. La această vârstă, pot apărea reziduuri legate de toaleta anusului, retenție, drena- jul sfincterului etc.
Stadiul falic – între 3 și 5/6 ani (apogeul sexualității infantile)	Copilul renunță la plăcerea anală. Organul genital al copilului devine cea mai importantă zonă erogenă. La copii apar fantezii sexuale legate de părinții lor, dezvoltându-le sentimentul culpabilității. Curiozitatea sexuală de la această vârstă este un fenomen firesc.
Perioada de latență – între 5/6 – 11 ani și pubertate (nevoile sexuale se liniștesc)	Sexualitatea reprezintă reziduuri din perioada precedentă. La această etapă apar sentimentele de inocență și dezgust. Copilul intră în perioada școlară care va determina restrângerea egocentrismului infantil. Se echilibrează Eul individual, condiționând eliberarea unei cantități mari de energie, necesară pentru diverse activități de învățare.
Toate etapele anterioare, cu excepția celei de latență, formează stadiile pregenitale preventive saltului calitativ, care se stabilește odată cu apariția pubertății.	
Stadiul genital – adolescența	Are loc dezvoltarea și maturizarea organelor sexuale, ceea ce duce la concentrarea plăcerii în această zonă. Se definitivează Super-ego-ul prin subordonarea plăcerii principiului realității. Aceste realități stăpânesc împreună totalitatea sistemului psihic.

Principalele Faze de dezvoltare cognitivă după Jean Piaget

Faza	Descriere
Prima fază – stadiul senzorio-motor	durează de la naștere până la 2 ani, începe cu acțiunile reflexe ale copilului și se termină cu diverse scheme senzorial-motorii. Pentru a înțelege lumea, copilul folosește simțurile și abilitățile motorii. El își formează unele impresii și concepte de bază, precum timpul, spațiul și cauzalitatea. La finalul fazei senzorial-motorii se dezvoltă coordonarea mână-ochi, copilul realizează existența obiectelor în afara câmpului vizual (permanența obiectului), începe gândirea simbolică. Se dezvoltă egocentrismul (copilul devine centrul tuturor acțiunilor). La această etapă copilul poate să-și reprezinte experiențele, „joacă rolul de” sau simbolizează diverse obiecte. Acumularea experiențelor comportamentale semnifică trecerea la următorul stadiu de dezvoltare.
Faza a doua – stadiul preoperațional	durează de la 2 la 6 ani (copiii nu manevrează deocamdată cu regulile logice), se caracterizează printr-o gândire intuitivă egocentrică, simbolică, folosind în activitatea de cunoaștere a lumii înconjurătoare achizițiile din sfera limbajului. Deși organizarea reprezentării lor este incompletă, la această fază copiii practică deprinderi noi justificate cu reprezentarea obiectelor. Se dezvoltă utilizarea simbolurilor pentru a-și reprezenta mental obiectele (reprezentări mintale). Totodată, se dezvoltă foarte rapid limbajul și volumul lexicului. Cu toate acestea, gândirea rămâne primitivă, cunoașterea dezvoltându-se din perspectivă proprie.
Faza a treia – stadiul operațional	cuprinsă între 7 și 11 ani, corespunde tranziției de la gândirea preoperațională la cea concret operațională, fiind marcată de dezvoltarea funcțiilor sau instrumentelor gândirii care funcționează independent de acțiunile fizice. La acest stadiu gândirea este limitată la nivelul experimentării directe. În această perioadă, copiii își dezvoltă rapid memoria și abilitățile cognitive. Ei încep să înțeleagă noțiunea de a învăța, înțeleg și folosesc operațiile logice în rezolvarea problemelor, pot să definească noțiunea de „număr”, „clasificare” și „conservare”.
Faza a patra – stadiul operațiilor formale	începe la 12 ani și corespunde perioadei de adolescență, reprezentând etapa de tranziție de la operarea cu concretul la aplicarea elementelor de bază ale gândirii. Adolescenții încep să realizeze limitele gândirii lor, să construiască categorii abstracte, să gândească de la real la concret despre ceea ce poate fi posibil, să constate necesitatea căutării realității sau discrepanței unor evenimente, descoperă unele analogii sau paralelisme între acestea.

Anexa nr. 3.

Dezvoltarea intrauterină – perioadele de bază

Faza	Descriere
Perioada germinală sau perioada de „Ou” (zigot)	cuprinde primele 14 zile sau două săptămâni după concepție. În primele 36 de ore după fertilizare se formează zigotul care se divide în două celule. Ulterior, acestea se divid în patru, iar apoi are loc diviziunea următoarelor celule, astfel că, la 6 zile de la concepție, în urma diviziunii, se vor forma mai mult de 100 de celule, fiecare dintre ele fiind identică cu zigotul din punct de vedere genetic și cromozomial.
Perioada embrionară sau perioada de „Embrion”	începe de la a 3 săptămână și durează până la 7 săptămâni de gestație. Această perioadă se caracterizează printr-o dezvoltare foarte rapidă. Deja din a 21 zi după fertilizare începe dezvoltarea SNC (spinal și cervical), așa dar, se formează tubul neuronal. Totodată, începe formarea capului și a vaselor de sânge (sistemul cardio-vascular). În 1-a lună apar primele plexuri vasculare care secretă lichidul cefalorahidian. În continuare, cresc intensiv emisferile cerebrale și ganglionii subcorticali, iar apoi, apare circuitul Vilizy. La fel, se dezvoltă nucleii subcorticali, capsula internă, talamusul optic, cerebelul. La sfârșitul perioadei încep să se formeze și alte structuri, precum: ochii, nasul și gura, apar picioarele și mâinile. Este perioada cea mai periculoasă din punct de vedere al riscului apariției anomaliilor de dezvoltare, severitatea lor depinde de vulnerabilitatea factorilor nocivi.
Perioada fetală sau perioada de „Făt”	cuprinde două perioade (fetală precoce și fetală tardivă), începe de la 8 săptămâni de gestație. La acest termen embrionul este deja conturat din aspect organogenetic, astfel, el măsoară sub 2,5 cm și are toate organele cu excepția celor sexuale. Din luna a treia se dezvoltă mușchii, iar cartilajele se transformă treptat în oase. Totodată, în această perioadă are loc dezvoltarea în continuare a creierului, care reglează funcțiile primordiale ale organismului. Bătăile inimii și mișcările fătului pot fi percepute de către mamă începând cu luna a patra. În luna a șaptea, sub acțiunea unor factori endo- și exogeni, poate surveni nașterea prematură, însă organismul fătului este format și poate supraviețui. Subperioadele fetale sunt: <i>a) Fetală precoce (8 săptămâni – 6 luni de gestație).</i> Apare hidrocefalia fiziologică (datorită secreției în abundență a LCR în plexus chorioideus) care se caracterizează prin dilatarea veziculelor creierului. În a 4-a lună apare sulcus Sylvi, în a 5-a lună apare sulcus Rollandi, are loc diferențierea intensă a circumvoluțiilor scoarței, apare ventriculul IV cu foramen Majandi (în locul veziculei IV) și două aperturi laterale Lușca. În continuare, se formează straturile de celule corticale și câmpurile funcționale. Creierul format continuă să crească în dimensiuni, pornește procesul de mielinizare, se formează măduva spinării și celelalte organe și sisteme. <i>b) Fetală tardivă (6-9 luni de gestație).</i> În această perioadă are loc mielinizarea intensă a emisferelor cerebrale, ce continuă și după naștere (până la 2-3 ani de viață). Celulele cerebelului se înmulțesc și are loc mielinizarea treptată a acestuia. Continuă formarea și creșterea tuturor organelor și sistemelor.

CAPITOLUL V

DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI (II PARTE)

5.1. DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI. PRINCIPII GENERALE DE DEZVOLTARE MOTORIE TIMPURIE, DEZVOLTARE COGNITIVĂ, EMOȚIONALĂ, A VORBIRII ȘI LIMBAJULUI.

DEZVOLTAREA TIMPURIE A COPILULUI. Creșterea și dezvoltarea reprezintă un șir de procese dinamice de ordin molecular, ce intersectează toate țesuturile și care se petrec într-o anumită succesiune și continuitate din momentul concepției și până la maturitate, cu participarea lor în mod diferențiat după specificul tisular și al organelor respective.

Dezvoltarea timpurie a copilului reprezintă dezvoltarea și perfectarea calitativă a abilităților lui motorii și intelectuale, având la bază capacități înnăscute. Condiția obligatorie pentru o bună desfășurare a procesului de dezvoltare neuropsihică este interacțiunea permanentă și adecvată a copilului cu mediul înconjurător.

Cunoașterea particularităților de dezvoltare psihomotorie, intelectuală și afectivă a copilului, împreună cu dezvoltarea lui somatică reprezintă un obiectiv indispensabil pentru aprecierea dezvoltării lui normale. Studiul dezvoltării psihomotorii, intelectuale și afective la copil este un proces complex și solicită cunoașterea unor noțiuni de bază din domeniul neurologiei și psihologiei, specifice copilului.

Cunoașterea particularităților de dezvoltare la diferite etape de vârstă ne permite să înțelegem modul de constituire a dominantelor, funcțiilor, proceselor motorii și psihice de la cele mai fragede vârste, precum și evoluția lor pe tot parcursul existenței umane. Particularitățile morfofuncționale ale creierului la copil, în special la nou-născut și sugar, reprezintă un substrat important al dezvoltării neurologice și influențează morbiditatea neurologică la această vârstă.

La vârstele mici, particularitățile dezvoltării sistemului nervos central (SNC) se datorează, în mare parte, dezvoltării incomplete a sistemului nervos, maturizării treptate și foarte rapide a acestuia la sugar și copilul de vârstă mică, în special în primele luni de viață. Creșterea și maturizarea rapidă a SNC la sugar duce la apariția unor performanțe motorii, cognitive, de limbaj, de adaptare socială etc., din ce în ce mai specializate. De aceea, când este vorba despre dezvoltare, trebuie să ținem cont nu numai de vârsta copilului, dar și de specificul fiecărei perioade de dezvoltare. „Pilonii” care susțin dezvoltarea organismului uman, sunt reprezentați de următoarele domenii:

- (1) dezvoltarea fizică (include și abilitățile motorii), fiind influențată de factori genetici, alimentație, îngrijire, factori de mediu și are efecte majore asupra intelectului copilului și a personalității;
- (2) dezvoltarea cognitivă, care implică modificările evolutive la nivel de percepție, învățare, memorie, raționament și limbaj;
- (3) dezvoltarea psihosocială, care este în strânsă legătură cu celelalte abilități, implicând modificările legate de personalitate, emoții și relații ale individului cu ceilalți oameni din mediul înconjurător.

PRINCIPII GENERALE DE DEZVOLTARE MOTORIE TIMPURIE LA SUGAR ȘI COPILUL MIC. Dezvoltarea motorie face parte din dezvoltarea fizică, incluzând: dezvoltarea motricității grosiere, celei fine și dezvoltarea senzorio-motorie. Abilitățile psihomotorii ale fiecărui copil evoluează în funcție de înzestrarea sa aptitudinală, de gradul de dezvoltare fizică și intelectuală, dar și de influențele educative, cărora a fost supus copilul pe tot parcursul copilăriei.

Dezvoltarea motricității include:

Dezvoltare motorie	Descriere
Motricitatea generală/ grosieră	La nou-născut sunt prezente doar câteva reflexe. Odată cu creșterea, copilul începe să ridice capul, să se sprijine pe mânuțe, să se întoarcă singur de pe o parte pe alta, iar dacă vrea să se ridice, va întinde mâinile și va ridica ușor capul. Din poziția culcat pe burtă se învârtă pe stânga, pe dreapta și poate întinde mânuțele pentru a apuca un obiect. Primele încercări de a merge de-a bușilea se exprimă în mersul înapoi. Copilului îi place să fie ținut de subțiori pentru a merge în picioare. Inițial se va sprijini și va păși mai mult pe vârfuri etc.
Motricitatea fină	Una din abilități este apucarea. Din orice poziție, sugarul încearcă să se miște și să-și echilibreze trunchiul și membrele (fără să reușească, decât rareori) pentru a apuca obiecte, care sunt așezate în apropierea și la îndemâna sa. Îl tentează, mai ales, obiectele viu colorate. Apucă obiecte mai mari și mai mici, dar predomină încă apucarea de tip palmar, pe care o face, însă, cu mișcări din ce în ce mai coordonate. Întinde mâna pentru apucare și în afara razei lui de acțiune. Ochii par să dorească mai mult decât poate realiza din punct de vedere motor. Măinile sunt deschise și degetele pregătite pentru activitatea fină. Prinderea obiectelor este încă de tip clește patent. După ce apucă obiectele, le privește. Măinile încep să se unească pe linia mediană. În continuare, se joacă cu mâinile și picioarele. Pipăie obiectele și învață să deosebească materiale ori suprafețe plăcute de cele dezagrabile. Toate aceste reacții sunt însoțite de expresii de bucurie, uneori de chiote.

Pentru realizarea mișcărilor descrise, copilul are nevoie de adoptarea unor **posturi**, care se modifică odată cu vârsta (Anexa nr. 2). Astfel, achiziționarea posturilor se va face progresiv, conform unei scheme consecutive. Deja pe la 9-10 luni, copilul are toate abilitățile pentru a face primii pași cu suport, sprijinindu-se de obiectele din jur, sau chiar fără suport.

Mersul copilului trece prin stadiile intermediare: târâre, deplasare pe fese sau în patru labe. Aceste modalități de deplasare nu sunt etape obligatorii și la unii copii pot lipsi. Achiziționarea mersului independent are loc între 12-14 luni (înainte de 18 luni), fiind precedată de o perioadă de 1-3 luni de mers cu sprijin. Fiecare postură va fi achiziționată în evoluția creșterii copilului, după cum urmează:

Vârsta	Abilități
3 luni	menținerea capului și gâtului
6 luni	șezut și susținere verticală
9 luni	verticalizare cu sprijin
9-11 luni	capacitate de a se așeza independent
12 luni	stațiune verticală stabilă
24 luni	stațiune verticală stabilă cu picioarele lipite
36 luni	stațiune verticală unipodală stabilă

Ciclul mersului se divide în două faze. Unghiul de progresie al pasului este cel făcut de axul piciorului în faza de sprijin cu direcția de mers. La adult acest unghi (vârful piciorului) este orientat spre extern (+15°).

1. *Faza de sprijin* (60%) – piciorul este în contact cu solul, suportând greutatea corpului;
2. *Faza oscilantă* (40%) – piciorul avansează deasupra solului; în timpul acestei faze greutatea corpului este suportată de membrul inferior controlateral (adică de celălalt picior).

Motricitatea devine complexă odată cu creșterea copilului (Anexa nr. 3).



Dezvoltarea motorie a copilului este mai intensă în jurul vârstei de 3-6 luni, atunci când are loc mielinizarea activă a neuronilor din SNC.

După vârsta de 3 luni, mișcările copilului sunt adecvate, orientate, proiectate, elaborate. Abilitățile motorii apărute la 4 luni contribuie la dezvoltarea de mai târziu a mersului, deoarece întăresc musculatura și oferă forță și putere organismului copilului.

Între 6-8 luni, are loc dezvoltarea mușchilor gâtului, controlul capului în aer și coordonarea aptitudinilor importante în învățarea mersului. Tot în această perioadă, copilul reușește să se rostogolească, să se târască și chiar să meargă în patru labe (mersul de-a bușilea), semne, care indică faptul că se apropie rapid de realizarea primilor pași.

Parcursul abilităților motorii al fiecărui copil este un fenomen individual, fiind corelat cu particularitățile de dezvoltare a SNC, dar și cu diverse probleme, care au intervenit pe parcursul creșterii.

PRINCIPII GENERALE DE DEZVOLTARE COGNITIVĂ LA SUGAR ȘI COPILUL MIC. *Dezvoltarea cognitivă* reflectă abilitățile copilului de a percepe relațiile dintre obiecte, fenomene, evenimente și persoane, neavând în vedere caracteristicile lor fizice. Cu alte cuvinte, aceste relații se exprimă prin capacitatea copilului de a avea niște aptitudini, precum: soluționarea problemelor, gândirea logică, asimilarea și utilizarea cunoștințelor despre mediul înconjurător și despre lumea din mediul în care trăiește, deținerea informațiilor despre noțiunile matematice de bază.

Dezvoltarea cognitivă cuprinde:

- (1) dezvoltarea gândirii logice și rezolvarea de probleme;
- (2) asimilarea de cunoștințe și deprinderi elementare matematice (numere, reprezentări numerice, operații, concepte de spațiu, forme geometrice, modele, măsurare) și cunoașterea și înțelegerea lumii (lumea vie, pământul, spațiul, metode științifice).

Îndată după naștere, dezvoltarea cognitivă a copilului este primitivă. În această perioadă nou-născutul nu cunoaște nimic despre lumea înconjurătoare. El nu interacționează cu mediul. În primele zile și luni de viață, copilul plânge mult, iar plânsul poate fi considerat o modalitate de comunicare, în special, când el este flămând sau vrea să doarmă, sau are alte probleme, despre care nu poate comunica în alt mod. Plânsul, la fel face parte din categoria reflexelor cu care se naște copilul și din strategiile esențiale pentru supraviețuire (ca și respirația și suptul). Cele mai importante abilități, care îl vor ajuta pe copil să descopere lumea, sunt cele senzoriale și percepțiile.

Dezvoltarea cognitivă la sugar și copilul mic are unele particularități, și anume:

Perioada de vârstă	Abilități dezvoltate	Factori de influență
Prima copilărie	Adaptarea senzorială Înșușirea mersului Înșușirea vorbirii Descoperirea obiectelor Recunoașterea persoanelor apropiate Autoservirea	Materialul genetic Procese de maturizare Familia Factorii mediului extern
Perioada de preșcolar	Se pun bazele personalității Se dezvoltă memoria Se dezvoltă imaginația Se dezvoltă gândirea	Materialul genetic Procese de maturizare Familia Factorii mediului extern Factorii sociali

Aceste particularități ale SNC la copil duc la apariția unor performanțe din ce în ce mai specializate odată cu evoluția în vârstă. De aceea, cunoașterea particularităților care vizează dezvoltarea cronologică a SNC

este un lucru imperativ pentru medici, pentru ca aceștia să recunoască gradul de dezvoltare și de deficit al copilului (Anexa nr. 4).

Investigând legătura dintre evoluția jocului și dezvoltarea gândirii, psihologul elvețian J. Piaget a observat că nivelul de dezvoltare cognitivă a copiilor poate fi apreciat, în majoritatea cazurilor, din activitățile de joc. Prin joc copilul încearcă să-și exprime gradul de asimilare a cunoștințelor și modul în care încearcă să înțeleagă lumea din jurul său.

Formulările lui Piaget cu referire la activitățile de joc:

- (1) deprinderea de joc (corespunde stadiului sensorio-motor al dezvoltării);
- (2) jocul simbolic (corespunde stadiului pre-operațional);
- (3) jocul cu reguli (caracterizează stadiile operaționale), sunt utile și în prezent.

O altă teorie, cea psihodinamică a dezvoltării, vede în joc un mijloc de eliberare a emoțiilor îngrădite. Astfel, jocul poate fi considerat drept un mecanism de apărare împotriva problemelor și o modalitate de control a comportamentului, la diferite etape de dezvoltare, având particularitățile sale: jocul copilului sugar, jocul solitar (de la un an), jocul paralel (alături de ceilalți), jocul asociativ (se reunesc mai mulți copii, dar lucrează individual), jocul cooperant (după 3 ani).

Totodată, dezvoltarea jocului la copil este o modalitate de apreciere și de dezvoltare a abilităților copilului. Jocul la copii se bazează pe interacțiunea adult-copil: (1) cunoașterea propriului corp (jocul exercițiu, la copiii până la 6 luni), (2) explorarea complexă a obiectelor (jocul copilului se îndreaptă spre exterior, între 7-12 luni), (3) continuă jocurile de imitație și debutează jocurile de limbaj (copilul devine partenerul adultului, de la 12 la 18 luni), (4) jocuri specializate (jocurile de construcție, desenul și jocurile imaginative, între 18-36 luni).

În jurul vârstei de 2 ani și 6 luni, copilul începe jocurile de imaginație, iar spre 3 ani începe să se apropie de alți copii cu intenția de a se juca împreună. O imagine completă a unui copil se construiește în conformitate cu modul, în care acesta reacționează cu mediul din jurul său, dar și cu sine însuși.

PRINCIPII GENERALE DE DEZVOLTARE SOCIO-EMOȚIONALĂ LA COPIL. Diverse studii psihologice se ocupă de studierea comportamentelor de relație ale copilului. Se notifică că domeniile socio-afective cuprind:

- (1) dezvoltarea socială, determinată de dezvoltarea abilităților de interacțiune cu adulții, a celor de interacțiune cu copiii de aceeași vârstă și de vârstă apropiată, acceptarea și respectarea diversității și dezvoltarea comportamentelor prosociale;
- (2) dezvoltarea emoțională, exprimată prin dezvoltarea conceptului de sine, a controlului emoțional și a expresivității emoționale.

Comunicarea este una din abilitățile prin care putem aprecia nivelul de dezvoltare a copilului, incluzând comunicarea expresivă și/sau cea receptivă și abilitățile de inter-relaționare socială. Acestea, fiind afectate, pot duce la limitări, care restricționează învățarea și experiențele de dezvoltare a percepției.

Prin observația nou-născuților s-a constatat, că la vârsta de 2-3 zile, copilul este capabil să perceapă vocea mamei, iar în faza de somn superficial percepe mai mulți stimuli. El poate face unele grimase sub influența unor stimuli, apoi își continuă somnul. Fiind în stare de veghe, poate reacționa diferit la unii stimuli (de exemplu la gălăgie), sau nu reacționează deloc. El este capabil de a localiza vocea mamei (realizează abilități auditive) sau chiar întoarce capul către sursa de stimulare sonoră. Vocea mamei are o valoare stimulativă destul de evidentă și importantă pentru nou-născut.

La copilul nou-născut este dezvoltat mirosul și gustul, prin care copilul percepe mediul. Cel mai important mijloc de percepție la el este simțul tactil-kinestezic. Orice manipulare și atingere a copilului va condiționa simțurile esențiale ale copilului în percepția mediului.



Percepția complexă va integra tot felul de simțuri. Stimulările copilului pot declanșa o serie de reacții motorii, care formează aptitudinile de percepție complexă. Printre cei mai importanți stimuli sunt stimulii sonori, vizuali, olfactivi și gustativi.

Printre primele manifestări emoționale ale copilului se numără plânsul. Prin plâns nou-născutul comunică cu lumea din jur și stabilește prima lui relație cu mama. Plânsul corelează cu comportamentul copilului, constituind un element important în aprecierea performanțelor copilului.

Tipul plânsului exprimă starea de sănătate a copilului. Plânsul copilului reflectă comportamentul complex al acestuia din punct de vedere fizic și emoțional. Sunt descrise 4 moduri distincte ale plânsului la nou-născut:

- (1) Plâns de bază, asociat cu foamea (cu pattern ritmic comun tuturor celorlalte forme de plâns);
- (2) Plâns furios;
- (3) Plâns de durere;
- (4) Plâns de atenție (se dezvoltă la 3 săptămâni după naștere).

În acest mod, plânsul copilului ne poate furniza date importante despre starea de sănătate a lui, dacă este sănătos sau are o suferință (de exemplu o suferință cerebrală, în astfel de cazuri plânsul este durabil, strident sau slab, nu se remite la sugere sau prin luarea în brațe a copilului). Așadar, plânsul este o reacție normală a nou-născutului, prin care el își manifestă dorințele, și care se poate modifica sub acțiunea diferitor factori patologici.

Timiditatea reprezintă o abilitate importantă în dezvoltarea copilului, reprezentând date despre aspectele sociale selective ale copilului. Este important ca sugarul să fie înconjurat de dragoste și atenție, pentru a avea un parcurs sănătos. Odată cu evoluția în vârstă, copilul va recunoaște mama și alte persoane apropiate. Nu va accepta să fie luat în brațe de străini, va arăta ca nu-i face plăcere acest lucru.

În procesul evoluției vârstei sale, fiecare copil poate prezenta manifestări cu caracter afectiv, de exemplu, copilul de la 3 luni are următoarele reacții, care se perfectează odată cu vârsta:

- (1) *de mirare* – o stare afectivă, condiționată de situații sau obiecte neobservate sau neașteptate, care se manifestă prin mimici de nedumerire, diferite de cele ale atenției sau surprizei;
- (2) *de mânie* (apare înainte de 3 luni) – se manifestă prin accese scurte și intense, în situațiile în care copilul nu poate apuca biberonul sau nu este luat în brațe;
- (3) *de frică* (este evidentă la 3 luni) – se manifestă la vederea unor persoane străine, atunci când mama este îmbrăcată în culori închise, sau când o jucărie emite sunete neplăcute. Odată ce intervine obișnuința, frica față de aceste obiecte dispare, aceasta fiind înlocuită cu reacții de curiozitate, stare emotivă, bazată pe reacții de orientare. La această vârstă, unii sugari devin timizi și mai puțin prietenoși. Nu înseamnă neapărat că le este teamă. Este doar un semn că sugarul începe să perceapă deosebirea dintre persoanele apropiate și cele străine, reacționând corespunzător.
- (4) *de râs* (evidentă între 4 și 8 luni) – o stare afectivă pozitivă ce se manifestă, mai ales, în cazurile în care adultul se joacă cu copilul și îl ridică, îl distrează sau îl poartă prin cameră de mână (după 11 luni). Râsul este de natură corticală. Copilul zâmbește prietenos persoanelor, pe care le cunoaște bine. Față de străini este rezervat.
- (5) *simpatia sau antipatia* (după 3 luni) – copilul își poate manifesta simpatia sau antipatia. Simpatia se manifestă prin surâs și râs, agitație, țipete de bucurie frecvente în prezența unei persoane cunoscute. Antipatia se manifestă prin priviri speciale, încruntare, țipete, mișcări de îndepărtare, întoarcerea capului etc. La fel, începe să se manifeste curiozitatea afectivă față de persoane. După 6-7 luni, copilul manifestă jocuri emotive.

În a doua jumătate a primului an de viață, între 6 și 12 luni, în structura afectivității infantile apar elemente noi. La 9 luni, copilul se rușinează dacă este certat, știe să simuleze supărarea, la 10 luni știe să simuleze plânsul, la 11 luni, nu mai vrea să se uite la persoanele apropiate, care l-au supărat. Cu alte cuvinte, copilul poate folosi reacțiile emoționale ca instrumente de comunicare intenționată. La această vârstă se dezvoltă

un intens atașament afectiv al copilului față de mama sa, emoție, care reprezintă punctul de sprijin esențial pentru progresele sale afective ulterioare.

Spre sfârșitul primului an, copilul nu tolerează despărțirea de mama sa, sensibilitatea afectivă a acestuia crescând foarte mult. La această vârstă se pun bazele sociabilității și comunicativității, prin stabilirea de relații afective și cu ceilalți membri ai familiei, după ce copilul începe să-i recunoască în mediul înconjurător.

Datele relatate anterior denotă faptul, că, încă de timpuriu, copilul stabilește relații cu caracter social, prin care își dezvoltă numeroase emoții și atitudini afective. Privarea copilului de dreptul de a relaționa cu mama sa sau cu persoanele din familie provoacă frustrări și diminuează paleta emoțională, frânează dezvoltarea socială, psihică și fizică a copilului.

La vârsta de 1 an, copilul este puternic atașat afectiv de mama sa, legătură, care reprezintă suportul dezvoltării psihice ulterioare. Stările afective ale copilului mic sunt variate, intense, dar superficiale (Anexa nr. 5).

PRINCIPII GENERALE DE DEZVOLTARE A LIMBAJULUI ȘI A COMUNICĂRII. Vorbirea reprezintă una dintre cele mai importante aptitudini ale copilului, fiind un element-cheie în formarea individului, nivelului lui de inteligență și abilităților sale sociale. Dezvoltarea limbajului și a comunicării necesită mult timp din partea copilului și multă răbdare din partea părinților. Fiind prezente timp îndelungat în viața ființei umane, aceste procese se dezvoltă sub aspectele învățării vocabularului, gramaticii, sintaxei și a înțelegerii semnificației mesajelor; a comunicării, care cuprinde abilități de ascultare, comunicare orală și scrisă, nonverbală și verbală și pre-achiziții pentru scris-citit.

Dezvoltarea limbajului și a comunicării cuprinde următoarele aspecte:

Denumirea subdomeniului	Abilități
Dezvoltarea limbajului și a comunicării	<ul style="list-style-type: none"> – dezvoltarea capacității de ascultare și de înțelegere (comunicare receptivă); – dezvoltarea capacității de vorbire și comunicare (comunicare expresivă).
Dezvoltarea premiselor citirii și scrierii	<ul style="list-style-type: none"> – participarea la experiențe cu cartea (cunoașterea și aprecierea cărții); – dezvoltarea capacității de discriminare fonetică (asocierea sunet-literă); – conștientizarea mesajului vorbit sau scris; – însușirea deprinderilor de scris (folosirea scrisului pentru transmiterea unui mesaj).

La sugar limbajul începe prin plâns, după care urmează gânguritul, lalizarea, iar apoi cuvintele bisilabice precum: ma-ma, ta-ta, pa-pa și denumirea obiectelor preferate. Sugarul care are o dezvoltare neuropsihică normală, poate pronunța 2 – 3 cuvinte bisilabice (ma-ma, ta-ta, pa-pa etc.). De asemenea, el poate combina cuvinte simple în propoziții pentru a-și exprima ceea ce își dorește, chiar dacă pronunția nu va fi tocmai coerentă.

La sfârșitul primului an de viață, majoritatea copiilor pronunță câteva cuvinte care au un înțeles, unele dintre acestea fiind regăsite în vocabularul propriu sau în limbajul propriu. La această vârstă, copilul deja cunoaște valoarea socială a limbajului și faptul că prin intermediul limbajului el poate obține satisfacerea unor necesități.

La 18 luni, vocabularul copilului este alcătuit deja din 18–20 de cuvinte. Între 18-20 de luni, copilul poate asimila cam 10 cuvinte pe zi.

În jurul vârstei de 2 ani, copilul folosește limbajul ca mijloc de comunicare curentă. Pe măsura creșterii, copilul va deveni din ce în ce mai capabil, înțelegând ce i se spune, fiind în stare să-și exprime dorințele și nevoile. Vocabularul lui se îmbogățește considerabil, iar propozițiile cunosc noi sensuri, conținând de la 8 până la 20 de cuvinte, pline de conținut emoțional. În timpul jocului copilul repetă un cuvânt sau o frază.

La vârsta de 2 ani, ritmul și fluenta vorbirii sunt încă slabe, iar limbajul are o dezvoltare explozivă. Copilul formulează propoziții, din care lipsește de cele mai multe ori verbul, iar vocea nu este controlată în volum și

modulație. În continuare, copilul face trecerea de la cuvinte izolate la propoziții formate din 2 sau 3 cuvinte. Acestea sunt, însă, sărace.

Până la vârsta de 24 de luni, copilul poate pronunța în jur de 50-70 de cuvinte, dar înțelege mai mult de 200 de cuvinte, cele mai multe dintre ele fiind substantive.

La 3 ani, copilul înțelege mai multe cuvinte decât poate să reproducă. Numărul de cuvinte din vocabularul unui copil la 3 ani sporește. La 3 ani, aproape majoritatea conținutului exprimat de el este înțeles. Copilul înțelege întrebări simple ce au legătură cu mediul sau cu activitățile sale. Limbajul se dezvoltă în același timp cu gândirea și copilul poate să reproducă aproximativ toate cuvintele pe care le cunoaște.

La vârsta de preșcolar mic, copilul participă activ la toate conversațiile și este înțeles de toți. Vocabularul lui este format din aproximativ 1.500 de cuvinte înțelese și/sau pronunțate; pronunță numele, vârsta și sexul, adresa unde locuiește; poate scrie câteva litere; denumește părțile corpului, animalele, câteva culori; înțelege sensul lucrurilor de contrast („mai lung”, „mai mare”); repetă foarte multe cuvinte și cifre.



În evoluția limbajului la copil pot fi evidențiate mai multe stadii: (1) stadiul cuvântului, (2) stadiul prefrazei, (3) stadiul frazei gramaticale, (4) stadiul structurii sintactice, (5) stadiul diferențierii formelor gramaticale.

Capacitatea de comunicare verbală depinde foarte mult de ajutorul acordat în acest sens de părinți, familie, de vorbirea directă cu copilul. Aptitudinile dezvoltării vorbirii și limbajului pot fi urmărite în evoluția creșterii (Anexa nr. 6).

Nu trebuie să uităm, însă, că fiecare copil își are ritmul său de dezvoltare și caracteristicile sale individuale. Totodată, orice copil, care în jurul vârstei de un an poate arăta persoanele din familie sau aduce un obiect cerut, are un parcurs normal de dezvoltare.

Dezvoltarea limbajului și a comunicării la sugar și la copilul mic se realizează în etape succesive bine determinate, având următoarele particularități:

- Gânguritul, prima parte a limbajului care se dezvoltă între 3-6 luni și se manifestă prin o emisie de sunete confuze și neorganizate;
- Treptat, în gângurit se pot observa reacții nuanțate de bucurie, neliniște, foame, protest;
- Lalațiunea este emisia vocală de silabe pe care copilul le repetă cu plăcere de la vârsta de 5 luni;
- Imitația și auto-imitația, care duc la rostirea unor silabe la vârsta de 9 luni și a cuvintelor simple la 10 luni;
- În jurul vârstei de 1 an, copilul pronunță cuvinte simple;
- După vârsta de 2 ani, copilul își exprimă necesitățile și dorințele prin propoziții. Vocabularul se lărgeste rapid între 18 luni și 3 ani;
- Limbajul devine instrumentul gândirii, copilul reușind să stabilească identitatea, asemănările sau deosebirile dintre obiecte și imagini.

Astfel, activitatea motorie, reflexă și voluntară, relațiile, auzul și vorbirea, privirea și activitatea manuală evoluează odată cu creșterea copilului (Anexa nr. 7). Aceste și alte comportamente vor fi evaluate în cadrul examinării și evaluării copilului (Anexa nr. 8).

Fiecare copil are un ritm propriu de dezvoltare. Nu toți copiii trebuie să treacă neapărat prin toate stadiile de dezvoltare psihomotorie. Unii copii sunt mai lenți în dezvoltarea abilităților, alții mai rapizi. Este important să urmărim copilul în timp ce el crește, deoarece fiecare perioadă a copilăriei se soldează cu performanțe noi (Anexa nr. 9). Dacă întârzierea în dezvoltarea abilităților este mare, acest lucru trebuie să îngrijoreze. Studiul psihomotricității este considerat primordial în organizarea procesului instructiv-educativ-recuperator pentru toate vârstele și tipurile de deficienți, ca și pentru persoanele obișnuite. În aprecierea performanțelor neuropsihice vom calcula decalajul de la normalitate. Un decalaj de peste 2 luni obligă la investigații neurologice și psihologice importante pentru detectarea bolilor SNC.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Material orientativ pentru stimularea dezvoltării copilului de la naștere la 3 ani: Material pentru uzul personalului de îngrijire și educație. Ministerul Educației, Cercetării și Tineretului din România, 2008, 109 p.
2. Hadjiu S. Dezvoltarea neuropsihică și evaluarea neurologică a sugarului și copilului de vârstă mică. Chișinău: Tipografia Sirius, 2014, 588 p.
3. Benga I., Cristea A. Evaluarea neurologică a copilului. Cluj-Napoca: Napoca Star, 2005, p. 80.
4. Benga O. Psihologia dezvoltării. Editura: ASCR, 2002, p. 1-53.
5. Popescu V. Neurologie pediatrică. București: Teora, 2001, 1955 p.
6. Volpe J. The neurological examination: normal and abnormal features. In: Volpe J (ed.). Neurology of the newborn, 4th ed. Philadelphia: Saunders WB, 2001, p. 103.
7. Educația timpurie și specificul dezvoltării copilului preșcolar. Proiectul pentru reforma educației timpurii. Proiect Național, cofinanțat de Guvernul României și de Banca de Dezvoltare a Consiliului Europei BDCE. București, 2008.
8. Ionescu M., Angelescu C., Boca C. Repere fundamentale în învățarea și dezvoltarea timpurie a copilului de la naștere la 7 ani. București: Editura Vanemonde, 2010, 88 p. ISBN 978-973-1733-16-6.
9. Mic M., Cârțu A. Intervenția timpurie la copilul cu dizabilități neuro-psiho-motorii. Ghid practic. Bistrița: Editura Nosa Nostra, 2016, 93 p.
10. Sion G. Psihologia Varstelor. Ed. a IV-a. Editura Fundației România de Mâine, 2007, 256 p.
11. Sattler I. Assessment of children: Cognitive foundations. 5th Ed. San Diego SUA, 2008, 1100 p.
12. Swaiman K., Ashwal S., Ferriero D. Pediatric Neurology. Principles and Practice. 4th ed. Philadelphia: Mosby, 2006, p. 1181-2408.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1

Evoluția performanțelor motorii la nou-născut, sugar și copil mic

Vârsta	Performanțe
Nou-născut	<p>Reflexe involuntare esențiale:</p> <ul style="list-style-type: none"> • respirator (asigură menținerea adecvată a O₂); • de termoreglare (asigură menținerea constantă a t° corpului); • de nutriție (reflexul suptului); • alte reflexe fiziologice;
1 lună	<p><i>Motricitate grosieră:</i> ușoară hipertonie musculară.</p> <ul style="list-style-type: none"> • în decubit dorsal – poziție laterală a capului; • în decubit ventral își desprinde periodic bărbia de pe pat; • ținut așezat, încearcă să-și ridice capul, care îi cade înainte. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • strânge în mână degetul adultului, prinzându-l cu degetele, fără palmă și police.
2 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în decubit ventral își ridică umerii și capul pentru câteva momente; • ținut așezat, își menține scurt timp corpul drept. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • apucă cu 4 degete jucăria pusă în mână, o reține pentru scurt timp.
3 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în decubit dorsal ține capul în poziție mediană; • prezintă mișcări active de picioare; • în decubit ventral, rezemându-se pe antebrațe, își ține capul și umerii ridicați pentru mai mult timp; • ținut așezat, își menține capul drept timp îndelungat. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ține jucăria pusă în mână; • scutură jucăria prin mișcări necoordonate; • duce jucăria la gură.
4 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • adus din decubit dorsal în poziție șezând, prin tracțiune pe antebrațe; • își ridică umerii și capul; • stă sprijinit mai mult timp. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • apucă jucăria între police și celelalte 4 degete (apare prehensiunea digital-palmară); • scutură jucăria; • schițează o mișcare de apucare, întinzând mâinile spre jucărie, dar nu o nimerește.
5 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în decubit ventral își ridică toracele cu sprijin pe antebrațe; • gambele sunt în extensie; • poate întinde brațul spre un obiect; • șade sprijinit mai mult timp. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • întinde ambele mâini spre jucăria oferită, • apucă jucăria numai când este apropiată la 2-3 cm de mână; • strânge cubul în mână și îl reține, duce obiectele la gură; • ține ambele mâini pe biberon, când este alimentat.

6 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în poziție dorsală își trage cearșaful de pe cap; • își prinde picioarele cu mâinile; • se întoarce de pe spate pe burtă; • stă timp îndelungat, ușor sprijinit. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • întinde mâinile și apucă jucăria din raza lui de prehensiune; • transferă jucăria dintr-o mână în alta; • ia un cub de pe masă; • începe să folosească policele.
7 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în decubit dorsal își ridică singur capul; • stă pentru scurt timp nesprijinit; • așezat, sprijinit, își trage șervetul pus pe cap; • susținut de axile, stă în picioare și poate sări pe loc. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • apucă jucăria cu o singură mână, o transferă cu ușurință; • ține jucăria în palmă cu toate degetele, inclusiv policele.
8 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • se întoarce de pe spate pe burtă și de pe burtă pe spate; • stă nesprijinit pentru mai mult timp; • pentru scurt timp stă în picioare, sprijinindu-se de mobilă. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ridică obiecte mici cu primele 3 degete; • ține câte un cub în fiecare mână, lovindu-le între ele; • își ține biberonul cu ambele mâini; • strânge obiectele mari; • trece o jucărie dintr-o mână în alta; • folosește radial palma pentru strâns.
9 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • stă în picioare sprijinit mai mult timp; • susținut de axile, face mișcări de mers; • se ridică singur în picioare, agățându-se de gratiile patului. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • începe să folosească pensa digitală; • primește al 3-lea cub, dând drumul unuia dintre cele două, pe care le ține în mâini.
10 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • rezemat de o mobilă, își poate mișca piciorul sus-jos, menținându-și echilibrul; • merge de-a bușilea; • se ridică singur. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • continuă să folosească pensa digitală.
11 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în poziție șezând se întoarce lateral, păstrându-și echilibrul. Stă singur în picioare câteva clipe. • Merge ținut de ambele mâini sau singur, ținându-se de mobilă. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • folosește cu ușurință pensa digitală, fără să-și sprijine brațul sau mâna; • prinde obiectele cu degetul mare și arătătorul; • apucă cu mișcare de clește; • încearcă să recupereze obiectul căzut; • eliberează obiectul apucat de altă persoană; • manipulează două obiecte, izbindu-le unul de celălalt; • prinde strâns cu mâna.

12 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în poziție verticală, sprijinit, se apleacă să ridice o jucărie fără să-și piardă echilibrul; • merge ținut de o mână; • începe să facă singur câțiva pași; • se cațără pe trepte „în patru labe”. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • folosește cu îndemânare pensa digitală, ținând o bilă mică; • apucă obiectul cu toată mâna; • dă înapoi obiectul la solicitare sau îl reține intenționat.
15 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în poziție verticală, nesprrijinit, ridică un obiect de pe podea; • exersează abilitățile de flexiune a genunchilor; • își menține echilibrul, dar uneori îl pierde; • merge bine fără sprijin; • se așază și se ridică de pe podea fără ajutor. <p><i>Motricitate fină:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • continuă să folosească cu îndemânare pensa digitală; • apucă obiectele și jucăriile aflate pe jos; • împinge jucăriile sau obiectele, pe care le întâlnește în cale.
18 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • în picioare, aruncă mingea cu ambele mâini, fără să-și piardă echilibrul, și o rostogolește cu piciorul; • începe să alerge; • urcă (câteva trepte) și coboară scările, ținut de o mână sau ținându-se de balustradă, cu ambele picioare pe aceeași treaptă; • dansează pe melodiile preferate, își coordonează mișcările corpului în timpul dansului.
21 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • aleargă liber, flectând genunchii; • în picioare poate merge îndărăt.
24 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • își menține echilibrul, mergând pe bordura trotuarului; • aleargă cu ușurință; • urcă și coboară singur scările; • se urcă singur pe scaun și pe pat.
27 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • aruncă mingea spre adult; • sare pe loc în ambele picioare, se cațără; • prinde mingea și o aruncă spre examinator; • aduce la cerere un pahar cu apă, fără să-l verse sau să-l scape; • merge la cerere sau imitativ în vârful degetelor.
33 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • încearcă să stea într-un picior; • sare de pe o treaptă pe alta, în ambele picioare; • aleargă.
36 luni	<p><i>Motricitate grosieră:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • urcă și coboară singur scările; • pune alternativ câte un picior pe o treaptă.

Evoluția achiziționării posturilor

Vârstă	Abilități de postură
Nou-născut	Prezintă hipertonie a membrelor și hipotonie axială, reflexul de mers automat (susținut de sub axile și trunchi, copilul va staționa, apoi, va efectua mișcări aleatorii ale picioarelor, asemănătoare cu cele ale unor pași).
1 lună	Copilul are poziție în flexiune, ridică capul pentru câteva secunde, întoarce capul dintr-o parte în alta, în suspensie ventrală nu-și ține capul, în poziție culcată stă în flexiune generalizată sau chiar în ușoară contractură, reflexul Moro este activ, prezentă apucarea reflexă activă, reflexele tendinoase (ROT) sunt exagerate sau moderate, răspunsul Landau absent (nu-și menține poziția când este suspendat).
2 luni	Membrele sunt extinse, ridică capul când este pus cu fața în jos, în suspensie ventrală ține pentru scurt timp capul în același plan cu corpul, predomină postura tonică a cefei. În poziție șezând, capul cade posterior, mișcă ochii în sus, în jos și lateral, urmărește persoanele, urmărește pentru puțin timp un obiect în mișcare.
3 luni	Postura de menținere a capului și gâtului, începe să pedaleze, mișcă bine membrele, ridică capul cu mare ușurință, suspendat ventral, ține capul în plan cu corpul, se menține poziția tonică predominantă a cefei. În poziție șezândă, cade pe spate, își mută privirea de la un obiect la altul, urmărește un obiect rotit la 180°.
4 luni	Copilul are mai multă forță, ridică capul și înclină toracele, suspendat, ține capul în plan superior, extinde brațele. În poziție culcat, este predominantă postura tonică a cefei. În poziție șezând, ține capul în urmă pentru a compensa parțial tracțiunea corpului înainte. Începe să aibă controlul capului la mișcarea de răsucire, execută mișcări de apărare și reacții selective de retragere. Se împinge cu mânuțele de la saltea, pentru a încerca să se ridice în poziția șezut ori să ridice capul de la sol.
5 luni	Ține capul ridicat, fără să-i cadă pe spate, corpul rămâne aproximativ în axul vertical. În poziția culcat, predomină o postură simetrică. În poziție șezând, folosește trunchiul (nu se mai apleacă în urmă). Apare stațiunea (împinge cu picioarele).
6 luni	Se ridică cu ajutorul articulațiilor mâinii, întoarce capul la persoana care vorbește, șezutul și susținerea verticală.
7 luni	Se răsuște de pe burtă pe spate; bea cu ceașca; privește obiectele în cădere.
8 luni	Încearcă să se târască viguros, se poate rezema, ridică capul din poziție culcat, se rostogolește, își menține pelvisul din poziție șezând, se poate sprijini înainte pe mâini, își menține greutatea corpului.
9 luni	Își folosește trunchiul și membrele pentru mișcare, se întoarce împrejur pe podea, apare tendința de a se așeza independent, are loc verticalizarea cu sprijin.
10 luni	Folosește toată axa corpului; stă bine fără suport cu spatele drept în poziția șezând, stă în picioare susținut și se târăște sau merge greoi.
11 luni	Se ridică singur în picioare.
12 luni	Apare stațiunea verticală stabilă, merge în cerc, susținându-se cu o mână; face „croaziere” prin cameră, agățându-se cu mânuța de mobilă.
24 luni	Apare stațiunea verticală stabilă cu picioarele lipite, merge bine, aleargă.
36 luni	apare stațiunea verticală unipodală stabilă.

Particularități ale mișcărilor complexe ale copilului în funcție de vârstă

Vârstă	Tipul mișcărilor
1-3 luni	<ul style="list-style-type: none"> • Oculo-motorii • Audio-motorii • Mișcările capului
2-4 luni	<ul style="list-style-type: none"> • Mișcările capului în toate direcțiile • Mișcările gâtului • Ridicarea capului (ține capul) • Rostogolirea
4-5 luni	<ul style="list-style-type: none"> • Mișcările corpului • Întoarcerea corpului pe ambele părți • Gestul de apucare
5-7 luni	<ul style="list-style-type: none"> • Șezutul (șade fără sprijin) • Apucarea voluntară a obiectelor • Imitația motorie
6-10 luni	<ul style="list-style-type: none"> • Stă în picioare, sprijinindu-se de ceva • Târârea
9-13 luni	<ul style="list-style-type: none"> • Stațiunea de sine stătător • Mersul cu și fără sprijin
12-14 luni	<ul style="list-style-type: none"> • Mersul independent

Indicatorii dezvoltării cognitive la sugar și copilul mic

Vârstă	Abilități
1 lună	<p>Reacționează global motoriu la stimulii: luminoși, sonori, tactili, termici; Are privire inexpressivă, în decubit dorsal fixează pe timp scurt o jucărie pusă în fața ochilor, pe linia mediană; Urmărește cu privirea jucăria în mișcare, la un unghi de 45-60 de grade.</p>
2 luni	<p>Reacționează la sunete, întorcând capul în direcția lor; Apare expresia viaaie, orientată direct asupra obiectelor din fața ochilor; Privește câteva secunde jucăria prezentată pe linia mediană; Urmărește cu privirea jucăria în mișcare la un unghi de 90-120 de grade.</p>
3 luni	<p>Își recunoaște mama; Privește atent jucăria prezentată pe linia mediană; Urmărește jucăria în mișcare la un unghi de 120-180 de grade; Își privește mâinile, se joacă cu ele; Din poziția așezat, observă un obiect pe masa din fața lui.</p>
4 luni	<p>Întoarce imediat capul spre persoana care îi vorbește, privind-o atent; Privește jucăria pusă în mână; Privește activ în jurul său.</p>
5 luni	<p>Urmărește cu privirea jucăria pe care a scăpat-o; Ținut așezat, fixează cu privirea o bilă din fața lui; Urmărește un obiect în mișcare; Reține un obiect în mână, aruncând o privire spre alt obiect.</p>

6 luni	Își privește imaginea în oglindă, o atinge uneori cu mâna; Se uită după jucăria pe care a scăpat-o, încercând să o recupereze; Diferențiază biberonul de jucărie.
7 luni	Se uită după jucăria pe care a scăpat-o, chiar dacă n-o poate atinge; Observă obiecte plasate în afara câmpului său de vedere; Observă lucrurile noi din jurul său; Ridică un obiect.
8 luni	Își recunoaște numele, reacționând prompt la pronunțarea lui; Observă și examinează cu ochii și cu mâna obiectele din jur.
9 luni	Reacționează la unele cuvinte sau expresii familiale; Se joacă timp îndelungat cu o jucărie; Examinează o jucărie cu interes; Ridică un vas întors, căutând jucăria ascunsă în fața lui.
10 luni	Explorează cu ochii obiectele din jur, arată cu mâna; Își alege o jucărie, pe care o examinează atent din toate părțile; Se joacă mai mult timp cu aceeași jucărie; Se opune la îndepărtarea jucăriei cu care se joacă; Caută și găsește jucăria ascunsă sub un șervețel.
11 luni	Observă atent mediul din jurul său; Pe stradă urmărește cu privirea oamenii, animalele, mașinile; Caută pastila cu degetul printr-o sticlă transparentă; Începe să manipuleze obiectele cu o anumită intenție; Înțelege câteva ordine simple (verbale sau gestuale); Dă jucăria care i se cere; Salută la comandă.
12 luni	Manifestă interes de cunoaștere a obiectelor; Manipulează diferențiat jucăriile; Caută detaliile jucăriilor și arată la cerere două părți din corpul său (ochi, nas sau gură); Este receptiv la activități noi; Învață jocuri simple în mod imitativ.
15 luni	Privește atent imaginile dintr-o carte cu poze colorate; Ajută la întoarcerea paginilor; Plasează, la cerere, rondela în planșetă; Construiește după demonstrație un turn din 3 cuburi. Mâzgălește cu creionul, spontan sau imitativ, trasează linii neregulate; Manifestă un interes sporit pentru obiectele din jur; Aduce la cerere un obiect cunoscut.
21 luni	Recunoaște și arată 5 părți din corp, la cerere, pe păpușă sau pe imagine; Recunoaște 6 poze din 10 poze familiale; Plasează, la cerere, 3 forme geometrice în planșetă, de exemplu: rondela, pătratul (se admit maximum 2 erori). Construiește, la cerere, un turn din 4 cuburi; Înțelege și execută, la cerere, un ordin din 2 acțiuni simple în succesiune (de exemplu: „ia păpușa și dă-o mamei”).
24 luni	Privește o carte cu poze, întorcând pagină cu pagină; Recunoaște 6 poze din 10 poze familiale, numindu-le la cerere; Plasează, la cerere, 3 forme geometrice în planșetă, de exemplu: rondela, pătratul, triunghiul (se admit maximum 2 erori); Construiește, la cerere, un turn din 5 cuburi; Reproduce cu jucăriile activități curente, observate în casă (de exemplu: culcă păpușa, hrănește ursulețul).

27 luni	<p>Recunoaște 7 poze din 10 poze familiale, arătându-le și numindu-le la cerere; Plasează, la cerere, 3-4 forme geometrice în planșetă (la 3 forme se admit 2 erori, la 4 forme se admit 3 erori); Construiește, la cerere, un turn din 6 cuburi; Repetă după adult 2 cifre; Începe să pună întrebări, își cunoaște și pronunță prenumele.</p>
30 luni	<p>Execută, după modelul din fața lui, o construcție simplă (de exemplu: o poartă) din 3 piese de construcție; Trasează, după model, o linie regulată; Este atent la mediul înconjurător, de exemplu: diferențiază vehiculele, recunoaște un drum parcurs cu 1-2 zile înainte; Este atent la povești simple; Începe să diferențieze fetele de băieți.</p>
33 luni	<p>Recunoaște detaliile la jucărie (de exemplu: ochii, nasul) sau lipsa unei părți a corpului (de exemplu: lipsa unei mâni la păpușă); Sortează, la cerere, sau după demonstrație, o construcție simplă (de exemplu: o poartă) din cel puțin 3 piese de construcție; Înțelege și execută corect un ordin cu două acțiuni diferite (de exemplu: „du mamei creionul, pe urmă închide ușa”).</p>
36 luni	<p>Describe două acțiuni simple, reprezentate pe două imagini; Sortează, la cerere, obiectele după următorii parametri: formă (3 forme), mărime (2), lungime (2), culoare (2); Diferențiază 2 suprafețe inegale; Cunoaște 3 poziții spațiale: sus, jos, în față sau în spate; Execută, spontan sau după demonstrație, o construcție simplă (de exemplu: o poartă, o casă) din 4-5 piese de construcție; Trasează, după model, două linii regulate (verticale, orizontale); Repetă după adult 3 cifre; Recunoaște un drum parcurs cu o săptămână înainte; Manifestă un evident interes de cunoaștere; Pune frecvent întrebări; Își cunoaște numele și prenumele, le pronunță.</p>

Anexa nr. 5**Reacții emoțional-afective ale sugarului și copilului mic**

Vârsta	Reacții
1 lună	<p>apar comportări sociale; tresare la sunete; apar reacții diferențiate de plăcere-neplăcere (țipă când îi este foame, se calmează când este luat în brațe); observă pentru un moment fața persoanei care-i vorbește aplecată deasupra lui.</p>
2 luni	<p>zâmbește persoanelor din familie, ca răspuns la comunicare; ascultă sunetul unei jucării sunătoare; urmărește cu privirea o persoană, care se mișcă în preajmă, reacționând prin mimică la apropierea ei.</p>
3 luni	<p>zâmbește la contactul cu persoanele din jur și manifestă bucurie la auzul vocilor cunoscute sau la vederea persoanelor din familie; ascultă vocea și gângurește; cercetează cu ochii în direcția sunetului; se învioră la vederea hranei.</p>

4 luni	răspunde prin zâmbet la zâmbetul examinatorului; zâmbește spontan persoanelor din familie; fiind stimulat, râde în hohote; realizează un contact social mai îndelungat; întoarce capul la sunet, ascultă muzică; prezintă schimbări ale mimicii și dispoziției, când este mângâiat sau certat.
5 luni	se joacă cu o persoană; poate arăta nemulțumire, dacă contactul social îl deranjează; este excitat la vederea mâncării; poziția șezând îl bucură; râde tare, zgomotos (hohotește), își manifestă bucuria cu voce tare; deosebește persoanele străine de cele din familie; plânge când persoanele se îndepărtează de el.
6 luni	întoarce capul la persoana care vorbește; gângurește; imită mimica veselă sau tristă a persoanelor din jur; inițiază „conversații” cu persoanele din familie sau cu jucăriile.
7 luni	bea cu ceașca; emite 4 sunete diferite; arată preferințe pentru unele persoane sau jucării; manifestă uneori teamă față de străini, unele obiecte sau animale; cere acordarea atenției; caută în mod activ contactul familial, întinzând mâinile după persoanele apropiate.
8 luni	privește imaginea din oglindă și se bucură; gângurește; o preferă pe mama sa; în contactul social reacționează la schimbări prin emoții; țipă pentru a atrage atenția; emite sunete, vocale, polisilabe; exprimă bucurie când i se vorbește frumos; plânge când este certat; începe să imite persoanele din jur (clipește din ochi).
9 luni	ajută la ținerea ceștii pentru a bea; spune: „ma-ma” sau „da-da”; participă cu plăcere la un joc simplu cu adulții după demonstrație: „cucu – bau”; își manifestă dorințele în mod hotărât.
10 luni	reacționează la pronunțarea numelui; râde când se privește în oglindă; ascultă ceasul; emite repetitiv sunete; înțelege cuvintele frecvent repetate de cei din jur; îndreaptă atenția adulților spre sine prin gesturi, țipăt, tuse; înțelege interdicția, oprește un act la ordin.
11 luni	își sugerează degetul; emite 2 cuvinte cu înțeles; răspunde la solicitări, cooperând: întinde mâna sau piciorul pentru îmbrăcat.
12 luni	este puternic atașat de mama sa; apare negativismul; își manifestă intens bucuria și tristețea, pronunță 2-4 cuvinte cu înțeles; manifestă tendința de independență și autoservire; vrea să facă unele lucruri singur: să mănânce cu lingurița (neîndemânic), să se dezbrace, să bea din ceașcă.

15 luni	solicită atenția: arată cu degetul, trage de haine pe cei din jur sau le adresează cuvinte scurte; bea din cana pe care o ia singur, se hrănește neîndemânic cu lingurița (cu rotație periorală, varsă din conținut).
18 luni	imită activități simple ale adulților: șterge praful, mătură; cere olița la timp; își poate dezbrăca singur căciula, mănușile, ghetetele și ciorapii.
21 luni	participă activ, cu veselie la jocul cu adulții; recunoaște și diferențiază obiectele personale ale fiecărui membru de familie; duce spontan obiectul găsit persoanei respective.
24 luni	manifestă tendința de a se apropia de alți copii, pe care-i „studiază” în timpul jocului; execută mici treburi casnice (aduce un pahar cu apă, deschide aparatul de radio); mănâncă cu lingurița; cere olița la timp, se poate reține; se dezbracă singur.
27 luni	își vorbește singur când se joacă; imită din proprie inițiativă activități mai complicate ale adulților: vorbește la telefon, spală un obiect mic; execută sarcini casnice simple, ajută activ la aranjarea lucrurilor sale.
30 luni	se apropie de alți copii, îi mângâie sau îi lovește; manifestă independență și autoservire: vrea să meargă independent pe stradă, să mănânce singur, se spală pe mâini, se dezbracă, începe să se îmbrace, este curat noaptea.
33 luni	se arată interesat în a focaliza în mod activ atenția; solicită atenția celor din jur să-i privească jucăriile; manifestă preferință pentru unele persoane, jucării, activități.
36 luni	se apropie în mod activ de alți copii, se joacă cu ei; manifestă reacții de opoziție (activă sau pasivă) față de adulți.

Anexa nr. 6

Indicatorii dezvoltării performanțelor verbale la sugar și copilul mic

Vârstă	Aptitudini
1 lună	emite mici sunete laringiene
2 luni	gângurește
3 luni	emite sporadic vocale și consoane izolate; emite sunete compuse (consoane + vocale).
4 luni	prezintă tendință de modulare a vocii (sonorizează cu inflexiuni); emite mai multe vocale izolate.
5 luni	emite grupe de sunete în ritm rapid (în special dimineața); emite sunete în ritm alert.
6 luni	sonorizează sunete mai variate (vocale, consoane: p, b, g, m)
7 luni	vocalizează în serie; emite sporadic silabe: ba, pa, la, da.
8 luni	pronunță clar silabe izolate sau repetate: pa sau pa-pa, și ma sau ma-ma
9 luni	pronunță spontan sau imitativ silabe repetate; pronunță silabe fără semnificație.

10 luni	pronunță clar cuvinte formate din silabe repetate; înțelege cuvintele frecvent repetate de cei din jur.
11 luni	pronunță spontan primul cuvânt cu semnificație precisă; răspunde la solicitări, cooperând.
12 luni	este prezent vocabularul pasiv: recunoaște ființele apropiate, unele obiecte sau acțiuni după denumire; se dezvoltă vocabularul activ compus din două cuvinte cu semnificație precisă.
15 luni	este prezent vocabularul pasiv îmbogățit: recunoaște un număr mai mare de obiecte și acțiuni după denumire; folosește „jargonul”; vocabularul activ este compus din 4-6 cuvinte cu sens precis.
18 luni	vocabularul activ este compus din 8-10 cuvinte; folosește cuvinte-propoziții.
21 luni	formează propoziții asociind două cuvinte: cere să bea, să mănânce; folosește substantivul și verbul.
24 luni	folosește propoziții din 2-3 cuvinte, chiar incorect pronunțate; folosește substantivul, verbul și adjectivul sau pronumele.
27 luni	formează propoziții din mai multe cuvinte; își vorbește singur când se joacă.
30 luni	folosește un vocabular activ mult mai îmbogățit; folosește cuvinte compuse din mai multe silabe; folosește verbul conjugat și pronumele personal.
33 luni	reproduce poezii scurte; cunoaște sensul pluralului.
36 luni	reproduce poezii și relatează situații din viața sa și a familiei; este receptiv la cuvinte noi; are un limbaj constituit gramatical (substantiv, verb, adjectiv, pronume); folosește corect pluralul.

Anexa nr. 7

Evoluția activității motorii, relațiilor, auzului și vorbirii

Vârstă	Aptitudini
1 lună	Apar <i>relații</i> (comportări sociale). Se liniștește, dacă este ridicat în brațe. <i>Auz și vorbire</i> : Tresare la sunete. <i>Privirea și activitatea manuală</i> : Poate fixa privirea în direcția luminii. Urmărește lumina cu privirea. Prezent: reflexul „ochi de păpușă”, mișcări ale ochilor de jur-împrejur.
2 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară</i> : Membre mai extinse. Ridică capul când este pus cu fața în jos (bărbie ținută în sus, bărbie liberă). În suspensie ventrală ține pentru scurt timp capul în același plan cu corpul; postura tonică a cefei este predominantă. În poziție șezând, capul cade posterior. <i>Relații</i> (comportări sociale): Zâmbește. <i>Auz și vorbire</i> : Ascultă sunetul făcut de clopot sau de jucăria sunătoare. <i>Privirea și activitatea manuală</i> : Mișcă ochii în sus, în jos și lateral; urmărește persoanele; urmărește pentru puțin timp un obiect în mișcare.
3 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară</i> : Mișcă bine membrele; ridică capul cu mare ușurință; suspendat ventral, ține capul în plan cu corpul; poziție tonică predominantă a cefei; în poziție șezând, cade pe spate; începe să pedaleze. <i>Relații</i> (comportări sociale): Zâmbește la contactul cu persoane. <i>Auz și vorbire</i> : Ascultă vocea și găngurește; cercetează cu ochii în direcția sunetului. <i>Privirea și activitatea manuală</i> : Își mută privirea de la un obiect la altul; urmărește un obiect rotit la 180°.

4 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Ridică capul și înclină toracele; suspendat, ține capul în plan superior; extinde brațele, în poziție culcată, postura tonică a cefei este predominantă, în poziție șezând, ține capul în urmă pentru a compensa parțial tracțiunea corpului înainte; începe să aibă controlul capului la mișcarea de răsucire. Spatele apare rotunjit. Execută mișcări de apărare și reacții selective de retragere. Nu se mai produce reflexul Moro tipic. <i>Relații</i> (comportări sociale): Este docil; răspunde prin zâmbet la zâmbetul examinatorului. Realizează un contact social mai îndelungat. <i>Auz și vorbire:</i> Întoarce capul la sunet. Ascultă muzica. Spune „aa”, „nga”. <i>Privirea și activitatea manuală:</i> Apucă obiectele între police și celelalte 4 degete.
5 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Ține capul ridicat, fără să-i cadă pe spate. Corpul rămâne aproximativ în axul vertical. Culcat, are o postură simetrică predominantă. Șezând, nu mai compensează tracțiunea trunchiului cu ajutorul capului, care nu se mai apleacă în urmă (trunchiul suportă bine poziția șezând). <i>Stațiunea:</i> Împinge picioarele când este ținut ridicat de axile. <i>Relații</i> (comportări sociale): Se joacă cu o persoană. Poate arăta nemulțumire dacă contactul social îl deranjează. Este excitat la vederea mâncării. Poziția șezând îl bucură. <i>Auz și vorbire:</i> Râde tare, zgomotos (hohotește). <i>Privirea și activitatea manuală:</i> Strânge cubul în mână și îl reține. Duce obiectele la gură. Zărește de departe un ghemotoc.
6 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Se ridică prin încheieturile mâinii. <i>Relații</i> (comportări sociale): Întoarce capul la persoana care vorbește. <i>Auz și vorbire:</i> Gângurește sau bolborosește. <i>Privirea și activitatea manuală:</i> la un cub de pe masă.
7 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Se răsucește de pe față pe spate. <i>Relații</i> (comportări sociale): Bea cu ceașca. <i>Auz și vorbire:</i> Emite 4 sunete diferite. <i>Privirea și activitatea manuală:</i> Privește obiectele în cădere.
8 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Încearcă să se târască viguros. Ridicat, se poate rezema. Culcat, ridică capul, se rostogolește. Așezat, își menține pelvisul; are spatele rotunjit; se poate sprijini înainte pe mâini. <i>Stațiunea:</i> Își suportă greutatea; sare activ (țopăie). <i>Relații</i> (comportări sociale): Privește imaginea din oglindă și se bucură. Gângurește. O preferă pe mama. În contactul social reacționează la schimbări emoționale. <i>Auz și vorbire:</i> Țipă pentru a atrage atenția. Emite sunete, vocale, polisilabe. <i>Privirea și activitatea manuală:</i> Întinde mâna, strânge obiectele mari, trece o jucărie dintr-o mână în alta; folosește radial palma pentru strâns.
9 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Se întoarce împrejur pe podea. <i>Relații</i> (comportări sociale): Ajută la ținerea ceștii pentru a bea. <i>Auz și vorbire:</i> Spune: „ma-ma” sau „da-da”.
10 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Stă bine în poziția șezând, fără suport, cu spatele drept. Stă în picioare susținut și se târăște sau merge greoi, susținut. <i>Relații</i> (comportări sociale): Reacționează la pronunțarea numelui. Râde când se privește în oglindă. <i>Auz și vorbire:</i> Ascultă ceasul. Emite repetitiv sunete (inclusiv consonante).
11 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Se ridică singur în picioare. <i>Relații</i> (comportări sociale): Își sugă degetul. <i>Auz și vorbire:</i> Emite 2 cuvinte cu înțeles. <i>Privirea și activitatea manuală:</i> Prinde obiectele cu degetul mare și arătătorul, apucă strâns, ca în clește. Descoperă jucăria ascunsă. Încearcă să recupereze obiectul căzut. Eliberează obiectul apucat de altă persoană. Manipulează două obiecte, izbindu-le unul de celălalt. Prinde strâns.
12 luni	<i>Activitatea motorie, reflexă și voluntară:</i> Merge ținut de o mână sau face plimbări prin cameră, sprijinindu-se de mobilă. <i>Relații</i> (comportări sociale): Este puternic atașat afectiv de mama sa, apare negativismul, se manifestă intens bucuria și tristețea; <i>Auz și vorbire:</i> Pronunță 2-4 cuvinte cu înțeles. <i>Privirea și activitatea manuală:</i> Răspunde la comenzi simple. Apucă obiectul nu numai cu policularul și indexul (ca în clește), dar îl returnează la solicitare sau îl reține intenționat. Se joacă după un model (imita). Se joacă cu mingea.

Aspecte evolutive ale comportamentului motor, cognitiv și ale conduitei verbale și socioafective la sugar și copil mic

Vârstă	Indicatorii dezvoltării motorii	Indicatorii dezvoltării cognitive	Indicatorii dezvoltării verbale și socioafective
1 lună	<i>Motricitate generală:</i> ușoară hipertonie musculară; în decubit dorsal, poziție laterală a capului. În decubit ventral își desprinde din când în când bărbia de pe pat, se constată o mobilitate în regiunea bucală (atingerea buzelor declanșează suptul). Ținut așezat, încearcă să-și ridice capul pentru câteva secunde și-l întoarce de pe o parte pe alta, capul îi cade înainte. Măinile sunt strânse, nu apucă, dar devin active la atingerea lor. <i>Motricitate fină:</i> strânge în mână degetul adultului, prinzându-l cu degetele, fără palmă și police.	<i>Reacționează global motoriu la stimuli:</i> luminoși, sonori, tactili, termici. Privire inexpressivă: în decubit dorsal fixează un moment jucăria prezentată în fața ochilor, pe linia mediană. Urmărește cu privirea jucăria în mișcare, pe un arc de 45°-60°. Ridicat în brațe devine liniștit, tresare la zgomote, urmărește lumina cu privirea.	<i>Comportament verbal.</i> Emite mici sunete laringiene. <i>Comportament socioafectiv.</i> Reacții diferențiate de plăcere-neplăcere (țipă când îi este foame, se calmează când este luat în brațe). Observă un moment fața persoanei, care-i vorbește, aplecată asupra lui.
2 luni	În decubit ventral își ridică pentru câteva secunde umerii și capul, iar în decubit dorsal ridică pentru câteva momente doar capul. Ținut așezat, își menține scurt timp capul în același plan cu corpul, care este drept. Apucă cu 4 degete jucăria pusă în mână, o reține scurt timp.	Reacționează la sunete, imobilizându-se sau întorcând capul în direcția lor. Expresie vioaie, orientată direct asupra obiectelor din fața ochilor, zâmbește. Privește câteva secunde jucăria prezentată pe linia mediană. Urmărește cu privirea jucăria în mișcare pe un arc de 90°-120°. Ascultă sunetul de la un clopoțel sau jucărie.	Gângurește. Zâmbește persoanelor familiale, ca răspuns, când i se vorbește sau i se surâde. Urmărește cu privirea o persoană, care se mișcă în preajmă, reacționând prin mimică la apropierea ei.
3 luni	În decubit dorsal ține capul în poziție mediană. Prezintă mișcări active de membre. În decubit ventral, sprijinindu-se pe antebrațe, își ține capul și umerii ridicați pentru mai mult timp. Ținut așezat, își menține capul drept timp îndelungat. Adus în poziție șezând, cade pe spate. Ține jucăria pusă în mână, o scutură prin mișcări necoordonate, o duce la gură.	Își recunoaște mama. Privește atent jucăria prezentată pe linia mediană, o urmărește în mișcare pe un arc de 120°-180°. Își privește mâinile, se joacă cu ele. Ținut așezat, observă un obiect (cub) pe masa din fața lui. Cercetează cu ochii în direcția sunetului. Își mută privirea de la un obiect la altul.	Emite sporadic vocale izolate și sunete compuse (consoane + vocale), gângurește. Manifestă bucurie la auzul vocilor cunoscute sau la vederea persoanelor familiale. Se bucură la vederea hranei. Zâmbește la contactul cu persoanele din jurul său, ascultă vocea.

4 luni	Adus din decubit dorsal în poziție șezând, prin tracțiune pe antebrățe, își ridică umerii și capul. Stă sprijinit mai mult timp și ține capul drept. Execută mișcări de apărare și reacții selective de retragere. Ține jucăria cu 4 degete și palma (prehensiune digito-palmară), o scutură. Schițează o mișcare de apucare, întinzând mâinile spre jucărie, dar nu o nimereste.	Întoarce imediat capul spre persoana, care îi vorbește, privind-o atent. Privește jucăria, pusă în mână. Privește activ în jurul său.	Prezintă tendințe de modulare a vocii (sonorizează cu inflexiuni), emite mai multe vocale izolate. Zâmbește spontan persoanelor familiale. Stimulat, râde în hohote. Prezintă schimbări ale mimicii și dispoziției când este mângâiat sau certat. Este docil, răspunde prin zâmbet la zâmbetul celor din jur, realizează contactul social mai îndelungat, întoarce capul la sunete, ascultă muzică, agită jucăria, scapă obiectele, trage o hârtie de pe față.
5 luni	În decubit ventral își ridică toracele cu sprijin pe antebrățe, gambele sunt în extensie; poate întinde brațul spre un obiect. Ține capul fără să-l mai scape pe spate, corpul rămâne în axul vertical, împinge cu picioarele, când este ținut de sub axile. Șade sprijinit mai mult timp. Întinde ambele mâini spre jucăria oferită, o apucă numai când este apropiată la 2-3 cm de mână. Ține ambele mâini pe biberon, când este alimentat.	Urmărește cu privirea jucăria care i-a scăpat. Ținut așezat, fixează cu privirea o bilă din fața lui, o urmărește în mișcare. Prinde obiectele care i se oferă, urmărește cu privirea obiectele din jur, până dispar și așteaptă revenirea lor. Reține obiectul din mână, aruncând o privire spre un alt obiect.	Emite, în special dimineața, grupe de sunete în ritm rapid. Își manifestă bucuria în mod zgomotos. Deosebește persoanele străine de cele familiale, plânge când acestea din urmă se îndepărtează de el. Se bucură la vederea alimentelor, râde tare, zgomotos când le vede.
6 luni	În poziție dorsală își trage cearșaful de pe cap. Își prinde picioarele cu mâinile. Se întoarce de pe spate pe abdomen și invers. Stă timp îndelungat ușor sprijinit și se ridică sprijinit de articulațiile mâinii. Stă în poziția așezat. Din decubit ventral se sprijină pe coate și pe mâini. Câmpul său vizual se mărește și participă mai intens la viața din jurul lui. Întinde mâinile și apucă jucăria din raza lui de prehensiune, o transferă dintr-o mână în alta. Începe să folosească policele.	Își privește imaginea în oglindă, o atinge uneori cu mâna. Se uită după jucăria, care i-a scăpat, încercând să o recupereze. Diferențiază biberonul de jucărie. Ia un cub de pe masă.	Sonorizează sunete mai variate (vocale, consoane: p, b, g, m). Imită mimica veselă sau tristă a persoanelor din jur. Inițiază „conversații” cu persoanele familiale sau cu jucăriile. Gângurește.

7 luni	În decubit dorsal își ridică singur capul. Stă pentru scurt timp nesprijinit. Se răsuțește de pe burtă pe spate, apucă singur jucăriile, bea cu cana. Așezat sprijinit, trage un șervet pus pe cap. Susținut de axile, stă în picioare și poate sări pe loc. Apucă jucăria cu o singură mână, o transferă cu ușurință. Ține jucăria în palmă cu toate degetele, inclusiv policele.	Se uită după o jucărie, care i-a scăpat, chiar dacă nu o poate atinge. Observă obiecte plasate în afara câmpului său de prehensiune. Observă lucrurile noi din jurul său. Ridică de toartă ceașca întoarsă. Apucă singur jucăriile, bea cu cana, privește un obiect în cădere.	Emite sunete. Vocalizează în serie. Emite sporadic silabe: "ba", "pa", "la", "da". Arată preferințe pentru unele persoane sau jucării. Manifestă uneori teamă față de străini, unele obiecte sau animale. Cere să i se acorde atenție, caută în mod activ contactul familial, întinzând mâinile după persoanele apropiate.
8 luni	Se întoarce de pe spate pe abdomen și de pe abdomen pe spate. Stă nesprijinit pentru mai mult timp. Pentru scurt timp stă în picioare, sprijinindu-se de mobilă. Încearcă să se târască viguros, stă bine în poziția așezat, culcat își ridică capul, se rostogolește, își suportă greutatea, sare activ, întinde mâna, strânge obiectele mari, trece o jucărie dintr-o mână în alta. Ridică obiecte mici cu primele 3 degete. Ține câte un cub în fiecare mână, lovindu-le între ele. Își ține biberonul cu ambele mâini, îl ridică dacă i-a căzut.	Își recunoaște numele, reacționând prompt la pronunțarea lui. Observă și examinează cu ochii și mâna obiectele din jur.	Pronunță clar silabe izolate sau repetate, emite sunete vocale polisilabice: „pa” sau „pa-pa” și „ma” sau „ma-ma”. Exprimă bucurie când i se vorbește frumos, plânge când este certat. Începe să imite persoanele din jur (clipește din ochi). Se privește în oglindă și se bucură, țipă pentru atragerea atenției, o preferă pe mama sa, cu care se simte în siguranță.
9 luni	Stă în picioare, sprijinit mai mult timp. Susținut de axile, face mișcări de mers. Se ridică singur în picioare, agățându-se de gratiile patului, execută mișcări solicitate (dă mâna, duce la gură etc.). Începe să folosească pensa digitală. la al 3-lea cub, dând drumul unuia dintre cele două, pe care le ține în mâini. Poate mânca un singur biscuit, ajută și chiar își ține singur biberonul, duce obiectele la gură, limba fiind folosită pentru explorarea obiectelor din jur.	Reacționează la unele cuvinte sau expresii cunoscute. Se joacă timp mai îndelungat cu o jucărie, o examinează cu indexul. Ridică de toartă ceașca întoarsă, pentru a lua jucăria ascunsă în fața lui.	Pronunță spontan sau imitativ silabe repetate, fără semnificație: spune „ma-ma” sau „da-da”. Participă cu plăcere la un joc simplu cu adulții după demonstrație) „cucu – bau”. Își manifestă hotărât dorințele.
10 luni	Rezemat de mobilă, își poate mișca piciorul sus-jos, menținându-și echilibrul. Umblă de-a bușilea. Se ridică singur, merge sprijinit de mână, apucă obiectele digital (cu policele și arătătorul).	Reacționează la pronunțarea numelui. Râde când se privește în oglindă. Explorează cu ochii obiectele din jur, arată cu mâna. Își alege o jucărie, pe care o examinează atent din toate părțile; se joacă mai mult timp cu aceeași jucărie; se opune la îndepărtarea ei. Descoperă jucăria ascunsă, încearcă să recupereze obiectul căzut, manipulează două obiecte, izbindu-le unul de altul.	Pronunță clar cuvinte formate din silabe repetate. Înțelege cuvintele frecvent repetate de cei din jur. Îndreaptă atenția adulților spre sine prin gesturi, țipăt, tuse. Înțelege interdicția, oprește o activitate la ordin.

11 luni	În poziție șezând, se întoarce lateral, păstrându-și echilibrul. Stă singur în picioare câteva clipe. Merge ținut de ambele mâini sau singur, ținându-se de mobilă. Folosește cu ușurință pensa digitală, fără să-și sprijine brațul sau mâna. Stă singur în picioare câteva minute, apoi se așază fără să se lovească, își sugă degetul.	Observă atent împrejurimile, pe stradă urmărește cu privirea oamenii, animalele, mașinile. Caută pastila cu degetul prin transparența sticlei. Începe să manipuleze obiectele cu o anumită intenție: introduce bila într-o cutie. Înțelege câteva ordine simple (verbale sau gestuale). Răspunde prompt, dă jucăria la cerere, salută la comandă.	Pronunță spontan primul cuvânt cu semnificație precisă. Răspunde la solicitări, cooperând: întinde mâna sau piciorul pentru îmbrăcat. Pronunță două cuvinte cu înțeles.
12 luni	În poziție verticală, sprijinit, se apleacă să ridice o jucărie, fără să-și piardă echilibrul. Merge ținut de o mână sau face plimbări prin cameră, sprijinindu-se de mobilă. Începe să facă singur câțiva pași. Urcă scările de-a bușilea. Folosește cu îndemănare pensa digitală, ținând o bilă mică. Apucă obiectul nu numai cu policularul și indexul (ca un clește) și îl dă înapoi la solicitare sau îl reține intenționat.	Manifestă interes pentru cunoașterea obiectelor; manipulează diferențiat jucăriile (sună clopoțelul). Caută detaliile jucăriilor și arată la cerere două părți din corp (ochi, nas sau gură). Este receptiv la activități noi; învață jocuri simple în mod imitativ. Știe să facă „pa”, se joacă cu jucăriile și chiar cu mingea. Răspunde la comenzi simple, returnează un obiect sau îl reține intenționat.	Vocabular pasiv: recunoaște ființele apropiate, unele obiecte sau acțiuni după denumire. Vocabular activ compus din două cuvinte cu semnificație precisă. Emite mai mult de două cuvinte. Manifestă tendință de independență și autoservire. Vrea să facă unele lucruri singur: să mănânce cu lingurița (neîndemnatic), să se dezbrace, să bea din ceașcă. Se joacă după model (imită). Se joacă cu mingea.
15 luni	În poziție verticală, nesprijinit, ridică un obiect de pe podea, își pierde uneori echilibrul. Se așază în genunchi. Merge bine fără sprijin. Se așază și se ridică de pe podea fără ajutor. Urcă scările de-a bușilea. Tine două cuburi într-o singură mână.	Privește atent imaginile dintr-o carte cu poze colorate, ajutând la întoarcerea paginilor. Plasează la cerere rondela în planșetă (se admite maximum o eroare). Construiește după demonstrație un turn din 2 cuburi. Mâzgălește cu creionul, spontan sau imitativ, trasează linii neregulate. Manifestă un interes sporit față de obiectele din jur. Aduce la cerere un obiect familial. Arată cu degetul ce dorește. Aruncă obiectele, le strânge, apoi le aruncă din nou. Deschide o cutie. Introduce degetul într-un orificiu. Își scoate încălțăminte. Ține ceașca, cu palma și toate degetele. Introduce lingura în farfurie, neîndemnatic.	Vocabular pasiv îmbogățit: recunoaște un număr mai mare de obiecte și acțiuni după denumire. Vocabular activ, compus din 4-6 cuvinte cu sens precis. Pronunță 10 cuvinte și înțelege sensul a 20 cuvinte, spune câteva cuvinte în jargon. Solicită atenția: arată cu degetul, trage de haine pe cei din jur sau le adresează cuvinte scurte. Efectuează jocuri cu mâinile în oglindă, studiind mișcările. Îmbrățișează imagini dintr-o carte. Încearcă să mănânce singur. Anunță mama când este ud (primul semn de control al sfincterelor). Bea din cană, pe care o ia singur, se hrănește neîndemnatic cu lingurița (cu rotație periorală, varsă din conținut).

18 luni	Stă în picioare, aruncă mingea cu ambele mâini, fără să-și piardă echilibrul, și o rostogolește cu piciorul. Începe să alerge. Urcă și coboară scările, ținut de o mână sau ținându-se de balustradă, cu ambele picioare pe aceeași treaptă. Se urcă pe un scaun. Aleargă cu genunchii țepeți și de cele mai multe ori pe vârfuri, cade uneori.	Poate să meargă cu păpușa în brațe, poate să meargă înainte și înapoi. Construiește, după demonstrație, un turn din 3 cuburi. Încearcă să se alimenteze singur. Îi place să tragă o jucărie după el. Aruncă o minge fără să-i dea drumul. Întoarce paginile din carte. Încearcă să tragă cu creionul linii drepte. Știe să scoată un capac. Duce ceașca la gură și bea din ea, după care o înapoiază mamei sau o lasă să cadă jos. Arată o mașină sau o pisică în imagine. Arată un obiect simplu: creion, papuc, lingură, cuțit, minge etc.); arată nasul, ochii, gura, mâna, piciorul. Atenția sa trece rapid de la un obiect la altul. Explorează sertarele, dulapurile. Are accese de mânie când este contrariat. Poate trage o față de masă pentru a ajunge jucăria.	Folosește o propoziție, alcătuită din adjectiv și substantive. Imită ocupațiile mamei. Execută ordine simple: „pune cana pe masă”, „du asta tatei”. Are o jucărie preferată, de care nu vrea să se despartă. Are o reacție de imitare în fața oglinzii. Are vocabular activ, compus din 8-10 cuvinte. Folosește cuvinte-propoziții. Imită activități simple ale adulților: șterge praful, mătură. Cere olița la timp. Își poate scoate singur căciula, mănușile, ghetetele și ciorapii.
21 luni	Aleargă liber, flectând genunchii. În picioare poate merge îndărăt.	Recunoaște și arată 5 părți din corp, la cerere, pe păpușă sau pe imagine. Din 10 poze familiare recunoaște 6, arătând sau denumind la cerere. Construiește, la cerere, un turn din 4 cuburi. Înțelege și execută, la cerere, un ordin din 2 acțiuni simple în succesiune („ia cana de pe masă și dă-o mamei”).	Formează propoziții, asociind două cuvinte: cere să bea, să mănânce. Folosește substantivul și verbul. Participă cu veselie, activ, la jocul cu adulții. Recunoaște și diferențiază obiectele personale ale fiecărui membru ial familie. Duce spontan obiectul găsit persoanei respective.

24 luni	Își menține echilibrul, mergând pe bordura trotuarului. Aleargă cu ușurință. Urcă și coboară singur scările. Se urcă singur pe scaun, pe pat. Lovește mingea cu piciorul, după o scurtă alergare, fără a-și pierde echilibrul. Se cațără pe mobilă, deschide singur ușa, trăgând de mâner, sare cu corpul propulsat înainte.	Privește o carte cu poze, întorcând pagină cu pagină. Din 10 poze familiale recunoaște 6, arătând sau denumind la cerere. Plasează, la cerere, 3 forme geometrice în planșetă: rotunda, pătratul, triunghiul (se admit maxim 2 erori). Construiește, la cerere, un turn din 5 (sau 7) cuburi. Poate forma un tren din mai multe cuburi. Reproduce cu jucăriile activități curente, observate în casă (culcă păpușa, hrănește ursulețul). Întoarce paginile succesiv una după alta. Desenează linii pe verticală, cu creionul ținut în pumn și copiază o linie orizontală. Se dezvoltă simțul de proprietate: nu vrea să împartă lucrurile cu cei străini; are un simț net de proprietate, nu conștientizează, care lucruri sunt ale sale și străine. Își exprimă dorința de a merge la toaletă. Nu deosebește ce este „bine” și ce este „rău”. Este mândru că are abilități motorii performante. Începe să fie ordonat și învață să-și aranjeze jucăriile.	Folosește propoziții din 2-3 cuvinte, chiar incocrect pronunțate. Folosește substantivul, verbul și adjectivul sau pronumele. Face propoziții negative și interogative. Are un vocabular de 300 de cuvinte. Vorbește mult și nu mai folosește jargonul. Manifestă tendința de a se apropia de alți copii, pe care-i „studiază” în timpul jocului. Se joacă aproape de copii, dar și de unul singur – joc paralel. Execută mici treburi casnice (aduce un pahar cu apă, deschide aparatul de radio). Mănâncă cu lingurița. Duce lingura la gură, fără a o întoarce. Bea bine dintr-un pahar, ținut cu o singură mână. Cere olița la timp, putându-se reține. Se îmbracă și ajută la dezbrăcat. Se spală pe mâini și le șterge. Execută patru ordine elementare. Uneori cere ajutorul. Ascultă povești ilustrate prin imagini. Se joacă imitându-și părinții.
27 luni	Aruncă mingea spre adult. Sare pe loc cu ambele picioare odată. Prinde mingea și o aruncă spre examiner. Aduce, la cerere, un pahar cu apă, fără să-l verse sau să-l scape. Merge, la cerere sau imitativ, pe vârful picioarelor.	Din 10 poze familiale recunoaște 7, arătând sau denumind la cerere. Plasează, la cerere, 3-4 forme geometrice în planșetă (la 3 forme admise – 2 erori, la 4 forme admise – 3 erori). Construiește, la cerere, un turn din 6 cuburi. Repetă după adult 2 cifre. Începe să pună întrebări, își cunoaște și pronunță prenumele. Se recunoaște în oglindă. Are ritual de „adormire”, pentru aceasta are nevoie de jucăria sa preferată și exprimă multe cereri înainte de culcare.	Formează propoziții din mai multe cuvinte. Își vorbește singur, când se joacă. Imită din proprie inițiativă activități mai complicate ale adulților: vorbește la telefon, spală un obiect mic. Execută sarcini casnice simple, ajută activ la aranjarea lucrurilor sale. Își aranjează jucăriile. Ascultă povești, arată cu degetul eroii în ilustrații.

30 luni	Încearcă să stea într-un picior. Sare de pe o treaptă pe alta, cu ambele picioare odată. Merge pe vârful degetelor, la comandă. Stă în ortostațiune unipedă. Sare cu picioarele lipite. Poate să ducă un pahar cu apă, fără să-l verse. Se plimbă cu un mic vehicul. Poate arunca mingea la 1-2 metri.	Execută, după modelul din fața lui, o construcție simplă (o poartă) din 3 piese de construcție. Trasează, după model, o linie regulată. Este atent la mediul înconjurător: diferențiază vehiculele, recunoaște un drum parcurs cu 1-2 zile înainte. Este atent la povești simple. Începe să diferențieze fetele de băieți. Își cunoaște numele. Folosește bine pronumele personale „eu”. Construiește un turn din 8 cuburi. Copiază o linie orizontală și una verticală, fără a le intersecta, cu creionul între degete. Are noțiunea de doi. Identifică obiectele la cerința adultului: 5-7.	Vocabular activ mult îmbogățit. Folosește cuvinte compuse din mai multe silabe. Folosește verbul conjugat și pronumele personale. Se apropie de alți copii, îi mângâie sau îi lovește. Manifestă independență și autoservire: vrea să meargă independent pe stradă, mănâncă singur, se spală pe mâini, se dezbracă, începe să se îmbrace, este curat noaptea. Începe faza de negativism fiziologic – „nu”. Poate merge singur la toaletă, fără să se șteargă.
33 luni	Încearcă să stea într-un picior. Sare de pe o treaptă pe alta, cu ambele picioare odată.	Recunoaște lipsa unei părți din corp la o jucărie (păpușa fără mână). Sortează, la cerere sau după demonstrare, o construcție simplă (o poartă) din cel puțin 3 piese de construcție. Înțelege și execută corect un ordin privind două acțiuni diferite succesive („du mamei creionul, apoi închide ușa”).	Reproduce poezii scurte. Cunoaște sensul pluralului. Se arată interesat de a focaliza în mod activ atenția. Invită anturajul să-i privească jucăriile. Manifestă preferință pentru unele persoane, jucării, activități.
36 luni	Urcă și coboară singur scările, punând alternativ câte un picior pe o treaptă. Merge pe bicicletă. Stă pentru un moment pe un picior.	Descrie două acțiuni simple, reprezentate pe două imagini. Sortează, la cerere, obiectele după: formă (3 forme), mărime (2 mărimi), lungime (2 lungimi), culoare (2 culori). Diferențiază 2 suprafețe inegale. Cunoaște 3 poziții spațiale: sus, jos, în față sau în spate. Execută spontan sau după demonstrație o construcție simplă (o poartă, o casă din 4-5 piese de construcție). Trasează, după model, două linii regulate (verticale, orizontale). Repetă după adult 3 cifre. Recunoaște un drum parcurs acum o săptămână. Manifestă un evident interes de cunoaștere, pune frecvent întrebări. Își cunoaște și pronunță numele și prenumele.	Reproduce poezii și relatează situații din viața lui și a familiei. Receptiv la cuvinte noi. Limbaj constituit gramatical (substantiv, verb, adjectiv, pronume). Folosește corect pluralul. Se apropie în mod activ de alți copii, se joacă cu ei. Manifestă reacții de opoziție (activă sau pasivă) față de adulți. Pune multe întrebări. Are noțiuni de trecut, prezent și viitor. Recunoaște 8 imagini și încearcă să răspundă „Ce este asta?”, folosind timpul trecut și pluralul în vorbire. Are un vocabular de 900 cuvinte. Cunoaște câteva cântece pentru copii. Numără până la 10. Definește obiectele. Se joacă cu alți copii și socializează progresiv.

Criterii de apreciere a dezvoltării neurologice la sugar și copilul mic (versiune rapidă)

Vârsta / luni	Motor grosier	Motor vizual	Limbaaj	Social
1 lună	Ține capul ridicat ușor pe pronație. Face mișcări de târâre. Prinde strâns.	Urmărește linia mediană.	Manifestă semne de alertă la sunete (clipire, mișcare, ridicare).	Privește fața.
2 luni	Ține capul pe linia mediană. Nu mai ține pumnul strâns.	Urmărește obiectul dincolo de linia mediană.	Zâmbeste, după ce e zgâlțâit sau i se vorbește.	Este din ce în ce mai alert.
4 luni	Stă bine între perne.	Prinde obiectele cu ambele mâini coordonat. Atinge cubul pus pe masă.	Se orientează după voce.	Privește fețele.
5 luni	Șade sprijinit mai mult timp.	Întoarce capul la clopoțel.	Spune „a-gu”.	Îi place să privească.
6 luni	Se rostogolește de pe spate pe burtă. Stă bine în poziție așezat. Bagă picioarele în gură în poziție de supinație.	Prinde cu orice mână. Prinde cu toate degetele.	Gângurește.	Privește îndelungat.
7 luni			Zice „pa-pa”, „ta-ta”, „ma-ma”, inadecvat.	
8 luni		Recunoaște străinii.		
9 luni	Merge de-a bușilea. Se împinge în picioare, îi place să stea în picioare.	Prinde cu policele în palmă. Arată cu degetul. Ține sticla. Suge degetul.	Imită sunete.	
10 luni			Zice „pa-pa”, „ta-ta”, „ma-ma”, adecvat.	
11 luni				Începe să exploreze mediul.
12 luni	Merge ținut de mână sau singur. Se rostogolește când stă în poziția așezat.	Prinde cu 2 degete. Aruncă obiectele și jucăriile.	Folosește 2 cuvinte.	Cooperează la îmbrăcat. Urmărește comenzi simple cu gesturi. Imită acțiuni. Vine când e chemat.

CAPITOLUL VI

INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE ȘI SUPRAVEGHEREA NEONATALĂ, SERVICII CENTRATE PE FAMILIE

-
- 6.1. **Factori de risc pentru tulburări de dezvoltare. Dezvoltarea copilului născut prematur.**
 - 6.2. **Servicii de Intervenție Timpurie în Copilărie. Beneficiile intervenției timpurii.**
 - 6.3. **Programe de supraveghere și abilitare a sugarului și copilului mic, născut prematur (programe Follow-up neonatal). Servicii neonatale, centrate pe familie. Satisfacția părinților privind calitatea serviciilor de supraveghere neonatală.**
-

6.1. FACTORI DE RISC PENTRU TULBURĂRI DE DEZVOLTARE. DEZVOLTAREA COPILULUI NĂSCUT PREMATUR.

Anual la nivel mondial se înregistrează în jur de 3,1 milioane de decese printre nou-născuți, cele mai frecvente cauze ale acestor decese fiind *prematuritatea, asfixia și hipoxia intrauterină, malformațiile congenitale, infecțiile* și alte cauze. Organizația Mondială a Sănătății (OMS) raportează că, anual, pe glob se nasc în jur de 15 milioane de copii prematuri.



Greutate mică la naștere (GMN) – greutatea la naștere sub 2500 g.

Greutate foarte mică la naștere (GFMN) – greutatea la naștere sub 1500 g.

Greutate extrem de mică la naștere (GEMN) – greutatea la naștere sub 1000 g.

Prematuritate extremă – nou-născut cu termenul de gestație <32 de săptămâni.

Prematuritate moderată – nou-născut cu termenul de gestație 32-33 de săptămâni.

Prematuritate aproape de termen – nou-născut cu termenul de gestație 34-37 de săptămâni.

Nou-născut la termen – orice nou-născut cu termenul de gestație de la 38 până la 42 de săptămâni.

Vârstă gestațională – numărul de săptămâni complete, care au trecut între prima zi a ultimei perioade menstruale și ziua nașterii.

Vârstă cronologică – vârsta copilului, în funcție de numărul de săptămâni sau luni de la data nașterii.

Vârstă corectată – este vârsta copilului, calculată prin scăderea numărului de săptămâni de prematuritate de la vârsta cronologică. De exemplu, un copil născut acum 6 luni cu o vârstă gestațională de 28 de săptămâni (3 luni prematur) are o vârstă cronologică de 6 luni și o vârstă corectată de 3 luni.

Mic pentru termenul de gestație – greutatea mai mică cu 10% pentru termenul dat de gestație.

Prag de viabilitate – termenul de gestație peste 22-23 de săptămâni.

Cele mai frecvente **cauze** asociate nașterii premature sunt: *complicații infecțioase* (infecțiile tractului urinar, hepatite (cu preponderență hepatita C), malarie, sifilis și alte infecții), *alte afecțiuni materne* (stări hipertensive, diabet pre-gestațional și gestațional, incompetența cervicală, boala parodontală, anemie, obezitate), *anomalii de dezvoltare ale uterului, anexelor și a placentei* (*abruptio placenta, placenta praevia*, polihidramniosul, anomaliile uterine, leiomiomul), *malformații congenitale la făt, gestație multiplă, interval mic între nașteri, statură joasă, fumat și condiții sau stări mai rar întâlnite* (lupusul eritematos sistemic, sindromul ovarelor polichistice, neoplazie intraepitelială cervicală, epilepsie, tulburare bipolară și depresie, legată de sarcină, stres și anxietate), care, de asemenea, pot crește probabilitatea de declanșare a unei nașteri premature.

Literatura de specialitate stipulează mai multe intervenții cost eficiente, care pot reduce sau preveni riscul de declanșare a unei nașteri premature în termeni precoce, dar și riscul dezvoltării complicațiilor la prematuri, recomandate în funcție de perioadă (antenatală, intra- și postnatală).

Intervenții precoce cost eficiente, recomandate în perioada antenatală, intra- și postnatală:

Intervenții cost eficiente în perioada antenatală	Intervenții cost eficiente în perioada intra- și postpartum	Intervenții cost eficiente în perioada postnatală
<ul style="list-style-type: none"> • planificare familială; • renunțarea la fumat; • îngrijirea antenatală de înaltă calitate; • îngrijirile prenatale pentru adolescenți; • nutriția corespunzătoare; • screening-ul și managementul infecțiilor materne; • screening-ul și managementul diabetului gestațional; • screening-ul și managementul maladiilor hipertensive în sarcină. 	<ul style="list-style-type: none"> • administrarea antenatală a corticosteroizilor; • administrarea sulfatului de magneziu în calitate de neuroprotector; • profilaxia infecțiilor în perioada intrapartum (administrarea antibioticelor în caz de rupere precoce a pungii amniotice (RPPA)); • profilaxia hipotermiei; • îngrijirea tegumentelor și a cordonului ombilical; • tratarea infecțiilor la nou-născuții prematuri; • aplicarea metodei Kangaroo pentru nou-născuții < 2000 g (contactul „piele la piele” și alimentația naturală). 	<ul style="list-style-type: none"> • îngrijiri prietenoase (reducerea durerii, suprastimulării, accesul liber al părinților în REA și TI); • suport nutritiv (fluide IV); • suport respirator (CPAP –metoda de alegere, VAP, Surfactant, HFoV); • incubatoare cu pereți dubli; • servicii de intervenție timpurie.

Comparativ cu sugarii născuți la termen, copiii prematuri sunt supuși unui risc mai înalt pentru o varietate de sechele de dezvoltare neurologică, cum ar fi: paralizia cerebrală, tulburări vizuale, pierderea auzului și întârziere în dezvoltare, de asemenea, crește riscul de întârzieri cognitive și lingvistice, tulburări hiperkinetice, comportamentale și probleme emoționale, dizabilități de învățare și alte riscuri de creștere.

Un copil prematur, în funcție de termenul de gestație, de complicațiile asociate travaliului sau de afecțiunile somatice materne, poate dezvolta un șir de **complicații** pentru o perioadă scurtă (*pe termen scurt*) sau îndelungată (*pe termen lung*), unii dintre aceștia pot rămâne cu sechele pe viață (Anexa nr. 1).

Complicații pe termen scurt	Complicații pe termen lung
<p><i>Complicații pulmonare</i> (apnea prematurului, sindromul de detresă respiratorie (SDR), hipertensiune pulmonară, copil dependent de ventilator cu și fără traheostomă).</p> <p><i>Complicații septice</i> (infecții, enterocolită ulcero-necrotică (EUN), sepsis, meningită, infecții nosocomiale, infecție cu virus respirator sincitial (RSV)).</p> <p><i>Complicații cardiace</i> (hipotensiune arterială, persistența circulației fetale (PCF)).</p>	<p><i>Retinopatia prematurului (ROP)</i></p> <p><i>Boala pulmonară cronică (BPD)</i></p> <p><i>Sindromul intestinului scurt</i></p> <p><i>Hidrocefalia posthemoragică</i></p> <p><i>Retardul în dezvoltare</i></p> <p><i>Paralizia cerebrală</i></p> <p><i>Sindromul morții subite</i></p>

Complicații gastro-intestinale (dificultăți de alăptare, nevoie de tub enteral, reflux gastro-esofagian (RGE), colici, constipații).

Complicații neurologice (hemoragia intraventriculară (HIV), leucomalacia periventriculară (LPV), *dereglări de tonus muscular*, sindromul convulsiv, și encefalopatia hipoxico-ischemică).

Dereglări metabolice și electrolitice (hipotermie, hipoglicemie, hiperbilirubinemie, osteopenia prematurului, rahitism).

Complicații senzoriale (afecțiuni ale văzului și auzului, miopie, ambliopie).

Altele:

- *tulburări de creștere;*
- *policitemie;*
- *anemia prematurului;*
- *hernia inghinală sau ombilicală;*
- *criptorhismul.*

Prematuritatea nu este doar o stare legată de copilul prematur, aceasta devine o povară psiho-socială prin complicațiile sale și poate afecta mama, tata și întreaga familie. Un copil extrem de prematur împreună cu mama petrec, în mediu, 40-60 de zile în instituția medicală. Mamele care îngrijesc copiii prematuri, pot dezvolta niveluri sporite de stres, anxietate, alte stări depresive, atât în unitatea medicală, cât și după externare la domiciliu.

Situația devine și mai complicată odată cu externarea la domiciliu, iar sentimentele pot fi diferite: de la bucurie absolută, la stare de anxietate, deoarece mama trebuie să-și asume responsabilitatea pentru alimentarea, îngrijirea și supravegherea acestui copil.

În acest context, programele de intervenție timpurie sunt cele mai indicate și mai rezultative pentru a îmbunătăți dezvoltarea copilului și rezultatele acestuia pe termen scurt și la distanță, deoarece includ strategii care se concentrează nu doar pe dezvoltare fizică, dar și pe cea emoțională și integrare socială, fiind centrate pe familie. Aceste constatări sugerează că, în contextul clinic, este important ca personalul medical să încurajeze contactul copilului cu părinții, să-i implice în modul cel mai activ în îngrijirea copilului lor, în scopul creșterii abilităților și competențelor acestora.

Intervenția timpurie, calificată și oportună, poate preveni multe dintre aceste situații, poate preveni complicațiile și reduce dizabilitatea printre nou-născuții supraviețuiți.

6.2. SERVICII DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. BENEFICIILE INTERVENȚIEI TIMPURII.

În ultimele decenii a crescut considerabil rolul programelor de intervenție timpurie la nivel global. Acest progres se datorează, în mare parte, dezvoltării tehnologiilor moderne, îmbunătățirii calității vieții, desfășurării cercetărilor ample în domeniul sănătății, educației și protecției sociale.

Recunoașterea importanței dezvoltării creierului în primii ani de viață a dus la extinderea precoce a programelor de intervenție pentru copiii foarte mici cu/sau care prezintă riscuri de evoluție a tulburărilor de dezvoltare, inclusiv a dizabilităților, pe tot parcursul vieții. Intervenția timpurie a făcut schimbări importante în accentuarea competenței sociale a copilului și a rolului esențial al familiei și al comunității.

Astfel, *obiectivul principal al programelor de intervenție timpurie* este depistarea cât mai precoce a riscurilor, ce duc la întâzieri în dezvoltare, a posibilelor complicații, dezvoltarea abilităților sociale și emoționale pozitive, achiziționarea și utilizarea cunoștințelor și a deprinderilor pentru preîntâmpinarea riscurilor și pentru a satisface necesitățile atât ale copilului, cât și ale părinților.

Programele de intervenție timpurie pot fi:

- 1) programe pentru copilul cu factori de risc pentru producerea tulburărilor de dezvoltare;
- 2) programe pentru copilul cu tulburări de dezvoltare, inclusiv cu dizabilitate stabilită.

Menirea acestor programe este de a-l ajuta pe copil în realizarea maximă a potențialului său de dezvoltare fizică, cognitivă, socio-afectivă, comunicativă, a capacității de adaptare, prin acordarea serviciilor de corecție logopedică, kinetoterapie, servicii psiho-pedagogice, psihologice, de asistență socială etc.

În Republica Moldova, intervenția timpurie este definită în Regulamentul-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie: „...serviciile de Intervenție Timpurie sunt servicii medicale, sociale și psihopedagogice, oferite copiilor pentru identificarea, evaluarea și asistența tulburărilor de dezvoltare și a riscurilor de apariție a acestora, în vederea stimulării dezvoltării fizice, motorii, senzoriale, inclusiv a vederii și auzului, dezvoltării cognitive, comunicative, sociale, psihoemoționale și celei adaptive”.

Intervenția timpurie cuprinde întreaga gamă de activități de abilitare/reabilitare, de la screening, adică identificarea problemei, la procesul complex de diagnostic. Un rol aparte în acest proces îl are prevenția:

- 1) identificarea și diagnosticul timpuriu;
- 2) evaluarea/reevaluarea dezvoltării copilului și familiei;
- 3) screening-ul auzului și al văzului;
- 4) kinetoterapie, masaj, poziționare;
- 5) instruirea familiei în utilizarea dispozitivelor medicale speciale (orteze, verticalizatoare etc.);
- 6) stimularea timpurie a comunicării, limbajului (servicii logopedice);
- 7) consultații de nutrițiole, inclusiv instruirea familiei în vederea asigurării unei alimentări adecvate, prescrierea dietelor speciale;
- 8) ergoterapie/terapie ocupațională;
- 9) activități psihopedagogice;
- 10) activități de suport social și/sau referirea către prestatorii de servicii sociale, după caz;
- 11) nursing;
- 12) instruirea familiei pentru sporirea capacităților parentale;
- 13) consiliere psihologică pentru familie;
- 14) vizite la domiciliu a specialiștilor din cadrul echipei interdisciplinare.

Astfel, sunt enumerate toate activitățile care se propun în sprijinul copiilor și al familiilor lor, în vederea asigurării dezvoltării acestora, fortificării competențelor familiilor, și respectiv, realizării incluziunii sociale a copilului și familiei.

De asemenea, părinții împreună cu copiii sunt tratați drept actori-cheie în cadrul procesului de intervenție timpurie. Totodată, nu pot fi excluși din proces nici alți membri din cercul restrâns sau mai larg al familiei, precum frați, bunici, care sunt, de asemenea, parte a procesului, atât în calitate de rețea de sprijin, cât și de beneficiari ai serviciilor de intervenție timpurie.



În centrul serviciilor de intervenție timpurie se află întotdeauna copilul, iar împreună cu el familia și persoanele din mediul imediat apropiat.

6.3. PROGRAME DE SUPRAVEGHERE ȘI ABILITARE A SUGARULUI ȘI COPILULUI MIC NĂSCUT PREMATUR (PROGRAME FOLLOW-UP NEONATAL). SERVICII NEONATALE CENTRATE PE FAMILIE. SATISFAȚIA PĂRINȚILOR PRIVIND CALITATEA SERVICIILOR DE SUPRAVEGHERE NEONATALĂ.

Începând cu 1 ianuarie 2008, Republica Moldova a trecut la criteriile de determinare a vitalității nou-născuților, în corespundere cu standardele Organizației Mondiale a Sănătății, care prevăd înregistrarea nașterilor cu greutatea nou-născuților de la 500 g și vârsta gestațională de 22 de săptămâni. Acești copii necesită îngrijire specializată pe o perioadă îndelungată, iar după externare – supraveghere continuă, în vederea depistării precoce a riscului de dezvoltare a diverselor afecțiuni, precum și referire la recuperare și tratament, în scopul prevenirii dizabilității și mortalității.

Acestea au servit drept temelie pentru dezvoltarea, la nivel național (2010), a Serviciului Republican de diagnostic și supraveghere a nou-născutului (Follow-up neonatal).

Scopul Serviciului de diagnostic și supraveghere a nou-născutului este asigurarea managementului medical specializat continuu al copiilor externați din secția de terapie intensivă neonatală, pentru a scădea incidența apariției sechelelor și severitatea acestora, prin depistarea, de la primele semne clinice de boală, a copiilor cu risc și referirea acestora către servicii de specialitate.

Supravegherea nou-născutului este o metodă complexă de urmărire a nou-născuților cu risc de dezvoltare a sechelelor neurologice, prin utilizarea unor teste de evaluare a dezvoltării neuropsihice și de diagnostic precoce a afecțiilor neurologice pentru a obține maximum posibil de recuperare.

Obiectivele supravegherii:

1. Identificarea precoce a eventualelor tulburări de dezvoltare (locomotorii, auz, vază, veghe și somn, atenție, limbaj) la copil și propunerea schemelor de tratament, consultațiilor și investigațiilor necesare.
2. Supravegherea afecțiilor somatice (organice) (ca exemplu: auditive, vizuale, respiratorii, digestive) care prezintă risc pentru dezvoltarea funcțională a copilului.
3. Informarea părinților despre necesitățile în dezvoltarea copilului.
4. Aprecierea volumului și posibilităților de reabilitare, în dependență de riscul de dezvoltare a complicațiilor depistate.

Criteriile de includere a copiilor în Serviciul de diagnostic și supraveghere a nou-născutului:

1. nou-născuți cu greutatea la naștere ≤ 1500 g;
2. nou-născuți cu retardul dezvoltării intrauterine gr. II-III;
3. nou-născuți cu hipoxie moderată sau severă (Sarnat gradul II/III); (encefalopatie neonatală gr. II-III);
4. nou-născuți cu hemoragie intraventriculară gr. III-IV;
5. nou-născuți cu convulsii în perioada neonatală;
6. nou-născuți care au necesitat suport respirator (ventilație pulmonară);
7. nou-născuți cu hiperbilirubinemie severă;
8. nou-născuți cu infecții ale SNC;
9. examen neurologic cu deficiențe la externare.

Calendarul supravegherii. Medicii evaluează statutul somatic și dezvoltarea psihomotorie a copilului, la vârsta-cheie pentru dezvoltarea lui:

- la internare și la externare din staționar;
- 3 luni;
- 6 luni;
- 12 luni;
- 18 luni;

- 24 de luni;
- 36 de luni.

Pentru copiii născuți prematur se calculează vârsta corectată, astfel se obține diferența, ce trebuie luată în vedere la evaluarea copilului, deoarece se iau în considerație normele de dezvoltare, conform vârstei corectate (Anexa nr. 2), și nu cele ale vârstei gestaționale, cărora copilul poate să nu corespundă fiind prematur.

Etapele evaluării:

1. Evaluarea parametrilor creșterii copilului;
2. Evaluarea riscului de dezvoltare a sechelelor neurologice și a dezvoltării neuropsihice;
3. Investigații paraclinice: USG, Doppler, Oftalmoscopie, Audiometrie, EEG etc.;
4. Analiza și sinteza observațiilor;
5. Discutarea concluziilor cu părinții;
6. Referirea copilului la medicul specialist, în caz de necesitate.

Instrumentele utilizate pentru evaluarea dezvoltării neurologice.

I. Testul Screening de apreciere a dezvoltării neuropsihice a copilului este un instrument utilizat pentru evaluarea dezvoltării copiilor de la 3 la 24 de luni de viață. Acesta este elaborat pentru a identifica copiii cu risc de probleme în dezvoltarea neurologică, riscurile fiind clasificate ca: scăzut, moderat sau înalt și care apreciază patru arii conceptuale de abilitate:

1. funcțiile neurologice de bază/intacte (postura, tonusul muscular, mișcările, asimetria, indicatori anormali);
2. funcții expresive (motricitate grosieră, motricitate fină, motricitate orală/verbală);
3. funcții receptive (vizuale, auditive, verbale);
4. procese cognitive (permanența obiectului, orientare direcționată, rezolvarea problemelor).

Testul este foarte comod în administrare, timpul de evaluare constituind doar 10-15 minute.

II. Scala Dezvoltării Copiilor este un test mai complex, utilizat în evaluarea dezvoltării neuropsihice a copilului pentru detectarea tulburărilor de dezvoltare la copiii în vârstă de la 1 la 42 de luni și pentru obținerea informației în vederea planificării intervențiilor necesare. Testul furnizează o reprezentare numerică a unei evaluări momentane de dezvoltare ce poate fi comparat cu normativele, în dependență de vârstă. Testul presupune evaluarea a 5 domenii:

1. Cognitiv;
2. Limbaj (Comunicarea Receptivă și Comunicarea Expresivă);
3. Motricitate (Fină și Grosieră);
4. Socio-Emoțional;
5. Comportament Adaptiv.

Domeniile Cognitiv, Limbaj și Motricitate se evaluează împreună cu copilul, iar domeniile Socio-Emoțional și Comportamentul Adaptiv se evaluează prin completarea chestionarului de către persoana care îngrijește copilul. Testul poate fi utilizat numai de examinatori certificați în aplicarea acestei metode.

III. Metoda Prechtl ține de evaluarea calitativă a mișcărilor generale. Mișcările generale (MG) fac parte din repertoriul mișcărilor spontane și sunt prezente de la începutul vieții fetale până la sfârșitul primei jumătăți a anului de viață. MG sunt complexe, implică întregul corp într-o variabilă secvență, prezintă intensitate, forță și viteză și au valoare de prognostic pentru dezvoltarea sechelelor neurologice.

IV. Evaluarea tulburărilor de spectru autist, conform testului screening M-CHAT se va face, ca și tuturor copiilor sănătoși, la vârsta de 18 luni.



Este demonstrat, că sugarii care au beneficiat de programe de Follow-up neonatal, la vârsta de 3 ani au prezentat scoruri de dezvoltare semnificativ mai bune, decât cele obținute de semenii lor, care au primit îngrijiri standard. Includerea copiilor în programe de Follow-up neonatal reduce gradul de retenție și plasare a acestora în instituții educaționale speciale.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Adams M., Bucher H., Hoehre T. the Swiss Neonatal Network. The Swiss Neonatal Quality Cycle, a monitor for clinical performance and tool for quality improvement. *BMC Pediatrics*. 2013, vol. 13, p. 152.
2. Ambalavanan N. et al. Identification of extremely premature infants at high risk of rehospitalization. *Pediatrics*. 2011, vol. 128 (5): e1216-25.
3. Peralta-Carcelen M., Schwartz J., Carcelen A. Behavioral and Socioemotional Development in Preterm Children. *Clinics in Perinatology*. 2018, vol. 45 (3): 529-546.
4. McCourt M., Griffin C. Comprehensive Primary Care Follow-up for Premature Infants. *Journal of Pediatric Health Care*. 2000, vol. 14 (6): 270-279.
5. Developmental follow-up of children and young people born preterm. NICE guideline, 2017. ISBN: 978-1-4731-2949-8.
6. Silveira R. et al. Early intervention program for very low birth weight preterm infants and their parents: a study protocol. *BMC Pediatrics*. 2018, vol. 18: 268.
7. Dall'Alba L., Gray M., Williams G., Lowe S. Early Intervention in Children (0-6 Years) with a Rare Developmental Disability: The Occupational Therapy Role. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*. 2014, vol. 24 (2): 72-80.
8. Hilderman C., Harris S. Early Intervention Post-Hospital Discharge for Infants Born Preterm. *Physical Therapy* 2014, vol. 94 (9): 1211.
9. Blackman J. Early Intervention: A Global Perspective. *Infants and young children*. 2002, vol. 15 (2): 11-19.
10. Rogers E., Hintz S.. Early neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants. *Seminars in Perinatology*. 2016, vol. 40 (8): 497-509.
11. Follow up of High Risk Newborns. NNF Clinical Practice Guidelines, 2011.
12. Wilson-Costello D., Friedman H., Minich N., et al. Improved neurodevelopmental outcomes for extremely low birth weight infants in 2000-2002. *Pediatrics*. 2007; 119 (1): 37-45.
13. Liu L. et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000-15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *The Lancet*. 2016, vol. 388 (10063): 3027-3035.
14. Ramachandran S., Dutta S. Early Developmental Care Interventions of Preterm Very Low Birth Weight Infants. *Indian Pediatrics*. 2013, vol. 50 (8): 765-70.
15. Standardul de funcționare și organizare a serviciului de intervenție timpurie din cadrul Departamentului Consultativ Specializat Integrat al IMSP Institutul Mamei și Copilului. Chișinău, 2018, 91 pag.
16. Stephanie E., Purisch et al. Epidemiology of preterm birth. *Seminars in Perinatology*. 2017, vol. 41 (7): 387-391.
17. Stratulat P. Prematuritatea: Aspecte obstetricale și neonatale. Chișinău, 2013, 454 p. ISBN: 978-9975-120-30-2.
18. Vogel J., et al. The global epidemiology of preterm birth. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics and Gynaecology*. 2018, 52: 3-12.
19. WHO recommendations on interventions to improve preterm birth outcomes. World Health Organization, 2015, 98 p.
20. Доброва-Крол Н. Раннее вмешательство: ключевые аспекты и международный опыт. Юнисеф, 2016, 48 стр.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1.

UNELE COMPLICAȚII LA COPIII PREMATURE

Complicații	Descriere
Complicații pulmonare	<p>Apneea și bradicardia. Copiii prematuri sunt supuși unui risc sporit de dezvoltare a apneei. Cele trei tipuri principale de apnee (de exemplu, încetarea respirației timp de cel puțin 20 de secunde) sunt de origine: <i>centrală, obstructivă și mixtă</i>.</p> <p><i>Apneea centrală</i> este cauzată de o imaturitate a sistemului respirator central și o scădere a răspunsului la hipercapnie și hipoxemie. <i>Apneea obstructivă</i> este, de obicei, legată de elasticitatea faringelui și peretele toracic. <i>Apneea mixtă</i> este o combinație a apneei centrale și obstructive.</p> <p>Boala pulmonară cronică se întâlnește la copiii prematuri cu termenul de gestație sub 36 de săptămâni. Criteriile de diagnosticare includ un istoric de suport respirator (VAP, SiPAP) în prima săptămână de viață, pentru o perioadă de cel puțin 3 zile, semne de SDR și schimbări la examenul radiologic. Boala pulmonară cronică, de obicei, se dezvoltă la sugarii prematuri cu SDR cu o frecvență de 20%-30% și cu o incidență invers proporțională cu greutatea la naștere și vârsta de gestație.</p>
Complicații septice	<p>Infecții generalizate. Copiii prematuri sunt expuși riscului crescut de infecții ale căilor respiratorii superioare și inferioare, pot dezvolta otită medie sau alte infecții cu localizare în diferite sisteme/organe.</p> <p>Infecție cu virusul sincițial respirator (VSR). Nou-născuții prematuri sunt supuși unui risc crescut de dezvoltare a infecțiilor provocate de VSR, care este liderul infecțiilor virale printre acești copii. Ei dezvoltă forme grave de bronșiolită acută cu VSR. Copiii prematuri sunt deosebit de vulnerabili, cu o rezistență joasă în căile respiratorii superioare, predispoziție la apnee și scăderea anticorpilor materni (Bozzette, 1996).</p> <p>Enterocolita ulcero-necrotică (EUN). De obicei, apare la a 2^a – a 3^a săptămână de viață la sugari prematuri, hrăniți cu formulă. Se manifestă prin leziuni ale intestinului, de la afectarea superficială a mucoasei până la necroze și perforații. EUN afectează în jur de 10% dintre sugari cu greutatea <1500 g, înregistrând rate de mortalitate până la 50% sau mai mult, în funcție de severitatea maladiei.</p>
Complicații cardiace	<p>Persistența circulației fetale. <i>Ductul arterial patent</i> persistă la majoritatea sugarilor timp de câteva ore sau zile după naștere. La unii sugari prematuri acesta poate cauza probleme semnificative în prima săptămână/lună de viață. Diagnosticul se stabilește în baza unei ecocardiografii.</p>
Complicații ale tubului digestiv	<p>Refluxul gastroesofagian (RGE). RGE este cea mai frecventă patologie la copilul prematur, cu o incidență crescută printre sugarii cu un istoric de prematuritate extremă, cu SDR, displazie bronhopulmonară, atrezie esofagiană și alte anomalii ale SNC. Refluxul gastroesofagian poate provoca laringospasm, predispoziție a acestor sugari la apneea obstructivă, stridor, hipoxemie și sindromul de deces subit (SIDS). Simptomele clinice includ regurgitații repetate și/sau vomă după alimentare, prezența durerilor în timpul sau după alimentare.</p>

Complicații neurologice

Copiii prematuri sunt supuși unui risc de a dezvolta **hemoragie intraventriculară** (HIV) și **leucomalacie periventriculară** (LPV) – probleme neurologice ce pot duce la dizabilități pe termen lung.

HIV apare la sugarii ≤ 32 de săptămâni de vârstă gestațională cu o incidență invers proporțională cu vârsta de gestație. Sistemul comun de clasificare include graduaarea acestei patologii: *gradul I* (se determină hemoragie în matricea germinativă), *gradul II* (hemoragie în ventriculele laterale fără distensie ventriculară), *gradul III* (hemoragie în sistemul ventricular fără extindere) și *gradul IV* (hemoragie în parenchimul cerebral). Complicațiile asociate cu gradul III și IV a HIV includ hidrocefalia, convulsiile, paralizia cerebrală (PC) și afectarea cognitivă, senzorială și a comunicării.

Leucomalacia periventriculară (LPV) apare ca urmare a ischemiei, este mai rară decât HIV și afectează, în principal, sugarii care cântăresc mai puțin de 1500 g. Majoritatea sugarilor cu LPV pot prezenta dereglări majore de dezvoltare neurologică pe termen lung, cu diplegie spastică, PC.

Dereglări ale tonusului muscular. Nou-născuții prematuri sunt supuși unui risc sporit de anormalitate a rezultatelor neurologice, care variază de la tonusul tranzitoriu și anomaliile de mișcare la dizabilități pe termen lung. Supravegherea neuromotorie a copiilor prematuri este esențială în primii 2 ani de viață, pentru a depista dereglările de tonus muscular. Mulți sugari prematuri, în special cei cu greutate extrem de mică la naștere (GEMN), au modificări ale tonusului, care includ hipotonie, hipertonie, control scăzut al capului, tremur, asimetrie și întârziere în dezvoltarea reacțiilor autonome la acești copii.

Paralizia cerebrală. Este cea mai comună dizabilitate fizică din copilărie și apare la 1 din 500-600 de nou-născuți vii. Diagnosticul precoce începe cu anamneza și implică utilizarea explorărilor instrumentale, precum și evaluărilor neurologice și motorii standardizate, care oferă rezultatele anormale pentru paralizie cerebrală. Dimensiunea și severitatea PC sunt destul de dificil de stabilit în copilărie, iar investigațiile prin rezonanță magnetică și testele standardizate pot fi binevenite în aceste cazuri.

Deficiențe neurosenzoriale

Copiii născuți prematur pot dezvolta deficiențe neurosenzoriale precum afectarea **văzului și auzului**.

Afectarea văzului. Cauzele tulburărilor vizuale includ retinopatia prematurului, infecții și leziuni cerebrale. Deficiențele vizuale au fost, de asemenea, asociate cu prematuritatea, cu consecințe specifice legate de expunerea la oxigen și vascularizația retinei. Problemele sunt, de obicei, legate de retinopatia prematurului (ROP), care apare la până la 22% dintre sugarii, născuți la termenul de până la 32 de săptămâni de vârstă gestațională. ROP este proliferarea anormală a vaselor sanguine a retinei. Deși în majoritatea cazurilor evoluția ROP este ușoară (gradul 1, 2 și 3), se poate produce și ROP severă (gradul 4 și 5), care poate necesita tratament chirurgical. Complicațiile pe termen lung ale ROP includ miopia, acuitatea vizuală scăzută, strabismul, ambliopia, detașări tardive ale retinei, glaucomul și cecitatea. Deteriorarea severă a văzului sau cecitatea afectează de la 2% până la 10% dintre sugarii care cântăresc mai puțin de 750 g. Prevalența tulburărilor vizuale crește odată cu scăderea vârstei gestaționale.

Afectarea auzului este o stare frecvent întâlnită la copiii născuți înainte de termen. Afectarea auzului la copii prematuri cu greutatea sub 1500 g a fost raportată cu o rată de 3-5%, comparativ cu sub 1% la nou-născuții la termen. Surditatea este raportată la 1,5% – 1,6% dintre sugari cu o greutate la naștere mai mică decât 750 g. Pierderea de auz nedetectată poate duce la defecte de vorbire, comunicare și întârziere în dezvoltarea cognitivă. Se recomandă screening-ul copiilor cu GEMN de la 6 până la 8 luni, pentru detectarea pierderii senzoriale a auzului.

Alte complicații

Anemia prematurului. Aceasta este una din cele mai frecvente probleme printre sugarii prematuri. Concentrațiile de hemoglobină scad mai repede la sugarii prematuri, în special la cei cu GEMN.

Hernia ombilicală. Herniile ombilicale sunt foarte frecvente printre copiii prematuri. Majoritatea herniilor ombilicale se vor rezolva spontan către vârsta de 2-3 ani fără sechele medicale. Herniile sunt puțin probabil să se închidă în cazul în care defectul este mai mare de 1,5 cm la vârsta de 2 ani sau dacă persistă după vârsta de 4 sau 5 ani.

Hernia inghinală. Herniile inghinale de asemenea sunt foarte frecvente printre copiii născuți înainte de termen. Incidența generală la nou-născuții fiind de la 0,1% până la 0,2%, și crește la 7% la sugarii prematuri născuți ≤ 36 de săptămâni de gestație.

Sugarii care cântăresc mai puțin de 1500 g la naștere, au o șansă de 20 de ori mai mare decât populația obișnuită de a dezvolta o hernie inghinală și șansa crește până la 30% la sugarii care cântăresc mai puțin de 1000 g la naștere. Herniile inghinale necesită intervenții chirurgicale pentru prevenirea încarcerării.

Sindromul de moarte subită (SIDS). SIDS reprezintă moartea subită a oricărui copil mai mic de 1 an, care pare inexplicabilă și care include o autopsie completă, examinarea cauzelor decesului și o revizuire a istoricului clinic. Nou-născuții prematuri sunt supuși unui risc avansat de SIDS. Perioada de risc înalt pentru SIDS este la copiii cu vârste cuprinse între 1 și 6 luni. Această perioadă de risc este extinsă la 10 luni pentru sugarii prematuri.

Dizabilitate motorie. Rezultatele motorii descrise după nașterea prematură extremă, includ paralizia cerebrală (PC), tulburări de dezvoltare, de coordonare, precum și alte tulburări de mișcare și control.

Deficiență cognitivă. Întrucât deteriorarea motorie poate fi legată de leziuni cerebrale bine definite, funcționarea cognitivă, sau inteligență, este complexă, fiind influențată de mai multe procese.

Deficiențe de vorbire și limbaj. Până la 15-16% din copiii mici încep a vorbi târziu. Aceste întârzieri pot afecta limbajul, intelectul, succesele academice, comportamentul și sănătatea mentală. Toți copiii care prezintă întârzieri sugestive de vorbire și limbaj, vor fi supuși unor investigații audiologice.

Deficiențe comportamentale. Studiile longitudinale la vârstă școlară și în perioada de adolescență au identificat dificultăți în funcționarea socială și comportamentală după nașterea prematură. La preșcolari și școlari acest lucru se manifestă prin lipsa de concentrare, hiperactivitate, anxietate și alte provocări de prelucrare senzoriale.

METODA DE CALCULARE A VĂRSTEI CORECTATE

Calcularea vârstei corectate se efectuează după următoarea formulă:

$$VC = VA + VG - 40 \text{ (săptămâni)}$$

Unde:

VC = vârsta corectată

VA = vârsta actuală (în săptămâni)

VG = vârsta gestațională (în săptămâni)

Exemplu de calculare a vârstei corectate

Copilul s-a născut la 30 de săptămâni de gestație (VG). Acum copilul are 5 luni și jumătate (vârsta actuală sau vârsta reală, vârsta biologică) (VA).

Dacă termenul de gestație este dat din două numere (30-31 sau 26-27 de săptămâni) atunci la calcul se folosește numărul mai mic (30, respectiv 26 de săptămâni).

Procesul de calculare**Pasul 1**

Transformăm (VA) 5 luni și jumătate în săptămâni (putem transforma prin 2 metode).

Metoda 1: Considerăm că o lună în mediu are 30 de zile, respectiv 4 săptămâni și 2 zile:

- Atunci 5 luni vor avea = 5×4 săptămâni și 2 zile = 20 de săptămâni și 10 zile = 21 de săptămâni și 3 zile,
- jumătate de lună = 30 de zile $\div 2 = 15$ zile = 2 săptămâni și 1 zi.

Așadar, 5 luni și jumătate = 21 de săptămâni și 3 zile + 2 săptămâni și 1 zi = 23 de săptămâni și 4 zile.

În concluzie: vârsta actuală a copilului (VA) este de 23 de săptămâni și 4 zile.

Metoda 2: Considerăm că o lună, în mediu, are 30 de zile:

- Atunci 5 luni vor avea = 5×30 de zile = 150 de zile,
- Jumătate de lună = 30 de zile $\div 2 = 15$ zile.

Așadar, 5 luni și jumătate = 150 de zile + 15 zile = 165 de zile.

Dacă 7 zile fac 1 săptămână, atunci împărțim 165 de zile la 7 și obținem 23,6 de săptămâni.

Rotunjim 23,6 de săptămâni și obținem că 5 luni și jumătate = 23 de săptămâni și 4 zile.

În concluzie: vârsta actuală a copilului (VA) este de 23 de săptămâni și 4 zile.

Pasul 2

Calculăm vârsta corectată (VC) în săptămâni după formula următoare:

(1) $VC = VA + VG - 40$ (săptămâni)

(2) $VC = 23$ de săptămâni și 4 zile + 30 de săptămâni - 40 (săptămâni)

(3) $VC = 53$ de săptămâni și 4 zile - 40 (săptămâni)

(4) $VC = 13$ săptămâni și 4 zile

Pasul 3

Transformăm (VC) în luni:

1 lună = 30 de zile = 4 săptămâni și 2 zile,

13 săptămâni și 4 zile = 95 de zile = 3 luni și 5 zile.

Răspuns: vârsta corectată a copilului este de 3 luni și 5 zile.

CAPITOLUL VII

COPILUL CU TULBURĂRI DE DEZVOLTARE

-
- 7.1. Copilul cu tulburări de dezvoltare. Abordări actuale în diagnosticul și evaluarea stării de sănătate.
- 7.2. Principii moderne de determinare a dizabilității. Clasificarea Internațională a Funcționării, Dizabilității și Sănătății (CIF).
-

7.1. COPILUL CU TULBURĂRI DE DEZVOLTARE. ABORDĂRI ACTUALE ÎN DIAGNOSTICUL ȘI EVALUAREA STĂRII DE SĂNĂTATE.

COPILUL CU TULBURĂRI DE DEZVOLTARE. Tulburările de dezvoltare sunt un ansamblu de manifestări somatice, neurologice, neurovegetative, psihologice, dispoziționale, cognitive și comportamentale determinate organic sau simptomatic (funcțional sau social).

Tulburările în dezvoltarea copilului:

- apar la oricare etapă de vârstă (cel mai frecvent la vârstele mici de 0 – 3 ani);
- prezintă manifestări somatice, neurologice, psihologice, sunt progresive;
- determină o dizabilitate mintală/intelectuală, psihomotorie sau senzorială;
- limitează funcționarea adecvată a copilului în cel puțin trei din domeniile: mobilitate, limbaj, comunicare, învățare, autoservire, autonomie și independență personală etc.;
- necesită asistență individualizată;
- impun stimulare și sprijin complementar.

Tulburările de dezvoltare sunt definite drept:

- primare;
- secundare;
- terțiare.

Tulburările primare sunt de origine morfologică sau/și neurologică, condiționate organic. Datorită caracterului lor anatomofiziologic (de regulă), tulburările de origine primară sunt mai rezistente la intervențiile de reabilitare. Tulburarea primară este rezultatul leziunii organice.

Tulburările secundare și terțiare (derivate) sunt condiționate de leziunea organică și lipsa sau tardivitatea intervențiilor de abilitare/reabilitare.

Tulburările cu caracter secundar pot fi prevenite, depășite/excluse prin intervenții medicale și psihopedagogice, corespunzătoare particularităților individuale de dezvoltare, bazate pe abordare multidisciplinară, identificare și intervenție timpurie.

Pornind de la legea compensării dezvoltării copilului, constatăm că:

- orice tulburare primară de dezvoltare duce la tulburări secundare și terțiare;
- orice tulburare de dezvoltare solicită un stimul exterior, asistență specializată pentru compensarea/diminuarea consecințelor acesteia.

Dezechilibrele și tulburările de dezvoltare neasistate în mod adecvat și precoce duc la apariția dizabilităților.

Abilitarea și reabilitarea dezvoltării copiilor cu dizabilități pornesc de la potențialul individual al copilului, nivelul actual al dezvoltării și particularitățile de vârstă specifice dezvoltării, fiind, în special, focusate pe valorificarea perioadelor senzitive.



Perioada senzitivă este perioada de vârstă caracterizată de sensibilitate maximă pentru formarea anumitor funcții psihice (percepție vizuală, auditivă, control emoțional – perioada senzitivă 0-2 ani, formarea vocabularului – 2-3 ani, formarea mișcărilor grațioase – 4-5 ani etc.).

ABORDĂRI ACTUALE ÎN DIAGNOSTICUL ȘI EVALUAREA STĂRII DE SĂNĂTATE.

Starea sănătății copiilor, la nivel global, reprezintă una din cele mai actuale probleme și este influențată de mai mulți factori, endogeni sau exogeni, incluzând moștenirea genetică, mediul ecologic, situația socio-economică a statului, inclusiv a familiei, nivelul de cultură sanitară, calitatea și accesibilitatea asistenței medicale etc. Cel mai vulnerabil grup sunt copiii cu vârsta de până la 5 ani, sănătatea cărora nu poate fi evaluată unilateral. În acest context, există mai multe tipuri de indicatori, cum ar fi cei demografici, diverse aspecte ale morbidității, parametrii dezvoltării la această vârstă fiind printre cei mai importanți.

Indicatorii demografici și sanitari care sunt în mod obligatoriu monitorizați de către organismele internaționale și specialiști, și care servesc pentru analiza situației și elaborarea politicilor în domeniu sunt natalitatea, mortalitatea, sporul natural, mortalitatea infantilă, mortalitatea copiilor cu vârsta sub 5 ani, morbiditatea, incidența și prevalența.

Evaluarea complexă a sănătății copiilor este parte componentă a supravegherii medicale a copiilor, conform prevederilor standardelor în vigoare, aprobate de către Ministerul Sănătății, Muncii și Protecției Sociale (MSMPS). Aceasta se bazează pe câteva criterii: evoluția perioadei de ontogeneză, nivelul dezvoltării fizice și neuropsihice, rezistența și reactivitatea la infecții, starea funcțională a sistemelor și organelor, și prezența patologiilor cronice. În funcție de informațiile obținute, copilul se încadrează într-un grup de sănătate, iar conduita medicală va fi în corespundere cu stările patologice și protocoalele clinice în vigoare.

Standardele de supraveghere a copiilor în condiții de ambulator sunt aprobate de către MSMPS și actualizate periodic.

7.2. PRINCIPII MODERNE DE DETERMINARE A DIZABILITĂȚII. CLASIFICAREA INTERNAȚIONALĂ A FUNCȚIONĂRII, DIZABILITĂȚII ȘI SĂNĂTĂȚII (CIF).

PRINCIPII MODERNE DE DETERMINARE A DIZABILITĂȚII. Din punct de vedere istoric, la nivel internațional, dizabilitatea a fost percepută fie prin prisma problemelor de sănătate a persoanei (*modelul medical*), fie prin prisma mediului neadaptat, care generează dezavantajul social, suportat de persoana cu probleme de sănătate (*modelul social*).

Modelul medical prezintă dizabilitatea ca pe o problemă a persoanei, cauzată direct de boală, traumă sau altă stare de sănătate, care necesită o îngrijire medicală, oferită ca tratament individual de către profesioniști. Managementul dizabilității are ca scop vindecarea sau adaptarea și schimbarea comportamentului individului. Îngrijirea medicală devine, în acest sens, subiectul principal, iar la nivel de politici, principalul răspuns este unul de modificare sau reformare a politicii de îngrijire medicală.

Modelul social al dizabilității tratează dizabilitatea drept o problemă creată social și o chestiune care ține, în primul rând, de integrarea completă a individului în societate. Dizabilitatea nu este un atribut al unui individ, ci un complex de condiții, create de mediul social. Din această cauză, managementul acestei probleme necesită acțiune socială și este responsabilitatea comună a întregii societăți, în sensul producerii acelor schimbări de mediu, necesare participării persoanelor cu dizabilități în toate domeniile vieții sociale.

În ultimele decenii dizabilitatea este abordată ca un fenomen complex, care vizează interacțiunea dintre starea de sănătate a persoanei, pe de o parte, și factorii contextuali (personali și de mediu), pe de altă parte. Această ultimă abordare, numită „*modelul biopsihosocial*”, este cea mai complexă și reprezintă un standard internațional în domeniul dizabilității, materializându-se în Clasificarea Internațională a Funcționalității, Dizabilității și Sănătății, aprobată de Organizația Mondială a Sănătății în anul 2001.

Diferențe de abordări în diagnosticul și evaluarea stării de sănătate:

Clasificarea internațională a Handicapului (CIH), 1980	Clasificarea Internațională a Funcționării, Dizabilității și Sănătății (CIF), 2001
Deficiență	Deficiență
Incapacitate	Activitate
Dezavantaj social	Participare
	Factori de mediu

CLASIFICAREA INTERNAȚIONALĂ A FUNCȚIONĂRII, DIZABILITĂȚII ȘI SĂNĂTĂȚII (CIF) reprezintă un cadru de descriere și organizare a informației referitoare la funcționalitate și dizabilitate, în scopul de a oferi o bază conceptuală și un limbaj standard la nivel internațional în definirea și măsurarea sănătății și dizabilității. În același timp, aceasta poate fi utilizată în diferite domenii (sănătate, reabilitare, educație, muncă, servicii sociale, statistică, cercetare etc.) și în diferite scopuri (studierea aspectelor legate de sănătatea și funcționalitatea umană; evaluarea și documentarea necesităților de asistență; generarea datelor statistice; compararea datelor între diferite sectoare și servicii în timp; stabilirea accesului la beneficii sociale; elaborarea politicilor, bazate pe evidențe etc.).



CIF nu se referă doar la persoanele cu dizabilități: de fapt, CIF se referă la **toți oamenii**. Cu ajutorul CIF se pot descrie sănătatea și stările asociate sănătății, corelate cu oricare stare de sănătate.

CIF clasifică sănătatea și stările asociate ale acesteia. De aceea, ca unitate de clasificare se folosesc categoriile din cadrul domeniilor de sănătate și a domeniilor, asociate sănătății.



Prin CIF nu sunt clasificate persoane, ci se descrie situația fiecărei persoane într-o anumită zonă din domeniul sănătății sau al stărilor asociate sănătății. Mai mult, descrierea se face întotdeauna în contextul factorilor de mediu și al factorilor personali.

CIF este divizată în două părți, cu câte două componente fiecare:

Partea 1. Funcționare și Dizabilitate	Partea 2. Factori contextuali
• Funcțiile și structurile organismului	• Factori de mediu
• Activități și participare	• Factori personali

Fiecare componentă din CIF poate fi caracterizată prin **termeni pozitivi** sau **termeni negativi**. Spre exemplu:

- Integritate funcțională și structurală sau afectare;
- Activități, participare sau limitare de activitate și restricție de participare;
- Funcționare sau dizabilitate;
- Elemente de facilitare sau bariere/obstacole.

Partea I

Funcțiile și structurile organismului. Funcțiile și structurile organismului sunt clasificate în două secțiuni. Aceste două încadrări sunt gândite pentru a fi folosite în paralel. De exemplu, funcțiile organismului cuprind simțurile de bază, precum „funcții ale vederii”, corelate la nivel structural sub forma „ochiului și a structurilor asociate acestuia”.

„Organism” se referă la organismul uman ca un tot întreg și cuprinde creierul și funcțiile acestuia (de exemplu intelectul). Ca urmare, funcțiile mintale (sau psihice) sunt subsumate funcțiilor organismului.

Afectările reprezintă o deviere de la anumite standarde umane general acceptate în ceea ce privește statutul biomedical al organismului și funcțiilor sale. Afectările pot fi temporare sau permanente; evolutive, regresive sau staționare; intermitente sau continue. Deviația de la normele umane obișnuite poate fi ușoară sau severă și poate fluctua în timp.



Funcțiile organismului sunt funcțiile fiziologice ale sistemelor organismului (inclusiv funcțiile psihologice)

Structurile corpului sunt părțile anatomice ale organismului, precum organele, membrele și componentele acestora.

Afectările sunt probleme ale funcțiilor sau structurilor organismului, precum pierderi și deviații semnificative.

Activități și participare. Domeniile componente Activități și Participare cuprind întreaga gamă a ariilor vieții (de la învățarea de bază sau observarea unor arii alcătuite din mai multe elemente, cum ar fi relații interpersonale sau relațiile de muncă). Componenta poate fi utilizată pentru a desemna activități (a), sau participare (b), sau ambele.



Activitatea este executarea unei sarcini sau a unei acțiuni de către o persoană.

Participarea este implicarea într-o situație de viață.

Limitarea activității reprezintă dificultățile de executare a unei activități de către o persoană.

Restricții de participare sunt problemele pe care le poate avea o persoană prin implicarea în anumite situații de viață.

Evaluarea limitărilor de activitate și restricțiilor de participare are loc prin intermediul calificatorilor de performanță și calificatorilor de capacitate.



Calificatorul de performanță descrie activitatea unei persoane în mediul său obișnuit, măsoară dificultățile cu care se confruntă respondentul în realizarea activităților, presupunând ca el dorește să îndeplinească aceste activități.

Calificatorul de capacitate indică gradul de restricție a activității, prin descrierea abilității unei persoane de a executa o sarcină sau o acțiune.

Limitările sau restricțiile sunt evaluate în baza unui standard uman general acceptat și indică discordanța dintre performanța și capacitatea observată și cea așteptată (norma umană).

Diferența dintre capacitate și performanță reflectă diferența dintre diversele impacturi ale mediilor obișnuite sau uniforme, oferind, astfel, o orientare utilă pentru intervenția în mediul respectiv pentru a îmbunătăți performanțele individului.

Partea II

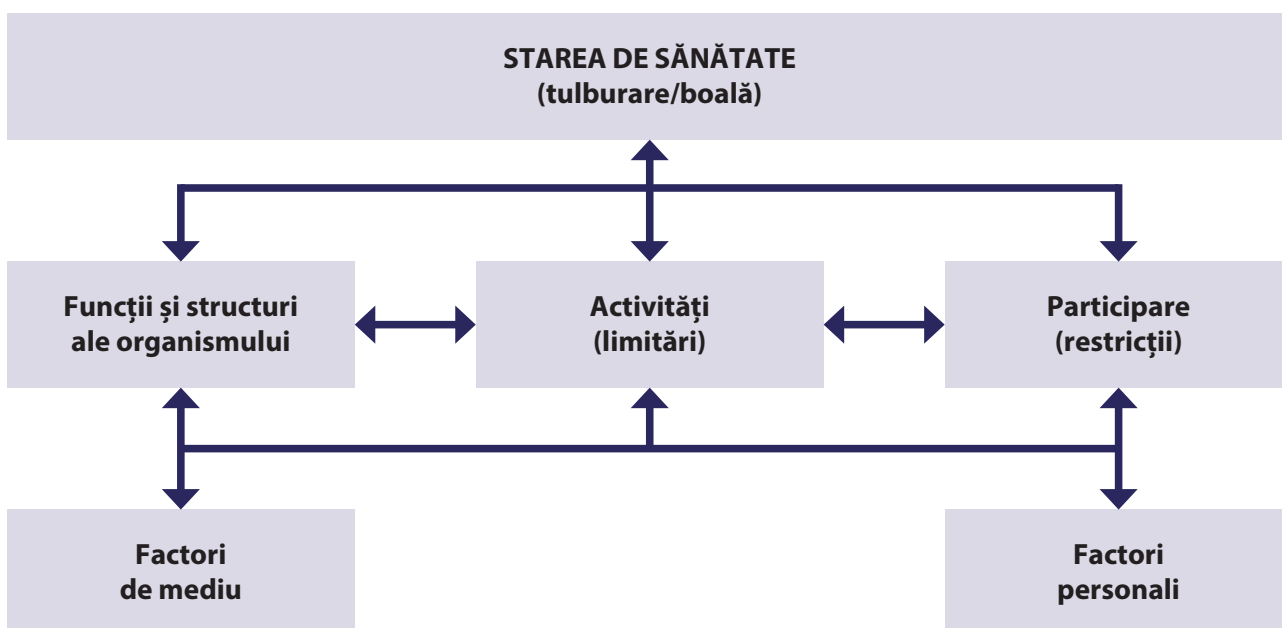
Factorii contextuali reprezintă cadrul general de viață și de condiții de viață ale unui individ. *Factorii de mediu* alcătuiesc mediul fizic, social și atitudinal în care trăiesc oamenii. Acești factori pot influența, negativ sau pozitiv, performanțele unui individ ca membru al societății, capacitatea individului de a executa acțiuni sau sarcini, sau funcțiile și structura organismului.

Factorii de mediu sunt structurați în categorii de clasificare, care se concentrează pe diverse niveluri:

- (a) Individual – mediul din imediata apropiere a individului, inclusiv locuința, locul de muncă sau școala. Din acest nivel fac parte acele caracteristici fizice și materiale ale mediului, cu care individul se confruntă direct, precum și contactul direct cu alte elemente, cum sunt familia, cunoștințele, colegii și persoanele necunoscute.
- (b) Social – structuri sociale, formale sau informale, servicii/sisteme și abordări generale din comunitate sau societate, care pot avea un impact asupra individului. Din acest nivel fac parte organizațiile și serviciile aferente locului de muncă, activităților comunitare, agențiilor guvernamentale, serviciilor de comunicație și transport, precum și rețelelor informale cu caracter social, inclusiv legislația, reglementările, regulamentele (oficiale sau neoficiale), atitudinile și ideologiile.

Factorii personali reprezintă contextul particular al vieții și condițiilor de viață ale unui individ și cuprinde caracteristicile individului, care nu fac parte din starea sa de sănătate sau din stările adiacente acesteia. Acești factori pot fi: sexul, rasa, vârsta, diverse stări de sănătate, forma fizică, stilul de viață, obiceiurile, modul în care a fost crescut individul, modul de adaptare, mediul social din care provine, educația, profesia, experiența prezentă sau anterioară (evenimentele din viața actuală sau din trecut), modelul general de comportament și caracterul, valorile psihice individuale și alte caracteristici care, parțial sau total, pot juca un rol, la orice nivel, în ceea ce privește dizabilitatea.

Reprezentarea grafică de mai jos indică interacțiunea sau relația complexă între condiția de sănătate a persoanei și factorii contextuali (de exemplu factorii de mediu și factorii personali) și rolul pe care factorii contextuali îl joacă în acest context. Acești factori interacționează cu persoana care are o anumită stare de sănătate și stabilesc natura și măsura funcționării acesteia.



Dizabilitatea este un termen generic pentru afectări, limitări ale activității și restricții în participare. El denotă aspectele negative ale interacțiunii dintre individ (care are o problemă de sănătate) și factorii contextuali, în care se regăsește (factori de mediu și personali).

Utilizarea CIF.

CIF este prezentată în două versiuni, pentru a satisface cerințele diverșilor utilizatori și pentru a se putea diferenția pe niveluri de detalii.

Versiunea integrală a CIF oferă o clasificare detaliată pe patru niveluri. *Versiunea prescurtată* a CIF oferă un sistem pe două niveluri.

CIF utilizează un sistem alfanumeric, în care literele „b”, „s”, „d” și „e” indică următoarele:

- Funcționarea organismului (b);
- Structura organismului (s);
- Activități și Participare (d);
- Factori de mediu (e).

Aceste litere sunt urmate de un cod numeric, unde primul număr este numărul capitoului (o cifră), urmat de al doilea nivel (două cifre) și de nivelurile trei și patru (câte o cifră fiecare).

De exemplu, iată codurile din clasificarea Funcțiilor organismului:

b2	Funcții senzoriale și durere	element de nivelul 1
b210	Funcții ale vederii	element de nivelul 2
b2102	Calitatea vederii	element de nivelul 3
b21022	Sensibilitatea la contraste	element de nivelul 4

Codurile CIF presupun utilizarea unuia sau mai multor *calificatori* care denotă, de exemplu, nivelul de sănătate sau severitatea problemei în cauză. Calificatorii se codifică prin una, două sau mai multe cifre plasate după punct. Orice cod utilizat trebuie să fie însoțit de, cel puțin, un calificator. Fără calificatori, codurile nu au un înțeles inerent.

Primul calificator pentru Funcțiile și Structurile corpului, calificatorii pentru Activități și Participare, precum și primul calificator pentru Factorii de mediu descriu proporțiile problemelor din componenta în cauză.

Toate componentele sunt cuantificate pe aceeași scară generică. Când cineva are o problemă, aceasta poate fi o afectare, o limitare, o restricție sau un obstacol, în funcție de concept.

Se operează cu patru concepte la Partea 1 și unul la Partea 2.

Pentru Partea 1 conceptele sunt:	Pentru Partea 2 conceptele sunt:
Modificarea funcțiilor organismului	Facilitatorii sau obstacolele din rândul factorilor de mediu
Modificarea structurii corpului	
Capacitate	
Performanță	

Este necesar să fie aleși calificatori adecvați, după cum se vede și în exemplele ce urmează, în funcție de domeniul de clasificare relevant (unde xxx reprezintă cifra de domeniu de nivel 2):

xxx.0	NU SUNT probleme	(lipsă, absentă, neglijabilă...)	0-4%
xxx.1	Problemă UȘOARĂ	(scăzută, redusă...)	5-24%
xxx.2	Problemă MODERATĂ	(medie, temperată...)	25-49%
xxx.3	Problemă SEVERĂ	(gravă, ridicată, extremă...)	50-95%
xxx.4	Problemă COMPLETĂ	(generalizată, completă...)	96-100%
xxx.8	Nu se specifică		
xxx.9	Nu se aplică		

În ceea ce privește Factorii de mediu, acest prim calificator se poate utiliza pentru a indica fie măsura efectelor pozitive ale mediului (de exemplu elemente de facilitare), fie măsura influențelor negative ale mediului (barierele/obstacolele).

În ambele cazuri se utilizează aceeași scală – de la 0 la 4, dar, pentru a indica influențele negative ale mediului, se pune punct (de exemplu: e110.2), iar în cazul stabilirii elementelor de facilitare punctul este înlocuit de semnul plus (+) (de exemplu: e110+2).

Prezentăm mai jos scara negativă și pozitivă care desemnează măsura, în care un factor de mediu acționează ca un obstacol sau un facilitator. Dacă se utilizează un punct, înseamnă că este vorba de un obstacol, iar dacă se utilizează semnul plus, este vorba de un facilitator:

xxx.0 NU sunt obstacole	xxx+0 NU sunt facilitatori
xxx.1 Obstacol UȘOR	xxx+1 Facilitator UȘOR
xxx.2 Obstacol MODERAT	xxx+2 Facilitator MODERAT
xxx.3 Obstacol SEVER	xxx+3 Facilitator SUBSTANȚIAL
xxx.4 Obstacol COMPLET	xxx+4 Facilitator COMPLET
xxx.8 Obstacol, nu se specifică	xxx+8 Facilitator, nu se specifică
xxx.9 Nu se aplică	xxx+9 Nu se aplică

Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății pentru copii și tineri (CIF – CT) derivă din *Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății* (CIF, 2001, publicată de OMS în anul 2007). Fiind o clasificare derivată, aceasta include informații detaliate despre aplicarea CIF în ceea ce privește aspectele relevante ale funcționării și sănătății copiilor și tinerilor.

CIF-CT definește componentele de sănătate și componentele stării de bine aferente sănătății. În cazul copiilor și tinerilor, aceste componente cuprind funcțiile mintale ale atenției, memoriei și percepției, precum și activitățile care implică jocul, învățarea, viața de familie și educația în diferite domenii.

Scopul CIF-CT este de a descrie natura și severitatea limitărilor funcționării copilului și de a identifica factorii de mediu, care influențează această funcționare. Unitatea de clasificare din CIF-CT nu este un diagnostic pentru un copil, ci un profil al funcționării acestuia.

La realizarea clasificării derivate CIF-CT, sunt patru aspecte-cheie, cărora li s-a acordat o atenție specială, și anume:

(1) Copilul în context familial. Dezvoltarea este un proces dinamic, prin care copilul trece, în mod treptat, de la dependența de ceilalți în toate activitățile din perioada copilăriei, la maturitatea fizică, socială și psihologică în perioada adolescenței. În acest proces dinamic funcționarea copilului este dependentă de interacțiunea continuă cu familia sau cu alte persoane, care au grijă de el, într-un mediu apropiat, social. De aceea, dezvoltarea copilului nu poate fi văzută în mod izolat ci, mai degrabă, într-un context familial.

(2) Întârzierea în dezvoltare. În cazul copiilor și tinerilor există variații ale momentului apariției funcțiilor organismului, structurilor corpului și însușirii de deprinderi, asociate cu diferențele individuale în creștere și dezvoltare. Tardivitatea în apariția funcțiilor, structurilor și capacităților poate să nu fie permanentă, dar reflectă o dezvoltare întârziată. Reținerile în dezvoltare se pot manifesta în orice domeniu (în cazul funcțiilor cognitive, funcțiilor vorbirii, mobilității și comunicării), sunt specifice și sunt influențate de factori fizici, dar și psihologici din mediu. Aceste variații în apariția funcțiilor organismului, structurilor sau în manifestarea deprinderilor de dezvoltare așteptate definesc conceptul de întârziere în dezvoltare și, deseori, servesc ca bază de identificare a copiilor cu risc sporit de dizabilitate.

(3) Participarea. Participarea este definită drept „implicarea unei persoane într-o situație de viață” și reprezintă perspectiva socială a funcționării. Întrucât natura și cadrul situațiilor de viață la copii și tineri diferă semnificativ de cele ale adulților, în clasificarea CIF-CT s-a acordat o atenție deosebită participării. Cu cât copilul este mai mic, cu atât este mai posibil ca oportunitățile de participare să fie stabilite de părinți,

persoanele care-l îngrijesc sau prestatorii de servicii. Rolul mediului familial și al celorlalte persoane din mediul imediat apropiat este fundamental pentru a înțelege participarea, mai ales în perioada copilăriei mici. Abilitatea de a se angaja și interacționa social se dezvoltă prin relațiile apropiate ale copilului mic cu ceilalți, cum sunt părinții, frații / surorile și alți copii din mediul imediat apropiat. Mediul social rămâne un factor semnificativ pe toată durata perioadei de dezvoltare, dar natura și complexitatea mediului se modifică din perioada primei copilării până la adolescență.

(4) Factorii de mediu. Factorii de mediu sunt definiți ca „mediul fizic, social și atitudinal, în care oamenii își duc viața”. În cazul copiilor și tinerilor, interacțiunea persoană-mediul, implicat în paradigma trecerii de la modelul medical la modelul biopsihosocial mai larg, impune acordarea unei atenții speciale factorilor de mediu. Unul din aspectele principale este că natura și complexitatea mediilor copiilor se schimbă radical, pe măsură ce aceștia trec prin fazele de dezvoltare, de la naștere până la adolescență.

Copilul mic este total dependent de persoanele din imediata apropiere. Produsele de uz personal trebuie adaptate la nivelul de dezvoltare a copilului. De exemplu, obiectele cu care se joacă și accesul la copiii de aceeași vârstă sunt componente esențiale ale situațiilor majore în viața copiilor mici. Pentru copiii mai mari, mediile, în care își petrec viața de zi cu zi sunt strâns legate de casă și școală, iar pentru tineri, mediile se diversifică din ce în ce mai mult în contextul mai larg al comunității și societății.

Pe fundalul dependenței copilului aflat în proces de dezvoltare, elementele fizice și sociale ale mediului au un impact semnificativ asupra funcționării sale. Factorii de mediu negativi au deseori un impact mai puternic asupra copiilor, decât asupra adulților. De exemplu, lipsa unei alimentații corespunzătoare, a accesului la apă curată și a condițiilor sanitare și de siguranță nu numai că poate contribui la apariția bolilor și la crearea pericolelor pentru sănătate, dar poate afecta funcționarea și capacitatea de a învăța a copilului. De aceea, eforturile de prevenire și intervenție în proces de promovare a sănătății și bunăstării copiilor se concentrează pe modificarea sau îmbunătățirea mediului fizic, social sau psihologic.

Prin *modificarea mediului fizic* din imediata apropiere a copilului se înțelege asigurarea cu hrană, adăpost și condiții de siguranță. Asigurarea cu dispozitive tehnice de sprijin sau tehnologie de asistență reprezintă modificări ale mediului, care pot facilita funcționarea unui copil cu deficiențe fizice semnificative.

Modificarea elementelor sociale și psihologice ale mediului din imediata apropiere a copilului poate implica sprijin social pentru familie și educație pentru persoanele, care se ocupă de îngrijirea copilului. Natura și dimensiunile sprijinului din perspectiva mediului variază în funcție de vârsta copilului, în măsura în care nevoile copilului foarte mic diferă de nevoile unui copil mai mare sau ale unui adolescent.

Modificările, care privesc mediul la nivel general se pot regăsi în forma legislației și a politicilor naționale, prin care se asigură acces la îngrijiri de sănătate, servicii sociale și la educație.



Un aspect important în realizarea CIF-CT ține de natura calificatorului utilizat pentru a documenta severitatea sau amploarea unei probleme în ceea ce privește Funcțiile organismului, Structurile corpului, precum și Activitățile și Participarea.

În volumul CIF principal, calificatorul universal de severitate pentru toate cele patru domenii cuprinde cinci niveluri de la (0) nici o deficiență/afectare, dificultate sau barieră la (4) deficiență/afectare, dificultate sau barieră completă.

În cazul copiilor este important, ca atunci când este atribuit un calificator de severitate, să se țină cont de conceptul de tardivitate sau întârziere în apariția funcțiilor, structurilor, activităților și participării. Din acest motiv, CIF-CT include termenul și conceptul de întârziere, pentru a defini un calificator universal pentru Funcțiile organismului, Structurile corpului și Activitățile și Participarea. Acesta permite documentarea extinderii sau amplitudinii tardivității sau întârzierilor în apariția funcțiilor, structurii și capacității, dar și în realizarea de activități și participare de către un copil, recunoscând faptul că severitatea codurilor calificatorului se poate modifica în timp.



Clasificările internaționale ale funcționării, dizabilității și sănătății (CIF și CIF – CT) pun accent pe participare și funcția păstrată, nu pe incapacitate și restricție, țin cont de factorii de mediu, cuprind domenii de sănătate și domenii asociate sănătății.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății. OMS. 2001, traducere în română, 2004.
2. Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății pentru copii și tineri (CIF – CT). OMS, 2007.
3. Legea nr.169 din 09.07.2010 pentru aprobarea Strategiei de incluziune Socială a persoanelor cu dizabilități (2010-2013). În: Monitorul Oficial Nr. 200-201, art. Nr.: 660, 2010.
4. Educația incluzivă (unitate de curs). Ministerul Educației, Culturii și Cercetării al RM & AO Lumos, Chișinău, 2017.
5. Puiu, A. Cojocaru, M. Calac, et al. Actualități în evaluarea și conduita copilului cu tulburări de dezvoltare. 2009, Chișinău: S.n., 256 p. ISBN 978-9975-77-102-3.
6. C. Ețco, I. Puiu, G. Bivol, L. Ciocan. Noi abordări în determinarea dizabilității cu utilizarea instrumentarului Clasificării Internaționale a Funcționalității, Dizabilității și Sănătății. Curierul medical. 2012, nr.3 (327), 166-173. ISSN 1875-0666.
7. Puiu I., Cojocaru A. Intervenția timpurie în copilărie. Suport de curs. 2012, Chișinău: S.n., 256 p. ISBN 978-9975-77-194-8.
8. Ghid de implementare a Curriculumului pentru Educație Timpurie, a Standardelor de învățare și dezvoltare a copilului de la naștere până la 7 ani din perspectiva Cadrului de referință pentru educație timpurie. UNICEF, 2019.

**RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE****Anexa nr. 1.****Prezentare generală a CIF**

	PARTEA I Funcționare și Dizabilitate		PARTEA II Factori contextuali	
Componente	Funcții și structuri ale organismului	Activități și participare	Factori de mediu	Factori personali
Domenii	Funcții ale organismului Structuri ale corpului	Arii de viață (sarcini, acțiuni)	Influențe externe asupra funcționării și dizabilității	Influențe interne asupra funcționării și dizabilității
Constructe	Schimbări ale funcțiilor organismului (fiziologice) Schimbări ale structurilor organismului (anatomice)	Capacitatea de executare a sarcinilor într-un mediu standard Performanță; Executarea de sarcini în mediu curent	Facilitarea sau obstrucționarea impactului caracteristicilor realității fizice, sociale și atitudinale	Impactul caracteristicilor personale
Aspect pozitiv	Integritate funcțională și structurală Funcționare	Activități și participare	Elemente de facilitare	Nu e cazul
Aspect negativ	Afectare Dizabilitate	Limitare de activitate Restricție de participare	Bariere/obstacole	Nu e cazul

Anexa nr. 2.**Activități și participare: Matrice informațională**

Domenii	Calificatori	
	Performanță	Capacitate
d1	Învățarea și aplicarea cunoștințelor	
d2	Sarcini și solicitări generale	
d3	Comunicare	
d4	Mobilitate	
d5	Autoîngrijire	
d6	Viață de familie	
d7	Interacțiuni și relații interpersonale	
d8	Arii majore de viață	
d9	Comunitate, viață socială și civilă	

CAPITOLUL VIII

EVALUAREA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI

-
- 8.1. **Evaluarea copilului cu dizabilități și a familiei în cadrul intervențiilor timpurii. Principiile evaluării copilului cu dizabilități.**
 - 8.2. **Instrumente standardizate de evaluare a dezvoltării copilului. Evaluarea pediatrică a dizabilității.**
-

8.1. EVALUAREA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI ȘI A FAMILIEI ÎN CADRUL INTERVENȚIILOR TIMPURII. PRINCIPIILE EVALUĂRII COPILULUI CU DIZABILITĂȚI.

EVALUAREA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI. Odată cu transformările în abordarea intervenției timpurii și implementarea metodelor de educație specială în copilăria fragedă, s-au modificat și viziunile asupra evaluării copilului de la naștere până la vârsta preșcolară, evoluând semnificativ în ultimele decenii.

Metodele de evaluare a copilului de vârstă fragedă diferă de cele aplicate copiilor mai mari și trebuie să fie potrivite, în funcție de nivelul dezvoltării mintale, sociale, fizice etc., la diferite etape de vârstă.

Dizabilitatea face parte din experiența umană, fiind o dimensiune a umanității. Ea este cea mai puternică provocare la acceptarea diversității, pentru că limitele sale sunt foarte fluide. În categoria persoanelor cu dizabilități poate intra oricine, în orice moment, ca urmare a unor împrejurări nefericite, precum unele boli și accidente.

Sarcina evaluării copiilor cu dizabilități nu este una ușoară. Rolul evaluatorului este să știe exact ce este dizabilitatea, care sunt coordonatele sale, dar și s-o recunoască ca experiență unică, ca o dimensiune a diversității umane. Numai astfel se poate aprecia corect dacă serviciile și programele de intervenție și sprijin, pe care le propune și le evaluează, răspund necesităților celor, cărora le sunt adresate.

Evaluarea trebuie să se realizeze într-un cadru empatic și de pe poziții de compatibilitate culturală cu beneficiarii. Aceasta presupune facilitarea accesului persoanelor cu dizabilități și participarea acestora și a reprezentanților legali la toate nivelurile evaluării.



Parteneriatul în evaluare este esențial. Părinții au dreptul să fie consultați, să participe la luarea deciziilor consecutive evaluării, să cunoască planurile și programele de intervenție și progresele, pe care le realizează copilul.

Evaluarea este un act de mare responsabilitate pentru toți actorii implicați: copii, părinți, specialiști evaluatori.

Obiectivul general al evaluării copilului cu dizabilități vizează identificarea nivelului de funcționare, ca rezultat al interacțiunii dintre un copil cu anumite condiții de sănătate cu facilitatorii și barierele din mediu, inclusiv atitudinile.

Obiectivele evaluării copilului cu dizabilități în cadrul intervenției timpurii:

- screening-ul și determinarea eligibilității pentru programe de intervenție;
- aprecierea direcțiilor și a duratei intervenției timpurii;
- stabilirea celor mai potrivite servicii de abilitare/reabilitare, terapie, inclusiv medicală, educație, asistență socială, psihologică etc;

- organizarea mediului de viață a copilului, ținând cont de aspectele psihologice și interpersonale în familie;
- cuantificarea progreselor obținute în abilitare/recuperare, educație (reevaluarea);
- evaluarea eficienței serviciilor oferite, elaborarea strategiilor/politicilor de dezvoltare și îmbunătățire a Serviciilor de intervenție timpurie;
- realizarea cercetărilor științifice în domeniu.

Noile **standarde profesionale de evaluare în intervenția timpurie** prevăd următoarele calități:

- Autenticitate (metode și context natural);
- Utilitate (utilitate pentru intervenții, selectarea corectă a ariilor de evaluare);
- Acceptabilitate (valoare socială și comun acord, acceptate de părinți/copii);
- Colaborare (lucru în echipă comună cu părinți și profesioniști);
- Echitate (adaptare la necesitățile speciale ale copilului și familiei);
- Senzitivitate (gradare fină a măsurării);
- Congruență (design validat, bazat pe evidențe științifice);
- Tehnologie (instrumente portabile, bazate pe tehnologii computerizate de observare, înregistrare, raportare);
- Rezultate (conținutul evaluării, aliniat la obiectivele/strategiile generale guvernamentale).

Instrumentele de evaluare în ITC nu sunt selectate haotic, nu sunt de tip „handmade”. Conceptul actual prevede utilizarea unor instrumente existente de evaluare și măsurare, care au un limbaj compatibil cu Clasificarea Internațională a funcționării, dizabilității și sănătății.

Interrelațiile, legăturile dintre instrumentele de evaluare/măsurare și CIF sunt în continuă dezvoltare și perfecționare.

Evaluarea copilului în intervenția timpurie este interdisciplinară, în cadrul acesteia specialiștii din diferite domenii fac schimb de opinii referitor la strategiile și tehnicile de intervenție. Avantajele acestei evaluări sunt următoarele:

- Se creează un tablou integrat (nu fragmentar) al nivelului de dezvoltare a copilului, relației lui cu părinții, ceea ce facilitează procesul de planificare a intervenției;
- Echipa ajunge să abordeze și interpreteze dezvoltarea/comportamentul copilului și părinților într-un mod unic, utilizând același limbaj, ceea ce exclude erorile de apreciere a dezvoltării;
- Observațiile și discuțiile în grup oferă părinților posibilitatea de a se simți drept membri ai echipei și nu simpli observatori.

PRINCIPIILE EVALUĂRII COPILULUI CU DIZABILITĂȚI.

- Evaluarea trebuie să fie efectuată ținând cont de interesul superior al copilului – creșterea nivelului de „funcționalitate”, de implicare activă în planul vieții individuale și sociale.
- Evaluarea trebuie axată pe potențialul de dezvoltare a copilului.
- Evaluarea necesită o abordare complexă și completă a elementelor relevante (sănătate, nivel de instruire și educație, grad de adaptare psiho-socială, situație economică etc.), precum și a interacțiunii dintre acestea.
- Evaluarea trebuie să fie unitară, să urmărească și să opereze cu aceleași obiective, criterii, metodologii pentru toți copiii.
- Evaluarea trebuie să aibă un caracter multidimensional, altfel spus, să determine nivelul actual de dezvoltare, pentru a oferi un prognostic și recomandări privind dezvoltarea ulterioară a copilului, în integralitatea sa.
- Evaluarea presupune o muncă în echipă, cu participarea activă și responsabilizarea tuturor specialiștilor implicați (medici, psihologi, educatori, kinetoterapeuți, asistenți sociali, logopezi etc.).

- Evaluarea se bazează pe un parteneriat autentic cu beneficiarii direcți ai acestei activități: copilul și persoanele care îl au în îngrijire.



Evaluarea stabilește elementele pozitive din dezvoltarea copilului, care vor constitui punctul de plecare în activitatea de abilitare-reabilitare. Evaluarea fără măsuri de intervenție este un nonsens.

Sistemul de intervenție în care este inclus copilul cu dizabilități trebuie să cuprindă obligatoriu următorii pași: identificare – diagnoză – orientare – măsuri și servicii de intervenție (de exemplu recuperare și reabilitare) și suport – reevaluare – integrare și includere socială.

Evaluarea în cazul copiilor cu dizabilități parcurge următoarele etape:

- I etapă.** Evaluarea inițială constatativă
- II etapă.** Stabilirea nivelului actual de performanțe
- III etapă.** Estimarea/prognoza dezvoltării copilului
- IV etapă.** Stabilirea încadrării copilului (nivel, grad)
- V etapă.** Stabilirea programului de intervenție
- VI etapă.** Evaluarea formativă
- VII etapă.** Evaluarea finală



Evaluarea inițială-constatativă are ca obiective identificarea, inventarierea, clasificarea, diagnosticarea.

Evaluarea formativă este un tip de evaluare continuă, care evidențiază nivelul potențial al dezvoltării și urmărește inițierea unor programe de antrenament a operațiilor mintale. Ea nu este centrată pe deficit, ci evidențiază ceea ce știe și ce poate copilul, ce deprinderi și abilități are într-o anumită etapă a dezvoltării sale.

Evaluarea finală are ca obiective estimarea eficacității intervenției sau a programului, modificarea planului sau a programului în raport cu constatările, reevaluarea copilului și reconsiderarea deciziei.

În definirea indicatorilor care structurează tipul de evaluare a necesităților și progreselor în dezvoltarea copilului, există trei abordări majore: abordarea prin raportare la standarde, abordarea prin raportare la criterii și abordarea prin raportarea la individ.

Tipul de evaluare	Descriere
Evaluarea prin raportare la standarde sau norme	Aceasta măsoară performanțele unui copil într-o anumită arie de dezvoltare, pornind de la un standard stabilit prin testarea unui eșantion reprezentativ de copii. Performanțele fiecărui copil evaluat sunt comparate cu standardul aplicat (de regulă, cu punctajul mediu) și, astfel, se poate determina performanța particulară a copilului respectiv. Un exemplu ilustrativ de măsurare a performanțelor pe baza unor standarde prestabilite este coeficientul de inteligență. Pentru a include în evaluare și alte perspective asupra dezvoltării individuale a fiecărui copil (de exemplu, perspectiva holistică), specialiștii apelează din ce în ce mai mult la acele abordări, care nu se mai bazează exclusiv pe teste și raportare la standarde. S-a pus problema dacă, prin definiție, acest tip de abordare, prin comparație cu performanțele standard, nu conduce de fapt la etichetarea copiilor cu dizabilități ca fiind copii cu deficiențe sau anormali, și dacă nu reproduce stereotipurile culturale ale dizabilității.

Evaluarea prin raportare la criterii

Aceasta este utilizată pentru a determina punctele forte și punctele slabe ale unui copil, nu prin a-l compara cu alți copii, ci prin raportare la un set de deprinderi prestabilite și validate, presupuse a fi esențiale pentru dezvoltarea plenară a copilului. Avantajul acestor abordări constă în utilitatea lor ca instrumente de documentare a progresului realizat de copil, stabilind eficiența intervențiilor și pregătind terenul pentru însușirea unor deprinderi ulterioare. Un exemplu al acestui tip de abordare îl constituie evaluarea prin raportare la curriculum.

Deși testele prin raportare la criterii nu compară performanțele copiilor cu nici un standard, ci stabilesc deprinderi și comportamente-țintă pe care copiii urmează să le realizeze, se creează, totuși, ca și în cazul evaluării prin raportare la standarde, aceeași dilemă: stabilirea de criterii sau norme de dezvoltare, care nu permit măsurarea unui proces de dezvoltare individual, unic și divers.

Evaluarea prin raportare la individ

Aceasta măsoară progresul copilului pe parcursul procesului său unic de dezvoltare și învățare. Evaluările pornesc de la recunoașterea faptului că orice copil se formează în rezultatul interacțiunii dintre aspectele biologice și cele de mediu, precum și în rezultatul așteptărilor altor persoane privind viața și viitorul său. Evaluările se fac în contextul particular de viață și în funcție de calitățile unice ale copilului. Nu se urmărește numai simpla evaluare a copilului, ci și calitatea relațiilor acestuia cu ceilalți, modul, în care dezvoltarea sa este influențată și modelată de familie, creșe, servicii de sprijin, comunitate, precum și de valorile culturale, legile și politicile sociale dominante.

Deși acest tip de abordare oferă posibilități de depășire a dilemelor ridicate de cele expuse anterior, chiar și acestea pot fi restrictive, dacă setul inițial de obiective este stabilit prin raportare la standarde sau la criterii, și nu la abilitățile și potențialul unic al copilului. Însă, dacă aceste obiective se stabilesc pentru fiecare copil în parte, se va putea determina în ce măsură intervențiile ajută copilul să-și dezvolte potențialul individual, sprijină ajustarea intervențiilor pentru a satisface cel mai bine necesitățile acelui copil.

Totodată, se poate face o analiză a punctajelor individuale, pentru a stabili unde se situează fiecare individ sau sub-grup de indivizi, comparativ cu restul copiilor evaluați. În acest fel, se pot identifica și corecta problemele sistematice, care îi aduc pe unii copii sau grupuri de copii în dezavantaj.



Evaluările prin raportare la standarde sunt relevante pentru a compara un anumit copil cu un grup standard, prestabilit, cu scopul de a determina o întârziere sau o neconcordanță față de respectivul standard. De asemenea, aceste măsurări sunt adecvate și pentru a determina alegerea sprijinului și a serviciilor necesare.

Evaluările prin raportare la criterii sunt relevante pentru evaluarea punctelor forte și a deprinderilor unui copil, precum și pentru identificarea nevoilor acestuia. Pot ajuta la elaborarea planului personalizat de servicii, precum și a diverselor planuri personalizate de intervenție.

Evaluările prin raportare la individ sunt adecvate pentru implicarea familiei în luarea deciziei privind necesitatea, tipul și eficiența intervenției și modul, în care familia este mulțumită de respectiva intervenție, cât și pentru îmbunătățirea comunicării cu părinții și a colaborării cu profesioniștii.

Rezultatele evaluării stabilesc, în esență, nevoile individuale de sprijin și intervenție pentru abilitare și/sau reabilitare, în scopul maximizării șanselor de dezvoltare ca ființă umană, de dobândire a autonomiei personale și de incluziune socială a copilului.

8.2. INSTRUMENTE STANDARDIZATE DE EVALUARE A DEZVOLTĂRII COPILULUI. EVALUAREA PEDIATRICĂ A DIZABILITĂȚII.

INSTRUMENTE STANDARDIZATE DE EVALUARE A DEZVOLTĂRII COPILULUI. Metodele standardizate de evaluare a copilului sunt elaborate științific și oferă criterii de apreciere unificate, asigurând stabilirea unor obiective realiste pentru programele de reabilitare a copilului.

Dezvoltarea fizică în pediatria clinică este înțeleasă ca un proces dinamic al creșterii (mărirea greutateii corporale, lungimii, diferitor părți corporale), cât și maturizarea biologică în diferite perioade ale copilăriei. Dezvoltarea fizică reprezintă un indicator important al stării de sănătate.

Aprecierea dezvoltării fizice a organismului urmărește identificarea dezvoltării morfologice și a maturității fiziologice, identificarea maturizării funcțional-adaptive a SNC (forme comportamentale) și identificarea maturizării sociale (integrarea în activitatea socială).

Metodele de evaluare a dezvoltării morfologice și funcționale (dezvoltare fizică) utilizate sunt:

- Metoda somatoscopică
- Metoda somatometrică
- Metoda fiziometrică

Metoda somatoscopică = somatoscopia apreciază senzorial (vizual, tactil) habitus morfologic prin investigarea particularităților dezvoltării fizice.

Metoda somatometrică = somatometria = antropometria furnizează date obiective asupra dezvoltării fizice prin măsurarea directă, cantitativă a unor dimensiuni corporale.

Metoda fiziometrică = fiziometria urmărește să evidențieze capacitatea funcțională a organismului.

În dependență de metoda de evaluare a dezvoltării fizice putem aprecia și consemna următoarele date:

Metoda somatoscopică = somatoscopia	Metoda somatometrică = somatometria = antropometria	Metoda fiziometrică = fiziometria
Starea tegumentelor și a mucoaselor	Înălțimea corpului (talie = lungimea corporală)	Frecvența cardiacă
Starea țesutului celular și subcutanat	Greutatea corporală	Frecvența respirației
Starea sistemului ganglionar	Perimetrul cranian	Tensiunea arterială
Starea sistemului muscular	Perimetrul toracic	Acuitatea vizuală
Starea sistemului osos etc.	Grosimea pliului cutanat	Acuitatea auditivă
	Elasticitatea toracică	Acuitatea tactilă etc.
	Perimetrul abdominal etc.	

În procesul de evaluare a copilului cu tulburări de dezvoltare pot fi utilizate un șir de teste standardizate, după cum urmează:

Testul Evaluarea Neurologică 0 – 6 ani (Amiel – Tison) este un examen neurologic standardizat pe etape de vârstă cu ghidaj pentru urmărire și observare a următoarelor elemente:

- deformări ale craniului, prezența bosei sero-sangvinolente, a cefalhematomului, a stării suturilor: alăturate, încălecate sau dehiscente;
- dimensiunile fontaneli anterioare și starea de tensiune;
- activitatea motorie spontană: variată, simetrică, săracă, stereotipă, absentă;
- policele fixat în adducție, asimetric, abducția spontană a policelui;
- aprecierea tonusului muscular pasiv: semnul fularului, cotul depășește linia mediană sau nu opune rezistență; aprecierea unghiului popliteu >130°;

- comparație stânga – dreapta, cu prezența asimetriei;
- axa corporală în curbarea în flexiune sau extensie;
- evaluarea funcției neurosenzoriale prin încercarea obținerii fixării și urmării vizuale, a răspunsului la voce și a interacțiunii cu examinatorul;
- aprecierea plânsului: excesiv, slab, monoton, ușor sau nu de calmat;
- prezența reflexelor arhaice: Moro, mers automat, supt, grasping.

Toate aceste elemente sunt punctate în examenul neurologic al nou-născutului Amiel Tison și în rezultatul examinării se calculează un scor, care încadrează nou-născutul într-o categorie de risc de sechele neurologice și de dezvoltare.

EVALUAREA PEDIATRICĂ A DIZABILITĂȚII.

Testul Inventarul Pediatric de Evaluare a Dizabilității (*PEDI – Pediatric Evaluation of Disability Inventory*).

Testul este unul standardizat, de evaluare a capacităților și performanțelor funcționale, raportat la criterii.

Informația se obține prin observație directă și interacțiune cu copilul. Testul este atât un program de monitorizare și documentare a unui progres funcțional, cât și un program terapeutic.

Testul PEDI se aplică pentru evaluarea copiilor de la 6 luni până la 7,5 ani, dar și copiilor mai mari de 7,5 ani, dacă abilitățile lor funcționale sunt evident mai joase, comparativ cu cele ale semenilor lor. Timpul necesar efectuării este de 45 – 60 de minute. Testul se efectuează de către un evaluator care este cunoscut și apropiat copilului, sau sub forma unui interviu structurat cu părinții.

Acest test măsoară capacitățile, performanțele și deprinderile funcționale (autodeservirea, mobilitatea, funcția socială); asistența/participarea îngrijitorului și modificările mediului natural de viață. Testul include 197 de sarcini.

Scorul și interpretarea: scorul este reflectat în formulare speciale, fiecare sarcină este notată cu „1” (capabil) sau „0” (incapabil sau limitat în capabilitate în majoritatea situațiilor). În baza totalizării rezultatelor testării se completează fișele speciale.

Testul Evaluarea Dezvoltării Copilului Mic (*DAYC – Developmental Assessment of Young Children*). Acest test este un test screening, standardizat, raportat la normă.

Testul poate fi aplicat pentru evaluarea copiilor de vârstă fragedă – de la naștere până la 48 de luni. Timpul necesar efectuării – 45-60 de minute. Informația se obține prin observație directă, interviu cu părinții și interacțiune cu copilul.

Testul include 5 domenii de testare: comunicativ (78 de întrebări), cognitiv (78 de întrebări), neuromotor (87 de întrebări), socio-emoțional (58 de întrebări) și adaptativ-comportamental (62 de întrebări).

Scorul și interpretarea testului: Momentul de începere a testului se stabilește în funcție de vârsta copilului. Scorul „1” este pentru acele acțiuni, pe care copilul le poate executa imediat, începe să le efectueze sau le-a efectuat când era mai mic. Scorul „0” este pentru acțiunile, pe care copilul nu le poate efectua.

Testul BINS (*Bayley Infant Neurodevelopmental Screener*). Este un test screening, standardizat, raportat la normă, predestinat copiilor de la 3 până la 24 de luni.

Obiectivele testului sunt următoarele:

- determinarea eligibilității pentru intervenția timpurie;
- evaluarea disfuncțiilor dezvoltării neurologice;
- identificarea riscului de tulburări a dezvoltării neurologice, riscului de dizabilitate;
- aplicarea repetată a testului (la 3, 6, 12, 24 de luni) permite monitorizarea dezvoltării neurologice și modificarea riscului de apariție a tulburărilor de dezvoltare/dizabilități.

Timpul de efectuare și interpretare a Testului BINS este de 15-20 de minute.

Testul evaluează 4 domenii conceptuale:

- funcțiile neurologice de bază (postura, tonusul muscular, mișcarea, asimetriile, indicatorii anormali);
- funcțiile expresive (funcția motorie grosieră și fină, funcția motorie orală și verbală);
- funcțiile receptive (vizuală, auditivă, verbală);
- progresele cognitive (abilitatea de trasare a obiectivelor, soluționare de probleme).

Calcularea rezultatelor testului: fiecare sarcină este apreciată în baza unor reguli prin „optim” sau „non optim” (apreciat cu „1” sau „0”). Scorul final are utilitate predictivă și permite pronosticarea riscului de apariție a tulburărilor de dezvoltare și de dizabilitate drept „scăzut”, „moderat” sau „înalt”.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Regulamentul-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie și standardele minime de calitate pentru serviciile de intervenție timpurie, Hotărârea Guvernului Nr. 816 din 30.06.2016. În: Monitorul Oficial Nr. 190-196, art. Nr.: 498, 2015.
2. Puiu I., Cojocaru A. Intervenția timpurie în copilărie. Suport de curs. Chișinău: S.n., 2012, 256 p. ISBN 978-9975-77-194-8.
3. Ivan Puiu. Intervenția timpurie în Copilărie: actualități, întrebări frecvente și răspunsuri bazate pe dovezi. Ghid, 2017. ISBN 978-9975-53-899-2.613.95+614.253:616-053.2.
4. Determinarea vârstei de gestație la nou-născut. Colecția Ghiduri Clinice pentru Neonatologie. Ghidul 01, revizia 07.12.2009.
5. Urmărirea nou-născutului cu risc pentru sechele neurologice și de dezvoltare. Colecția Ghiduri Clinice pentru Neonatologie. Ghidul 13, revizia 13.12.2010.
6. Majnemer A. Measures for children with developmental disabilities: an ICF-CY approach. 2012, 552p. ISBN: 978-1-908316-45-5.
7. Bagnato S. Authentic assessment for early childhood intervention. Best practices, 2009.
8. Cohen L., Spenciner L. Assessment of children and youth with special needs. 4rd edition. Pearson Education. 2011, p. 348-375. ISBN: 9780137054534
9. Sue C. Assessment in early childhood education. 7th edition. Wortham. 2012, 292 p.
10. Carey W., Croker A. et al. Developmental-Behavioral Pediatrics. 4th edition. Saunders. 2009, 1060 p.

CAPITOLUL IX

CONSULTAȚIA GENETICĂ ȘI DIAGNOSTICUL PRENATAL

9.1. Consultația genetică.

9.2. Screening-ul prenatal și screening-ul postnatal. Principii de consiliere genetică.

9.1. CONSULTAȚIA GENETICĂ.

Consultația genetică reprezintă un tip de asistență medicală specializată și este cea mai răspândită metodă de profilaxie a patologiei ereditare. În sistemul de prevenire a maladiilor genetice, consultația genetică abordează diferite aspecte din domeniile medicale, genetice, psihologice, pedagogice și sociale.

Consultația genetică este realizată de către medicul genetician cu o pregătire medicală de bază, precum și o pregătire specifică în domeniul geneticii medicale. În plus, medicul genetician trebuie să posede anumite trăsături de personalitate și calități psihologice, pentru a putea face față dificultăților inerente, pe care le indică diagnosticul.



Consultația genetică este un act medical specializat și complex, prin care se stabilește sau se evaluează diagnosticul unei boli, se precizează natura sau componenta sa genetică și se acordă un sfat genetic bolnavului sau familiei sale.

Scopul consultului medico-genetic constă în:

- determinarea riscului genetic;
- formarea grupelor de risc cu posibilitatea apariției patologiei genetice la urmași;
- elaborarea planului de profilaxie a patologiei ereditare în familie.

Obiectivele consultului medico-genetic. Consultul medico-genetic este realizat de medicul genetician. Rolul acestuia este de a integra diagnosticul inițial al altor specialiști cu elementele examenului clinic, în colaborare cu datele teoretice referitoare la numeroasele sindroame din domeniu și criteriile de diferențiere între entități asemănătoare.

Consultul genetic vizează trei obiective:

- stabilirea diagnosticului bolii;
- estimarea implicării factorilor genetici în patogenia bolii și precizarea naturii genetice;
- acordarea sfatului genetic, consilierea bolnavului și/sau familiei.

Pentru realizarea acestor deziderate sunt necesare colaborări interdisciplinare cu alți clinicieni sau specialiști în explorări, geneticianul fiind cel, care stabilește diagnosticul final.

Stabilirea naturii sau a componentei genetice a bolii este o activitate specifică medicului genetician, care permite diferențierea bolii genetice de cele condiționate genetic sau cele negenetice. Acest lucru se realizează prin anamneză familială și explorări genetice (analize citogenetice sau moleculare).

Circumstanțele de acordare a consultului medico-genetic. Consultul medico-genetic este acordat, de regulă, în două situații: premarital și postmarital.

Efectuarea consultului genetic premarital se impune când:

- viitorul cuplu este consangvin;
- unul din membrii cuplului este afectat;
- în familia unuia sau ambilor membri ai cuplului există cazuri de boală genetică sau condiționată genetic.

Circumstanțele de acordare a consultului medico-genetic postmarital apar în condițiile când:

- cuplul are un copil afectat de o boală genetică;
- cuplul este steril;
- istoricul reproductiv al cuplului este marcat de eșecuri (avorturi spontane sau nașterea de copii morți), sau cuplul este îngrijorat de evoluția unei sarcini în curs de desfășurare.

Principalele indicații pentru consultul medico-genetic:

Indicații	Descriere
Anamneza familială pozitivă	<ul style="list-style-type: none"> • Prezența în familie a unor copii cu anomalii de dezvoltare sau patologii ereditare; • Cupluri sănătoase, rudele cărora au fost diagnosticate patologii genetice; • Căsătorii consangvine.
Vârsta maternă avansată	După vârsta de 35 de ani crește riscul cuplului de a avea un copil cu trisomie, în special 21 (sindrom Down).
Tulburări de sexualitate sau reproducere	<ul style="list-style-type: none"> • Avorturi spontane repetate, sarcini stagnante în evoluție, anembrionie; • Deces perinatal, nașteri premature în anamneză; • Evoluție nesatisfăcătoare a sarcinii (oligo-, polihidroamnios, iminență de avort spontan); • Sterilitatea primară și secundară a cuplului; • Unul din părinți (mai rar ambii) sunt purtători de aberații cromozomiale structurale echilibrate.
Anomalii congenitale multiple	Anomaliile congenitale multiple sunt frecvent cauzate de defecte genice sau cromozomiale, iar riscul de recurență este semnificativ.
Retard mintal cu sau fără tulburări de comportament	Majoritatea cazurilor de retard mintal moderat sau sever sunt cauzate de anomalii genetice (monogenice sau cromozomiale), ceea ce implică un risc sporit la descendenți (copii cu deficiențe mintale, retard în dezvoltarea psiho-motorie, cognitiv-verbală și socială; reținerea în dezvoltarea fizică și sexuală a copilului).
	<p>Persoanele afectate de o astfel de boală sunt supuse unui risc semnificativ de a avea descendenți bolnavi, riscul depinzând de tipul bolii (recesivă sau dominantă) și de sexul persoanei afectate:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mame purtătoare de patologii X-linkat; • Nașterea copilului cu patologie recesivă gravă; • Părinți purtători sau bolnavi de patologii monogenice cu mod de transmitere autozomal-dominant, autozomal-recesiv, X-linkat, Y-linkat; • Intoleranță la unele produse alimentare; • Cazuri de patologii, ce prezintă o evoluție lent progresivă și rezistență la tratament.
Boala multifactorială	Riscul este sporit în cazul în care există rude de gradul întâi afectate.

Diagnosticul prenatal	<p>Depistarea unor semne ecografice de alarmă la examenul ecografic sau valori anormale ale testului triplu (screening-ului ecografic) reprezintă o indicație majoră de consult medico-genetic.</p> <p>Marcheri ecografici caracteristici pentru aberații cromozomiale (îngroșarea translučenței nucleare, profil facial aplatizat cu nedezvoltarea osului nazal etc);</p> <ul style="list-style-type: none"> • Malformații fetale diagnosticate la gravide în timpul sarcinii.
Acțiunea factorilor mutageni	<p>Acțiunea factorilor mutageni în timpul sarcinii:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Radiația ionizantă, radiografia și alte investigații imagistice; • Utilizarea unor remedii medicamentoase cu risc posibil de dezvoltare a malformațiilor congenitale în perioada periconcepțională.

Etapele consultului medico-genetic. Consultul medico-genetic se desfășoară în mai multe etape, succesiunea lor fiind următoarea:

Etapele	Descriere
Înregistrarea datelor personale	În cadrul acestei etape sunt înregistrate datele personale ale pacientului, dar și motivele de adresare pentru consultație. Concomitent, sunt examinate și analizate documentele medicale existente.
Anamneza	Anamneza este colectată în mod diferit, dacă pacientul este copil sau dacă este adult. În cazul unui copil mic se pune accent pe anamneza materno-fetală, neonatală și postnatală, în timp ce la adulți sunt vizate dezvoltarea pubertară, anamneza reproductivă și istoricul propriu-zis al bolii. Astfel, se evidențiază: <i>anamneza familială, materno-fetală, neonatală și postnatală.</i>
Examenul clinic	<p>Examenul clinic în cadrul consultului genetic are unele particularități. El trebuie să fie:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. precoce (chiar de la naștere, începând cu cele mai timpurii stadii ontogenetice); 2. complet (în caz că se determină o anomalie unică izolată, pentru a se exclude altele, deoarece anomaliile congenitale sunt deseori asociate); 3. repetat (deseori, în evoluție pot să apară manifestări clinice noi, iar examenul repetat permite stabilirea corectă a diagnosticului). <p>Corelarea datelor anamnestică cu rezultatele examenului clinic permit stabilirea unor ipoteze de diagnostic.</p>
Examenul paraclinic	Examenul paraclinic include examinări de laborator și examinări imagistice, teste genetice, psihologice etc.
Analiza și sinteza datelor	Analiza și sinteza datelor clinice și paraclinice permit infirmarea/confirmarea diagnosticului pozitiv.
Evaluarea prognosticului	La această etapă de evaluare a prognosticului, se includ și posibilitățile de recuperare și de determinare a riscului genetic.
Comunicarea rezultatelor	Comunicarea rezultatelor poate fi verbală sau scrisă și se efectuează individualizat, verificând dacă persoanele, care s-au adresat medicului genetician, au înțeles interpretarea datelor medicale și valoarea riscului de recurență. Comunicarea rezultatului consultului medico-genetic se face în scris atât pacientului, cât și medicului de familie sau medicului specialist, care a referit pacientul sau cuplul la consultație.
Urmărirea evoluției bolii	Urmărirea evolutivă a bolii permite de a preveni riscurile ulterioare, cu ajustarea tratamentelor medicale și de reabilitare.

Anamneza familială se realizează pe baza informațiilor, furnizate de pacient sau de alți membri ai familiei, punându-se accent pe rudele până la gradul trei.

Sunt utile *documentele medicale*, care atestă informațiile furnizate de pacient și examenul direct al membrilor familiei. La fel, este importantă și examinarea fotografiilor de familie, care pot să indice existența unor trăsături familiale sau prezența în familie a altor persoane afectate.

În cadrul anamnezei familiale sunt înregistrate următoarele date:

- Vârsta la momentul concepției;
- Originea etnică și religioasă;
- Decese în familie (date despre cauze, vârstă, rezultate ale necropsiei etc.);
- Probleme de reproducere;
- Prezența în familie a altor persoane, afectate de aceeași boală sau de maladii diferite (aceste boli pot fi entități diferite, dar pot constitui manifestări variabile ale aceleiași gene mutante);
- Caractere morfologice familiale.

În baza anamnezei familiale este realizat arborele genealogic. Arborele genealogic constituie o reprezentare schematică a persoanelor dintr-o familie și a relațiilor de rudenie dintre acestea, prin intermediul unor simboluri convenționale (Anexa nr. 1).

Anamneza materno-fetală furnizează informații referitoare la stadiile evolutive ale produsului de concepție prenatal și postnatal.

Datele anamnestic referitoare la *concepție*, care necesită a fi analizate sunt:

Antecedente reproductive ale cuplului – metode anticoncepționale, tratamente pentru sterilitate, evoluția altor sarcini;

Vârsta părinților la momentul concepției, fiind cunoscut că vârsta maternă avansată (peste 35-38 de ani) predispune la anomalii cromozomiale numerice, iar vârsta paternă avansată (peste 50-55 de ani) – la mutații genice;

Boli cronice ale mamei, cum ar fi diabetul zaharat sau epilepsia, care pot avea efecte negative asupra dezvoltării fetale;

Obiceiuri nocive ale mamei (consumul de alcool, droguri, fumatul);

Grupe sangvine ABO și Rh – incompatibilități materno-fetale.

Principalele elemente anamnestic referitoare la *evoluția sarcinii* sunt:

- Data ultimului ciclu menstrual;
- Expunerile la factorii teratogeni în primul trimestru de sarcină: alcool, hipertermia prelungită (poate produce anomalii congenitale);
- Primele mișcări fetale – în mod normal apar la 4-5 luni; mișcări diminuate – apar în cazul bolilor cerebrale, neuromusculare sau când spațiul intrauterin este limitat;
- Cantitatea de lichid amniotic – oligoamniosul (deficitul de lichid amniotic) este asociat cu malformații renale, polihidroamniosul (excesul de lichid amniotic) poate semnifica o atrezie esofagiană;
- Ecografia fetală: apreciază dimensiunile și morfologia fătului, aspectul placentei și al cordonului ombilical, cantitatea de lichid amniotic;
- Alte metode de diagnostic prenatal și rezultatele acestora.

Pentru realizarea unui diagnostic corect trebuie culese următoarele date anamnestic referitoare la *naștere*:

- Vârsta gestațională – importantă pentru aprecierea corectă a dezvoltării antropometrice a fătului;
- Durata travaliului – travaliul prelungit poate provoca suferință fetală, cu apariția ulterioară a fenomenelor neurologice și retardului mental;

- Prezența – prezențele distocice (pelviană, transversală) pot produce suferință fetală când nașterea este naturală;
- Anomaliile cordonului ombilical sau ale placentei pot fi asociate cu un retard de creștere intrauterină printr-o suferință fetală cronică;
- Datele morfometrice (talie, greutatea, perimetrul cranian, perimetrul toracic) sunt esențiale pentru urmărirea în dinamică a dezvoltării.

Anamneza neonatală furnizează date despre parametrii copilului în prima lună de viață, perioadă deosebit de importantă pentru dezvoltarea ulterioară. Parametrii vizați sunt:

- Scorul APGAR – scor de evaluare clinică a nou-născutului, care constă în estimarea următorilor parametri: frecvență cardiacă, mișcări respiratorii, colorația tegumentului, tonus muscular și reactivitate la stimuli. Valorile scăzute ale acestor parametri pot indica o suferință fetală.
- Permeabilitatea esofagului și anusului identificată prin evidențierea meconiului;
- Tipul de icter neonatal (aparitiie, intensitate, durată și tratament).
- Existența convulsiilor (poate fi un indiciu al hipoglicemiei sau hipocalcemiei).

Vărsăturile și regurgitățile pot fi semne ale unei despicături velo-palatine sau a unei stenoze hipertrofice de pilor.

Anamneza postnatală furnizează date despre dezvoltarea individului, în special, în primii ani de viață. Principalele date anamnesticе, ce necesită analiză, sunt:

- Dezvoltarea psihomotorie, cu evidențierea principalelor achiziții – un copil care se dezvoltă normal ține capul la 3 luni, stă în poziția așezat la 6 luni, merge și vorbește la un an. Regresia achizițiilor poate indica o boală metabolică sau neurodegenerativă.
- Creșterea staturală, ponderală și a perimetrului cranian este apreciată comparativ cu curbele de creștere corespunzătoare vârstei.
- Erupția dentară – în mod normal incisivii centrali inferiori erup la 6 luni, cei laterali superiori – la 8 luni, cei mediani – la 9 luni etc.
- Dezvoltarea pubertară trebuie analizată diferențiat, în funcție de sexul pacientului. La fete trebuie evidențiată vârsta menarhei, cea a debutului dezvoltării glandelor mamare, ritmicitatea ciclurilor menstruale; la băieți – a schimbării tonalității vocii, a momentului primei poluții etc.

9.2. SCREENING-UL PRENATAL ȘI SCREENING-UL POSTNATAL. PRINCIPII DE CONSILIERE GENETICĂ.

Diagnosticul prenatal (DP) cuprinde un complex de măsuri și metode, îndreptate spre diagnosticarea dereglărilor morfologice, structurale, funcționale și biologice de dezvoltare intrauterină a organismului fătului. DP a devenit un instrument important de cercetare în medicină, ce contribuie la reducerea semnificativă a mortalității infantile și micșorarea numărului copiilor nou-născuți cu anomalii cromozomiale și malformații congenitale.

Metodele de diagnostic prenatal genetic sunt niște teste sigure, aplicate pe scară largă, iar în cadrul consultului medico-genetic specialistul, medicul genetician informează corect și complet, pe înțelesul gravidei, rolul, avantajele, gradul de risc, indicațiile și contraindicațiile acestor investigații.

În Republica Moldova, DP se realizează la nivel de populație prin intermediul metodelor de DP **neinvazive** (*screening-ul biochimic și ecografic*) și **invazive** (*biotehnologii de diagnostic citogenetic și molecular-genetic: amniocenteza și biopsia de vilozități coriale*).

Metode neinvazive de diagnostic prenatal

Dintre metodele de diagnostic prenatal neinvaziv al bolilor genetice, inclusiv al malformațiilor congenitale, menționăm screening-ul biochimic (dublu și triplu test), care este indicat și utilizat cel mai frecvent.

Dublu test este o analiză care se efectuează în primul trimestru de sarcină, între 11 săptăm. + 6 zile – 13 săptăm. + 6 zile. Acest test este utilizat pentru a detecta probabilitatea de a avea un copil cu Sindrom Down sau altă anomalie cromozomială.

Dublul test include două teste biochimice prin colectare din sângele venos (Anexa nr. 2):

- free beta HCG (subunitatea beta liberă a HCG – gonadotropina corionică umană)
- PAPP-A (proteina plasmatică asociată sarcinii).

Testul în sine analizează existența riscului apariției următoarelor anomalii:

- Trisomia 21 (sindrom Down);
- Trisomia 13 (sindrom Patau);
- Trisomia 18 (sindrom Edwards) etc.

Dublul test nu reprezintă o metodă de diagnostic cert. În cazul când este indicat un risc sporit de anomalii fetale, este necesară efectuarea unor investigații suplimentare, cum ar fi analiza citogenetică prin prelevarea de vilozități coriale (trimestrul I) sau amniocenteza (trimestrul II).

La etapa actuală, pentru a depista femeile cu risc din populația generală, ecografia în asociere cu dublul test se recomandă a fi efectuată tuturor în trimestrul I de sarcină.

Triplu test este o analiză care se efectuează în trimestrul II, în intervalul 15 săptămâni + 6 zile – 20 de săptămâni + 6 zile de sarcină (perioada optimă: 16 – 18 săptămâni), și oferă o serie de informații despre dezvoltarea congenitală a fătului.

Screening-ul prin triplul test determină (Anexa nr. 3):

- AFP (Alfa – fetoproteina);
- HCG (Gonadotropina corionică umană);
- uE3 (Estriol).

Triplul test se efectuează pentru a depista:

- Defecte de tub neural;
- Trisomie 18 (sindrom Edwards);
- Trisomie 21 (sindrom Down) etc.



Dublul și triplul teste sunt **teste de screening** și nu teste de diagnosticare. Ele constată doar riscul unui făt de a dezvolta anumite anomalii fetale.

Dublul test ajută la depistarea precoce a **riscului de a dezvolta Sindromul Down**, în timp ce **triplul test** depistează și **riscul de a dezvolta defecte de tub neural**.

Dublul test măsoară nivelul de β -HCG și PAPP-A din sângele femeilor însărcinate, pentru a evalua anumite **riscuri de dezvoltare a anomaliilor cromozomiale**, în timp ce **triplul test** măsoară nivelul de HCG, AFP și estriol, pentru a calcula **riscul de defecte congenitale**.

Diagnosticul ecografic sau *ecografia fetală* se efectuează în mai multe etape, în corespundere cu perioadele vulnerabile în dezvoltarea antenatală a fătului.

Perioada	Descriere
Ecografia în termeni incipienți	Scopul acestei ecografii fetale constă în stabilirea: <ol style="list-style-type: none"> 1. Diagnosticului de sarcină – primul examen ecografic este ideal să fie efectuat între 6 și 7 săptămâni de la ultima menstruație. În acest moment se pot evidenția toate elementele caracteristice etapei incipiente ale sarcinii. 2. Localizării sarcinii – ecografia poate stabili unde este localizat embrionul: intrauterin sau extrauterin. Sarcina extrauterină reprezintă o situație periculoasă ce necesită spitalizare și intervenție chirurgicală. 3. Viabilității embrionului – ecografia poate stabili dacă sacul gestațional și mărimile embrionului sunt în corespundere cu termenul de sarcină și dacă este vizibilă activitatea cardiacă sub forma unui punct, ce pulsează în interiorul embrionului.
Ecografia de screening în trimestrul I de sarcină (11 săptămâni – 13 săptămâni + 6 zile de sarcină)	Această examinare este importantă pentru estimarea riscului de dezvoltare a Sindromului Down și a altor anomalii cromozomiale (sindrom Patau, sindrom Edwards). Screening-ul se bazează pe unele elemente ecografice fetale: <ol style="list-style-type: none"> 1. grosimea translucenței nucale fetale (nuchal translucency); 2. prezența sau absența osului nazal fetal; 3. frecvența cardiacă fetală; 4. aspectul fluxului sanguin prin valva cardiacă tricuspida fetală; 5. aspectul fluxului sanguin prin ductul venos în ficatul fetal; 6. prezența sau absența unor anomalii fetale majore la această vârstă.
Ecografia de morfologie fetală în trimestrul II de sarcină în perioada 18-21 de săptămâni de gestație (ideal – în săptămâna 20-21)	Cea mai importantă ecografie de sarcină, criteriile de bază fiind: <ol style="list-style-type: none"> 1. examinarea structurilor fetale și depistarea unor eventuale anomalii; 2. monitorizarea creșterii fetale; 3. examinarea vascularizației fetale, ombilicale, maternel; 4. observarea mișcărilor și activității fetale; 5. examinarea placentei și verificarea cantității de lichid amniotic; 6. identificarea sexului fetal; 7. măsurarea lungimii colului; 8. efectuarea unor teste prenatale (amniocenteza).
Ecografia de morfologie fetală în trimestrul III de sarcină (între săptămânile 30 și 34, ideal la 32 de săptămâni)	Ecografia de morfologie fetală în trimestrul III, practic, repetă pașii urmăriți de ecografia din trimestrul II, cu unele completări. În plus, oferă informații importante despre apropierea nașterii, prin: <ol style="list-style-type: none"> 1. monitorizarea creșterii fetale; 2. determinarea poziției fătului; 3. verificarea cantității de lichid amniotic; 4. evaluarea poziției finale a placentei și a maturității ei; 5. evaluarea stării de bine fetale (depistarea precoce a semnelor de suferință fetală).

Descrierea marcherilor ecografici, caracteristici pentru malformații congenitale

Marcherii	Descriere
Ductul venos	<p>Este un vas de sânge, ce funcționează numai în viața intrauterină, în interiorul ficatului, permițând trecerea sângelui oxigenat, care vine de la placenta direct către inimă și, de aici, către creierul fătului. Peretele acestui vas este extrem de reactiv la diferiți stimuli, îngustând sau lărgind dimensiunile vasului și reglând cantitatea de sânge, ce îl traversează, în funcție de necesitățile organismului fetal. Acest flux de sânge depinde de starea de oxigenare a fătului, de funcția inimii, de hemodinamica sângelui în ficat.</p> <p>Ductul venos se identifică prin Doppler color, la nivelul originii sale din vena ombilicală, unghiul de inclinare fiind 30°. Inversiunea fluxului prin acest vas în timpul contracției atriale – sau unda "a" patologică – se definește ca duct venos patologic.</p>



Figura: Reverse flow la o sarcina cu insuficienta cardiaca și hidrotorax, 28 săptămâni.

Translucența nucală

Acest test constă în examinarea lichidului amniotic în jurul gâtului fătului. Translucența nucală (grosimea maximă a translucenței subcutanate dintre piele și țesutul moale a coloanei cervicale) apare ca un edem al pielii, nu trebuie să depășească 2,6 mm la 11-14 săptămâni de sarcină, trebuie măsurată de cel puțin 3 ori.

Acest marker semnalizează anomalii cromozomiale diverse, trisomii sau anomalii ale cromozomilor sexuali, dar și alte malformații diverse, în special cardiace.

Astfel, translucența nucală $\geq 2,6$ mm poate fi considerată o indicație pentru ecocardiografia fetală.

Translucența nucală combinată cu markerii serici materni este un instrument de screening excelent pentru detectarea s. Down cu rata de detecție de 87%, iar rezultate fals-pozitive 5%.



Figura: Imaginea ultrasonografică a spațiului nucal (0.21 cm)



Figura: Pliul nucal anormal (4.9 mm)

Oasele nazale

reprezintă porțiunea dură de la rădăcina nasului, ce se vizualizează la examenul USG sub forma unei linii albe imediat sub piele. Examinarea în primul trimestru constă în simpla evidențiere a prezenței sau absenței acestui os. Măsurarea se efectuează mai târziu în sarcină. Osul nazal se evidențiază pe aceeași imagine, pe care se măsoară translučența nucală.



Figura: Vedere a oaselor nazale, spatiul nucal (1.3 mm) la un fat în primul trimestru

Marcherii ecografici pentru identificarea sindromului Down sunt:

- Mărirea translučenței nucleare > 2,6 mm;
- Lipsa sau hipoplazia oaselor nazale;
- Patologia ductului venos.

Ecografia Doppler. Este o altă metodă de evaluare a stării de sănătate a fătului. Ea se realizează în continuarea ecografiei standard – la oricare din cele trei examinări ecografice din timpul sarcinii (trimestrul I, II și III) – și are rolul de a măsura fluxul sanguin în anumite organe ale fătului (creierul, ficatul, cordul, cordonul ombilical). În același timp, pe lângă evaluarea funcțională fetală prin examinările Doppler ale fluxurilor sangvine fetale, procedura permite și un screening al tulburărilor hipertensive materne din ultimul trimestru prin analizarea fluxurilor arterelor uterine, permițând, astfel, selectarea gravidelor cu risc de eclampsie, gravide, care beneficiază de o urmărire prenatală diferențiată.

Ecografie 4D. Ecografia 4D reprezintă imaginea ecografică spațială (tridimensională) a structurilor, aflate în volumul examinat ecografic, în timp real (cu mișcările, pe care respectivele structuri le au în momentul examinării). 4D are semnificația de patru dimensiuni (lungime, înălțime, lățime, timp), adică însumarea celor trei dimensiuni ale spațiului (lungime, înălțime, lățime) cu o patra dimensiune – timpul.

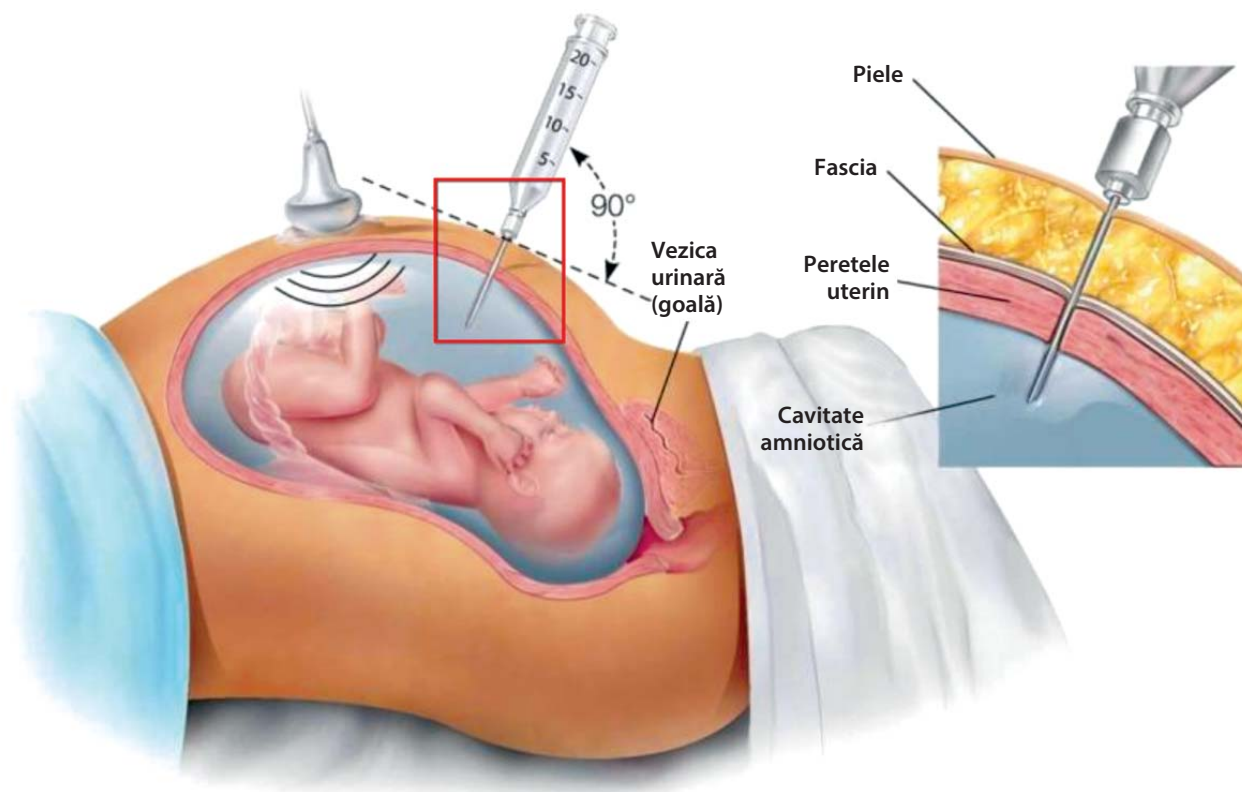
În ecografia fetală 4D se poate vedea imaginea corpului fătului aflat în uter cu mișcările, pe care le are în momentul examinării, într-o manieră similară cu aceea, în care vedem copilul născut. Imaginea ecografică 4D a fătului este foarte plăcută și foarte profund emoționantă pentru părinți.

Metode invazive de diagnostic prenatal

Metodele invazive de diagnostic prenatal includ biotehnologii de diagnostic citogenetic și molecular-genetic: amniocenteza și biopsia de vilozități coriale.

Amniocenteza este un test prenatal care permite obținerea informației despre sănătatea copilului, utilizându-se o cantitate mica de lichid amniotic. Principala indicație este de a determina, dacă fătul are anumite boli genetice sau anomalii cromozomiale.

Perioada considerată drept cea mai potrivita pentru acest examen este *între a 16-a și a 18-a săptămână*.



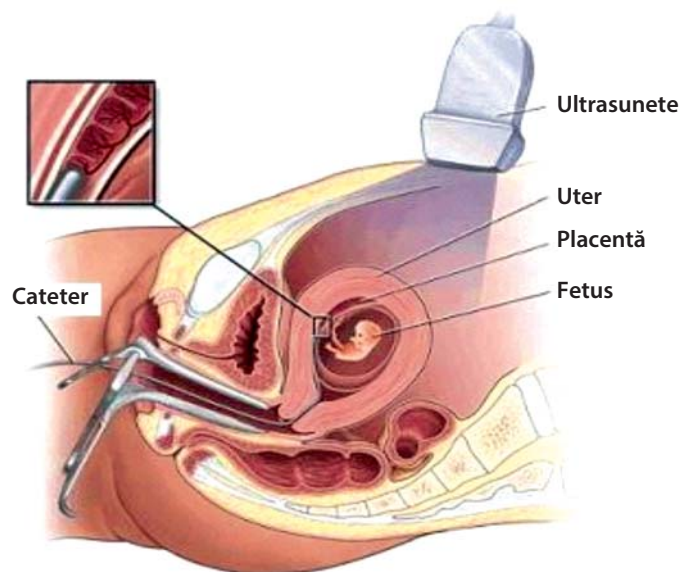
<https://www.bbcenter.ro/blog/2016/07/11/amniocenteza-necesara-este-un-test-de-diagnostic-sigur/>

Amniocenteza este utilizată pentru a identifica:

- Aproape toate anomaliile cromozomiale, inclusiv sindromul Down, Trisomia 13, Trisomia 18 sau anomalii ale cromozomilor sexuali (sindromul Turner și Klinefelter). În cazul acestor afecțiuni, amniocenteza are o acuratețe de peste 99%.
- Câteva sute de boli genetice, inclusiv fibroza chistică, maladia celulelor secera (sickle cell disease) și boala Tay-Sachs. Amniocenteza nu este efectuată pentru a verifica toate aceste boli, dar se aplică atunci, când există un risc sporit de apariție a unei anumite afecțiuni.
- Defecte de tub neural, cum ar fi spina bifida și anencefalia, care se diagnostichează prin măsurarea unei substanțe prezente în lichidul amniotic numită alfa-fetoproteina (AFP).

Biopsia de vilozități corionice (coriocenteza) constă în prelevarea unui fragment de placentă. Ea se poate efectua transvaginal sau transabdominal.

Un avantaj al biopsiei de vilozități coriale comparativ cu amniocenteză, este acela, că procedura poate fi efectuată mai devreme – frecvent *între săptămânile 10-12*.



<https://proceduri.romedic.ro/biopsia-de-vilozitati-coriale>

Biopsia de vilozități coriale este utilizată pentru a identifica:

- Aproape toate anomaliile cromozomiale, inclusiv sindromul Down, trisomia 13, trisomia 18 sau anomalii ale cromozomilor sexuali (sindromul Turner și Klinefelter). În cazul acestor afecțiuni, testul are o acuratețe de peste 99%.
- Câteva sute de boli genetice, inclusiv fibroza chistica, siclemia și boala Tay-Sachs. Investigația nu este efectuată pentru a verifica toate aceste boli, dar se aplică atunci, când există un risc sporit de apariție a unei anumite afecțiuni.

Spre deosebire de amniocenteză, biopsia de vilozități coriale nu poate identifica defectele de tub neural, cum ar fi spina bifida și anencefalia.



O tehnologie avansată neinvazivă pentru depistarea anomaliilor cromozomiale fetale este **Testul ADN-ului liber fetal în sângele matern.**

Testul ADN-ului liber fetal în sângele matern poate fi realizat încă din săptămâna 10, fiind cel mai timpuriu test capabil să deceleze o eventuală aberație cromozomială.

Principii de consiliere genetică. Consilierea genetică este un proces de comunicare a specialistului cu femeia însărcinată/familia.

- Rolul consilierii genetice:
- Informare și educare;
- Explicarea informațiilor pe care le deține pacientul;
- Facilitarea luării unei decizii;
- Pregătirea pentru aflarea diagnosticului;
- Reducerea stresului emoțional.

Consilierea genetică este recomandată și ar trebui oferită atunci, când urmează a fi efectuat un test genetic, privind riscurile și avantajele variatelor metode de testare prenatală, mai cu seamă, înainte de aplicarea unei proceduri invazive.

Consilierea genetică este necesară după testul genetic deja efectuat, care necesită interpretare, pentru ca femeia însărcinată/familia să obțină mai multe informații și să poată lua o decizie. Unele femei aleg să întrerupă sarcina, în timp ce altele decid să o continue.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Barbova N., Egorov V., Sprincean M., ș.a. Monitorizarea malformațiilor congenitale la populația Republicii Moldova. În: Patologia malformativă fetală. Văratec, România, 2013, p. 8-14. ISBN 978-606-687-022-1.
2. Bembea M., Covic M., Macovei M., Jurca C. Malformațiile congenitale izolate. În: Editor Covic M. Genetica medicala. Iasi: Polirom, 2011, p. 487-492.
3. Boian G. Probleme de diagnostic și tratament în chirurgia malformațiilor congenitale la nou-născuți. Buletin de Perinatologie. Chișinău, 2000, Nr. 2, p. 18-22.
4. Botnarcu L. Genetica medicală. Compendiu. Chișinău, 2009, p. 114-153, 172-189, 200-207.
5. Caproș H., ș.a. Aspecte descriptive ale gravidelor cu risc de malformații embrio-fetale. În: Buletinul Academiei de Științe a Moldovei. Științe medicale. Chișinău, 2013, vol. 3(39), p.120-123.
6. Cernetchi O., Sirbu Z., Ostrofet O. Profilaxia malformațiilor congenitale. Factorii de risc. Diagnostic și tactica medicală. Curierul medical. Chișinău, 2012, Nr.3 (327), p. 105-108.
7. Covic M., Stefanescu D., Sandovici I. Genetica Medicală. Iasi: Editura Polirom, 2011, 750 p. ISBN 973-681-334-7.
8. Grigori E., ș.a. Analiza complexă a mortalității infantile cauzate de malformații congenitale și aberații cromozomiale. Buletin de Perinatologie. Chișinău, 2004, Nr.1, p. 51-54.
9. Ifrim M., Rosca E. Embriologie umană normală și patologică. Arad, 2008, 387p. ISBN: 978-973-664-309-5.
10. Puiu M. Esențialul în 101 boli genetice rare. Timișoara: Editura Orizonturi Universitare. 2007, p. 85-87, 119- 122, 305-309. ISBN 978-973- 638-327-4.
11. Rezneac V., Caraus I. Rolul ecografiei la gravidele din grupul de risc. Buletin de perinatologie. Chișinău, 2010, Nr. 4, p. 29-31.
12. Sacara V., ș.a. Optimizarea măsurilor de profilaxie primară a anomaliilor de dezvoltare folat-dependente în Republica Moldova. Buletin de Perinatologie. Chișinău, 2010, Nr.1, p. 9-17.
13. Sprincean M. Consultul medico-genetic și diagnosticul prenatal în contextul Geneticii Medicale. Elaborare metodică. Chișinău, 2013, 41 p. ISBN 987-9975-11-87-8.
14. Sprincean M., Bolile genetice. Chișinău, 2013, p. 6-30.
15. Stratulat P., Mosin V., Stratila M. Malformații congenitale. Chișinău, 2011, p. 6-105.
16. Barbova N., ș.a. Genetic monitoring of congenital malformations in population of Republic of Moldova. Buletin de Perinatologie. Chișinău, 2011, Nr.3-4, p. 139-142.
17. Caproș N., ș.a. Demographical characteristics of pregnant women at embryo-fetal malformation risk. În: Curierul Medical. Chișinău, 2013, nr. 6(56), p. 15-21. ISSN 1875-0666.
18. Israfiybeyli S., Aliyeva P. Risk of Congenital Developmental Defects in Interrelated Marriages. Department of Obstetrics and Gynecology, Azerbaijan State Institute of Advanced Medical Studies "A.Aliev", Curierul medical. Baku, 2012, Nr.3, p. 41-44.

**RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE****Anexa nr. 1****SIMBOLURI INTERNAȚIONALE, UTILIZATE PENTRU ÎNTOCMIREA ARBORELUI GENEALOGIC**

- Persoană sănătoasă de sex masculin
- Persoană sănătoasă de sex feminin
- ◇ Individ sănătos cu sex necunoscut
- Persoană afectată de sex masculin
- Persoană afectată de sex feminin
- ◆ Individ afectat cu sex necunoscut
- ▲ Avort spontan cu făt afectat
- ▣ Copil adoptat
- Consultant ■● Proband

În raport cu rezultatele obținute, anamneza familială poate fi:

- Pozitivă – când există și alte cazuri de boală în familie.
- Negativă, dar semnificativă (de exemplu consangvinitate parentală).
- Fals negativă – date insuficiente, mutații noi, expresivitate variabilă.
- Real negativă.

Anexa nr. 2**DUBLU TEST: DESCRIERE**

Gonadotropină corionică umană (HCG)	Este formată din două subunități – alfa și beta. În caz de Trisomia 21 (sindrom Down) există o creștere semnificativă a nivelului de subunitatea beta HCG liberă, iar valori mai mici sunt întâlnite în caz de Trisomia 18.
Proteina plasmatică asociată sarcinii (PAPP – A)	Nivelul acestei proteine în sarcină este de 150 de ori mai mare decât atunci când femeia nu este gravidă. Valorile materne ale PAPP-A în primul trimestru sunt reduse semnificativ când fătul este afectat de Trisomia 21 (sindrom Down) sau Trisomia 18.

Anexa nr. 3

TRIPLU TEST: DESCRIERE

Alfa – fetoproteina (AFP)	Alfa-fetoproteina (AFP) este produsă de ficatul copilului nenăscut, care intră în lichidul amniotic și în sângele femeii gravide. Este normal să fie câteva urme ale acestei substanțe în sângele gravidei. Cantitățile mari ale acestei substanțe pot indica anumite defecte, cum ar fi defecte de tub neural sau probleme congenitale, precum și riscul de sindrom Down.
Gonadotropină corionică umană (HCG)	Gonadotropina corionică umană (HCG) este un hormon produs de placentă atunci când o femeie rămâne însărcinată. Nivelurile scăzute de HCG pot fi un semn al problemelor legate de sarcină, cum ar fi un avort spontan sau o sarcină ectopică. Nivelurile ridicate de HCG pot indica, uneori, sarcina molară sau date de sarcină multiplă.
Estriolul (uE3)	Estriolul este o formă de estrogen care se dezvoltă în timpul sarcinii. Este produs în cantități mari de către placentă, dar și de făt. Nivelurile scăzute de estriol pot fi un semn al sindromului Down, în special atunci când femeia gravidă are, de asemenea, niveluri scăzute de AFP și niveluri ridicate de HCG.

CAPITOLUL X

ACTIVITĂȚI CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

-
- 10.1. Activități cu familia în intervenția timpurie în copilărie. Modelul parental de intervenție timpurie în copilărie. Modele de echipe. Activități în echipa interdisciplinară și cea transdisciplinară – factori-cheie a abordării holistice în intervenția timpurie în copilărie.**
- 10.2. Instruirea familiei. Antrenarea/coaching-ul părinților și familiei în intervenția timpurie în copilărie.**
-

10.1. ACTIVITĂȚI CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. MODELUL PARENTAL DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. MODELE DE ECHIBE. ACTIVITĂȚI ÎN ECHIPA INTERDISCIPLINARĂ ȘI CEA TRANSDISCIPLINARĂ – CHEIE A ABORDĂRII HOLISTICE ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE.

ACTIVITĂȚI CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. MODELUL PARENTAL DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. Intervenția timpurie în copilărie, prin definiție, presupune participarea și implicarea obligatorie a familiei în acest proces, pe tot parcursul programului.

Este deosebit de important ca specialiștii, prestatori de servicii de intervenție timpurie în copilărie, să conștientizeze rolul primordial al familiei în dezvoltarea copilului și în sistemul de servicii de intervenție timpurie în copilărie.

Toți copiii, cu sau fără dizabilități/tulburări de dezvoltare, se dezvoltă prin prisma interacțiunii lor cu părinții/îngrijitorii prin experiențele și oportunitățile create pentru învățare.

Părinții au nevoie să fie susținuți pentru a trece peste sentimentele de confuzie, să înțeleagă dizabilitatea copilului, să fie informați cu privire la particularitățile dezvoltării, să participe la evaluări și la elaborarea activităților de intervenție, să fie sprijiniți pentru a avea acces la serviciile comunității. Specialiștii în ITC au un rol important în consolidarea interacțiunii părinte-copil și în explicarea unor aspecte ale acesteia. Răspunsurile copilului la acțiunea de îngrijire și joc a părinților au o influență foarte puternică asupra calității interacțiunii.

Implicarea părinților la toate etapele intervenției timpurii este esențială, deoarece părinții își cunosc cel mai bine copilul și petrec cu el cel mai mult timp.

„Cele zece porunci ale părintelui către specialist” (Norman Brown, părintele unui copil cu surdocecitate, profesor la Universitatea Birmingham și coordonator al programului pentru sprijinirea părinților copiilor cu surdocecitate):

1. Să mă asigur că vorbesc cu cineva care știe despre ce vorbesc!
2. Să nu uiți că eu știu despre ce vorbesc!
3. Să te străduiești să găsești pe cineva care a trecut prin ceea ce trec eu!
4. Să fi cinstit cu mine!
5. Să mă ajuți cu adevărat, nu doar să-mi dai indicații!
6. Să mă implici în tot ce faci cu copilul meu!

7. Să nu-mi înveți copilul fără să mă instruiești pe mine!
8. Să-mi accepți slăbiciunea!
9. Să-ți accepți slăbiciunea!
10. Să nu-mi spui că înțelegi, arată-mi că înțelegi!

Părinții trebuie încurajați să aibă o atitudine pozitivă, să fie sprijiniți, informați și capacitați cu privire la implicațiile deficiențelor copilului lor asupra dezvoltării acestuia.

Astfel, nivelul capacităților de îngrijire a părinților și a persoanelor cheie din anturajul copilului constituie o condiție esențială pentru o bună dezvoltare a copilului.

Pe parcursul anilor, intervenția timpurie în copilărie a „suportat” mai multe schimbări de abordare și a avut mai multe definiții.

Inițial, intervenția timpurie în copilărie era limitată la „furnizarea serviciilor” pentru copiii cu dizabilități și familiile acestora. Ulterior, accentul s-a pus pe anturajul stimulant dezvoltativ, crearea oportunităților și experiențelor, participarea copilului la activități de rutină, prin care el să învețe.

În cazul când accentul se pune pe „furnizarea serviciilor” pentru copil, atenția se concentrează pe natura și calitatea acestor servicii și pe scopul de a schimba comportamentul copilului în mod direct, nu prin schimbarea condițiilor de mediu.

Noile definiții, prin prisma noilor abordări, schimbă filozofia și bazele științifice și practice ale intervenției timpurii în copilărie. Astfel, apar concepte precum „servicii centrate pe copil” și „servicii centrate pe familie”.

În cazul serviciilor centrate pe copil, părinții rămân pasivi, contând pe activitățile de abilitare, realizate de către specialiști la centru (sau la domiciliu).

În cazul serviciilor centrate pe familie, echipa interdisciplinară/transdisciplinară susține și capacitează părinții în procesul de creare a unor condiții favorabile continue pentru dezvoltarea copilului.



Una dintre metodele de facilitare a tranziției de la „serviciile centrate pe copil” la „serviciile centrate pe familie” este promovarea rolului nou al specialistului – de la sarcina de furnizor de servicii, la atribuția de susținător al părinților și familiei.

Elementele de bază ale serviciului de ITC centrat pe familie sunt:

- capacități parentale bine dezvoltate;
- mediu dezvoltativ, stimulatv pentru copil;
- implicarea copilului în activități zilnice;
- atașament securizat;
- relații părinte-copil pro-active pentru stimularea dezvoltării;
- preocupare pentru anumite practici de instruire/coaching parental etc.

Multe dintre aceste caracteristici, de fapt, sunt componentele așa numitului „model parental” de intervenție timpurie.

Modelul parental (relația copil-părinte) reprezintă unul dintre cele mai importante modele, care stă la baza intervenției timpurii. Specialiștii spun că abilitățile copilului sunt rezultatul suportului familiei și al activităților pe care le efectuează împreună. În lipsa unor cunoștințe din partea părintelui, nu ne putem aștepta la succese în dezvoltarea copilului. Un copil cu o dezvoltare atipică are nevoie de mai multă atenție, abordări specifice, stimulări în dezvoltare etc.



Modelul parental de intervenție presupune că părinții influențează semnificativ nivelul de dezvoltare a copilului cu dizabilități pe parcursul copilăriei și, în special, la vârstă timpurie.

Noțiunea de model parental a fost introdusă de J. F. Goodman (1992) și se utilizează pentru a scoate în relief două momente:

- 1) această abordare se axează pe accentuarea relațiilor interpersonale interactive între părinți și copii;
- 2) la fel ca toți părinții, părinții copiilor cu tulburări de dezvoltare contribuie la variabilitatea în dezvoltare și funcționarea socio-emoțională a copiilor, iar modelul parental presupune că părinții sunt agenții primari ai schimbărilor de dezvoltare ale copiilor.

Obiectivele de fortificare a capacităților parentale sunt atinse în funcție de gradul de înțelegere de către părinți a stării și perspectivelor de dezvoltare a copilului, de eficiența metodelor de educație aplicate, de particularitățile relațiilor interpersonale în familie, de alți factori.

Parentalitatea eficientă se asociază cu acceptarea comportamentului și a capacităților curente ale copilului (și modelarea lor) mai mult decât cu negativismul și atitudinea exagerat critică.

Comportamentul parental este influențat de o gamă largă de factori precum:

- necesitățile curente;
- experiența anterioară;
- particularitățile de personalitate;
- valorile familiale și culturale;
- contextul de mediu;
- caracteristicile și comportamentele copilului.

Există *câteva direcții majore* identificate de către specialiștii în ITC în activitățile cu familia în vederea realizării modelului parental de ITC:

- 1) de a se asigura, că părinții au capacități suficiente în furnizarea de experiențe și oportunități de învățare pentru copilul cu dizabilități/tulburări de dezvoltare, condiție pentru o implicare și participare activă a copilului în activități zilnice;
- 2) de a oferi sprijin familiei în organizarea unei îngrijiri adecvate și dezvoltarea relației receptive, ceea ce, de regulă, este mult mai dificil de dezvoltat în cazul părinților, care cresc un copil cu dizabilități, comparativ cu cei, care au un copil sănătos;
- 3) de a reduce stresul parental, condiționat de diagnosticul/starea de sănătate a copilului, prin suport multidimensional familiei și anume:
 - selectarea unei modalități corecte și adecvate de informare a părinților;
 - informarea părinților despre perspectivele existente în reducerea/soluționarea problemelor de dezvoltare;
 - fortificarea încrederii părinților și a speranței într-o evoluție pozitivă sau, eventual, normală în dezvoltarea copilului.

MODELE DE ECHIPE. ACTIVITĂȚI ÎN ECHIPA INTERDISCIPLINARĂ ȘI CEA TRANSDISCIPLINARĂ – FACTORI-CHEIE A ABORDĂRII HOLISTICE ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE. Dezvoltarea modelelor de activitate poate fi conceptualizată ca un proces continuu. La un capăt al acestui proces se află modelele unidisciplinare, în care domină independența profesională, și care sunt bazate pe conceptul că un singur prestator de servicii medicale, de regulă, medicul, poate de unul singur stabili diagnosticul și trata boala.

În procesul de dezvoltare a serviciilor de intervenție timpurie s-au conturat și au fost implementate trei modele de echipă: multidisciplinară, interdisciplinară și transdisciplinară.

Modele	Descriere
Echipe multidisciplinară	<ul style="list-style-type: none"> • Familia se întâlnește cu fiecare membru al echipei separat, în funcție de specialitatea lucrătorului. • Membrii echipei au același scop final, dar activează independent unul de celălalt, evaluând copilul în funcție de specialitatea pe care o dețin. • Membrii echipei elaborează și realizează separat planul de intervenție.
Echipe interdisciplinară	<ul style="list-style-type: none"> • Familia poate fi considerată drept membru al echipei sau poate fi ignorată. • Membrii echipei evaluează copilul separat, în funcție de specialitatea pe care o dețin. • Membrii echipei se adună regulat pentru a elabora planul de acțiuni. • Membrii echipei participă sistematic la conferințe, consultații, studii de caz. • Fiecare membru al echipei este responsabil de realizarea unei părți a planului de activități, în conformitate cu specialitatea pe care o deține.
Echipe transdisciplinară	<ul style="list-style-type: none"> • Familia are statut de membru al echipei, cu un rol bine determinat. • Echipele planifică împreună procesul de intervenție, cu intersectarea între discipline pentru maximalizarea comunicării, interacțiunii și cooperării cu toți membrii; deciziile sunt luate prin consens. • Echipele se întâlnesc regulat pentru a disemina informația nouă și a învăța din domeniul altor specialități. • Membrii echipei împărtășesc responsabilitatea și revizuiesc planul de activități împreună cu familia.

Cooperarea transdisciplinară între specialiști și familie constituie calea cea mai eficientă de realizare a modelului de ITC **orientat pe familie și centrat pe copil**.

Serviciile transdisciplinare se deosebesc prin gradul de comunicare, interacțiune și cooperare între membrii echipei (specialiști și familie). Cu toate că copilul este în centrul intervenției, activitățile sunt orientate spre familie și adaptate la situația ei specifică, necesitățile și resursele ei. Familia este activ implicată în planificarea și implementarea activităților, participă și deține controlul în activitățile pentru copil.

Modelul transdisciplinar de colaborare oferă posibilități de a furniza servicii centrate pe familie, servicii coordonate și integrate pentru copil și familie în special în cazul copilului cu necesități complexe, cu dizabilități. În procesul intervenției, specialiștii din diferite sectoare colaborează în mod continuu în proiectarea implementării și evaluării intervenției, în cursul căreia iau în mod constant în considerare necesitățile copilului și familiei lui.

Beneficii ale abordării inter și transdisciplinare pentru dezvoltarea copilului și consolidarea familiei:

- Diverse cunoștințe și abilități sunt reunite pentru a atinge scopuri comune;
- Operativitate în luarea deciziilor și rezultate coordonate;
- Sunt evitate suprapunerile, dublările, neacoperirea necesităților;
- Costurile generale ale intervențiilor sunt eficientizate;
- Copilul și familia sunt văzute de către profesioniști ca un tot întreg, nu ca părți ale unui întreg;
- Integrarea asigură intervenția pe obiective funcționale mai mari (în loc să se lucreze pe sarcini izolate) și, prin aceasta, se asigură un impact mai vizibil;
- Este mai indicat și mai acceptabil pentru familii să comunice cu echipă de profesioniști decât cu practicienii care contactează pe rând (de nenumărate ori) familia.

10.2. INSTRUIREA FAMILIEI. ANTRENAREA / COACHING-UL PĂRINȚILOR ȘI FAMILIEI ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE.

Familia joacă rolul principal în educația copilului și în abilitarea copilului cu dizabilități. Capacitățile parentale sunt direct proporționale cu eventualele progrese în dezvoltarea copilului. Intervenția timpurie în copilărie se bazează pe aceste principii.

Capacitățile parentale pot fi sporite prin mai multe metode:

- consilierea părinților/îngrijitorilor;
- informarea/ghidarea familiei în accesarea resurselor existente în cadrul comunității;
- oferirea de materiale informaționale;
- participarea părinților/îngrijitorilor la ședințele de recuperare a copilului, implicarea lor în aceste activități;
- grupurile de suport;
- cursurile de formare pentru părinți/îngrijitori etc.

Una dintre cele mai eficiente și inovative metode contemporane de fortificare a cunoștințelor și dexterităților practice parentale este coaching-ul



Coaching-ul se definește ca „un proces de ajutorare a persoanelor în sporirea eficienței lor și în atingerea scopurilor”, și ca „un proces de facilitare a recunoașterii potențialului propriu de asistare în fortificarea competențelor și capacităților”.

Există multe modalități de a face coaching. Evoluția coaching-ului a fost influențată de multe domenii, inclusiv de cele privind dezvoltarea personală, educația adulților, psihologia. Coaching-ul prezintă asemănări cu activități precum training-ul, consilierea, consultanța, psihoterapia dar, în același timp, nu este identic cu acestea.

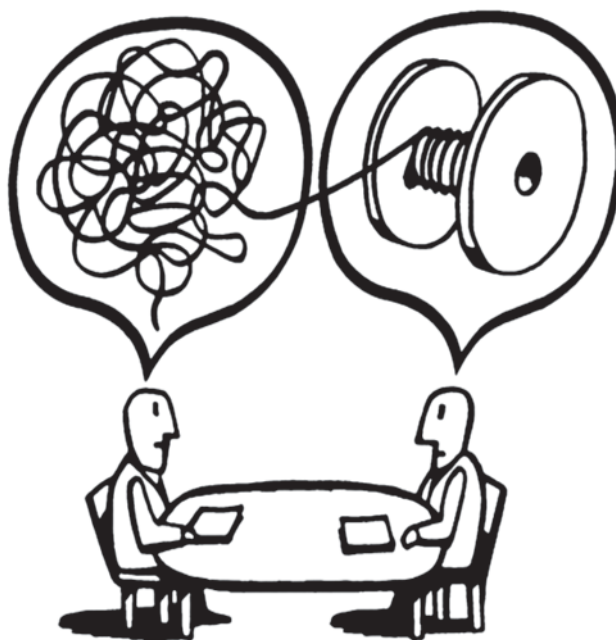
Coaching-ul este una dintre cele mai eficiente căi de optimizare și de dezvoltare a potențialului uman în viața personală sau profesională. Actualmente se susține opinia, că un lucrător din sfera ITC trebuie să fie, în primul rând, un coach/ antrenor și nu un furnizor de servicii.

Astfel, are loc o reconsiderare a rolului specialiștilor din ITC, la baza acestei inițiative fiind și principiul fundamental al ITC, care presupune că părinții și familia hotărăsc soarta copilului și eficiența proceselor de abilitare.

Scopul coaching-ului este de a îmbunătăți nivelul cunoștințelor și abilităților deja existente, de a facilita dezvoltarea unor noi dexterități și de a promova auto-evaluarea și auto-perfecționarea continuă prin susținere din partea antrenorului (coach).

Elementele cheie ale coaching-ului:

- se ține cont că instruirea adultului are particularități;
- coaching-ul este o metodă de fortificare a capacităților (e deosebită de instruire, consiliere etc.);



- este o metodă non directivă – nu spune persoanei ce trebuie să facă, dar îi oferă posibilitatea să înțeleagă ce face și cum poate să-și îmbunătățească abilitățile;
- este orientat pe scop – rezultatul este unul așteptat, nu unul arbitrar;
- este concentrat pe soluționarea problemelor (nu se ocupă de analiza trecutului, dar de determinarea prezentului și a viitorului);
- este bazat pe performanțe – orientat pe dezvoltarea persoanei într-o oarecare direcție (mai puțin axat pe emoții și sentimente);
- este un proces reflectiv – reflecția, participarea activă, implicarea persoanei antrenate;
- este bazat pe colaborare – parteneriat reciproc;
- ține cont strict de context; la baza coaching-ului stă autoinstruirea.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Dunst C. Parapatric speciation in the evolution of early intervention for infants and toddlers with disabilities and their families. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2012, vol. 31(4): 208-215.
2. Mahoney G. Assimilative practice and developmental intervention. *International Journal of Early Childhood Special Education*. 2013, vol. 5, p. 45-65.
3. Zuna N., Turnbull A., Summers J. Family quality of life: moving from measurement to application. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2009, vol. 6 (1), p. 25-31.
4. Schertz M., Karni-Visel Y., Tamir A. et al. Family quality of life among families with a child who has a severe neuro-developmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*. *Res Dev Disabil*. 2016, vol. 53-54: 95-106.
5. Michalik J. Quality of life for people caring for family members with disabilities. *Procedia Social and Behavioral Sciences*. 2015, vol. 171, p. 458-464.
6. Guralnick M. The Parenting Model of Developmental Intervention. *International review of research in mental retardation*. 2011, vol. 41: 73-125.
7. Snyder A., Hemmeter M., Fox L. Supporting Implementation of Evidence-Based Practices Through Practice-Based Coaching. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2015, vol. 35(3): 133-143.

CAPITOLUL XI

ACTIVITĂȚI CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

-
- 11.1. **Calitatea mariajului și a vieții familiei cu un copil cu dizabilități de dezvoltare. Suportul oferit familiei, modelul ecologic. Evaluarea necesităților familiei în baza interviului bazat pe activitățile zilnice. Coordonarea serviciilor de intervenție timpurie.**
 - 11.2. **Comunicarea cu familia în intervenția timpurie. Activități cu familii de diferite origini în intervenția timpurie. Planul individual de abilitare/reabilitare a copilului și de suport al familiei.**
-

11.1. CALITATEA MARIAJULUI ȘI A VIEȚII FAMILIEI CU UN COPIL CU DIZABILITĂȚI DE DEZVOLTARE. SUPTORUL OFERIT FAMILIEI, MODELUL ECOLOGIC. EVALUAREA NECESITĂȚILOR FAMILIEI ÎN BAZA INTERVIULUI BAZAT PE ACTIVITĂȚILE ZILNICE. COORDONAREA SERVICIILOR DE INTERVENȚIE TIMPURIE.

CALITATEA MARIAJULUI ȘI A VIEȚII FAMILIEI CU UN COPIL CU DIZABILITĂȚI DE DEZVOLTARE. Modelul de percepere a **impactului dizabilității copilului asupra familiei** este foarte divers și este corelat cu mai multe condiții: factorii culturali, tradiționali, gradul de reziliență a părinților, starea socială a familiei, gradul de suport din partea societății, nivelul de incluziune socială, severitatea și tipul dizabilității copilului, perioada apariției dizabilității etc.

Părinții care cresc un copil cu dizabilități întâmpină provocări grele și trăiesc experiențe deosebit de stresante, care influențează starea psihologică și starea generală de bine. Aceste stări sunt de durată și problemele corelate cu ele se extind pe parcursul copilăriei, adolescenței și perioadei de adult. În asemenea cazuri, se investește foarte mult în copilul bolnav și nu rămâne timp și energie suficientă pentru investiții în mariaj, ultimul finalizându-se, deseori, cu **divorț**.

Tipul dizabilității copilului și, în special, gradul de stres al părinților ar putea avea o influență mai mare asupra ratei de divorț, în comparație cu alți factori. Astfel, un risc sporit de divorț se enunță în cazul copilului cu deficit de atenție/hiperactivitate.

Totodată, cea mai înaltă rată a divorțului în rândul populației se observă în primii ani de căsătorie și în perioada de creștere a copiilor mici. Această perioadă este una cu cele mai mari responsabilități părintești, cu investiții majore în copil și investiții minime în relațiile maritale.

Famiile care posedă strategii de depășire a stresului minimalizează riscul divorțului. Statutul social consistent al părinților, capacitățile înalte de adaptare, de depășire a stresului și de soluționare a problemelor au un impact consolidant asupra relațiilor conjugale.

Famiile care recurg la modelul „evadare – evitare” sunt expuse unui risc mai sporit de apariție a discordiilor între parteneri în comparație cu familiile, care utilizează „modelul pozitiv de reconsiderare”.

Mai eficienți în depășirea stresului corelat cu starea copilului sunt părinții care pot utiliza nu numai resursele familiale, dar și cele din afara familiei.

Recunoașterea impactului dizabilității copilului asupra vieții familiei a condus la concentrarea cercetărilor asupra calității vieții familiei care crește un asemenea copil.



M. Wang și R. Kober (2011) propun următoarea definiție a **calității vieții familiei**: „Calitatea vieții familiei este un sentiment dinamic al bunăstării familiei, definit și informat de către membrii săi în mod colectiv și subiectiv, în care nevoile individuale și la nivel de familie interacționează”.

Calitatea vieții familiei depinde de gradul de ajustare a familiei la mediul înconjurător.

Conceptul de „**mediu înconjurător**” este unul multidimensional, și include nu doar spațiul fizic al familiei, dar și cel social, cultural, etnic și religios. Capacitățile familiei, inclusiv cele economice, joacă un rol fundamental în atingerea unor rezultate pozitive în dezvoltarea copilului, sărăcia fiind un factor de risc major demonstrat pentru copilul cu dizabilități și familia sa.

În acest context, serviciile de intervenție timpurie devin cruciale pentru optimizarea calității vieții prin suportul familiei și sprijinul ei în depășirea dificultăților, reducerea impactului negativ al dizabilității copilului și promovarea unor rezultate pozitive atât pentru copil, cât și pentru familie.

Rezultate imediate ale ITC	Rezultate de durată ale ITC
<ul style="list-style-type: none"> • Copilul și familia beneficiază de servicii de calitate. • Familiile cunosc necesitățile copiilor lor. • Familiile iau decizii informate privind serviciile, resursele și oportunitățile favorabile pentru copilul lor. • Familiile au susținere, cunoștințe și dexterități pentru a clarifica și realiza necesitățile individuale. • Copiii și familiile beneficiază de suport și servicii adecvate, care sunt coordonate, eficiente și adaptate la necesitățile lor individuale. • Activitățile specialiștilor și agențiilor sunt coordonate, are loc o tranziție cu succes a copilului după finalizarea serviciilor de ITC. 	<ul style="list-style-type: none"> • Familiile obțin sau își mențin calitatea vieții, care le oferă o stare de bine. • Familiile sunt apte să facă față necesităților speciale ale copilului lor. • Se obține o îmbunătățire a stării sănătății și un progres în dezvoltarea copilului.

SUPTUL OFERIT FAMILIEI, MODELUL ECOLOGIC. Înțelegerea ecologiei familiei este un element de bază în planificarea și armonizarea unor activități relevante și eficiente de ITC. Nivelul dezvoltării copilului la momentul evaluării, dar și perspectivele lui de dezvoltare sunt corelate cu mediul social, cu ecologia familiei.

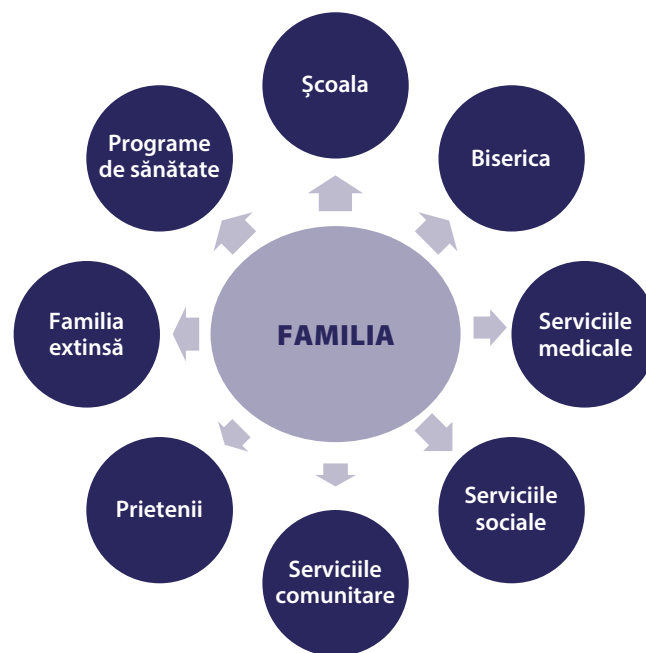
În acest context, aprecierea părților forte și ale celor slabe ale familiei, precum și relațiile ei sociale constituie o componentă valoroasă în procesul de identificare a strategiilor de acțiune (Cum vom susține? și Ce vom susține?).

Astfel, apare noțiunea de „Ecomapa sau ecoharta în evaluarea copilului și familiei”.



Ecomapa sau ecoharta este o reprezentare grafică, schematică, a relațiilor individului cu mediul social (persoane/specialiști și instituții/organizații cu care interacționează). Ea oferă o imagine clară a resurselor (beneficiarului) utile pentru intervenție, în funcție de calitatea și intensitatea relațiilor.

În reprezentarea Ecomapei se utilizează o serie de simboluri specifice pentru a evidenția tipurile de relații. Ecomapa reprezintă o diagramă (vezi mai jos) care indică conexiunile, resursele, suportul familiei din mediul ei social. În centrul diagramei se află copilul, părinții și frații (într-un cerc), iar în jurul lor sunt plasați factorii din mediul familiei: familia extinsă (bunicii, verișorii, unchii și mătușile, alte rude etc.), locul de muncă al părinților, prietenii, serviciul de asistență medico-socială (medicul de familie, centrul de intervenție timpurie, grădinița, alte instituții implicate în suportul familiei), alți factori de mediu (biserica, alte centre existente) etc.



Această descriere schematică indică foarte clar ecologia familiei, ea este mai ușor acceptată decât interviul tradițional, iar pe parcursul schițării familiile „descoperă unele adevăruri” realizând clar sursele de suport și ponderea fiecăreia. Astfel, cu ajutorul unui desen simplu pot fi scoase în evidență părțile forte și părțile slabe ale ecosistemului familial și pot fi stabilite unele activități și posibilități adăugătoare de fortificare a familiei.

i Ecomapa poate fi inițial trasată independent de către părinte (din perspectiva familiei) și aparte de către specialiștii din serviciul de ITC (din perspectiva instituției, după o analiză detaliată a informațiilor colectate din mai multe surse) – schițe, care ulterior pot fi îmbinate într-o ecohartă complexă în timpul unei discuții în echipă.

Ecomapa poate îndeplini mai multe funcții cu aplicare practică, printre care:

- instrument important în planificarea acțiunilor;
- evaluarea suportului actual al familiei și determinarea necesităților de suport adițional;
- trasarea obiectivelor pentru fortificarea suportului;
- evaluarea rezultatelor ITC în domeniul suportului social;
- înțelegerea naturii ITC etc.

i Ecomapa poate servi ca bază a Planului individual de suport al familiei; ea poate fi reactualizată în timp, iar prin comparație cu harta ecologică inițială, poate servi și ca metodă de evaluare a schimbărilor mediului social și suportului familiei.

În procesul de evaluare a familiei se vor identifica și resursele acesteia: resursele financiare, de sprijin social, starea psihologică, cunoștințele în domeniul educării copilului cu cerințe educaționale speciale etc., și astfel, se vor ierarhiza necesitățile de suport ale acesteia (suport material, emoțional sau informațional).

Support material. Este greu de imaginat activități eficiente de intervenție timpurie în cazul în care familia nu dispune de condiții elementare de trai: casă, alimente, haine, scutece, îngrijiri adecvate, anturaj stimulant, jucării, echipamente speciale etc.

În acest context, un rol prioritar îl are *asistentul social*, care va ajuta familia în accesarea resurselor posibile, achiziționarea unor echipamente, unor facilități, conlucrarea cu autoritățile publice locale, organizații neguvernamentale etc.

Suport emoțional. Un copil cu probleme severe de sănătate, cu o afecțiune cronică sau o dizabilitate este un factor de stres pentru orice familie.

Cel mai important suport psihologic și emoțional este cel primit din partea partenerului de viață (soțului, soției), dar, deseori, în aceste circumstanțe are loc „evadarea” tatălui (evadarea poate avea loc sub forma unui divorț sau, mai frecvent, sub forma unui „refugiul situațional” (mai mult timp petrecut la serviciu, deplasări frecvente, activități adăugătoare în afara familiei etc.). Povara emoțională maximă cade pe umerii mamei, suferința fiind, însă, a tuturor (fraților, surorilor, rudelor).

Rudele, prietenii, persoanele apropiate reprezintă o sursă potențială de suport emoțional, dar deseori sprijinul lor este insuficient, familia reținând un sentiment de izolare (în majoritatea cazurilor observate, numărul prietenilor se reduce simțitor). Și prietenii fideli, de cele mai dese ori, nu pot ajuta foarte mult familia în stres, din cauza lipsei unor cunoștințe semnificative în domeniul psihologiei și comunicării.

Specialiștii din domeniul intervenției timpurii în copilărie, în special psihologul „intervenționist”, au un rol dovedit în facilitarea depășirii stărilor de stres a familiei.

Echipa de ITC poate facilita depășirea stresului și prin metode indirecte: organizarea activităților de comunicare cu alți părinți cu probleme similare (persoane care au depășit etapele primare de stres), susținerea asociațiilor părintești, facilitarea reintegrării părinților (mamei) în câmpul muncii, incluziunii copilului în grădiniță etc.

Suport informațional. Aceste activități sunt prevăzute pentru a ajuta părinții să cunoască și să înțeleagă legitățile dezvoltării copilului, natura dizabilității/tulburării de dezvoltare, serviciile necesare copilului și familiei, precum și strategiile de depășire a stresului.

Chiar și în cazul unui diagnostic corect, adus la cunoștința părinților într-un mod profesionist, părinții vor avea nevoie de un suport informațional continuu și de durată, iar odată cu creșterea copilului apar noi dificultăți și noi întrebări. Este important să menționăm, că unii părinți se „împotrivesc” să accepte diagnosticul copilului, perspectivele (dificultățile) lui de dezvoltare pe parcursul unor perioade foarte îndelungate de timp (uneori, câțiva ani), în pofida oricăror argumente și probe certe.



Dificultățile cele mai mari în activitățile de suport informațional sunt condiționate nu de lipsa informațiilor certe, dar de particularitățile de percepere a părinților.

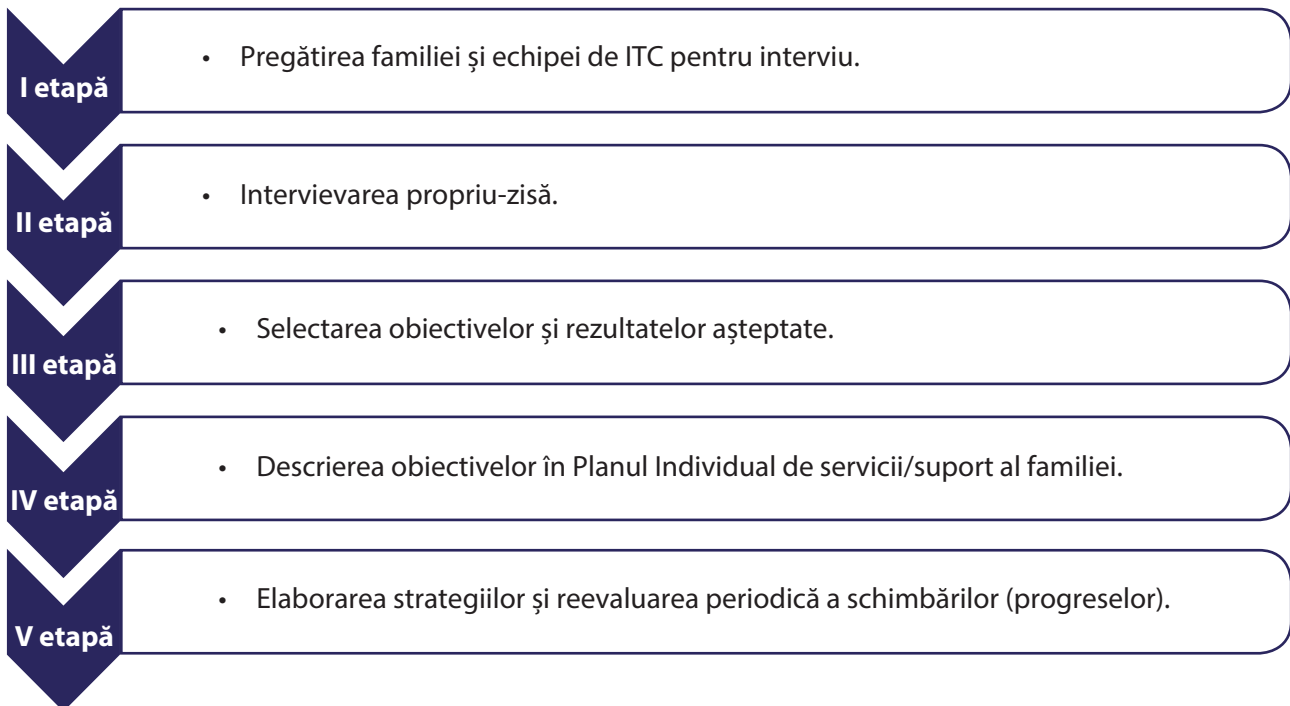
EVALUAREA NECESITAȚILOR FAMILIEI ÎN BAZA INTERVIULUI BAZAT PE ACTIVITĂȚI ZILNICE. Activitățile zilnice sau „**activitățile de rutină**” sunt activități care au loc „zi de zi”, în condiții obișnuite: acasă, la grădiniță, la școală, în comunitate (nu neapărat în fiecare zi, dar în modelul obișnuit de viață), fără perturbări din partea serviciului de intervenție timpurie.

Un rol important îl are interviul bazat pe activități de rutină, care are drept scop selectarea unei serii de rezultate așteptate sau obiective pentru acțiuni (intervenții), realizate în parteneriat cu familia.



„**Interviul bazat pe activități de rutină**” este un interviu semistructurat, realizat de un specialist cu minim unul dintre părinți, cu referire la funcționalitatea familiei și situația copilului în baza evaluării condițiilor cotidiene de viață.

Interviul bazat pe activități de rutină are loc în 5 etape:



Intervievarea presupune următoarele elemente:

- explicarea scopului interviului; clarificarea preocupării (neliniștii, îngrijorării) principale;
- evaluarea activităților de rutină (nu doar celor corelate cu copilul, dar și a întregii familii);
- notarea/observarea celor relatate (verbal și non verbal);
- chestionarea părinților cu privire la implicarea, independența, relațiile sociale ale copilului și încadrarea lor în activitățile de rutină, cu aprecierea din partea lor a gradului de satisfacție de acestea (cu un scor de la 1 la 5); pe parcursul înscrierii se vor marca activitățile pe care părintele ar fi vrut să le schimbe;
- NB! Nu se vor da sfaturi pe parcursul interviului; deseori părinții inițiază discuții, solicită opinii pe parcursul chestionării, dar consilierea *ad hoc* va afecta mersul interviului; se va susține inițiativa părintelui de a clarifica lucrurile și se va promite răspunsul după finalizarea interviului;
- se va continua cu foarte mult tact cu întrebarea: „Când se termină ziua și Vă duceți la culcare, ce problemă Vă preocupă cel mai mult și, poate, Vă face să adormiți mai greu?”; această întrebare se consideră una dintre cele mai importante; ea poate provoca plânsul, alte emoții negative;
- se va întreba: „Ce ați dori să schimbați în viața dumneavoastră în primul rând, dacă ar fi posibil?”; este o întrebare orientată spre remediere și are un efect benefic, uneori uluitor;
- se va finaliza cu întrebările: „Ce ați dori să mai adăugați la cele discutate? Care sunt celelalte îngrijorări, preocupări?”



Interviul bazat pe activitățile de rutină este un instrument valoros în planificarea activităților de intervenție timpurie, stabilirea relațiilor de parteneriat cu familia și instruirea familiei.

Acest interviu servește ca modalitate de evaluare a sprijinului social pentru familie și ca bază pentru elaborarea strategiilor de schimbare/adaptare a condițiilor de mediu, racordate la necesitățile copilului.

Totodată, el este un instrument de evaluare a progreselor copilului și familiei și se realizează periodic.

COORDONAREA SERVICIILOR DE INTERVENȚIE TIMPURIE. Serviciile de intervenție timpurie în copilărie sunt oferite de echipe interdisciplinare și transdisciplinare, care presupun un parteneriat între specialiști, și dintre specialiști și familie. În echipa transdisciplinară, colaborarea dintre specialiști și familie este una foarte strânsă, căci familia devine membru autentic al echipei.

Pentru eficiența prestării serviciilor de ITC se desemnează un **coordonator de servicii**, persoană-cheie în comunicarea cu familia; comunicarea cu fiecare din specialiștii echipei nu se exclude, dar coordonatorul de servicii cunoaște cel mai bine particularitățile familiei, statutul ei social etc. Coordonatorul este persoana-cheie, care monitorizează realizarea planului individual de servicii/suport al familiei.

Responsabilitățile coordonatorului de servicii cuprind, în general, asistarea familiei și copilului eligibili pentru serviciile de ITC prin realizarea câtorva activități de bază:

- selectarea specialiștilor care vor evalua copilul în echipă și asigurarea componentei adecvate a echipei la toate etapele de evaluare (planificare, evaluare, raportare) și a atmosferei corespunzătoare de lucru în echipă (el fiind persoana de prim contact);
- monitorizarea procesului de prestare a acestor servicii; coordonarea și implementarea procedurilor de evaluare a copilului și estimare a funcționalității familiei;
- participarea la elaborarea și implementarea planului individual de servicii/suport al familiei;
- asistarea familiei în identificarea, referirea și accesarea serviciilor relevante/ furnizorilor de servicii;
- informarea familiei despre toate serviciile de suport accesibile;
- facilitarea procesului de tranziție (de la servicii de ITC la grădiniță).

11.2. COMUNICAREA CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE. ACTIVITĂȚI CU FAMILII DE DIFERITE ORIGINI ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE. PLANUL INDIVIDUAL DE ABILITARE/REABILITARE A COPILULUI ȘI DE SUPT AL FAMILIEI.

COMUNICAREA CU FAMILIA ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE.

Pentru profesioniștii care lucrează cu părinții, un parteneriat pozitiv înseamnă împărtășirea cunoștințelor și experienței pentru a înțelege situația unui copil și poate duce la dezvoltarea în comun a planurilor pentru a sprijini copilul.

Unul dintre cei mai importanți factori în stabilirea relației și a parteneriatului specialist-părinte (familie) este **frecvența comunicării**.

Conversațiile frecvente și îndelungate stau la baza creării relațiilor de încredere, de parteneriat.

Discuțiile *în grupuri mici (focus-grupuri)* constituie condiție-cheie în schimbul de opinii și construirea relațiilor de încredere specialist-părinte.

Deosebit de eficiente sunt *discuțiile duse într-un mod neformal*, în afara orelor de lucru; crearea unor ocazii pentru astfel de întâlniri și conversații ar putea fi considerată drept una din responsabilitățile obligatorii de serviciu ale specialiștilor în ITC (crearea oportunităților pentru comunicare neformală).

Printre cele mai importante calități pozitive ale specialistului, din punctul de vedere al părintelui, se evidențiază *atitudinea sinceră față de problemele copilului*. Este foarte important ca specialistul să atragă atenția la ceea ce poate să facă copilul (de cele mai frecvente ori părintelui i se atrage atenția la ce nu poate face copilul), la calitățile lui pozitive, la performanțele pe care le poate atinge.

Recomandări pentru o comunicare eficientă cu părinții copilului cu dizabilități:

- Enunțați mesaje pozitive, realiste, accentul urmând să fie pus, în primul rând pe copil, iar în al doilea – pe diagnostic.

- Oferiți informații adecvate și exacte, dar evitați supraîncărcarea cu informații.
- Explicați cât se poate de clar orice terminologie medicală utilizată, împreună cu implicațiile și semnificația oricărei informații cu privire la diagnosticul copilului.
- Oferiți răspunsuri și explicații la un nivel pe care părinții îl pot înțelege, ținând cont de factori socio-economici, lingvistici și culturali.
- Ascultați părinții. Ascultarea părinților permite comunicarea adaptată la nevoile individuale ale familiei.
- Încurajați părinții să pună întrebări de clarificare.
- Verificați dacă părinții au înțeles ce s-a discutat.
- Alocați timp suficient pentru ca părinții să pună întrebări și să exprime emoții fără întrerupere.
- Consolidați informațiile deja furnizate la orele adecvate, astfel încât familiile să aibă mai multe oportunități de a absorbi și clarifica aceste informații.
- Fiți conștienți de limbajul corpului Dvs. și de modul în care acest lucru poate fi interpretat de părinți. Evitați să șoptiți în fața părinților sau să dați semnale negative non-verbale, care ar putea să creeze îngrijorări pentru părinți înainte de a le fie comunicate veștile.
- Recunoașteți, tratați cu seriozitate și luați în considerare îngrijorările părinților.
- Evitați să folosiți telefoanele mobile în timpul discuțiilor cu părinții.

Recomandările specialiștilor și opiniile părinților în luarea deciziilor. De regulă, specialiștii din sistemul de ITC au soluții pentru problemele enunțate de părinți privind dezvoltarea și comportamentul copilului. Nu totdeauna, însă, părinții urmează instrucțiunile, chiar și acele cu care au fost de acord în timpul discuției la subiect.

O modalitate de soluționare a acestei non-compliance ar fi ca „recomandările specialiștilor să corespundă priorităților familiei și preocupărilor ei de bază”. Ideile părinților trebuie înțelese cu multă susceptibilitate și „transformate” în recomandări, care ar fi percepute ca unele proprii, „elaborate” chiar de ei.

Cum vom proceda când părintele nu este de acord cu opinia specialistului?



Când simțim că neînțelegerea dintre noi, specialiștii, și părinți se extinde, nu este cazul să insistăm în a convinge; este mai bine să trecem la un alt subiect la care putem atinge înțelegerea mai ușor.

Acceptarea unui program flexibil de servicii, ținând cont de agenda familiei, este, la fel, o demonstrare a respectului și a atitudinii prietenoase (de ex.: copilul mai mare frecventează un oarecare cerc sau are lecții de muzică, dimineața devreme surioara mai mică este dusă la grădiniță etc. Astfel, sesiunea de kinetoterapie (sau logopedie) trebuie să fie încadrată în agenda generală de activități a familiei, fără perturbări esențiale ale acesteia).

Cum vom reacționa la emoțiile părinților?



Compașiunea și înțelegerea fără judecare, ascultarea părinților, empatia – sunt darul specialiștilor din ITC, deoarece reduc durerea și stresul părinților, precum și senzația lor de izolare.

Părinții și membrii familiei suferă profund din cauza nașterii unui copil cu dizabilități sau detectării unei tulburări de dezvoltare. Deseori, această suferință nu se discută în familie (este „elefantul din casă pe care toți îl cunosc, dar nimeni nu vorbește despre el”). Părinții vin la Centrul de Intervenție Timpurie, deseori își dau frâu liber emoțiilor, așteptând înțelegere, soluții, compasiune. În timpul acestor „descărcări emoționale” se creează o atmosferă „intimă inedită”; părinții plâng, își deschid sufletul, își descriu suferințele în fața unor oameni, de fapt, necunoscuți (rareori o fac în fața rudelor sau prietenilor). Se creează o atmosferă cu o încărcătură emoțională deosebită atât pentru părinți, cât și pentru specialiștii implicați.

Emoțiile părintelui sunt realități, de care părintele nu poate scăpa prin ignorare („elefantul din casă nu poate fi trecut cu vederea și aici”).

Tăcerea specialistului în aceste circumstanțe are un impact negativ asupra părintelui; el ar putea face concluzia că emoțiile sale nu sunt luate în considerație sau că sunt apreciate ca stupide, fără valoare, concluzii foarte dăunătoare relațiilor de parteneriat specialist-părinte.

Posibilele soluții în astfel de situații:

- Evitați încercările de a liniști părintele prin fraze formale („totul va fi bine”, „lucurile nu sunt chiar așa de grave cum par”), sau „recomandări” de a atrage atenția „la părțile bune ale copilului”. Pentru părinte aceste mesaje înseamnă doar că sentimentele lui sunt iraționale;
- Lăsați părinții să termine ceea ce spun înainte de a vorbi. Apoi rezumați ce au spus părinții și verificați dacă ați înțeles corect;
- Evitați să dați sugestii ad-hoc pentru soluționarea tuturor problemelor evocate. La început e nevoie de depășirea stării dificile emoționale și doar apoi, de pătrunderea în sensul mesajelor părintelui. Remediile vor fi discutate mai târziu, inițial e nevoie de recunoașterea emoțiilor;
- Oferiți posibilitate (timp, atenție) părintelui să-și extindă exprimarea emoțiilor; dacă părintele continuă, meditați, reflectați asupra acestor emoții și, doar după ce aceste sentimente au fost ascultate, împărtășite, recunoscute (fără a judeca părintele) putem întreba dacă dorește să purcedă la discutarea unor remedii;
- Încercați să înțelegeți poziția părinților, chiar dacă nu sunteți de acord cu ceea ce spun.

ACTIVITĂȚI CU FAMILII DE DIFERITE ORIGINI IN INTERVENȚIA TIMPURIE. Caracteristicile familiei au o diversitate imensă; aceste caracteristici ar putea avea un impact semnificativ în activitățile de ITC, prin influențele lor asupra tuturor domeniilor de activitate. Unele din aceste caracteristici ale familiei sunt:

- structura familiei, membrii familiei;
- situația socio-economică a familiei;
- tipul de organizare a familiei;
- stilul de interacțiune intrafamilială;
- nivelul de educație;
- limba vorbită și limbile cunoscute;
- apartenența etnică, religioasă, spirituală;
- valorile și convingerile vizavi de creșterea și educația copilului;
- rolul părintelui (mamei/tatălui);
- tradițiile și aspirațiile familiei.

Rolul factorilor socio-culturali:

Factori	Descriere
Sărăcia	afectează toate sferile vieții familiei, limitează posibilitățile educaționale și experiențele sociale ale familiei.
Nivelul redus de educație/cultură	face mai dificilă comunicarea și colaborarea cu specialiștii din cadrul ITC,
Factorii culturali	sunt multipli: apartenența culturală, etnică, lingvistică, tradiții, convingeri, experiențe etc. Pentru specialistul în ITC este important să stabilească, care din acești factori sunt mai importanți, gradul lor de expresie și rolul lor în crearea cadrului de colaborare/interacțiune cu sistemul de ITC.

Apartenența rasială	ar putea condiționa unele dificultăți în stabilirea relațiilor de colaborare și prietenie cu echipa de ITC, din cauza unor prejudecii, stereotipuri atât din partea familiei, cât și din partea unor specialiști în ITC.
Identitatea cultural-etică	ar putea constitui un factor relevant socio-cultural. Membrii aceleiași familii ar putea avea o identitate cultural-etică diferită și o atitudine specifică față de ea și față de problema copilului (în special, în familiile cu reprezentanți din mai multe generații: bunicii – părinții tineri – copiii), moment, care ar putea provoca unele „bariere” suplimentare de comunicare și colaborare a echipei cu familia.
Limba vorbită	constituie un alt component de diversitate culturală. Specialistul va vorbi în limba cea mai accesibilă pentru membrii familiei sau se va conveni să se comunice într-o limbă accesibilă tuturor interlocutorilor.
Convingerile	religiozitatea, comportamentul, atitudinile față de sistemul familial, creșterea copilului, spiritualitatea, credința, independența, tradiția, aspirațiile etc. fac parte din multitudinea de factori de identitate culturală. Fiecare din acești factori pot avea un impact semnificativ asupra intereselor familiei, preocupărilor, asupra copilului, precum și calității relațiilor cu membrii echipei de ITC.

Pentru specialistul în ITC este importantă capacitatea de a depăși „diferențele”, de a se concentra pe „asemănări” în activitățile cu toată familia, pentru a realiza obiectivele de bază: optimizarea dezvoltării copilului, sporirea calității vieții familiei prin eforturi comune cu familia și comunitatea.

În cadrul comunicării cu specialiștii din serviciile de ITC părinții se așteaptă de la aceștia:

- să îi asigure că nu ar trebui să se simtă vinovați pentru dizabilitatea copilului lor;
- să le accepte sentimentele fără etichetare;
- să îi perceapă ca personalități, și nu ca pe o categorie;
- să îi ajute să vadă aspectele pozitive ale viitorului;
- să recunoască că îngrijirea unui copil cu dizabilități este o muncă enormă;
- să le ofere suport în procesul de identificare/direcționare spre programe, servicii și resurse financiare pentru asistența copilului cu dizabilități.

Utilizând aceste linii directoare pentru comunicare, profesioniștii pot ajuta părinții copiilor de diferite origini nu numai să combată sentimentele de izolare, dar și să înțeleagă sentimentul de apartenență.

PLANUL INDIVIDUAL DE ABILITARE/REABILITARE A COPILULUI ȘI DE SUPORT AL FAMILIEI trebuie să fie scris într-un limbaj accesibil părinților și să reflecte prioritățile familiei, pentru a garanta că el va fi acceptat și urmat la maxim de familie. Uneori familiile află prioritățile și le acceptă, alteori acestea nu sunt pe deplin conștientizate.

Strategiile elaborate trebuie să corespundă direct problemei copilului sau familiei, iar activitățile să fie clar îndreptate spre depășirea problemei funcționale („a învăța copilul să se joace cu semenii” constituie un obiectiv prea larg și indirect).

Activitățile și intervențiile recomandate trebuie să fie orientate spre realizare în mediul natural al copilului, prin activități de zi cu zi, respectând tradițiile familiei, celebrând unele evenimente în familie și comunitate etc.

Implementarea **PLANUL INDIVIDUAL DE ABILITARE/REABILITARE A COPILULUI ȘI DE SUPORT AL FAMILIEI** include:

- oferirea de asistență, utilizarea metodelor complexe de intervenție;
- organizarea ședințelor de revizuire a Planului, ajustarea regulată a obiectivelor, în conformitate cu dinamica de dezvoltare a situației, schimbarea rapidă a conținutului intervenției.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Bailey D., et al. Thirty-Six-Month Outcomes for Families of Children Who Have Disabilities and Participated in Early Intervention. *Pediatrics*. 2005, vol. 116 (6): 1346-1352.
2. Karp E., et al. Family Characteristics and Children's Receipt of Autism Services in Low-Resourced Families. *Pediatrics*. 2018, vol. 141, Supplement 4, S280-S286.
3. Dunst C., Bruder M. Early intervention service coordination models and services coordinator practice. *Journal of early intervention*. 2006, vol. 28 (3), p. 155-165.
4. Guralnick M. Developmental science and preventive interventions for children at environmental risk. *Infants & Young Children*. 2013, vol. 26, p. 270-285.
5. Michalik J. Quality of life for people caring for family members with disabilities. *Procedia Social and Behavioral Sciences*. 2015, vol. 171, p. 458-464.
6. Bailey D., et al. Recommended outcomes for families of young children with disabilities. *Journal of Early Intervention*. 2006, vol. 28, p. 227-251.
7. King G., Strachan D., Tucker M. et al. The application of a transdisciplinary model for early intervention services. *Infants & Young children*. 2009, vol.2, no 3, p. 211-223.
8. Pizur-Barnekow K., et al. Readability of Early Intervention Program Literature. *Topics in Early Childhood Special Education*. 2011, vol. 31: 58-64.
9. Gomez L., et al. A new scale for the measurement of quality of life in children with intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*. 2016, vol. 53, p. 399-410.
10. Schertz M., et al. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*. 2016, vol. 53-54, p. 95-106.
11. Bruder M., Dunst C. Factors related to the scope of early intervention service coordinator practices. *Infants & Young children*. 2008, vol.21, no 3, p. 176-185.
12. Miodrag N., Hodapp R. Chronic Stress and its Implications on Health Among Families of Children with Intellectual and Developmental Disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*. 2011, vol. 41, p. 127-161.
13. Epley P., Summers J., Turnbull A. Family Outcomes of Early Intervention. Families' Perceptions of need, services and outcomes. *Journal of Early Intervention*. 2011, vol. 33, no. 3, p. 201-219.
14. Rosenbaum P. Family and quality of life: Key elements in intervention in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011, vol. 53 (Supplement 4), 68-70.
15. Samuel S., Rillotta F., Brown I. Review: The development of family quality of life concepts and measures. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2012, vol. 56 (1), p. 1-16.
16. Hartley S., et al. Marital Quality and Families of Children with Developmental Disabilities. *International Review of Research in Developmental Disabilities*. 2011, vol. 41, p. 1-29.
17. Shur-Fen Gau S., et al. Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2012, vol. 6 (1), p. 263-270.
18. McWilliam R. Working with families of young children with special needs. New York. 2010, 263 p.
19. Hu X., Summers J., Turnbull A., Zuna N. The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *Journal of Intellectual Disability Research*. 2011, vol. 55 (12), p. 1098-1114.
20. Ben Salah Frih Z., Boudoukhane S., Jellad A., et al. Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. *Journal de Réadaptation Médicale: Pratique et Formation en Médecine Physique et de Réadaptation*. 2010, vol. 30 (1), p. 18-24.

CAPITOLUL XII

COPILUL CU DIZABILITĂȚI ȘI FAMILIA SA

-
- 12.1. Copilul cu dizabilități și familia sa, modele de adaptare – aspecte psihologice.
 - 12.2. Depășirea dificultăților familiale, corelate cu dizabilitatea copilului.
 - 12.3. Interacțiunea dintre frați în contextul familiei cu un copil cu dizabilități.
 - 12.4. Elemente de evaluare a calității vieții familiei.
-

12.1. COPILUL CU DIZABILITĂȚI ȘI FAMILIA SA, MODELE DE ADAPTARE – ASPECTE PSIHLOGICE.

Apariția unui copil în orice familie este un prilej de bucurie și fericire, reprezentând, poate, cel mai important moment din viața acesteia.

Și în familia, în care apare un copil cu dizabilități, el este așteptat cu aceeași ardoare, însă foarte curând, odată cu cunoașterea statutului micuțului, copilul devine în același timp o sursă de bucurie, dar și o sursă de nefericire.

Statutul de părinte al unui copil cu dizabilități se cultivă într-un mod aparte, având și o dinamică specifică.

În majoritatea cazurilor această „descoperire”, confirmată și de diagnoza medicală, generează o reacție de șoc, la alți părinți – o reacție de negare sau de justificare.

REAȚIA DE ȘOC. Părinții se simt dezorientați, confuzi, uluiți, descurajați. Șocul este marcat și de durere fizică, izolare, sentiment de gol interior. Această situație complică starea membrilor familiei, generând depresie, conflicte, iar în timp, le blochează gândurile (cognițiile), răspunsurile emoționale și comportamentale, care, de fapt, ar putea ajuta în procesul de recuperare.

REAȚIA DE NEGARE. Este cazul acelor persoane, care nu se vor împăca cu cele întâmplare, negând existența dizabilității. Gândurile care îi macină sunt de genul: „Mie nu mi se poate întâmpla una ca asta!”, „Și medicii greșesc.”, „Copilul meu nu poate fi bolnav!”. În astfel de situații părinții vor încerca să consulte mai mulți specialiști, pentru că vor pune la îndoială competența medicului care le-a comunicat diagnoza.

REAȚIA DE JUSTIFICARE. În alte cazuri părinții încearcă să justifice situația creată, invocând diverse scuze („Acasă copilul meu se descurcă foarte bine, dar aici nu vrea să facă nimic, pentru că specialistul nu a găsit limbă comună cu el”). Părintele reușește, astfel, să păstreze o doză de speranță, măcar și mică, în posibilitatea erorii privind diagnoza stabilită.

Observările arată, că de multe ori părintele acceptă una dintre dizabilitățile existente la copil, cea mai evidentă, negând existența altora.



ASPECTE PSIHLOGICE

De cele mai dese ori, eforturile celor din jur, depuse din cele mi bune intenții, de a încerca să consoleze părintele, să-l facă să uite un pic de durere și să se simtă mai bine, nu se soldează cu succes.

Mai eficiente ar fi:

- suportul emoțional autentic, oferit părintelui;
- consolidarea unei relații de încredere;
- dezvoltarea unor modalități eficiente de coping, centrat pe problemă, și a sentimentului de auto-eficacitate;
- ascultarea activă, manifestarea empatiei, oferirea de informații necesare;
- accentuarea abilităților părintelui de a face față situației (D. Luterman, 2004).

FURIA este încă o reacție cu care se confruntă mulți dintre părinții copiilor cu dizabilități în prima perioadă. Această stare vine din perceperea neputinței, neajutorării, disperării și dezamăgirii de situație. Totuși, ea devine nefirească în cazul în care durează la nesfârșit, excesiv de mult, fiind îndreptată și asupra copilului.

SIMȚUL VINOVĂȚIEI SAU CULPABILITĂȚII. Acest sentiment, generat de apariția deficienței, survine, cel mai frecvent, la mamă. Vinovăția se poate lega de perioada sarcinii sau de momentul nașterii. Mama se poate gândi la lucrurile, pe care le-a făcut sau pe care a omis să le facă în timpul sarcinii, făcând legătură dintre anumite situații specifice nașterii și originea dizabilității copilului.

Sub influența sentimentului de culpabilitate, majoritatea părinților vor adopta una din cele cinci strategii de apărare: *nevoia de reparație* (căutarea de soluții); *supraprotecția* (preluarea tuturor responsabilităților); *culpabilizarea celorlalți* (părintele preferă să preia rolul de victimă, abandonând responsabilitățile de îngrijire și educare a copilului și recurgând la căutarea de vinovați printre persoanele din jur (de ex.: sistemul medical); *refuzul de a accepta dizabilitatea*, care poate lua două forme extreme: *pasivă și activă*. Forma pasivă se exprimă prin lipsa manifestării vreunui sentiment față de copil, care este tratat ca un obiect. Forma activă a comportamentului de refuz, este exprimată prin dorința de a demonstra întregii lumi, că copilul lui este la fel ca și ceilalți; *nevoia de pedeapsă* (persoana are impresia că trebuie să plătească pentru ceva (un păcat, o greșeală, de cele mai dese ori, are o datorie pe care trebuie să o achite).



ASPECTE PSIHOLOGICE

Specialistul (consilierul) trebuie să confrunte sentimente precum furia, simțul culpabilizării de sine etc., pentru a identifica de unde provin sau care sunt temerile, care stau la baza acestora.

CRIZE DE FAMILIE. Apariția unui copil cu dizabilități întrerupe ciclul normal al vieții de familie. Se pot întâmpla situații, în care părinții se învinuiesc reciproc că nu se implică suficient de mult, că nu-și înțeleg partenerul, că au rămas singuri în fața problemei, că nu primesc ajutor din partea nimănui etc.

DIVORȚUL. Rata divorțurilor în cazul familiilor cu copii cu dizabilități este foarte mare. Sunt frecvente și cazurile, când familia se dezice de a mai avea un copil din cauza fricii de a mai naște un copil cu dificultăți de dezvoltare.

Depășirea crizei are loc atunci când se produce înțelegerea și acceptarea copilului, manifestarea dragostei față de el și dorința de a trăi bucuria de a fi părinte alături de acest copil. Părintele nu se mai autocolpabilizează și își reia activitățile, rolurile.



ASPECTE PSIHOLOGICE

Sarcina specialistului (consilierului) constă în a ajuta părintele să accepte copilul real, să faciliteze apariția unor vise realizabile pentru copilul real.

Nu toate mamele și tații care educă copii cu dizabilități parcurg toate etapele evoluției emoționale spre acceptarea situației, la fel cum nu e neapărat să se manifeste multitudinea de reacții în ordinea prezentată.

Nu toți părinții vor depăși momentele de criză și vor ajunge să-și accepte copilul și dizabilitatea acestuia. Unii dintre ei vor rămâne la una din etapele de adaptare, manifestând preponderent fie furie, fie culpabilizare sau oricare altă reacție devastatoare pentru copil, dar și propria persoană.

Dacă părintele nu este susținut în parcurgerea etapelor de trăire a traumei psihologice, reacțiile lui emoționale se vor manifesta spontan, pe neașteptate, la nivel subconștient, în relațiile de familie, inclusiv și în relațiile cu copilul.

12.2. DEPĂȘIREA DIFICULTĂȚILOR FAMILIALE CORELATE CU DIZABILITATEA COPILULUI.

Prezența dizabilității la copil poate avea un impact extrem de mare asupra familiei, având urmări în mai multe domenii, care pot atinge chiar și toate dimensiunile vieții familiale.

Dificultățile pot fi divizate convențional în dificultăți de ordin intern (personale sau psihologice), ce vizează însuși părintele, și dificultăți de ordin extern, ce țin de mediu, precum cei sociali, culturali, economici sau cei ce denotă caracteristicile clinice și psihologice ale copilului.

Dificultățile din prima categorie se referă la trăsăturile individuale și de personalitate ale părinților, care favorizează sau nu acceptarea copilului, nivelul de aspirație familială etc.

Din cea de-a doua categorie fac parte: stigmatizarea socială, unele caracteristici ce vizează situația copilului, caracteristicile lui individuale (nivelul de dezvoltare sau cel cognitiv, gradul de independență sau autoservirea personală, frecvența și severitatea tulburărilor comportamentale, tipul dizabilității, complexitatea și gradul de severitate al dizabilității copilului, posibilitățile lui de adaptare socială, vârsta copilului, perioada ce a trecut de la anunțul dizabilității, măsura, în care copilul satisface așteptările părinților în sensul unei realizări sociale sau intelectuale etc.), prezența în familie a altor copii sănătoși, specificul relațiilor familiei cu mediul apropiat și extins, existența rețelei de sprijin din afara familiei etc.

Stigmatizarea socială a copilului cu dizabilități și a familiei lui reprezintă una din cele mai semnificative dificultăți cu care se confruntă familia în care apare un copil cu dizabilități, alături de lupta pentru acceptarea copilului și a situației lui.

De multe ori percepțiile individuale ale însuși părintelui cu privire la dizabilitate se înscriu în același tipar al stigmatizării, el crezând, ca și majoritatea societății, că a avea un copil „cu probleme”, pe lângă faptul că e o enormă tragedie, mai este și un fapt rușinos, despre care nu și-ar dori să se cunoască.

Ei se simt marginalizați, presați de stigmatele sociale care măsoară totul, pornind de la normalitate și corespunderea persoanei cu ea. Atitudinile celor din jur sunt resimțite foarte acut de către părinții cu copii cu dizabilități și pot genera chiar și izolarea lor socială.

Specialiștii care lucrează cu familiile, în care apare un copil cu dizabilități, atestă mai multe *schimbări*, ce pot fi urmărite la acestea și care le marchează profund existența. Ele sunt observate la toate nivelurile vieții familiei, fiind resimțite *sub aspect psihologic, social și chiar somatic*.

Schimbări	Descriere
Schimbări de aspect psihologic	<ul style="list-style-type: none"> • perceperea dizabilității copilului drept o tragedie de familie; • ruina viselor și așteptărilor legate de viitorul copilului; • trăirea stărilor depresive, de disperare, isterie, singurătate, îngrijorare enormă – dezechilibru psiho-emoțional; • deteriorarea imaginii de sine, mai ales la mame; • suprasolicitarea psihică, cauzată de stările de stres continuu; • insatisfacția, în raport cu exercitarea funcțiilor parentale, cauzată de tensiunile din procesul creșterii copilului.

Schimbări de ordin social

- schimbarea modului de viață a familiei (nimic nu mai e ca înainte);
- selectivitatea sporită în stabilirea contactelor, cu micșorarea cercului de relaționare, până la izolarea socială;
- deteriorarea relațiilor de cuplu până la divorț, sau invers, consolidarea acestora și confruntarea greutăților împreună;
- multiplicarea rolurilor parentale;
- reducerea resurselor financiare obținute de familie;
- abandonarea frecventă de către mamă a domeniului profesat înainte, cu sporirea dependenței ei financiare, cu nerealizarea profesională.

Schimbări de ordin somatic

- oboseală cronică;
- astenizare generală;
- declanșarea bolilor de natură somatică: varierea tensiunii arteriale, insomnie, dureri de cap, surmenaj;
- apariția „stărilor nevrotice reziduale”.

Schimbările de ordin psihologic depind de mai multe aspecte, precum:

- specificul personalității părintelui – cât de puternic este acesta, ce convingeri are, cât de mult crede și este gata să investească în sprijinirea dezvoltării copilului;
- capacitatea și dorința lui de a accepta sau nu dizabilitatea, situația copilului;
- complexitatea și gradul dizabilității copilului;
- caracterul relațiilor din cadrul familiei;
- prezența sau lipsa sprijinului pozitiv din partea mediului social, acordat familiei – cât de mult este susținută familia de către rude, comunitate, mediul profesional al părinților, dar și societate, în general.

Schimbările de ordin social generează o serie de consecințe negative, mai cu seamă pentru mamă, având în vedere că în cele mai multe familii ea este persoana-cheie care se dedică copilului, și anume:

- schimbarea statutului social, din persoană angajată în câmpul muncii, cu drepturi depline, în persoană casnică, care își îngrijește copilul la domiciliu;
- neîmplinirea planurilor de realizare profesională;
- crearea unei dependențe financiare a mamei de partener, posibil și de părinți.

Schimbări de ordin somatic. Starea de sănătate a copilului, specificul dezvoltării lui poate servi, într-o oarecare măsură, drept factor stresant psihogen sau somatogen pentru organismul părintelui lui. Cu cât copilul avansează în vârstă, adică cu cât acțiunea situației psihopatogene este mai îndelungată, cu atât sunt mai frecvente acuzele mamelor/părinților cu privire la problemele lor de sănătate.

Pentru depășirea perioadei de criză, pentru acceptarea copilului, pentru buna lui creștere și educare în familie este necesară oferirea serviciilor de suport.



Serviciile de suport trebuie să fie destinate familiei, cu axare pe consiliere, informare și formare de competențe și atitudini parentale favorabile, precum și copilului, care să vizeze îngrijirea și recuperarea lui.

Programele de intervenție timpurie trebuie să includă activități de suport familiei, luând în considerație resursele individuale existente, cum ar fi nivelul de educație, caracteristicile personalității părinților, relațiile intrafamiliale și relația de cuplu. Activitățile de suport trebuie să contribuie la consolidarea relațiilor intrafamiliale, la creșterea stimei de sine și a imaginii de sine a părinților și copiilor, ajutându-i să gândească pozitiv despre sine prin:

- dezvoltarea capacității de comunicare eficientă cu membrii familiei, dar și cu copilul cu dizabilități, astfel încât să-i crească starea de bine și confortul psihologic;

- ameliorarea și adaptarea relațiilor familiale (mamă – fiică, tată – fiu, mamă – fiu, tată – fiică, bunică – nepot, soț – soție);
- înțelegerea și acceptarea situației copilului;
- asigurarea controlului agresivității;
- soluționarea problemelor emoționale ale membrilor familiei;
- înțelegerea nevoilor proprii, dar și ale copilului cu dizabilitate.

12.3. INTERACȚIUNILE DINTRE FRAȚI ÎN CONTEXTUL FAMILIEI CU UN COPIL CU DIZABILITĂȚI.

Un aspect important, ce ține de specificul familiei în care se educă copilul cu dizabilități, îl constituie și situația fraților și surorilor acestuia, care, la fel, sunt afectați de prezența dizabilității la unul dintre copiii din familie.

Așadar, nu numai părinții sunt cei care suferă. Mai mult decât atât, această situație poate complica mult nu doar relațiile dintre frați, ci și cea dintre copii și părinți, de unde reiese clar necesitatea acordării de suport și acestor membri ai familiei.

Cele mai frecvente probleme cu care se confruntă copiii atunci când în familia lor apare un copil cu dizabilități:

Probleme	Descriere
Probleme de identitate	<ul style="list-style-type: none"> • închidere în sine; • afectarea imaginii de sine; • simțul abandonului; • devalorizarea propriei persoane.
Probleme de ordin emoțional	<ul style="list-style-type: none"> • nervozitate accentuată; • stări de stres; • simțul vinovăției; • gelozie; • anxietate; • agresivitate neexprimată.
Dificultăți de relaționare	<ul style="list-style-type: none"> • dificultăți de stabilire a relațiilor; • probleme de menținere a prietenilor; • izolare socială.
Tulburări psihosomatice	<ul style="list-style-type: none"> • agitație; • tulburări de somn; • alergii, eczeme.
Dificultăți de ordin școlar	<ul style="list-style-type: none"> • scăderea randamentului școlar.

Pe lângă problemele de identitate pe care le pot avea, frații/surorile copilului cu dizabilități se vor confrunta și cu dificultăți legate de preluarea unor sarcini în cadrul familiei. Treptat, aceștia se pot transforma în „persoane de îngrijire”, iar aceasta va spori și dificultățile în stabilirea relațiilor sociale, mai ales în ceea ce privește menținerea prietenilor, fapt care poate duce la izolare socială.

Uneori se atestă și schimbări mai grave, precum fuga de acasă, ca exprimare directă a dorinței de a evada din mediul depresiv de casă, implicarea fraților/surorilor în activități periculoase.

În situația când în familie apare un copil cu dizabilități, celălalt copil/copii ar putea dezvolta, prin compensare, un sentiment puternic de perfecțiune. Acesta se simte obligat să realizeze totul la cote maxime, pentru a nu complica o dată în plus situația părinților. Aceștia sunt copiii, care nu vor arăta cum se simt în realitate, care nu vor plânge niciodată și care vor încerca să se descurce de unii singuri cu toate cele încredințate.



CE POT FACE PĂRINȚII ?

Părinții trebuie să înțeleagă, că frații și surorile unui copil cu dizabilități nu trebuie să resimtă această experiență ca pe o povară, care le afectează copilăria sau adolescența.

Relația dintre părinți este cea care influențează decisiv felul, în care ceilalți membri ai familiei vor accepta situația dată. Prin relațiile echilibrate dintre soți copiii li se transmite un mesaj pozitiv, de încredere în capacitatea lor de a deține controlul asupra situației.

Este esențial, ca întreaga familie să nu-și reducă propriile nevoi și modul de viață deja constituit la nivelul celor ale copilului cu dizabilități. Este necesară o relație de simbioză sănătoasă, în care nevoile fiecărui membru să fie respectate.

Ca orice copil, și cel cu dizabilități are nevoie de un mediu firesc, obișnuit pentru dezvoltare. Ca și până la apariția copilului cu dizabilități, frații/surorile trebuie să beneficieze de „timpul special” al părinților, oferit lor. **Recomandări privind modul, în care părinții pot oferi explicații despre dizabilitatea copilului fraților/surorilor acestuia:**

- Se alege un moment potrivit al zilei pentru discuție (în care copiii nu sunt obosiți și atenția nu le este distrasă).
- Conversația începe cu o introducere, de exemplu: „Avem ceva important de discutat”.
- Nu se recomandă oferirea tuturor detaliilor cu privire la dizabilitatea fratelui/surorii din prima: se comunică aspectele de bază, apoi se răspunde la întrebări.
- Este în regulă dacă părintele răspunde cu: „Nu știu, dar voi încerca să aflu” la orice întrebare.
- Termenii medicali de bază, care sunt utilizați în cadrul discuției și care se referă la dizabilitatea copilului, sunt explicați.
- Copiilor li se explică ce poate însemna boala fratelui/surorii pentru rutina lor.
- Pe parcursul discuției părintele verifică, din când în când, dacă copiii au înțeles și dacă simt că au parte de sprijin.
- Persoanele importante din viața copiilor (profesori, educatori, bone etc.) trebuie să fie informate, pentru ca acestea să fie atente la eventualele semne de stres ale copiilor.
- Părinții trebuie să aloce timp individual pentru frați/surori, astfel încât aceștia să nu se simtă excluși sau neglijați.

12.4. ELEMENTE DE EVALUARE A CALITĂȚII VIEȚII FAMILIEI.

Calitatea vieții constă în realizarea unei vieți agreabile, bazată pe starea de bine personală, pe protecția socială generală și pe progresul social.

Conceptul de calitate a vieții are două dimensiuni: una obiectivă și una subiectivă. Astfel, el integrează toate caracteristicile vieții, având la bază două variabile care pot fi utilizate ca indicatori:

- **variabile sociale, obiective** – reprezentate prin condițiile de mediu care satisfac nevoile de bază ale indivizilor;
- **variabile psihologice, subiective** – reprezentate prin satisfacție și fericire (G. Bigelow et al, 1982, apud I. Pah, 2000).

Majoritatea autorilor identifică **5 domenii relevante pentru evaluarea calității vieții:**

Domenii	Descriere
Bunăstare fizică	se referă la sănătate, aptitudini, mobilitate și siguranța personală, care determină și independența persoanei.
Bunăstare materială	se reflectă cel mai clar prin intermediul venitului persoanei, inclusiv a condițiilor de trai.
Bunăstare socială	include două dimensiuni de bază: <ul style="list-style-type: none"> • relații personale; • implicare comunitară. Calitatea relațiilor personale se referă la familie, rude, prieteni etc. Implicarea comunitară este o fațetă mai generală a vieții și se referă la varietatea și frecvența activităților în care este implicată persoana/familia, utilizarea serviciilor disponibile în comunitate, dar și la nivelul acceptării și sprijinului, acordat persoanei/familiei.
Bunăstare emoțională	cuprinde afectivitatea, starea de sănătate mintală, stima de sine, statutul persoanei și respectul celor din jur.
Bunăstare productivă	include evoluția și capacitatea persoanei/familiei de a utiliza timpul în conformitate cu propriile sale convingeri și concepții; acestea se referă, în special, la independența și capacitatea de a alege și de a-și exercita controlul, dar și la contribuțiile, aduse pentru sine și pentru alții.

A măsura calitatea vieții înseamnă a evalua modalitățile și nivelurile de funcționare ale persoanei (în cazul nostru, ale familiei), în mai multe sfere de existență, pe bază de indicatori obiectivi și subiectivi.

Există o gamă largă de instrumente, destinate evaluării calității vieții persoanelor cu dizabilități, dintre care cele mai cunoscute sunt:

- Indicele de calitate a vieții, *elaborat de Wrentham State School și Children's Hospital din Boston, tradus și adaptat de J. P. Portelance (1987);*
- Indicele calității vieții, *propus de R. L. Schalock (1989);*
- Scala FQLS (The Family Quality of Life Scale) – Scala de evaluare a calității vieții familiei etc.

Regulamentul-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie, aprobat în țara noastră, recomandă în acest scop utilizarea **Scalei FQLS – The Family Quality of Life Scale (Scala de evaluare a calității vieții familiei)**.

Această scală a fost elaborată în 2011 și destinată, inițial, familiilor cu copii cu dizabilități cu vârsta de până la 21 de ani. În prezent, ea a fost dezvoltată și este utilizată atât în lucrul cu familiile cu copii cu dizabilități, cât și cele cu adulți cu dizabilități. Acest instrument este propus pentru a măsura mai multe aspecte ale satisfacției, percepute de către familii în ceea ce privește calitatea vieții de familie. Scala FQLS este constituită din 25 indici, care descriu 5 domenii ale vieții (Anexa nr. 1):

- Interacțiunea din cadrul familiei (Family Interaction);
- Parenting-ul;
- Bunăstarea emoțională (Emotional Well-being);
- Bunăstarea fizică / materială (Physical / Material Well-being);
- Suportul pentru persoanele cu dizabilități (Disability-Related Support).

Scala FQLS utilizează satisfacția ca format principal de răspuns, opțiunile încadrându-se într-o scară de la 1 la 5 puncte, unde 1 corespunde insatisfacției maxime și 5 – satisfacției maxime.

Exemple de indici, ce reprezintă Scala FQLS:

Domeniul evaluat	Indicii propuși
Interacțiunea din cadrul familiei	Familia mea petrece cu plăcere timpul împreună. Familia mea rezolvă problemele apărute împreună.
Parenting	Membrii familiei mele îi învață pe copii să se înțeleagă cu ceilalți. Adulții din familia mea îi învață pe copii să ia decizii bune.
Bunăstarea emoțională	Familia mea dispune de sprijinul, necesar pentru a minimaliza stresul. Familia mea dispune de ajutor din exterior pentru a satisface necesitățile speciale ale tuturor membrilor familiei.
Bunăstarea fizică și materială	Familia mea primește asistență medicală atunci când are nevoie. Familia mea se simte în siguranță la domiciliu, la serviciu, la școală și în vecinătatea noastră.
Suportul pentru persoanele cu dizabilități	Membrul de familie cu necesități speciale are sprijinul necesar pentru a face progrese la școală sau la locul de muncă. Membrul familiei cu necesități speciale are sprijinul necesar pentru a face progrese la domiciliu. Membrul familiei cu necesități speciale are sprijinul necesar pentru a-și face prieteni. Familia mea are o relație bună cu prestatorii de servicii, care lucrează cu membrii familiei cu dizabilități.

Măsurarea și cunoașterea calității vieții familiilor cu copii cu dizabilități sunt necesare pentru a determina impactul intervențiilor aplicate, eficacitatea lor, cât și pentru măsurarea rezultatelor anumitor programe și servicii la scară mai largă.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Bonchiș E. ș.a. Familia și rolul ei în educarea copilului. Iași: Polirom. 2011, 419 p.
2. Cherecheș C. Calitatea vieții în familiile copiilor cu dizabilități neuro-motorii. Rezumatul tezei de doctorat. Cluj-Napoca, 2011.
3. Clasificarea internațională a funcționării, dizabilității și sănătății (CIF)/OMS Geneva – Organizația Mondială a Sănătății. București: MarLink. 2004, 302 p.
4. Intervenția timpurie la copilul cu dizabilități neuro-psiho-motorii: ghid practic. Coord. M. Mic, A. Cârțu. Bistrița: Nosa Nostra. 2016, 95 p.
5. Ponea S. O lume diferită, o lume la fel. Iași: Lumen. 2009, 185 p.
6. Psihopedagogie specială. Modele de evaluare și intervenție. Volum coordonat de A. Roșca. Iași: Polirom. 2015, 576 p.
7. Puiu I., Cojocaru A. Intervenția timpurie în copilărie. Suport de curs. Chișinău. 2012, 256 p.
8. Regulamentul-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie și standardele minime de calitate pentru serviciile de intervenție timpurie, Hotărârea Guvernului Nr. 816 din 30.06.2016. În: Monitorul Oficial Nr. 190-196, art. Nr.: 498, 2015.
9. Ткачева В. Семья ребенка с отклонениями в развитии. Диагностика и консультирование. Москва: Книголюб. 2007, 139 с.
10. Butkeviciene R., Harrison W. Experiencing the process of exclusion: a study of families of deaf children. În: Psihologie. Pedagogie specială. Asistența socială. 2012, nr. 28, p. 8-22.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1

Scala de evaluare a calității vieții familiei (Scala FQLS – The Family Quality of Life Scale)

INDICII	Foarte nesatisfăcător	Nesatisfăcător	Neutru	Satisfăcător	Foarte satisfăcător
1. Familiei mele îi place să petreacă timpul împreună.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Membrii familiei mele îi ajută pe copii să învețe să fie independenți.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Familia mea se bucură de sprijinul, de care avem nevoie pentru a diminua stresul.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Membrii familiei mele au prieteni sau alte persoane, care le oferă sprijin.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Membrii familiei mele îi ajută pe copii cu temele pentru școală și în activități.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Membrii familiei mele au transport pentru a ajunge la locurile unde au nevoie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Membrii familiei mele vorbesc deschis unul cu altul.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Membrii familiei mele îi învață pe copii cum să se înțeleagă bine cu alții.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Membrii familiei mele au timp să se dedice propriilor noastre interese.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Familia noastră rezolvă problemele împreună.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Membrii familiei mele se sprijină reciproc pentru a realiza obiectivele.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Membrii familiei mele arată că se iubesc și au grijă unii de alții.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Familia mea are la dispoziție ajutor extern pentru a se îngriji de nevoile speciale ale tuturor membrilor familiei.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Adulții în familia noastră învață copiii să ia decizii corecte.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

15. Familia mea primește îngrijiri medicale atunci când este nevoie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Familia mea are o modalitate de a gestiona cheltuielile noastre.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Adulții din familia mea cunosc celelalte persoane din viața copiilor (prieteni, profesorii etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Familia mea este capabilă să facă față succeselor și insucceselor vieții.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Adulții din familia mea au timp să aibă grijă de necesitățile individuale ale fiecărui copil.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Familia mea primește îngrijiri stomatologice atunci când este nevoie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Familia mea se simte în siguranță acasă, la serviciu, la școală și în cartierul nostru.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Un membru al familiei mele, care are o dizabilitate, beneficiază de asistență pentru a îndeplini obiectivele școlare sau de serviciu.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Un membru al familiei mele, care are o dizabilitate, beneficiază de asistență pentru a îndeplini obiectivele acasă.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Un membru al familiei mele, care are o dizabilitate, beneficiază de sprijin pentru a-și face prieteni.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Familia mea are relații bune cu prestatorii, care oferă servicii și asistență membrului familiei noastre, care are o dizabilitate.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

CAPITOLUL XIII

IDENTIFICAREA TIMPURIE A TULBURĂRILOR MOTORII

-
- 13.1. Identificarea timpurie a tulburărilor motorii. Examenul kinetoterapeutic și evaluarea funcției motorii.**
- 13.2. Sistemul de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere (GMFCS) – metodă de evaluare a copilului cu paralizie cerebrală infantilă. Testul GMFM (Gross motor function Measure – Evaluarea Funcției Motorii Grosiere).**
-

13.1. IDENTIFICAREA TIMPURIE A TULBURĂRILOR MOTORII. EXAMENUL KINETOTERAPEUTIC ȘI EVALUAREA FUNCȚIEI MOTORII.

IDENTIFICAREA TIMPURIE A TULBURĂRILOR MOTORII. Depistarea precoce a dereglărilor motorii la copiii de vârstă fragedă este crucială pentru a propune îngrijiri timpurii adaptate și pentru a susține familia. Este important să depistăm și să intervenim precoce, deoarece sugarul în plină dezvoltare are capacități de compensare deosebite, datorită plasticității sale cerebrale.

Evaluarea motricității copilului de vârstă fragedă nu poate fi concepută în afara evaluării etapelor de dezvoltare psihomotrică. Aceste două componente inseparabile ale dezvoltării umane au fost minuțios cercetate de mai mulți savanți și au intrat în practica neuro-pediatică prin descrierea de către psihologul american Arnold Gesell în anul 1925 (*Scalele de dezvoltare Gesell*). Acestea permit compararea dezvoltării nivelurilor de competențe motrice funcționale ale copilului examinat, cu cele ale unui copil sănătos de aceeași vârstă.

Descrierea stadiilor de dezvoltare psihomotorie de către Arnold Gesell a stat, de asemenea, la baza cercetării și elaborării ulterioare a conceptelor moderne de evaluare și reabilitare a copiilor.

Termenul de **dezvoltare psihomotrică** folosit de Gesell, cuprindea *motricitatea (generală și fină), adaptivitatea, socializarea și limbajul*. Scala Gesell (ultima versiune) acoperă vârstele de la 2,5 – 6 ani (30 – 72 de luni) și conține 144 de indici observaționali.

În cadrul examinării unui copil, următoarele situații prezintă un interes deosebit:

1. Copilul cu risc sporit de reținere în dezvoltare

Se consideră un risc sporit de dezvoltare a tulburărilor motorii la copiii care au un grad înalt de prematuritate, la cei cu patologii perinatale sau care au antecedente familiale de patologii neurologice grave, care au un grad mai mic de prematuritate sau sunt născuți la termen, dar care au suferit dificultăți de expulzare sau adaptare neonatală.

Chiar dacă toți acești copii se dezvoltă bine, ei trebuie să se afle sub o supraveghere ritmică, deoarece mai târziu pot prezenta sechele de tip psihomotric.

2. Neliniștile și acuzele parentale

Este important să ascultăm părinții când vorbesc despre observațiile și îngrijorările lor privind copilul, și anume:

- hiperexcitabilitatea;
- accese de hipertonie posterioară (poziție în extensie maximă cu capul spre spate);

- alte poziții preferențiale;
- asimetrii corporale de postură sau de funcție.

3. Evidențierea semnelor de suspiciuni

În funcție de perioada în care au fost identificate, tulburările de dezvoltare au șanse diferite de recuperare. Ergoterapeuta Saint-Anne Dargassi a elaborat o clasificare a principalelor semne de suspiciune, care pot fi depistate în cadrul examenului de dezvoltare a unui sugar.

Perioada	Descriere
0 – 3 luni Perioada de alarmă	<ul style="list-style-type: none"> • lipsa menținerii capului; • lipsa urmăririi oculare; • tremor spontan sau provocat; • reținerea apariției jocurilor cu mâinile; • reținerea sinergiei mână-gură; • strabism persistent; • reacții slabe la zgomote ambientale; • excitabilitate la zgomote bruște, tremor al genelor; • asimetrie de menținere și/sau de mișcare a membrilor. <p>În asemenea situații, uneori este posibilă reversibilitatea spontană.</p>
4 – 8 luni Perioada de orientare	<ul style="list-style-type: none"> • hipotonie axială asociată unei redori segmentare; • anomalii de prehensiune (lentă, ezitantă, absentă); • asimetrie certă în funcționalitatea motrică; • pumn închis, degetul mare strâns în palmă; • țipăt și plâns slab; • lentoare a reacțiilor psihice. <p>Cu toate că tulburările sunt certe, totuși, mai e posibilă o oarecare reversibilitate la această etapă.</p>
Începând cu vârsta de 8 luni Perioada de certitudine	<p>Pe lângă anomaliile enumerate mai sus, se mai constată:</p> <ul style="list-style-type: none"> • absența pensesi digitale și a unor reacții de protecție; • apariția mișcărilor anormale sau ticurilor particulare; • contracții intense în repaos; • reacții excesive la stimuli; • semne de spasticitate; • insuficiență de atitudine posturală; • mișcările voluntare se instalează conform schemelor (pattern-urilor) patologice; • reacțiile de echilibru sunt insuficiente; • elasticitatea musculară diminuează. <p>După vârsta de opt luni devierile existente sunt ireversibile, unele din ele se pot ameliora, dar copilul va păstra în timp decalajul de dezvoltare.</p>

Totuși, deoarece aceste teste nu identifică anomaliile motrice care ar stabili cauza întârzierii etapelor de dezvoltare, este necesar ca ele să fie completate de examinări calitative, examinări clinice deosebit de riguroase, care ar permite evaluarea fiecărui factor patologic. Un asemenea examen este examenul cerebromotric.

EXAMENUL KINETOTERAPEUTIC ȘI EVALUAREA FUNCȚIEI MOTORII.

În cazul copiilor cu leziuni ale crierului, specialiștii francezi, recomandă utilizarea termenului *cerebromotric* în loc de *neuromotor*, pe care îl consideră mai relevant. La depistarea unui decalaj de dezvoltare sau a unor suspiciuni de leziuni cerebrale copilul este supus unui examen cerebromotric, care va urma un protocol diferit de cel al copilului cu leziuni neuromotorii periferice.

Trei momente distinctive pot fi evaluate în procesul **examinării cerebromotrice la copiii de vârstă fragedă**:

- 1) **Evaluarea motricității spontane** (mișcări spontane, dar și stimulate tactil și vizual);
- 2) **Evaluarea motricității provocate** sau dirijate;
- 3) **Evaluarea motricității pasive.**

În cadrul acestor evaluări vor fi examinate următoarele criterii (*M. Le Métayer*):

Tipul evaluării	Descriere
Evaluarea motricității spontane	<ul style="list-style-type: none"> • Calitatea menținerii antigravitare; • Selectivitatea; • Sincronizarea segmentelor membrelor în mișcări.
Evaluarea motricității provocate	<ul style="list-style-type: none"> • Funcția posturală; • Funcțiile antigravitaționale și de echilibru; • Funcția locomotoare; • Funcția de selectivitate sau comandă voluntară; • Funcția de prehensiune.
Evaluarea motricității pasive	<ul style="list-style-type: none"> • Gradul de rezistență la mișcare, ce se opune manevrei de întindere musculară; • Starea de vâsco-elasticitate (de întreținere, ce survine după o pauză prelungită în mișcare), apreciată prin mișcări lente, precedate de manevre de decontractare; • Prezența reflexului myotatic și gradul de spasticitate; • Laxitatea capsulo-ligamentară.

Aptitudinile motrice înnăscute au fost studiate deosebit de minuțios de către M. Le Métayer, kinetoterapeut recunoscut care a făcut parte din renumitul grup francez de cercetători ai infirmității motorii cerebrale, coordonat de profesorul neurolog Gui Tardieu. Acest grup multidisciplinar a pus bazele reeducării terapeutice a copiilor cu IMC în Franța, bazându-se pe o evaluare comprehensivă a tuturor factorilor ce pot interveni în tabloul clinic al dereglărilor cerebromotrice.

Evaluând potențialul cerebromotor al copiilor de vârstă fragedă, M. Le Métayer a descris principalele repere, care trebuie luate în considerație în timpul acestui examen și pe care le-a introdus într-o fișă de evaluare, numită „Bilanț cerebromotor al copilului de vârstă fragedă” (Anexa nr. 1).

Evaluarea motricității spontane

Evaluarea motricității spontane în cazul copiilor de vârstă fragedă prezintă un interes deosebit. Mișcările efectuate fără un scop funcțional la început, au o mare valoare predictivă în dezvoltarea motorie ulterioară. La sugar, mișcările membrelor au traiectorii preferențiale (tripla flexiune a membrelor inferioare, spre exemplu), apoi ele devin din ce în ce mai variate și de o mai largă amplitudine.

Criterii evaluate	Membre superioare	Membre inferioare
Calitatea menținerii antigravitației	<p>Calitatea menținerii antigravitației se evaluează în stările fiziologice 3 sau 4 după Pechtl, cu poziționarea copilului mai întâi în decubit dorsal.</p> <p>Membrele superioare pot fi menținute de către nou-născut deasupra planului de examinare, dacă examinatorul menține copilul sub umerii săi. Astfel, se poate observa o mobilitate spontană amplă, însoțită de mișcări simetrice de scurtă durată ale celor două membre.</p>	<p>Copilul reușește să mențină membrele inferioare deasupra planului de examinare într-o manieră stabilă. Articulațiile coxo-femorale și genunchii sunt flexați sub un unghi de aproximativ 90 grade. Dacă bazinul este lipit de planul de examinare, genunchii și tălpile sunt la același nivel și cu o abducție simetrică. În așa caz putem deduce, că funcția antigravitație este satisfăcătoare.</p>

Selectivitatea	Selectivitatea degetelor: indexul se abduce de la degetul mare în tentative programate de prehensiune index/deget mare, cu durata de 1-2 sec. Se observă mici amplitudini de mișcare în articulația pumnului, în cot mișcările pot fi observate doar după primele săptămâni.	În decubit dorsal, la un copil calm, observăm unele mișcări ale tălpilor și degetelor, un genunchi se poate flexa fără mișcări în articulația coxo-femurală și invers, coapsa se poate extinde și apoi reveni la poziția inițială, fără mișcări asociate ale genunchiului. Aceste mișcări reprezintă expresia clinică a unei puteri cerebro-motrice de selectivitate. Aceasta va fi utilizată mai târziu în activități voluntare și funcționale. În decubit ventral, dacă copilul ridică capul de pe planul de examinare și-l rotește, la fel, putem observa unele mișcări selective, cel puțin, la degete. La trei luni copilul poate flexa un genunchi sau altul, fără a efectua flexiunea obligatorie a coapsei.
Sincronizarea mișcărilor	Este evaluată prin observarea amplitudinii de mișcare ale diferitor segmente ale aceluiași membru și a simetriei de mișcare la membrele opuse. Rapoartele unghiulare sunt definite și se amplifică în decursul câtorva săptămâni. Orientarea mișcărilor membrelor superioare în spațiu poate fi modelată în funcție de orientarea activă a capului spre o parte sau alta, adică de relațiile postural automate, care nu au un caracter obligatoriu.	Sincronizarea mișcărilor în poziția culcat pe spate are loc prin ajustarea amplitudinii de mișcare a diferitor segmente (coapse, gambe, tălpi) la viteza de execuție. Se are în vedere, că raportul de flexiune/extensie este constant. În poziția culcat pe spate se observă un pedalaj sincron, cu unghiurile de mișcare alternativ egale. În cursul acestor mișcări globale ale membrelor inferioare se observă o mișcare sincronizată de arcuire a regiunii lombare. Această sincronizare este un semn predictiv, ce ne demonstrează o bună reglare automată, care se adevărește mai apoi prin abilitățile de târâre, patrupezie și mers.

Datele examinării motricității spontane se înregistrează în pagina 1 a Fișei B de „Bilanț cerebromotor al copilului de vârstă fragedă”.

Testarea mișcărilor generale (General Movements – GMs) este o metodă modernă de evaluare a motricității spontane a sugarului, recomandată în ultimele decenii de mai mulți specialiști în domeniu, considerată drept una predictivă și de reper foarte precoce a anomaliilor de dezvoltare motorie.

Tehnica de evaluare a GMs este identică în toate perioadele, punctul ei esențial fiind aprecierea calității lor. Evaluarea GM este facilitată de înregistrări video, realizate în stadiul de veghe 4 după Precht (copil treaz, calm), în decubit dorsal, dezbrăcat și într-un mediu neutru și confortabil.

Evaluarea motricității provocate

Pentru a evalua acest potențial înnăscut, copilul este supus de către evaluator unor stimulări proprioceptive, care reprezintă serii de posturi și dezechilibrări, la care copilul răspunde printr-o gamă de mișcări programate de ajustare a poziției corpului, care vor deveni din ce în ce mai eficiente și mai economice. Astfel, sunt scoase în evidență cele mai importante funcții cerebromotrice, după cum sunt descrise mai jos:

Funcțiile cerebromotorice	Descriere
Funcția posturală	reglează ansamblul de contracții ale mușchilor agonist-antagonist în sinergii și răspunsuri active și globale ale corpului. Este omniprezentă în organizarea mișcărilor, după cum afirma cunoscutul specialist în domeniu Charles Sherrington: „Postura urmează mișcarea ca umbra”.
Funcțiile antigravitaționale și de echilibru	permit de a reacționa într-o manieră adecvată contra efectului gravitației: <ul style="list-style-type: none"> • <i>funcția de susținere</i> reglează contracțiile automate ale mușchilor antigravitaționali, de exemplu: presiunea pe bolta plantară sporește tonusul mușchilor antigravitaționali; • <i>funcția de menținere</i> permite de a menține un segment corporal în spațiu, fără plan de sprijin; • <i>funcția de redresare</i> este responsabilă de poziția capului în spațiu și alinierea trunchiului și a membrelor; • <i>funcția de echilibru</i> declanșează reacțiile de adaptare automată la dezechilibre prin contracții tonice sau contra-mișcări (balansări).
Funcția locomotoare	cuprinde mersul autonom (descriș de Andre Tomas), târârea, rostogolirea, patrupedia și mersul, acestea dezvoltându-se, pe măsură ce copilul va ajunge la o comandă voluntară, ce-i va permite să fie din ce în ce mai precis.
Funcția de selectivitate	sau puterea de comandă voluntară asupra unui segment al corpului, pare cea mai dezvoltată la nou născut la nivelul motricității buco-faciale.
Funcția de prehensiune	bazată pe coordonarea oculo-manuală, include în sine mai multe momente intenționate, cum ar fi: apropierea mâinii (transportul ei), deschiderea ei, preforma ei pentru a apuca de o manieră adaptată obiectul identificat, apucarea propriu zisă și lăsarea lui.

Rezultatele motricității provocate examinate se înregistrează în pagina nr. 2 a Fișei B de „Bilanț cerebromotor al copilului de vârstă fragedă”.

Evaluarea motricității pasive

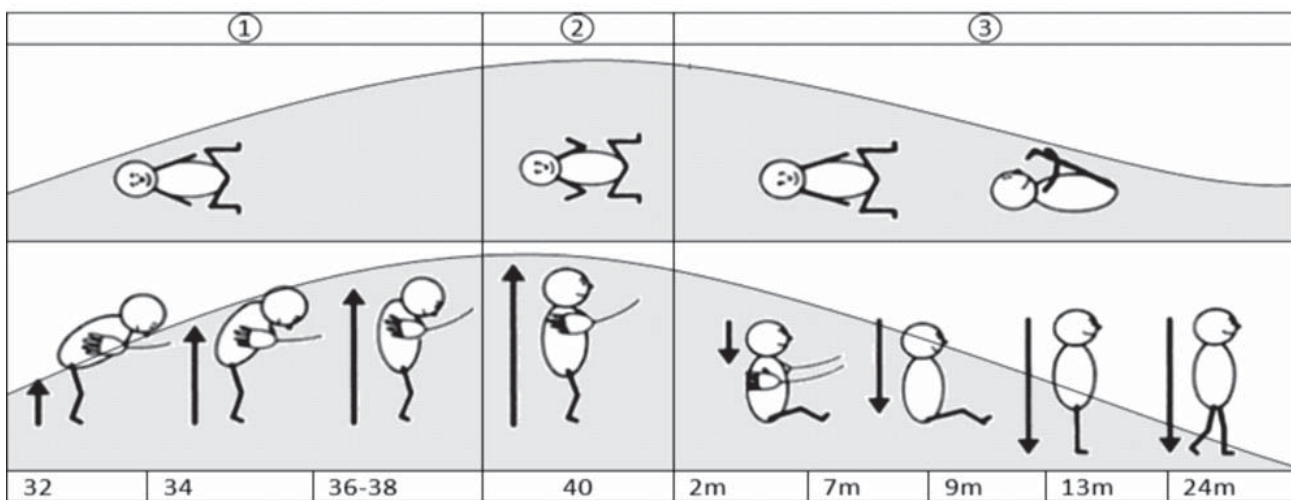
În perioada vârstei fragede, pentru a utiliza corect termenii de *hipertonie* sau *hipotonie*, nu este suficient de a aprecia la modul general senzația de rezistență la mișcare (insuficientă sau excesivă), probată de evaluator. Rezultatul fiecărei manevre trebuie argumentat, fie printr-un unghi, format între două segmente de membre (unghiul popliteu, de ex.), fie prin raport cu un punct de reper anatomic (cotul, de ex., în manevra fularului).

Este important de măsurat amplitudinea de mișcare articulară de la cele mai fragede vârste, ținând cont de particularitățile tonusului muscular la prematuri și de direcția descendentă de maturare a sistemului nervos central.

Astfel, lungimea adductorilor *longus* și *magnus* se determină prin măsurarea unghiului format între cele două membre inferioare extinse și abdușe și poate varia mult, în dependență de vârstă:

- înaintea vârstei de 4 luni – mai mare sau egal cu 40 de grade;
- de la vârsta de 4 până la vârsta de 7 luni – mai mare sau egal cu 70 de grade;
- de la vârsta de 7 până la vârsta de 24 de luni – mai mare sau egal cu 110 de grade.

Pentru o orientare generală asupra tonusului muscular sunt de un mare ajutor studiile profesorului C. Amiel-Tison, specialist recunoscut în domeniu, care a cercetat și a sintetizat schematic modificarea tonusului pasiv în raport cu vârsta gestațională, după cum se poate vedea din următoarea imagine.



Sursa: Amiel-Tison C. *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*, Masson, Paris, 2004

Zona 1: final de gestație (vârsta în săptămâni de gestație), control inferior sau subcortical predominant.

Zona 2: în jurul termenului (40 de săptămâni de gestație).

Zona 3: în decursul primilor 2 ani (vârsta reprezentată în luni).

Aceste trei perioade, clar distincte, ilustrează evoluția comenzii neuro-motorii în perioadele de dezvoltare precoce, iar unda descendentă (de culoare gri), a primilor doi ani de viață, demonstrează trecerea copilului de la *hipertonia fiziologică a nou-născutului* la *hipotonia fiziologică maximă (9-18 luni)* și direcția de maturizare a SNC, de care va trebui să ținem cont în timpul evaluării amplitudinii de mișcare pasivă.

Astfel:

- la membrele inferioare se vor examina: tricepsul sural, ischio-gambierii, flexorii, adductorii și rotatorii coapselor;
- la membrele superioare e necesar să evaluăm flexorii degetelor, palmelor, pumnilor, cubitalul anterior, flexorii coatelor.

Evaluarea spasticității

În prezent cea mai comună definiție a spasticității este cea propusă de W. Lance încă în anul 1980 și care o definește drept „o afecțiune motorie, caracterizată de exagerarea reflexului miotatic, dependentă de viteză”.

Instrumentele care sunt utilizate cel mai frecvent pentru evaluarea clinică a spasticității la copiii cu leziuni cerebromotrice (scalele de tip Ashworth), nu sunt conforme cu conceptul de spasticitate, afirmă unii autori.

Studiile recente au demonstrat, că doar **Scala Originală Tardieu (OTS – în literatura engleză)**, propusă în anul 1982, reprezintă un instrument potrivit pentru aprecierea spasticității, fiind una din cele mai apropiate definiții de spasticitate.

Scala Originală Tardieu reflectă următoarele criterii:

Intensitatea reflexului miotatic (RM) de la 0 la 4

- 0** – nici o rezistență la mișcarea pasivă;
- 1** – o creștere discretă a rezistenței, fără a resimți, însă, panta bruscă;
- 2** – clic clar, ce întrerupe mișcarea pasivă, la un unghi precis;
- 3** – clonus epuizabil (mai puțin de 10 secunde), dacă menținem întinderea, care survine la unghi precis;
- 4** – clonus ineputabil (mai puțin de 10 secunde), dacă menținem întinderea.

Unghiul de apariție a reflexului miotatic	măsurarea este raportată la o poziție de referință pentru fiecare articulație, ce corespunde unghiului de 0 grade
Viteza de mișcare (V)	(V1), viteză lentă (V2), viteza căderii libere (V3), viteză rapidă

Evaluări paraclinice la copiii cu leziuni cerebromotrice

Radiografia efectuată copiilor cu leziuni cerebromotrice cel mai frecvent apreciază următorii parametri: procentul migrației capului femural – indicele Reimers, indicele acetabular și oblicitatea pelviană. Dacă întregul cap femural este lateral de linia Perkins, procentul de migrație este considerat fiind egal cu 100%.

Electromiografia. La înregistrările electromiografice (EMG) cu electrozi de suprafață nu se înregistrează un tonus de bază, dacă copilul acceptă să fie calm și relaxat (posibil de apreciat la 3 ani de vârstă mintală). De asemenea, redorile pasive, care vin de la partea vâsco-elastică și nu de la mușchiul propriu zis, sunt și ele mute electromiografic.

Concluzie la bilanțul cerebromotric

Gradul de excitabilitate a copilului (*Pagina 4 a Fișei B de „Bilanț cerebromotor al copilului de vârstă fragedă”*) poate fi evaluat, după cum urmează:

- plus (+), dacă se calmează, când este eliminată cauza disconfortului;
- plus (++) , dacă plânge la orice solicitare externă: contact, gălăgie, în timpul îmbrăcării sau toaletei, deplasare, dar manevrele de decontractare îl pot calma;
- plus (+++) , dacă nu poate fi calmat.

Factorul E sau extern caracterizează controlul muscular de către pacient în cazul unor excitații externe. Pentru un bilanț cerebromotric complet va fi necesar să ținem cont de bilanțul ortopedic, senzorial, cognitiv, perceptiv și, desigur, de cel funcțional psiho-motric, în dependență de vârsta copilului.

13.2. SISTEMUL DE CLASIFICARE A FUNCȚIEI MOTORII GROSIERE (GMFCS) – METODĂ DE EVALUARE A COPILULUI CU PARALIZIE CEREBRALĂ INFANTILĂ. TESTUL GMFM (GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE – EVALUAREA FUNCȚIEI MOTORII GROSIERE).

SISTEMUL DE CLASIFICARE A FUNCȚIEI MOTORII GROSIERE (Gross Motor Function Classification System) este bazat pe aprecierea mișcărilor active de sine stătătoare, în special a abilității de a șede (controlul trunchiului) și a merge.

Divizarea acestui sistem în 5 grade este bazată pe diferențe clinic semnificative între deprinderile motorii însușite. Cele 5 grade de posesie a funcțiilor motorii se deosebesc prin:

- nivelul de insuficiență funcțională;
- necesitatea tehnologiilor de susținere, inclusiv a dispozitivelor de susținere a funcției motorii (premergătoare, cârje, bastoane) și a scaunelor cu rotile;
- calitatea deprinderilor motorii efectuate, aceasta fiind de o importanță mult mai redusă.

Scopul principal al metodei este de a determina cel mai potrivit grad, care ar reflecta la maxim abilitățile și dizabilitățile (limitările, insuficiența) motorii ale copilului. Atenția primordială este acordată deprinderilor motorii habituale (aparținând activității de zi cu zi) acasă, la școală și în locurile publice. Este foarte importantă aprecierea funcțiilor motorii ordinare și nu a capacităților motorii de performanță, fără a trage concluzii referitor la pronostic.

Astfel, **scopul principal este determinarea funcțiilor motorii de bază prezente la copil și nu aprecierea calității mișcărilor sau a potențialului motoriu.**

Titlul fiecărui grad de abilitate motorie reprezintă nivelul superior de mobilitate, pe care copilul îl poate atinge între vârsta de 6 și 12 ani.

Clasificarea funcțiilor motorii grosiere este dependentă de vârstă, în special, la sugari și copii de vârstă fragedă. Astfel, pentru fiecare grad de abilitate motorie sunt specificate descrieri separate pentru copii de diferite vârste (Anexa nr. 2).

Abilitățile și dizabilitățile funcționale prezentate pentru fiecare vârstă sunt de caracter orientativ și nu reprezintă variantele normei. Copiii născuți prematuri, până la vârsta de 2 ani vor fi considerați de vârstă corectată și nu reală (vârsta se va calcula nu de la naștere, ci de la termenul așteptat al nașterii mature).

Este important de menționat, că în aprecierea funcțiilor motorii ale copilului, accentul este necesar să fie pus pe abilitățile lui motorii grosiere și nu pe dizabilități.

Așadar, principiul general al evaluării este următorul: *un copil care îndeplinește funcțiile motorii de bază, descrise pentru un anumit grad de abilitate motorie grosieră, va fi clasificat ca aparținând acestui grad sau unui grad mai superior și vice-versa: un copil, care nu poate îndeplini funcțiile motorii de bază, descrise pentru un anumit grad de abilitate motorie, va fi clasificat la un grad mai inferior.*

TESTUL GMFM (GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE – EVALUAREA FUNCȚIEI MOTORII GROSIERE).

Acest instrument a fost elaborat ca o metodă de evaluare a copiilor cu Paralizie Cerebrală Infantila (PCI) și Sindromul Down.

Există următoarele versiuni ale testului:

- GMFM-88, utilizată atât pentru copiii cu PCI, cât și pentru cei cu Sindrom Down;
- GMFM-66, utilizată doar pentru copiii cu PCI.

Tipul testului: Evaluare observațională bazată pe criterii.

Conținutul testului: Testul include 88 de indici, care evaluează funcția motorie.

Conținutul testului:

- Decubit orizontal și rostogolire (17 indici);
- Șezutul (20 de indici);
- Târârea și poziția în genunchi (14 indici);
- Poziția bipedă (13 indici);
- Mersul, Alergarea și Săritul (24 de indici);

Desfășurarea/Punctarea: indicii sunt grupați conform unei scale, ce reflectă consecutivitatea dezvoltării motorii a copilului. Fiecare dintre indicii testului sunt punctați conform scării Likert, compuse din 4 nivele. Valorile de 0/1/2/3 corespund fiecărei din următoarele categorii:

- 0** – nu inițiază acțiunea;
- 1** – inițiază acțiunea;
- 2** – efectuează acțiunea parțial;
- 3** – efectuează acțiunea complet;
- NT** – noțiunea netestat.

Orice element care a fost omis sau pe care copilul nu poate, sau nu dorește să-l încerce, este marcat ca 0. Copilului i se permite să efectueze maximum trei încercări pentru fiecare element. Scorurile procentuale sunt calculate pe fiecare dimensiune și apoi este calculată media, pentru a obține un scor total, care variază de la 0 la 100.

Scorurile ne ajută să avem o mai bună înțelegere a rezultatelor activității sau intervenției aplicate, conducând, în cele din urmă, la atingerea obiectivelor în contextul participării, specifice fiecărui copil aparte.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Amiel-Tison C. L'infirmité motrice d'origine cérébrale, Masson, Paris, 2004, 318 p.
2. Covalciuc D. Reflexul miotatic importanta evaluării lui în recuperarea copiilor cu paralizii cerebrale. Buletin de Perinatalogie. Chișinău, 2008, vol. 4 (40), p. 59-61.
3. Boulanger A. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatar. Ramonville Saint-Agnes, Eres, 2004, 286 p.
4. Cohen M., Duffner P. Weiner & Levitt's Pediatric Neurology 4th ed. Lippincot Williams&Wilkins, Philadelphia, 2003.
5. Effen S. Meeting the Physical Therapy Needs of Children. F.A. Davis Company, Philadelphia, 2005.
6. Gorter M., et al. Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older, Dev Med Child Neurol. 2009, vol. 51(1): 46-52.
7. Hodgkinson I., Vadot J., Berard C. Clinical assessment of spasticity in children. Neurochirurgie, 2003, vol. 49 (2-3), p. 199-204.
8. Magureanu S. Afecțiuni neuromusculare la sugar, copil, adolescent. Volumul I și II, București: Amaltea, 2004.
9. Mazeau M. Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant. 2e édition ELSEVIER MASSON, 2003.
10. Morris C., Bartlett D. Gross Motor Function Classification System: impact and utility. Dev Med Child Neurol. 2004, vol. 46 (1): 60-5.
11. Russell D., Avery L., Rosenbaum P. et al. Improved scaling of the Gross Motor Function Measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. Phys Ther. 2000, vol. 80 (9): 873-85.
12. Scholtes V., Becher J., Beelen A., Lankhorst G. Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. Dev Med Child Neurol. 2006, vol. 48 (1): 64-73.
13. Terjesen T. The natural history of hip development in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2012, vol. 54 (10): 951-7.
14. Wieben K., Falkenberg B. Le testing musculaire Guide Visuel. Paris, Maloine. 2016, 356 p.
15. OMS Clasificarea Internațională a Funcționării Dizabilității și Sănătății. Versiune pentru copii și tineri, Editura Alpha MDN, Romania, 2007.
16. Xhardez Y. Vade-Mecum de Kinesithérapie et de Rééducation Fonctionnelle. 5e ed. Maloine, Belgique, 2002.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1

Pagina 1	Bilanț cerebromotor al copilului de vârstă fragedă	Data examinării:
----------	--	------------------

Fișa B

Nume : Prenume : Sex:

Data nașterii: _____ Gestație: _____ Vârsta: _____ Vârsta corectată : _____ Greutatea la naștere : _____

Etiologia : Medicamente:

Motivele Examenului: Condiții externe:
Condiții interne:





Examinarea motricității spontane sau voluntare




Culcat pe spate	Postură	Stare
1	} preferată obligatorie	
2		Urmărire oculară

Membrele superioare		Stânga	Dreapta
3	Selectivitatea	} Degete Pumn Cot Umărul	
	Mentținerea Sincronizarea		
4	Selectivitatea	} Degete Tălpi Genunchi Sold	
	Mentținerea Sincronizarea		

Observații :

Pagina 3	Mobilizare Pasivă	Starea	Unghiurile membrului stîng	Unghiurile membrului drept
Solar 13 Solar + gemeni			<p>Flexie Dorsală Flexie Plantară</p>	<p>Flexie Dorsală Flexie Plantară</p>
Adductori 14 + Dr. intern ischio				
Adductori 15				
Ischio-gambieri 16				
Extensie+supinație 17			<p>Unghiurile de supinație ai încheieturii mîinii</p>	
Flexori a șoldului 18				
Rotatori a șoldurilor 19				
Observări :				

Pagina 2		Motricitatea dirijată sau provocată		Fișa B	
				Evoluția Globală	
				Starea Fiziologică	
Ținut așezat	5				
Tras așezat	6				
Observații					
Balansarea MI	7				
Observații					
Poziție ghemuit	8		Adăugirea Greutăților Sprijin Călcâi/Degete Mișcare de Vîslit		
Observații					
Menținerea Verticală + Încălnări	9				
Observații					

Motricitatea dirijată sau provocată		Fișa B			
		Evoluția Globală			
		Starea Fiziologică			
Suspendarea sub axile	10				
Observații					
Întoarcerea Ghidată	11		De MI 1 Etapă 2 Etapă De MS 1 Etapă 2 Etapă 3 Etapă 4 Etapă		
Observații					
Schema Asimetrică de fîrîre	12				
Observații					

Pagina 4

Concluzie

Excitabilitate	+	++	+++
Factorul E	N	•	••

Autoliniștire	DA		NU		
Comportament	0	1	2	3	4

Potențial cerebromotric

	Da	Nu
Mișcări atetozice	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hypermetria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Observări:		

Motricitate buco/facială

	Da	Nu
Mimica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Plîns		<input type="checkbox"/>
Motricitate dirijată	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sugere	<input type="checkbox"/>	
Observări	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Masticație	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Înțelegerea situației

Funcția de locomoție

Funcții manuale

Recomandări

Sistemul de Clasificare a Funcțiilor Motorii de Bază

Gradul	Criterii	Descriere
Gradul I	Merge fără restricții; dificultăți în mișcările grosiere mai avansate.	<p>Până la vârsta de 2 ani: Copiii trec de sine stătător din poziție culcată în poziție șezândă pe podea și invers, și își mențin poziția, ambele mâini fiind libere pentru manipularea cu obiecte. Copilul se deplasează de-a bușilea, trece în poziție bipedă și face pași, sprijinindu-se de mobilă. Începe să meargă între vârstele de 18 luni și 2 ani, fără a necesita careva dispozitive de susținere.</p> <p>De la 2 la 4 ani: Copiii șed pe podea cu ambele mâini libere pentru manipularea cu obiecte. Se așază și se ridică fără ajutorul adultului. Modul preferențial de deplasare este mersul fără a necesita dispozitive de susținere.</p> <p>De la 4 la 6 ani: Copiii se așază și se ridică de pe scaun și își mențin poziția șezând fără a se sprijini pe mâini. Se ridică de pe scaun sau podea în poziție bipedă, fără a necesita obiecte de sprijin. Merg în incinte și la aer liber, ridică scările. Apare abilitatea de a alerga și a sări.</p> <p>De la 6 la 12 ani: Copiii merg în incinte și în afara casei, ridică scările fără dificultăți. Exercițiile funcțiilor motorii de bază, inclusiv alergatul și săriturile, dar viteza, echilibrul și coordonarea sunt reduse.</p>
Gradul II	Merge fără dispozitive de asistență; dificultăți de mers în afara casei și în locuri publice.	<p>Până la vârsta de 2 ani: Copiii își mențin echilibrul în poziția șezând pe podea, dar uneori se sprijină pe ambele mâini. Se târăsc pe abdomen sau se deplasează de-a bușilea. Se ridică în poziție bipedă și merg, ținându-se de mobilă.</p> <p>De la 2 la 4 ani: Copiii șed pe podea, dar pot avea dificultăți în menținerea echilibrului, când ambele mâini sunt libere pentru manipulare cu obiecte. Așezarea și culcarea este efectuată fără ajutorul adultului. Pe suprafețe stabile încearcă să treacă în poziție bipedă. Modurile preferențiale de deplasare sunt mersul de-a bușilea într-un pattern reciproc alternativ, sprijinindu-se de mobilă, sau în poziție bipedă, asistați de un dispozitiv de susținere.</p> <p>De la 4 la 6 ani: Copiii șed pe scaun cu ambele mâini libere pentru manipulare cu obiecte. Se ridică de pe podea sau scaun în poziție bipedă, dar, pentru aceasta, frecvent necesită o suprafață stabilă pentru a se împinge sau a se sprijini cu mâinile. Merg în poziție bipedă fără dispozitive de asistență în casă și pe distanțe scurte, pe suprafețe drepte, în afara casei. Ridică scările ținându-se de balustradă, nu sunt în stare să alerge sau să sară.</p> <p>De la 6 la 12 ani: Copiii se deplasează în poziție bipedă în casă și la aer liber, ridică scările ținându-se de balustradă, dar întâmpină dificultăți în timpul mersului pe suprafețe cu relief neregulat și înclinat, în spații aglomerate și înguste. Abilitățile de a alerga sau sări sunt, în cel mai bun caz, minim dezvoltate.</p>
Gradul III	Merge cu dispozitive de asistență; dificultăți de mers în afara casei și în locuri publice.	<p>Până la vârsta de 2 ani: Copiii își mențin poziția șezând pe podea, fiind sprijiniți doar în regiunea lombară. Se rostogolesc și se târăsc pe abdomen.</p> <p>De la 2 la 4 ani: Copiii șed frecvent în „poziția-W” (ședere între coapsele și genunchii în flexiune și rotație internă), deseori pentru a se așeza, necesită asistență din partea adultului. Ca metode primare de mobilizare servesc târâtul pe abdomen sau deplasarea de-a bușilea (frecvent fără mișcări alternative ale picioarelor). Se pot ridica în poziție bipedă pe suprafețe stabile și merge lângă mobilă distanțe scurte. Pot merge distanțe scurte prin casă, utilizând dispozitive de asistență și fiind asistați de adulți în schimbarea direcției și la întoarcere.</p>

De la 4 la 6 ani: Copiii șed pe scaun obișnuit, dar pot necesita un suport pelvian sau pentru trunchi, pentru a facilita la maxim funcția mâinilor. Se ridică și se așază pe scaun, utilizând o suprafață stabilă pentru a se împinge sau sprijini cu mâinile. Merg cu ajutorul dispozitivelor de asistență pe suprafețe drepte și ridică scările cu ajutorul adultului. Frecvent necesită transportare în timpul deplasării pe distanțe mari și pe suprafețele cu relief neregulat.

De la 6 la 12 ani: Copiii se deplasează în poziție bipedă în casă și în afara ei cu ajutorul dispozitivelor de asistență motorie. Sunt capabili să ridice scările, ținându-se de balustradă. În dependență de funcția membrelor superioare, sunt capabili să conducă căruciorul sau sunt transportați pasiv pe distanțe mari sau suprafețe cu relief neregulat.

Gradul IV

Deplasare de sine stătătoare limitată; în afara casei și în locuri publice copiii sunt transportați sau se deplasează de sine stătător, utilizând scaunul cu roțile electric.

Până la vârsta de 2 ani: Copiii dețin controlul asupra capului, dar, pentru a șede, necesită suport al trunchiului. Se pot întoarce de pe spate pe abdomen și de pe abdomen pe spate.

De la 2 la 4 ani: Copiii, fiind așezați, își mențin poziția șezând, dar nu sunt capabili să-și mențină alinierea și echilibrul corpului fără ajutorul mâinilor. Pentru menținerea poziției șezând și bipede, frecvent necesită echipament de adaptare. Deplasarea de sine stătătoare pe distanțe scurte (în limitele unei camere) este obținută prin rostogolire, târâre pe abdomen, sau deplasare de-a bușilea, fără mișcări alternative ale picioarelor.

De la 4 al 6 ani: Copiii sunt capabili să stea pe scaun, dar necesită un scaun special pentru asigurarea controlului trunchiului și facilitarea mișcărilor mâinilor. Se așază și se ridică de pe scaun cu ajutorul adultului sau utilizând o suprafață stabilă pentru a se împinge sau a se sprijini cu mâinile. Cea mai bună performanță o constituie abilitatea de a merge la distanțe scurte cu ajutorul mergătorului sub supravegherea adultului, fiind dificilă schimbarea direcției și deplasarea pe suprafețe cu relief neregulat. Sunt transportați pasiv în locuri publice. Unica posibilitate de deplasare de sine stătătoare este opțiunea de a se deplasa în scaun cu roțile electric.

De la 6 la 12 ani: Copiii își pot păstra gradul de abilitate motorie grosieră obținut până la vârsta de 6 ani și conta pe deplasarea în scaun cu roțile acasă, la școală și în locurile publice. Deplasarea de sine stătătoare este posibilă utilizând scaunul cu roțile electric.

Gradul V

Deplasarea de sine stătătoare este sever limitată, chiar și cu utilizarea tehnologiilor de asistență.

Până la vârsta de 2 ani: Insuficiența motorie severă limitează considerabil controlul voluntar al mișcărilor. Copiii sunt incapabili de a-și ține capul și controla trunchiul în poziție culcat pe abdomen și șezând. Pentru a se rostogoli de pe abdomen pe spate și vice-versa, necesită asistența adultului.

De la 2 la 12 ani: Insuficiența motorie severă limitează considerabil controlul voluntar al mișcărilor și abilitatea de a ține capul și controla trunchiul. Toate funcțiile motorii sunt limitate. Limitarea funcției de ședere și a poziției bipede nu poate fi complet compensată prin utilizarea echipamentului de adaptare și a tehnologiilor de asistență. Copiii care au fost apreciați cu gradul V, nu pot conta pe obținerea capacității de a se deplasa de sine stătător și sunt transportați. Unii copii însușesc modalitatea de a se deplasa de sine stătător cu ajutorul căruciorului electric, completat cu echipament sofisticat de adaptare.

CAPITOLUL XIV

PRINCIPII DE ABILITARE A COPILULUI CU TULBURĂRI MOTORII

-
- 14.1. Terapie fizică în intervenția timpurie în copilărie – practici bazate pe dovezi. Efectele pozitive ale abilitării fizice. Kinetoterapia orientată spre atingerea scopului.**
- 14.2. Terapie de mișcări induse cu constrângerea (limitarea) membrului sănătos (TMIC). Terapie bimanuală. Motivarea activităților fizice. Principii generale de intervenție în paralizia cerebrală infantilă.**
-

14.1. TERAPIA FIZICĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE – PRACTICI BAZATE PE DOVEZI. EFECTELE POZITIVE ALE ABILITĂRII FIZICE. KINETOTERAPIA ORIENTATĂ PE ATINGEREA SCOPULUI.

TERAPIA FIZICĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE.

Din punct de vedere etimologic kinetoterapia înseamnă terapie prin mișcare și provine din limba greacă unde rădăcina acestuia – „kinesis” se traduce prin cuvântul „mișcare”.

Kinetoterapia este un ansamblu de tehnici și metode bazate pe exercițiu fizic, utilizată în scop de recuperare somato-funcțională sau în scop profilactic.

Kinetoterapia pentru copii este destinată atât bebelușilor și copiilor de vârstă preșcolară, cât și copiilor de vârstă școlară.



Din punct de vedere al patologiei, în cazul copiilor, prin kinetoterapie pot fi tratate următoarele:

- afecțiuni ortopedice;
- deviații ale coloanei vertebrale;
- afecțiuni neurologice – paralizii cerebrale infantile, întârzieri în dezvoltarea neuro-motorie etc.

Kinetoterapia are o istorie îndelungată. Cu 800 de ani î.e.n., în India și China s-a acordat importanță posturilor și mișcărilor. Grecia antică a folosit mișcarea sub diversele ei forme. Herodicus, maestrul lui Hipocrate, a formulat primele principii ale unui tratament gimnic rațional, fiind considerat inventatorul gimnasticii medicale. Hipocrate a fost însă acela, care a dat o formă mai științifică acestor principii.

De asemenea, romanii au folosit pe scară largă gimnastica terapeutică, introdusă la ei de către Asclepiades din Bithynia în anul 921 î.e.n. Abia în secolul al XX-lea, ia naștere adevărata fizioterapie și medicină fizică; abia atunci au fost selecționate și utilizate judicios tehnicile folosite în trecut, acesta fiind secolul fondatorilor măreți ai kinetoterapiei moderne.

Kinetoterapia astăzi. Kinetoterapia face parte din medicina fizică – specialitate terapeutică care utilizează ca metode mișcarea, căldura, curentul electric, climatul, masajul și apa. Kinetoterapia este cea mai nouă componentă a medicinei fizice și reprezintă metodologia activă de bază pentru consolidarea sau refacerea funcțiilor unor părți ale corpului uman afectate de boală sau de traumatisme.

În conformitate cu cele trei domenii ale asistenței medicale, kinetoterapia poate fi:

Kinetoterapia profilactică, ce cuprinde totalitatea metodelor și mijloacelor de realizare a tratamentului prin care se urmărește: menținerea unui nivel funcțional satisfăcător, creșterea nivelului funcțional (profilaxie primară sau gimnastică de întreținere, plimbări pentru menținerea stării de sănătate), aplicarea unor programe de prevenire a agravării sau de apariție a complicațiilor în unele boli cronice (profilaxie secundară).

Kinetoterapia de tip curativ, care se asociază cu sectorul de tip profilactic și de recuperare.

Kinetoterapia de recuperare reprezintă secțiunea cea mai importantă în programul de recuperare medicală și prin intermediul unor programe de exerciții fizice urmărește refacerea funcțiilor diminuate, creșterea nivelului funcțional, realizarea unor mecanisme compensatorii în situații de readaptare funcțională (în cazul în care, de exemplu, un anumit mușchi este afectat ireversibil, se încearcă tonifierea altor mușchi care îi preiau parțial funcțiile, în scopul realizării mișcării în limite acceptabile).

KINETOTERAPIA ORIENTATĂ SPRE ATINGEREA SCOPULUI. Kinetoterapia constă într-un ansamblu de tehnici și metode bazate pe exercițiul fizic. Se axează pe îmbunătățirea abilităților motorii grosiere și fine, a echilibrului și coordonării, pe creșterea forței și rezistenței musculare.

Kinetoterapia pentru bebeluși și copii are ca scop principal asigurarea condițiilor necesare pentru o dezvoltare normală și echilibrată a organismului acestora, corectând eventualele deficiențe.

Kinetoterapia în pediatrie se aplică în cazul mai multor probleme care au sau nu substrat neurologic, dar care pot afecta dezvoltarea copilului.

În funcție de necesitățile fiecărui pacient, specialistul concepe un plan individual de exerciții care are drept scop:

- Recuperarea mobilității;
- Inducerea relaxării;
- Reeducarea sensibilității;
- Corectarea posturii;
- Educarea și reeducarea coordonării, controlului și echilibrului;
- Reeducarea respiratorie;
- Îmbunătățirea rezistenței și a forței musculare.

Kinetoterapia dispune de multiple tehnici speciale care, asociate cu protocoale terapeutice, creează rezultate pozitive.

14.2. TERAPIA DE MIȘCĂRI INDUSE CU CONSTRÂNGEREA (LIMITAREA) MEMBRULUI SĂNĂTOS (TMIC). TERAPIA BIMANUALĂ. MOTIVAREA ACTIVITĂȚILOR FIZICE. PRINCIPII GENERALE DE INTERVENȚIE ÎN PARALIZIA CEREBRALĂ INFANTILĂ.

TERAPIA PRIN MIȘCĂRI INDUSE PRIN CONSTRÂNGERE (TMIC). Terapia respectivă este aplicată, deseori, copiilor cu paralizie cerebrală în formă hemiplegică. Copiii care au beneficiat de terapie prin mișcări induse prin constrângere în cadrul intervenției timpurii, indică o dezvoltare funcțională manuală mai bună decât la copiii îngrijiți tradițional, atât pe termen lung, cât și pe termen scurt.

Specialiștii trebuie să dea dovadă de creativitate în alegerea celei mai efective metode de constrângere a mâinii sănătoase. Drept exemple pot servi purtarea



unei haine cu mâneca mai lungă sau a unei mănuși, iar în unele cazuri, purtarea unei atele pe mâna sănătoasă în timpul activităților sub formă de jocuri cu mâna afectată.

Constrângerea intermitentă (cu întreruperi) se ia în considerare în cazul copiilor cu vârsta sub doi ani, datorită necesităților lor de a folosi mâna neafectată în dezvoltarea abilităților motorii globale (rostogolire, târare etc.), precum și a abilităților manuale de integrare bilaterală.

Pentru copiii mai mici de 4 ani se recomandă câte 2-3 ore de antrenamente pe zi, pe un termen de 6-8 săptămâni; pentru copiii mai mari de 4 ani se recomandă câte 6 ore de antrenamente pe zi, pe o perioadă de 2-3 săptămâni.

Evident, că această stimulare are loc la domiciliu, deci este nevoie de implicarea părinților și îngrijitorilor copilului în acest proces.

TERAPIA BIMANUALĂ. Există din ce în ce mai multe dovezi științifice despre utilitatea terapiei bimanuale la copiii care au dificultăți în efectuarea mișcărilor cu una dintre extremitățile lor superioare.

Această terapie **favorizează utilizarea coordonată a ambelor mâini** pentru a participa la activități în viața de zi cu zi.



Este recomandată sugarilor și copiilor mici, preșcolari, copiilor de vârstă școlară și adolescenților sau adulților. Pentru fiecare vârstă, activitățile vor fi adaptate astfel, încât să fie în concordanță cu motivațiile, ocupațiile, interesele și abilitățile lor.

MOTIVAREA ACTIVITĂȚILOR FIZICE. Activitatea fizică, componentă importantă a programului de intervenție timpurie, are un aport consistent în ceea ce privește starea de sănătate, bunăstarea, comportamentul motor și nu în ultimul rând integrarea socială a copilului.

Educând copilul sub aspect motric și psihomotric prin folosirea exercițiului fizic, învățându-l să își cunoască și să își recunoască în primul rând corpul, să meargă, să realizeze tot felul de mișcări cu corpul și cu membrele într-un mod conștient și voluntar, de fapt îl facem să fie stăpân pe propriul corp, îi îmbunătățim echilibrul fizic și cel mental, îi formăm deprinderile de a folosi corect și eficient obiectele din jur și, nu în ultimul rând, îl ajutăm să dezvolte relații armonioase cu persoanele cu care interacționează.

Obiectivele tratamentului kinetic vor urmări:

- adoptarea unor posturi prin care să se obțină relaxarea musculaturii contractate și modificarea pozițiilor anormale;
- prevenirea retracțiilor musculo-tendinoase prin suprimarea activității tonice reflexe;
- inhibarea hipertoniilor musculare (spasticitate) și a reacțiilor asociate;
- facilitarea activității tonice controlate;
- obținerea și consolidarea reacțiilor de echilibru și de sprijin;
- creșterea conștientizării schemei corporale și stimularea controlului motor;
- reeducarea mersului, a prehensiunii și a abilității manuale.

PRINCIPII GENERALE DE INTERVENȚIE ÎN PARALIZIA CEREBRALĂ INFANTILĂ. Odată cu confirmarea diagnosticului de paralizie cerebrală, terapia fizică devine progresiv tot mai intensă și se va adresa celor două componente majore ale tabloului clinic, conform definiției paraliziei cerebrale – „dereglare a mișcării și/sau posturii și a funcției motorii”.

Astfel, stimulările vor cuprinde:

- 1) Decontractări automate, urmate de mobilizări pasive de mare amplitudine ale tuturor articulațiilor;
- 2) Educarea motrică propriu zisă pentru achiziția noilor nivele de evoluție motorie;
- 3) Diferite posturi ale corpului copilului sau a unui segment de corp pe o anumită perioadă de timp, cu sau fără echipament specializat.

Decontractare automată și mobilizări pasive

Decontractare automată. În practica de reeducare cerebromotorie, toate ședințele de abilitare trebuie să înceapă cu o corecție a posturilor anormale și a posturilor de control automat al contracțiilor patologice.

Acest obiectiv poate fi atins prin efectuarea unui ansamblu de manevre asupra axei corporale și asupra membrilor, care nu ține de învingerea contracțiilor predominante prin alungiri lente, dar de producerea automată a decontractării lor.

Una din manevrele de decontractare automată, mai des folosită la copii, constă în alungirea antagoniștilor mușchilor contractați. Numai după această decontractare se efectuează ghidajul (stimularea) mișcărilor potențial existente, cu alte cuvinte stimularea automatismelor posturale, antigravitare și de locomoție.

Mobilizări pasive. Mobilizările pasive de mare amplitudine (întindere) trebuie efectuate lent și cu mare grijă în toate articulațiile, deoarece însăși mișcarea pasivă poate provoca rezistență și durere copilului.

În cazul suspectării unei văskoelasticități sporite, termoterapia (aplicații cu parafină/ozocherită, băițe calde pe segmentele respective) poate fi benefică și va preceda ședințele de kinetoterapie.

Educarea motrică terapeutică

Copilul va deprinde noi abilități motorii, ele fiind repetate de nenumărate ori, devenind tot mai ușor recunoscute de către copil. Pentru aceasta este nevoie de dorință, motivare, încredere, curiozitate, plăcere etc.

Se recomandă ca toate stimulările cu scop de învățare să fie precedate de tehnici de decontractare a grupurilor musculare tensionate, în condiții de confort **muscular și postural**, pentru a favoriza apariția motricității eliberate de obstacole precum contracțiile antagoniștilor.

Posturarea

Funcția posturală trebuie să corespundă celor două cerințe majore:

- să permită mișcarea unui segment prin stabilizarea altor segmente și să asigure menținerea posturii;
- să determine automat toate variantele posibile de postură specifice speciei umane.

Dacă copilul are o postură improprie vârstei sale corijate, acest fapt va duce iminent la deteriorarea mișcărilor și la agravarea inevitabilă a stării sale generale de sănătate.

În paralizia cerebrală, deseori din cauza timpului îndelungat în care copilul este nemișcat sau se află în poziții incorecte, se ajunge la deformări și contracturi, care agravează dereglările motorii inițiale.

Copiii cu forme bilaterale de paralizii cerebrale, care s-au aflat sub intervenție ritmică, inclusiv posturare, au o rată mai mică de dureri, displazii coxo-femorale, contracturi și scolioze.

În cazul depistării unei asimetrii posturale, care este posibilă de la trei luni de vârstă corijată, managementul postural trebuie să înceapă cu corectarea poziției în decubitus și să continue cu indicarea unui scaun ortopedic adecvat, care trebuie să fie deja folosit la 6-9 luni de vârstă corijată.

Utilajul propus copiilor pentru posturare trebuie să corespundă următoarelor cerințe:

- să asigure confort, deci trebuie să fie perfect adaptat copilului;
- corectarea trebuie să prevină o deformare sau să mențină o postură corijată;
- să permită o funcționare minimă.

Cele mai răspândite tipuri de echipamente utilizate pentru copii sunt: verticalizatorul, ortezele, încălțăminte ortopedică, tălpile ortopedice, atelele, saltelele, scaunele ortopedice, stabilizatoarele, cărucioarele cu roțile.

Management postural la copii cu paralizie cerebrală. Programul de management postural reprezintă o abordare planificată care include toate activitățile și intervențiile, care au impact asupra poziției și funcției individului. Programele sunt adaptate individual pentru fiecare copil și pot include scaune speciale, suport

pe timp de noapte, suport permanent, exerciții active, orteze, intervenții chirurgicale și sesiuni de terapie individuală.

Programele adaptate de management postural individual sunt indicate copiilor cu PC bilaterală pentru a facilita comunicarea, abilitățile cognitive și funcționale și pentru a spori participarea. Aceste programe contribuie la confortul copiilor și pot reduce deformările.

Natura intervenției posturale, în funcție de circumstanțele individuale, poate fi ghidată de nivelul de funcționare a unui copil în conformitate cu Sistemul de clasificare a funcțiilor motorii (GMFCS).

Copiii din grupurile GMFCS IV-V ar trebui să înceapă programele de 24 de ore de management postural cât mai devreme după naștere, iar programele de posturare în poziția așezat de la 6 luni și în ortostatism de la 12 luni.

Copiii cu tulburări motorii de nivelul GMFCS III necesită programe de management postural care evidențiază activitatea posturală de la o vârstă cât mai fragedă.

Este necesară o supraveghere atentă pentru prevenirea leziunilor posturale a țesuturilor moi și a structurilor osoase.

Copiii care nu pot merge mai mult de 10 pași până la vârsta de 30 de luni trebuie să beneficieze de o radiografie de șold, pentru a măsura procentul de migrație al capului femural. Acest lucru trebuie repetat la fiecare 6-12 luni până la vârsta de 7 ani sau până când persistă riscul unei deformări suplimentare.

Pentru toți copiii din grupurile GMFCS V și IV care nu pot sta în picioare până la vârsta de 5 ani se recomandă radiografia de coloană vertebrală la 5 și 10 ani minimum.

Intervențiile de prevenire a deformărilor (activitatea fizică, echipamentele, tratamentul chirurgical) necesită să fie aplicate conform unor planificări multidisciplinare integrate. Deciziile privind alegerea intervenției trebuie să se bazeze pe activitățile clinice și funcționale ale copilului, intensitatea durerilor, evaluarea somnului, procentul migrației șoldului, pronosticul pe termen lung și ingerința intervențiilor în termeni sociali și emoționali.

În ceea ce privește șoldul, dacă procentul de migrare este mai mare de 14% la 30 de luni, se recomandă administrarea posturală pe timp de noapte și monitorizarea radiologică mai intensă.

Este necesară organizarea cursurilor de instruire în managementul postural pentru a facilita înțelegerea și implicarea activă a tuturor persoanelor, care vin în contact direct cu copilul: profesioniști, părinți și alte categorii implicate în proces.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Amiel-Tison C., Gosselin J. Demarche clinique en neurologie du development. 2e Edition, Elsevier Masson, Paris, 2009.
2. Bax M., Flodmark O., Tydeman C. Definition and classification of cerebral palsy. From syndrome toward disease. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007, vol. 109, p. 39-41.
3. Covalciuc D. Abordări moderne de recuperare funcțională a copiilor cu paralizie cerebrală. *Buletin de perinatologie.* Chișinău. 2009, vol. 3 (43), p. 199-202.
4. Sakzewski L., Gordon A., Eliasson A. C. The state of the evidence for intensive upper limb therapy approaches for children with unilateral cerebral palsy. *Journal of Child Neurology.* 2014, vol. 29, no. 8, p. 1077-1090.
5. Jeannin-Carvajal C., Bernard D., Lavondes C. Supravegherea prematurului și familiei sale. Modalități de depistare și reeducare. *Médecine thérapeutique/Pédiatrie.* 2000, vol. 3, nr. 4, p. 267-72.
6. Aarts P. Guidelines for future research in constraint-induced movement therapy for children with unilateral cerebral palsy: An expert consensus. *Dev Med Child Neurol.* 2013, vol. 56(2), p. 125-37.
7. Gerickke T. Postural management for children with cerebral palsy: consensus statement. *Dev Med Child Neurol.* 2006, vol. 48(4), p. 244.
8. Lam-Damji S., Fay L., Lockhart J., Hoffman S. Moving constraint induced movement therapy and bimanual therapy into practice. *Occupational Therapy.* 2015, vol. 17 (1), p. 14-16.
9. Magureanu S. Afecțiuni neuromusculare la sugar, copil, adolescent Volumul I și II, București: Amaltea, 2004.
10. Mazeau M. Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant. 2^e edition. ELSEVIER MASSON, 2003.
11. Novak I., McIntyre S., Morgan C. et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: State of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013, vol. 55 (10), p. 885-910.
12. Paleg G., Smith A., Glickman L. Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatric Phys Ther.* 2013, vol.25 (3), p. 232-47.
13. Hernando P. Influence de la gestion posturale de la hanche sur l'indice de Reimers, dans les installations assises des enfants paralysés cérébraux avec un système de classification de la fonction motrice globale (III-V). *Motricite cerebrale.* 2018, vol. 39 (3), p. 85-88.

CAPITOLUL XV

IDENTIFICAREA TIMPURIE A TULBURĂRILOR DE LIMBAJ ȘI VORBIRE

-
- 15.1. Dezvoltarea vorbirii și limbajului copiilor la vârste timpurii, particularități.
 - 15.2. Identificarea timpurie a tulburărilor de limbaj și vorbire.
 - 15.3. Importanța evaluării precoce în identificarea tulburărilor de limbaj și vorbire. Metode standard de evaluare.
 - 15.4. Tipurile tulburărilor de limbaj.
-

15.1. DEZVOLTAREA VORBIRII ȘI LIMBAJULUI COPILOR LA VÂRSTE TIMPURII, PARTICULARITĂȚI.

Copilul este ființa umană cu necesități și însușiri specifice, diferite de cele ale adultului. Dezvoltarea copilului este un proces de creștere și maturizare fizică, emoțională, mintală și socială și nu are loc niciodată de la sine. În acest proces, copiii au nevoie de stimulare specializată, învățare continuă și sprijin adecvat și permanent.



Dezvoltarea copilului în plan verbal este interpretată drept schimbare, modificare, transformare cantitativă și calitativă și are loc individual, specific pentru unitatea lui biopsihosocială.

Dezvoltarea vorbirii copilului evoluează progresiv odată cu vârsta:

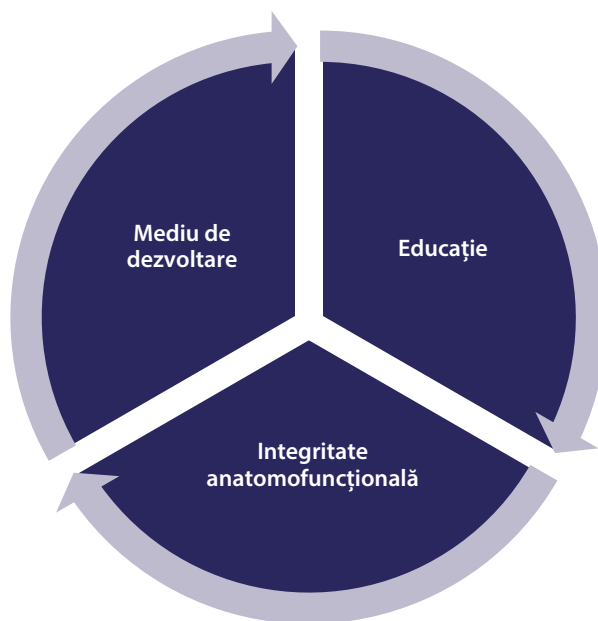
- de la țipete, sunete răzlețe, spontane la silabe repetate;
- de la pseudocuvinte la cuvinte intenționat pronunțate;
- de la cuvinte telegrafic suspendate la propoziții simple;
- de la propoziție la fraze.

Perioada timpurie a copilăriei este cea mai productivă pentru dezvoltarea vorbirii copiilor. Copiii învață să vorbească treptat. Rolul familiei în dezvoltarea limbajului verbal al copilului este cardinal grație „cascadei” de cuvinte și afecțiunii în care este „scăldat” copilul. Efectuând o analiză a datelor din domeniul evoluției dezvoltării vorbirii, constatăm că majoritatea cercetătorilor în domeniu (precum Bolboceanu A., Enăchescu C., Verza E., Jurcău E., Păunescu C., Gvozdev A., Circhina G. și alții) conturează o hartă unică a etapelor principale în dezvoltarea limbajului copiilor, care sunt descrise în tabelul de mai jos.

Vârstă	Descriere
La naștere	Primul țipăt, prima expresie a organelor fonoarticulatorii.
1 lună	Diferite țipete, respirație necoordonată.
2 luni	Formarea respirației coordonate pe fonul țipetelor și scâncetului, conturarea primelor sunete.
3 luni	Gângurit, apar vocale, apoi consoane și îmbinări simple precum ng , ulterior apar sunetele labiale m , p , b , pronunția ritmică a acestor sunete pregătește și dezvoltă treptat aparatul articulator.

6 luni	Lalalizare, repetare de sunete care se disting ca într-un cântec. vocalele a și ă în îmbinare cu consoanele t, d, n, l , pronunția monosilabelor duble, repetate de tip ba-ba, ta-ta etc.
9 luni	Răspunde conștient la nume, imită mai multe sunete, silabe duble, repetate.
12 luni	Perioada „substanței”, nominalizării, când rostește primul cuvânt, pricepe să dea obiecte la cerere, încearcă să le numească și pronunță mai conturat perechile de consoane f-v, c-g .
16 luni	Rostește conștient cuvinte bisilabice, onomatopee, prin imitații formează stereotipuri verbale.
18 luni	Juxtapune doua cuvinte, denumește imagini din cărți cu poze, vorbire telegrafică.
2 ani	Recunoaște cuvinte (obiecte, animale, persoane) și poate alcătui propoziții din 3-4 cuvinte.
3 ani	Achiziționează ultimele grupe de consoane, în paralel își consolidează pronunția primelor sunete achiziționate deja: p, b, m, n, t, d, h, l . Între 3 și 4 ani, volumul cuvintelor folosite ajunge până la 1500 de cuvinte și mai multe. La vârsta de 3 ani, limbajul verbal capătă noi valențe, fapt care îi permite copilului să realizeze relații complexe cu adulții și cu ceilalți copii, să-și organizeze activitatea psihică, să acumuleze informații, să însușească experiențe sociale. Cu ajutorul limbajului se formează și se organizează sisteme în care sunt integrate cunoștințele, ceea ce contribuie și la formarea personalității copilului.

Dezvoltarea vorbirii copilului este definită de 3 indicatori principali:



În procesul de dezvoltare, copilul explorează lumea acumulând diverse experiențe, inclusiv de vorbire și limbaj:

- își creează propriile impresii și etaloane senzoriale;
- descoperă pas cu pas diferențele dintre el și mediul înconjurător;
- recunoaște derularea evenimentelor, fenomenelor;
- conștientizează acțiunile de cauză și efect;
- învață că tiparele sonore (*cuvintele*) reprezintă de fapt obiecte;
- perceptual acordă atenție formelor bidimensionale și își dă seama că acestea reprezintă o realitate tridimensională (*imaginile reprezintă obiecte, sunetele reprezintă voci, cuvinte, fenomene etc.*).

Dezvoltarea copilului cu tulburări de vorbire și limbaj este caracterizată prin multiple dezechilibre și un șir de particularități specifice importante pentru procesul de educare/formare a vorbirii și limbajului. Dezechi-

librele în acest domeniu de dezvoltare la copil pot fi provocate de diverse cauze și factori care intervin în procesul evoluției ontogenetice a copilului. Datorită factorilor nefavorabili care influențează asupra dezvoltării vorbirii și limbajului, pot apărea întârzieri și/sau dificultăți în dezvoltarea copilului. Fiecare dezechilibru, dificultate de dezvoltare sau dizabilitate a copilului prezintă particularități specifice pe care le putem regăsi în modul de dezvoltare a vorbirii și limbajului.



Tulburările de dezvoltare a vorbirii și limbajului reprezintă un ansamblu de manifestări somatice, neurologice, neurovegetative, psihologice, dispoziționale, cognitive și comportamentale, determinate organic sau simptomatic (funcțional sau social).

Tulburările vorbirii și limbajului au o evoluție continuă, progresivă, deseori ireversibilă și se caracterizează prin următoarele:

- apar la oricare etapă de vârstă (0-3 ani);
- manifestările somatice, neurologice, psihologice sunt progresive;
- determină o anumită dizabilitate;
- limitează copilul în domeniile socializării, comunicării și învățării.

Pornind de la legea compensării, constatăm că:

- orice tulburare de vorbire și limbaj duce la tulburări secundare și terțiare;
- orice tulburare solicită un stimul exterior, asistență specializată pentru compensarea/diminuarea consecințelor acesteia.

Dezvoltarea și reabilitarea vorbirii și limbajului copiilor la vârstă timpurie (1-3 ani) pornesc de la potențialul copilului, nivelul actual al dezvoltării lui (*zona actuală și zona proximală de dezvoltare a copilului*) și particularitățile de vârstă specifice dezvoltării, în special, valorificarea perioadelor senzitive.

15.2. IDENTIFICAREA TIMPURIE A TULBURĂRILOR DE LIMBAJ ȘI VORBIRE.

Importanța intervenției timpurii în educație este de netăgăduit în toate domeniile de dezvoltare a copilului. Descoperirile cercetărilor din ultimii ani din domeniul neurobiologiei, în special al psihologiei și științelor educației, i-au îmbogățit conținutul, i-au precizat direcțiile și condițiile de acțiune și i-au subliniat obligativitatea.



Intervenția timpurie este o acțiune complexă și individualizată, interdisciplinară: medicală, psihopedagogică, psihologică, socială etc., care trebuie să fie începută și realizată de la etapele cele mai timpurii, imediat din momentul constatării problemei de dezvoltare a copilului.

Cercetările privind modul de formare a structurii neuronale, care stau la baza oricărui act de învățare, informațiile despre fenomenele de sinaptogeneză, stabilizare sinaptică și despre perioada critică, senzorială de dezvoltare au condus la înțelegerea faptului că eficiența cantității și calității stimulărilor este condiționată de perioada de intervenție. Aspectul cel mai important și actual este schimbarea orientării intervențiilor în plan verbal de la reeducare la educare.

Principalul obiectiv al intervenției timpurii în dezvoltarea vorbirii și limbajului este stimularea dezvoltării copilului, urmând modelele dezvoltării tipice și, în același timp, ținând cont de particularitățile unor patologii care pot influența evoluția dezvoltării copilului.

Conceptul de intervenție timpurie în logopedie are diferite înțelesuri în funcție de obiectivele pe care le stabilește. Sfera noțiunii este largă, cuprinzând modalități și obiective variate, corespunzătoare particularităților de dezvoltare a copiilor și situațiilor în care se aplică.

Scopul asumat de intervenția timpurie în logopedie este însoțirea copilului la toate etapele dezvoltării sale și acordarea sprijinului necesar în funcție de caracteristicile sale individuale, pentru a-și putea valorifica întregul potențial. Aceste lucruri fiind cunoscute, apare întrebarea: *Când este necesară intervenția timpurie în cazul tulburărilor de limbaj?* Răspunsul este diferit în funcție de natura problemelor copilului.

Intervenția timpurie minimizează impactul oricăror dificultăți, mărește probabilitatea satisfacerii necesităților copilului la maxim, în mod planificat.

Cunoașterea cauzelor și factorilor declanșatori ai tulburărilor de vorbire și limbaj, și particularităților de dezvoltare a copilului este primordială pentru specialiștii din domeniile medical și psihopedagogic.

Etiologia, factorii tulburărilor de vorbire și limbaj sunt diverse:

- prenatale (infecții, viroze, toxicitate, patologii diverse de dezvoltare etc.);
- perinatale (travaliu prelungit, asfixie, hemoragii, infecții);
- postnatale (traume, infecții, intoxicații, accidente, afecțiuni care duc la inflamații ale meningelui etc.).

Cauze ale tulburărilor de vorbire și limbaj:

Cauze	Descriere
Cauze organice	<i>centrale</i> , care se referă la structuri cerebrale particulare, ele determină tulburări severe de limbaj ce tind să afecteze atât aspectele impulsive, cât și cele expresive ale limbajului; <i>periferice</i> , care afectează dimensiunea expresivă a limbajului, traumatisme mecanice, anomalii dento-maxilo-palatile, prognatism, retrognatism, infecții, intoxicații, boli din prima copilărie.
Cauze funcționale	<i>afecțiuni ale sferei senzorio-motorii</i> cu afectarea oricărei componente a pronunției (înspir-expir, fonație și articulație), dereglări ale echilibrului dintre excitația și inhibiția corticală, dezvoltarea insuficientă a auzului fonematic.
Cauze neuropsihologice	<i>retard mintal</i> (deficitul de vorbire duce la forme de retard intelectual însoțit de tulburări afective, precum neîncredere, timiditate, jenă în fața altor copii care vorbesc corect, și chiar tulburări de comportament marcate de nervozitate și uneori agresivitate); <i>tulburări de auz și de vâz;</i> <i>tulburări excesive de afectivitate</i> (timiditate exagerată care blochează încrederea în sine sau, din contra, supraestimarea care marchează negativ structurarea limbajului și implică a personalității, prin „ignorarea” atât a factorului educațional, cât și a factorilor cu influență socială; <i>imaturitate și subponderalitate neuro-psihică.</i>
Cauze psihosociopedagogice	<i>mediu familial nonstimulativ</i> (neglijarea copilului), neimplicarea suficientă a familiei în dezvoltarea limbajului copilului (lipsa de solicitare și de sollicitudine, încredințarea copiilor unor persoane obosite, nervoase care nu-i stimulează verbal); <i>slabă stimulare a vorbirii copilului în ontogeneza timpurie;</i> <i>carențe în pedagogie</i> , metode greșite de educație, menținerea obișnuințelor deficitare, imitație greșită; <i>stări conflictuale, stres și oboseală;</i> <i>regim zilnic inadecvat vârstei copilului</i> , nerespectarea unui program care ar organiza întreaga dezvoltare a sistemului nervos central etc.

Procesul de dezvoltare a copilului este un proces continuu, permanent, iar în procesul de intervenție logopedică, reușitele și rezultatele pot să apară încet, chiar foarte greu. Echipa de specialiști și logopedul susțin părinții în acest proces dificil, îi învață cum să stimuleze dezvoltarea copilului, cum să-l înțeleagă, cum să observe și să identifice semnele de risc în dezvoltarea vorbirii, cum să-i ofere sprijin în inițiativele copilului de a comunica verbal, cum să-i ofere timpul necesar pentru răspuns etc.

Pentru a identifica cât mai devreme dificultățile de vorbire și limbaj la copil este necesar să observăm atent comportamentul acestuia și să identificăm eventualii factori de risc:

- reacții slabe, inadecvate, ori lipsa lor la voce sau sunete până la vârsta de 6-8 săptămâni;

- stări de veghe limitate (permanent doarme și practic nu plânge);
- surâde foarte rar și puțin;
- în poziție culcat pe burtă nu ridică capul până la 2 luni;
- menține capul în poziție verticală după 2-3 luni;
- până la 3-4 luni nu urmărește cu privirea jucăria;
- nu apucă și nu manipulează cu jucării în mânuțe până la 6 luni;
- nu manifestă interes față de oamenii și obiectele din jur după vârsta de 8 luni;
- lipsa răspunsului la chemare, la nume;
- capătă frecvent infecții la urechi;
- privește cu atenție buzele adultului atunci când i se vorbește;
- vorbește fie cu un ton ridicat, fie invers – în șoaptă;
- lipsește gânguritul până la 10 luni;
- stă în poziția așezat după 1 an;
- spune „mama” la 18 luni, ori mai târziu;
- până la 2 ani nu denumește obiectele cunoscute;
- propozițiile simple apar după 3 ani;
- până la 4 ani nu reușește să repete versuri după adult, să învețe o poezie;
- are dereglări de voce;
- este foarte neliniștit pe parcursul zilei și noaptea.

Un indiciu important, în baza căruia am putea suspecta că un copil ar avea abateri în dezvoltarea vorbirii, îl constituie frecvența ridicată a dificultăților de exprimare față de posibilitățile medii pentru vârsta respectivă. Dar nu putem spune cu certitudine că pe fundalul unei dezvoltări psihofizice tipice, copilul la 2-3 ani nu poate dezvolta o tulburare de vorbire și limbaj, mai ales că fiecare copil are un ritm particular de dezvoltare.

Intervenția timpurie în logopedie poate însemna chiar prevenirea tulburărilor propriu-zise, a agravării lor și diminuarea efectelor negative ale tulburărilor de limbaj asupra dezvoltării personalității copilului. Intervenția timpurie presupune evaluări ale dezvoltării limbajului încă de la vârsta mică, urmărirea periodică a copiilor incluși în categoria grupelor de risc, depistarea precoce a tulburărilor de limbaj și stimularea adecvată a copilului, ori încadrarea lui timpurie în terapia logopedică.

15.3. IMPORTANȚA EVALUĂRII PRECOCE ÎN IDENTIFICAREA TULBURĂRILOR DE LIMBAJ ȘI VORBIRE. METODE STANDARD DE EVALUARE.

Pentru a interveni este nevoie de a cunoaște particularitățile de dezvoltare a copilului și de a evalua copilul. A evalua limbajul unui copil înseamnă a cunoaște evoluția dezvoltării vorbirii la copii (Anexa nr. 1), a măsura dificultățile acestuia în ariile specifice ale acestui proces psihic, pentru a putea interveni eficient. Este foarte important să se utilizeze metode adecvate în procesul de evaluare pentru identificarea tulburărilor de vorbire.

Principiile fundamentale în activitatea logopedică cu copiii cu tulburări în dezvoltare sunt: unitatea diagnosticării și stimularea/reabilitarea timpurie a dezvoltării limbajului, în baza rezultatelor evaluării și analizei dezvoltării copilului.

Specialiștii în domeniu trebuie să fie capabili:

- să înțeleagă importanța evaluării și diagnosticării timpurii a dezvoltării copilului;

- să asigure copiilor o asistență psihopedagogică individualizată în procesul de diagnosticare, în corespundere cu particularitățile individuale de dezvoltare;
- să aplice forme de evaluare adecvate vârstei și necesităților individuale ale copilului;
- să asiste și să ghideze părinții copilului în procesul de evaluare și diagnosticare timpurie a copilului.

Evaluarea logopedică a copilului are un caracter individual, sistemic, ritmic și include:

- 1) colectarea datelor despre dezvoltarea copilului;
- 2) înregistrarea datelor și informațiilor colectate;
- 3) interpretarea datelor despre copil și despre circumstanțele de viață.

Evaluarea logopedică respectă următoarele principii:

- cunoașterea fiecărui copil ca individualitate;
- cunoașterea particularităților de vârstă;
- cunoașterea vitezei, ritmului dezvoltării copilului;
- cunoașterea condițiilor de viață, de adaptare și socializare a copilului;
- cunoașterea experiențelor copilului, uneori ale părinților acestora etc.

Evaluarea îndeplinește 3 funcții de bază:

- 1) *măsurare* (ce a învățat copilul: sunete, cuvinte, poezii etc.);
- 2) *predicție* (dacă este suficient nivelul de dezvoltare a copilului pentru stadiul următor);
- 3) *diagnoză* (ce dificultăți întâmpină copilul în dezvoltarea limbajului).

Evaluarea logopedică a copilului se realizează prin:

- contact direct, emoțional, fizic;
- înțelegerea, generalizarea și abstractizarea acțiunilor, imaginilor, simbolurilor, noțiunilor utilizate în procesul evaluării;
- identificarea nivelului abilităților și deprinderilor copilului;
- evaluarea/reevaluarea dezvoltării psihomotorii și psihoverbale a copilului.

Evaluarea logopedică cuprinde 4 domenii de bază:

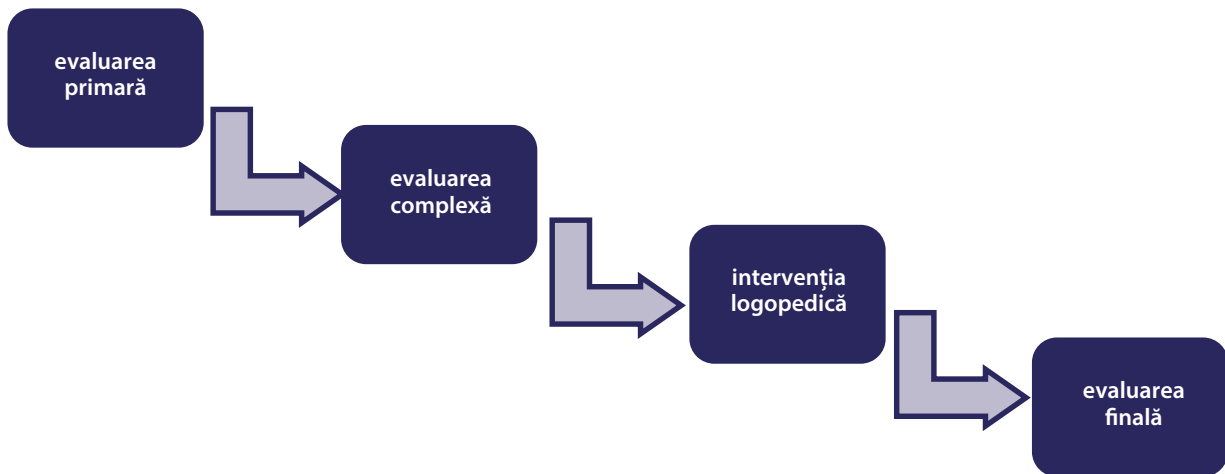
- 1) Psihomotricitatea;
- 2) Respirația;
- 3) Pronunția;
- 4) Limbajul și comunicarea.

Evaluarea multiaspectuală a limbajului copilului, ca element al comunicării, prevede studierea premiselor apariției și înțelegerii limbajului activ de către copil, motricității generale corespunzătoare vârstei (Anexa nr. 6), aparatului articulator, a mâinilor și a manipulării cu obiectele.

Este importantă evaluarea actului perceptiv care se centrează pe aspectele sensibilității tactile (Anexa nr. 5). În evaluarea agnoziilor se vor aplica probe cu utilizarea diferitor tipuri de texturi (neted, aspru, ascuțit, moale, catifelat, mătăsos, vârtos, tare, cald, rece, umed, uscat etc.), cât și a unor obiecte simple (cub, bilă, creion etc.), fără participarea analizatorului vizual.

Specialistul evaluează dezvoltarea comunicării și a vorbirii copilului conform fișei de control a dezvoltării comunicării corespunzător vârstei cronologice (Anexa nr. 4). Rezultatele obținute se vor raporta la particularitățile condițiilor microsociale și psihopedagogice de formare și dezvoltare a vorbirii copilului în fiecare caz concret.

Etapele principale de evaluare a limbajului



EVALUAREA PRIMARĂ prevede depistarea dificultăților cu care se confruntă copilul în dezvoltarea vorbirii. Acest proces presupune analiza datelor din anamneză, acuzele prezentate de părinți sau îngrijitorii nemijlociți ai copilului, concluziile medicilor de familie și a specialiștilor, a tuturor persoanelor implicate în supravegherea copilului în perioada de creștere, iar în baza acestora, logopedul identifică cauzele dificultăților în dezvoltarea vorbirii și elaborează planul primar de intervenție.

EVALUAREA COMPLEXĂ prevede identificarea cauzelor problemelor de dezvoltare. Această procedură poate fi de ordin general (sesizând aspectul vorbirii și limbajului raportat la vârsta copilului) sau specific (identifică în detaliu fiecare dificultate de vorbire și limbaj cu care se confruntă copilul, punctele forte și cele slabe în dezvoltarea lui generală, resursele copilului pentru dezvoltare/reabilitare). Reieșind din specificul evoluției tulburărilor de vorbire și limbaj este foarte importantă evaluarea logopedică complexă a nivelului de dezvoltare fizică, psihomotorie și verbală a copilului de către echipa interdisciplinară, în componența căreia, în mod obligatoriu, este inclus și logopedul. În dependență de geneza și manifestările tulburării vorbirii copilului, logopedul efectuează ori recomandă examinarea copilului de către alți specialiști care stabilesc diagnosticul exact.

O importanță deosebită în stabilirea diagnosticului logopedic o au investigațiile paraclinice. Dacă diagnosticul este neclar, iar pe măsura creșterii și dezvoltării la copil până la 3 ani vor fi depistate alte tulburări asociate, cum ar fi tulburări de postură, disfuncții senzoriale, deficiențe de inteligență (retard mintal), atunci se va recurge la efectuarea examinărilor specifice: oftalmologice, auditive, testelor de evaluare a dezvoltării intelectuale etc.



Diferența semnificativă între vârsta cronologică și vârsta „acțională” este indicatorul de bază pentru diagnosticare și pentru procesul de abilitare/reabilitare logopedică.

INTERVENȚIA LOGOPEDICĂ propriu-zisă și evaluările periodice stau la baza elaborării unui plan de intervenție individualizat, luându-se în considerare necesitățile copilului, dificultățile și competențele acestuia, fiind determinată și conduita terapeutică individualizată a logopedului. Intervenția logopedică la o vârstă timpurie se planifică cu participarea părinților și se desfășoară într-un spațiu securizat pentru copil, el fiind însoțit de părinte sau alți membri ai familiei.

La finalul fiecărei activități de intervenție este necesară evaluarea progreselor copilului, realizată împreună cu părinții. Conduitele verbale reușite se consolidează prin exerciții, pe care părinții le vor efectua cu copilul lor acasă, în mediul de rutină. Implicarea părinților și a cadrelor didactice este semnificativă în procesul de automatizare a progreselor copilului în dezvoltarea abilităților de a vorbi.

EVALUAREA FINALĂ subliniază progresele realizate de către copil, ameliorările obținute, sau stagnarea, regresia. În funcție de rezultatele evaluării, se vor alege metode noi de activitate cu copilul.

Evaluarea logopedică determină „punctele forte” în dezvoltarea copilului, care vor servi drept bază pentru programul de reabilitare/dezvoltare a vorbirii și limbajului copilului, și „punctele slabe”, care reflectă necesitățile copilului. Necesitățile identificate sunt prioritizate și incluse în programul individual de intervenție.



Diagnosticul logopedic precoce poate fi asigurat în baza:

- acuzelor prezentate de către părinți sau îngrijitorii copilului;
- particularităților întârzierii în dezvoltarea fizică, motorie și psihoemoțională a copilului mic;
- datelor anamnezei;
- concluziei examenului clinic efectuat de către echipa interdisciplinară;
- rezultatelor investigațiilor paraclinice suplimentare.

Metode standard de evaluare

Evaluarea logopedică a copilului este un proces complex, continuu ce implică uneori date din diverse domenii. Evaluarea copilului se va face într-un mediu sigur, prietenos, cu obținerea colaborării copilului la unele etape, cât și fără ca copilul să știe de faptul că este evaluată activitatea ori abilitățile lui.

Metodele de bază în evaluarea logopedică sunt: *observarea* și *compararea*. Datele evaluării sunt raportate la indicatorii dezvoltării vârstei respective și înscrise în fișa de evaluare logopedică (Anexa nr. 7).

Investigațiile (L. O. Badalean, K. A. Semionova, E. M. Mastiukova, O. G. Prihodko, T. Iu. Moiseeva) arată că, în condițiile unui diagnostic precoce – până la 4-6 luni, cu asistență medico-psihipedagogică adecvată, în 60-70% din cazuri, aproximativ la vârsta de 2-3 ani, funcțiile motorii și psihoverbale sunt reabilite.

Evaluarea logopedică presupune utilizarea unui set de instrumente standardizate, care să permită cercetarea dezvoltării vorbirii și limbajului copilului sub diferite aspecte (Anexa nr. 8). Aplicarea acestora asigură stabilirea clară a structurii și ierarhiei necesităților de dezvoltare a copilului. Diagnosticul logopedic este stabilit reieșind din manifestările externe, determinate de una sau mai multe cauze interne, constatate în procesul de evaluare interdisciplinară a dezvoltării copilului.



Diagnosticarea logopedică și asistența precoce adecvată necesităților copilului asigură un grad avansat de reabilitare în dezvoltarea copilului.

Diagnosticarea precoce a tulburărilor de vorbire și limbaj și asistența logopedică timpurie a copilului este importantă deoarece:

- primii ani de viață sunt decisivi pentru dezvoltarea tuturor abilităților ce asigură independența și autonomia personală a copilului;
- dezvoltarea abilităților motorii, de comunicare, de cunoaștere etc., constituie baza procesului de reabilitare a copilului;
- inițierea tardivă a procesului de reabilitare a dezvoltării vorbirii generează formarea dizabilităților secundare, terțiare.

Copiii cu tulburări de limbaj au aceeași necesitate de bază în creștere și dezvoltare, dar totodată, au și anumite necesități specifice, individualizate.

15.4. TIPURILE TULBURĂRILOR DE LIMBAJ.

De obicei, în categoria tulburărilor de vorbire și limbaj sunt incluse toate deficiențele de înțelegere și exprimare orală, de scriere și citire, de mimică și articulare, sau orice tulburare, indiferent de forma sa, care se răsfrânge negativ asupra emisiei ori a percepției limbajului.



„Prin tulburări de limbaj înțelegem toate abaterile de la limbajul normal, standardizat, de la manifestările verbale tipizate unanim acceptate în limba uzuală, atât sub aspectul reproducerii, cât și al percepției, începând de la reglarea diferitor componente ale cuvântului și până la imposibilitatea totală de comunicare orală sau scrisă.” (M. Gutu 1975)

În logopedie se folosesc cel puțin patru tipuri de clasificări ale tulburărilor de limbaj.

Clasificări ale tulburărilor de limbaj

Tip	Descriere
Clasificarea clinico-pedagogică	se bazează pe tradiționala legătură a logopediei cu medicina și este orientată spre corectarea defectelor vorbirii, și spre cultivarea atitudinii diferențiate față de lichidarea acestora.
Clasificarea psihologo-pedagogică	se bazează pe selectarea semnelor deficiențelor verbali, care sunt importante în realizarea procesului instructiv-educativ al copiilor.
Clasificarea pedagogică	se bazează pe evidențierea nedezvoltării laturilor fonetice, fonetico-fonematice și lexico-gramaticale.
Clasificarea logopedică	se bazează pe evidențierea criteriilor care stau la baza dezvoltării tulburărilor de dezvoltare și a tabloului clinic.

CLASIFICAREA LOGOPEDICĂ

Criterii de clasificare a tulburărilor de limbaj după M. Guțu (1978)

Criterii	Descriere
Criteriul anatomo-fiziologic	Tulburări ale analizatorului verbo-motor, verbo-auditiv; Tulburări centrale sau periferice; Tulburări organice sau funcționale.
Criteriul structurii lingvistice afectate	Tulburări de voce; Tulburări de ritm sau fluentă; Tulburări ale structurii fonetico-fonematice; Tulburări complexe lexico-gramaticale; Tulburări ale limbajului scris.
Criteriul periodizării, în funcție de apariția tulburărilor de limbaj	Perioada preverbală (până la vârsta de 2 ani); Perioada de dezvoltare a vorbirii (perioada între 2-6 ani); Perioada verbală (peste vârsta de 6 ani).
Criteriul psihologic	Gradul de dezvoltare a funcției comunicative a limbajului; Devieri de conduită și tulburări personalizate.

Clasificarea tulburărilor de limbaj prin raportare simultană la criteriile anatomo-fiziologic, etiologic, lingvistic și psihologic (Verza E., 1982) (Anexa nr. 2)

Tipul de tulburare de limbaj	Descriere
Tulburări de pronunțare	Dislalia Rinolalia Dizartria
Tulburări de ritm și fluență a vorbirii	Bâlbâiala Logoneuroza Tahilalia Bradilalia Aftongia Tulburări în bază de coreie
Tulburări de voce	Afonia Disfonia Fonastenia
Tulburări ale limbajului citit-scris	Dislexia – alexia Disgrafia – agrafia
Tulburări polimorfe de limbaj	Alalia Afazia
Tulburări de dezvoltare a limbajului	Mutism psihogen electiv sau voluntar Întârziere în dezvoltarea generală a vorbirii
Tulburări ale limbajului bazate pe disfuncții psihice	Dislogii Ecolalii Jardonofazii Bradifazii etc.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Agheorghesei O., ș.a. Ghidul profesoului logoped. Centrul logopedic intrașcolar. Iași, 2017.
2. Bodorin C. Surdopsihologia. Chișinău: Ed. Valinex, 2006
3. Gherguț A. Sinteze de psihopedagogie socială. Ghid pentru concursuri și examene de obținere a gradelor didactice. București: Polirom, 2007.
4. Navoloacă Z., Ghid logopedic, Examinarea complexă a copiilor cu deficiențe de comunicare verbală, Chișinău, Ed. Pontos, 2007.
5. Oprea V., Nițu E., Chiriacenco D., Petruța E. Set de instrumente, probe și teste pentru evaluarea educațională a copiilor cu dizabilități. UNICEF, Asociația RENINCO, România, București, 2002.
6. Șerban M. Selecții de probe pentru examinarea logopedică complexă. Centrul de resurse și asistență educațională. Sibiu, 2017.
7. Vrânceanu M., Rîjicov S., Martîniuc N., Cîrlan L. Evaluarea dezvoltării copilului. Ghid pentru educatori și părinți. Centrul Național pentru Educație Timpurie și Informare a familiei, Chișinău, 2002.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1

Etapile dezvoltării limbajului până la vârsta preșcolară

Vârstă	Descriere
0 – 3 luni	Poate ne gândim că la această vârstă nu se poate vorbi de comunicare. De fapt, nu este vorba de comunicare verbală, dar reacțiile nonverbale sunt foarte active. Astfel la 3-4 săptămâni se manifestă zâmbetul, acesta îi lărgeste bebelușului relaționarea cu cei din jur și mai ales cu mama, iar la 2 luni își întrerupe suptul pentru a zâmbi ca răspuns la discursul afectiv al mamei.
4 – 5 luni	După 3 luni, sunetele emise de copil sunt confuze, iar de cele mai multe ori exprimă stări de confort sau disconfort, și sunt cunoscute sub denumirea de „gângurit”. Gânguritul reprezintă forma incipientă a comunicării, și cuprinde mai întâi vocalele neclare, care apoi devin din ce în ce mai deslușite (a, e, i, o, u, ă, î). După vârsta de 4 luni, în gângurit apar și articulări de consoane sau articulări de vocale și consoane, cea mai întâlnită combinație este a vocalei „a” alături de consoanele „m, n, p, t, d”. După diferențierea siflanelor și șuierătoarelor ultimul sunet pronunțat este „r”.
5 – 6 luni	La această vârstă ceea ce era „gângurit” trece la o altă etapă, sunetele izolate se transformă în silabe pe care le repetă (ma, ta, pa). „Lalațiunea” reprezintă faza superioară a gânguriturii și este primul pas spre cuvintele pe care urmează să le achiziționeze la următoarea etapă.
10 – 12 luni	La sfârșitul lunii a zecea, atenția copilului este captată de cuvintele care-i permit adaptarea și relaționarea cu ceilalți, el se concentrează mai mult pe înțelegerea mesajului decât pe încercarea de a pronunța cuvintele. Atunci când începe să pronunțe cuvinte (ex: papa, apa), acestea au rol de propoziții. „Nevoia copilului de a se face înțeles crește în ultimul pătrar al primului an, de aceea copilul folosește mimica, vocea, gesturile, toate mijloacele posibile pentru a răspunde planului comunicării sociale. Între necesitatea de a se face înțeles și necesitatea de a înțelege, cea din urmă este mai puternică și mai largă (de aceea copilul va înțelege mai întâi sensul unui cuvânt și abia mai târziu va folosi cuvântul)” (U. Șchiopu). Începutul structurării verbale duce la conturarea conduitelor afective și de socializare precum și a conduitelor noi: simpatia, antipatia, evaluarea, gelozia, timiditatea.
1-3 ani	Această perioadă este cunoscută ca perioada antepreșcolară. Copilul începe să folosească tot mai mult propoziții, la început într-o formă telegrafică, fără o legătură între cuvinte, treptat organizându-se sintaxa (regulile gramaticale), iar cu timpul, după 2 ani, copilul verbalizează experiențe senzoriale (dulce, sărat) cu implicații afective și integratori evaluativi (bun, rău). Sunt utilizate din ce în ce mai mult întrebări precum „Ce este asta?”, iar dorința de comunicare este din ce în ce mai intensă. Una din cele mai complicate faze ale dezvoltării limbajului este surprinsă la această vârstă, etapa interogativă „De ce? Cum?”, care este esențială în dezvoltarea gândirii. Pe parcursul acestei perioade copilul începe să-și exprime verbal dorințele, voința, dificultățile și sentimentele. Capacitatea de înțelegere se lărgeste foarte mult, inclusiv în planul motivelor, al experiențelor și se manifestă în momentul în care ascultă povestioare și preferă ca acestea să aibă un final fericit. În această perioadă vorbirea copilului se diferențiază tot mai mult, ajungând aproape de 3 ani la o achiziție de aproximativ 1000 de cuvinte, în condițiile în care vorbirea copilului este încurajată în mediul familial. În jurul vârstei de 3 ani pot fi întâlnite câteva imperfecțiuni în dezvoltarea vorbirii și pronunției: omisiunea de sunete, deformarea unor sunete, înlocuirea unor sunete cu altele, inversarea unor sunete în cuvânt. Toate aceste dificultăți se datorează nematurizării aparatului fonoarticular, sunt pasagere și nu reprezintă un motiv de îngrijorare.

DESCRIEREA TULBURĂRILOR DE LIMBAJ

Tulburări de pronunțare	
Dislalia	Dislalia este cea mai răspândită formă a tulburărilor de limbaj. Acest termen definește „o tulburare de limbaj caracterizată prin incapacitatea parțială sau totală de a emite și de a articula corect unul sau mai multe sunete izolate sau în combinații fluente ale vorbirii” (M. Gutu 1975).
Rinolalia	Provine de la „rino” – nas, „lalie” – vorbire), însemnând vorbire pe nas. Este o formă a dislaliei la baza căreia stau o serie de modificări anatomice sau malformații congenitale ale organelor periferice ale vorbirii: maxilare, buze, limbă, palatul dur, palatul moale, care provoacă rezonanța sunetelor și a vocii.
Disartria	Disartria („dis” – greu, „arthrom” – articulație) este cea mai gravă dintre tulburările de pronunție și este cauzată de afecțiunea căilor centrale și a nucleilor nervilor care participă la articulare. Ea se caracterizează printr-o vorbire confuză, disritmică, disfonică, cu o rezonanță nazală și pronunție neclară. Dată fiind originea sa, ea se mai numește și dislalia centrală. Disartria nu afectează vorbirea în general, ci doar partea ei instrumentală, iar la tulburările articulatorii se adaugă și cele respiratorii și de fonație.
Tulburări de ritm și fluență a vorbirii	
Bâlbâiala	Bâlbâiala este o tulburare de vorbire de origine centrală funcțională, favorizată de o stare de receptivitate patologică a regiunilor care participă la realizarea vorbirii (I. Mitiuc, 1996). Se referă la tulburări spastice de vorbire, în care sunt afectate fluența și ritmul vorbirii. Se manifestă prin repetarea unor silabe, sunete la începutul sau la mijlocul cuvintelor și propozițiilor, sau prin repetarea unor cuvinte cu pauze exagerate în desfășurarea vorbirii, ca urmare a apariției spasmelor la nivelul aparatului fonoarticular, care împiedică desfășurarea vorbirii ritmice și cursive.
Logoneuroza	Logoneuroza este strâns legată de bâlbâială, atât prin natura, cât și prin forma sa. Din punct de vedere simptomatologic ele sunt foarte asemănătoare, dar de cele mai multe ori logoneuroza este mai accentuată decât balbâiala.
Tahilalia	Tahilalia („tachys” – rapid, „lalein” – a vorbi) este o tulburare a ritmului și fluenței vorbirii care constă într-o vorbire prea accelerată.
Bradilalia	Bradilalia („bradys” – încet, „lalein” – a vorbi) – tulburare de ritm și fluență ce constă într-o vorbire anormal de lentă, cu intervale mari între cuvinte, greu de urmărit.
Aftongia	Aftongia constituie o tulburare de vorbire asemănătoare bâlbâielii, datorată apariției unui spasm tonic de lungă durată la nivelul mușchilor limbii. Deoarece a fost observată mai ales la bâlbâiți, este apreciată ca un simptom al bâlbâielii, dar poate apărea și separat de această tulburare.
Tulburări pe bază de coreie	Tulburările de vorbire pe bază de coreie (tic, boli ale creierului mic) sunt determinate de ticuri nervoase sau coreice ale mușchilor aparatului fonoarticular, fizionomiei ce se manifestă concomitent cu producerea vorbirii.
Tulburări de voce	
Afonia	Afonia este cea mai gravă tulburare de voce. Ea apare în îmbolnăvirile acute și cronice ale laringelui cum sunt parezele mușchilor sau procesele inflamatorii. Vocea, în astfel de situații, dacă nu dispare complet, se reduce la șoaptă, din cauza nevibrării coardelor vocale. Inițial, vocea se manifestă prin răgușeală, scădere în intensitate, șoptire, ca în final să dispară complet.

Disfonia	Disfonia reprezintă lipsa parțială a vocii. Ea apare în urma tulburărilor parțiale ale mușchilor laringelui, ai coardelor vocale și a anomaliilor constituite prin noduli bucali și polipi. În această situație vocea este falsă, bitonală, monotonă, nazală, tușită, scăzută în intensitate, cu timbru neuniform.
Fonastenia	Fonastenia este o tulburare a vocii de obicei funcțională, gradul ei variind de la o disfonie neînsemnată până la o afonie totală. Ea se caracterizează prin scăderea intensității vocii, pierderea calităților muzicale, tremur și oboseala rapidă a vocii. Este cauzată de folosirea incorectă și abuzivă a vocii și de laringite.
Tulburări ale limbajului citit-scris	
Dislexia – disgrafia	Constituie o incapacitate parțială sau persistentă a însușirii citit-scris, o incapacitate de a elabora scheme motorii sau perceptive suficient de diferențiate care să permită identificarea grafemelor în citire și identitatea grafemelor în scriere. Ea se manifestă prin apariția unor frecvente confuzii între grafemele asemănătoare, inversiuni, adăugiri și substituiri de cuvinte, deformări de grafeme, plasare eronată a grafemelor în spațiul paginii, neînțelegerea completă a celor citite sau scrise, lipsa de coerență logică în scris. Tulburările scrisului sunt mai frecvente și determină mai multe dificultăți decât cele ale cititului. Aceste manifestări sunt mult mai frecvente la copiii cu deficiențe, în special la cei cu dublă sau polideficiență.
Alexia – agrafia	Sunt tulburări grave de citit-scris produse de leziuni cerebrale ori de insuficiență de dezvoltare a sistemelor cerebrale. Alexia constituie imposibilitatea însușirii și înțelegerii limbajului citit. În funcție de gradul tulburărilor se asociază des cu agnozia simbolurilor grafice. Alexia se poate referi la fraze, verbe, silabe, litere, cifre. Agrafia constă în imposibilitatea de a comunica în scris în mod lizibil, independent de nivelul mintal. Agrafia poate să fie asociată sau nu cu alexii sau cu afazii. Poate fi înnăscută sau dobândită. Se datorează unor disfuncții din emisfera stângă.
Tulburări polimorfe de limbaj	
Alalia	Alalia („alalos” – fără vorbire, muțenie) constă în incapacitatea individului de a-și folosi vorbirea ca mijloc de comunicare. În unele cazuri ușoare pot fi emise anumite sunete și cuvinte simple. Este afectată atât latura expresivă a vorbirii, cât și parțial, cea impresivă.
Afazia	Afazia constă în pierderea parțială sau totală a capacității de comunicare orală și scrisă datorită unor accidente cerebrale. Apare mai des la adulți și bătrâni, fiind produsă de leziuni vasculare.
Tulburări de dezvoltare a limbajului	
Mutism psihogen	Mutismul se află la granița dintre neuropsihiatrie și logopedie. El se manifestă prin refuzul parțial sau total al copilului de a comunica cu unele persoane, iar în forme grave, acest refuz se extinde asupra înțeleșului mediului înconjurător. Este vorba de instalarea unei inhibiții totale a capacității de exprimare verbală în anumite condiții (deși copilul posedă limbajul), datorită unei blocări emoționale grave. Deși nu comunică, copiii cu mutism înțeleg vorbirea și nu manifestă deficiențe intelectuale. Mutismul este un fenomen complex, impunând și un atașament complex: psihoterapeutic, logopedic, pedagogic, medical.
Întârziere în dezvoltarea generală a vorbirii	Copilul cu întârziere în dezvoltarea limbajului, spre deosebire de copilul cu evoluție normală, nu reușește să atingă nivelul de dezvoltare a limbajului conform vârstei cronologice. La 3 ani nu vorbește, limbajul oral apare după 4 ani, expresia orală a limbajului prezintă multe simplificări. Deoarece acești copii posedă un număr redus de cuvinte, pronunțate defectuos, ei nu pot formula propoziții, iar la unii chiar și înțelegerea este dificilă.

Tulburări de limbaj bazate pe disfuncții psihice

Dislogii Ecolalii Jardonofazii Bradifazii etc.	Această categorie are în componență o serie de tulburări relativ asemănătoare prin forma de manifestare și prin efectele negative în exprimarea conținutului ideativ. Caracteristic pentru toate sunt dereglările generale în formulare, expresia verbală deficitară și reducerea cantitativă a înțelegerii comunicării. Fenomenele de logoree și de exprimare incorectă sunt foarte active la persoanele care prezintă asemenea tulburări, având în vedere că dereglările verbale pot fi considerate ca efecte secundare ale disfuncțiilor psihice generale.
---	--

Anexa nr. 3**EVALUAREA NIVELULUI DE DEZVOLTARE A LIMBAJULUI (SCALA C. PĂUNESCU)**

Indicatori	Perioada de apariție
0-3 luni	
1. reacții motorii generalizate la zgomote puternice	0,5 luni
2. țipete diferențiate după necesități	1
3. manifestări vocale/sunete guturale	1
4. producerea unor scurte manifestări vocale	1-2
5. răspuns prin reacție generalizată la vocea umană	1,15
6. vocalize: <i>ah, ub, ab, eh</i>	1,15
7. vocalize diverse	1,25
8. vocalizări în poziția culcat	2
9. vocalizări diferențiate afectiv	2
10. vocalizări în joc sonor/melodie	2
11. ascultarea spontană a vocii umane	2
12. reacție de înviorare la vocea umană	2
13. gângurit în stare de bine	3-4
14. gângurit în joc sonor	3-4
15. silabe cu sunete ușor articulate	2-3
16. vocale și consoane labiale	2-3
17. gângurește la o relație interpersonală	3-4
3-6 luni	
1. răspuns vocal la o relație interpersonală	4-5
2. lalalizare	4-5
3. mimică adecvată în timpul lalalizării	4-5
4. lalalizare în joc spontan	4
5. muzicalitate în gângurit	5
6. gângurit, ca expresie a stării de bine	5

7. exprimare vocală a nemulțumirii	5
8. silabe în joc spontan	6
9. primele silabe bine articulate: <i>ma-ma, ta-ta</i>	6
10. utilizează spontan câteva silabe	6,15
11. expresia vocală a nerăbdării	6,15
12. exprimarea nerăbdării la dispariția unui obiect îndrăgit	5-6
13. adresare vocală spre persoana cu care „vorbește”	5-6
14. discriminare între o vorbire afectivă și alta dojenitoare	6
15. imitarea de sunete și răspuns la pronunțarea lor	6
16. repetă cu plăcere două silabe duble: <i>ma-ma, pa-pa</i>	5-6
17. utilizează silabe cu modulații afective, în dialog	6
6-9 luni	
1. articulează bine mai multe silabe	6-7
2. pronunță distinct <i>da</i>	7
3. expresie vocală de satisfacție în relațiile cu jucăriile	7
4. variații tonale în lalalizare și silabisire	7,3
5. reacții vocale de surpriză	7,5
6. interjecții vocale	8
7. reacționează la comenzi verbale simple	7-8
8. leagă două silabe într-o structură sonoră: <i>mama, tata</i>	7-8
9. expresie vocală în acțiunea cu obiectele	8
10. imită pronunția multor consoane	8
11. pronunță singur unele consoane	8
12. reacție de confuzie la cuvinte necunoscute	8
13. se adaptează la cuvinte cunoscute (conduită)	8,15
14. distinge cuvintele cunoscute de cele necunoscute	8-9
15. înțelege sensul unor cuvinte și ce reprezintă	9
16. înțelege sensul unor gesturi	9
17. răspunde la unele gesturi uzuale	9
18. rostește cuvinte articulate expresiv	9
19. imită majoritatea sunetelor	9
9-12 luni	
1. își organizează comportamentul pe bază verbală	10-12
2. <i>vorbește</i> cu jucăriile, vocalizând	10
3. imită silabe	10-11
4. răspunde prin acte sau atitudini la cuvinte	10-11

5. expresie vocală la vederea linguriței și a paharului	10
6. expresie vocală în fața unor culori	10
7. pronunță 2-3 cuvinte bisilabice	10-11
8. denuște cu o silabă obiectele	11
9. imită multe cuvinte la cerere	11-12
10. opune rezistență la un ordin	11-12
11. răspunde adecvat la ordine simple	12
12. înțelege și execută sarcini simple	12
13. reacție la cuvinte inhibitorii	12
14. expresie vocală când se privește în oglindă	12
15. utilizează cuvântul <i>mamă</i> în apel	12
16. utilizează silabe sau sunete speciale pentru apel	12
12-18 luni	
1. înțelege o cerere verbală și o execută	12-14
2. execută comenzi verbale în 2-3 secvențe	13-14
3. înțelege sensul multor cuvinte în context	13-14
4. înțelege gesturile adultului și le imită	13-14
5. numește jucării sau imagini prin onomatopee	14
6. utilizează în conversație un jargon specific	13-14
7. înțelege o întrebare simplă	15
8. înțelege gesturile adultului (protecție, amenințare)	15
9. înțelege interdicția	17-18
10. pronunță spontan 3-20 de cuvinte	13-18
11. denuște câteva obiecte corect	17
12. face apel prin intermediul cuvintelor	18
13. utilizează cuvinte cu sens în propoziție	15-18
18-24 luni	
1. cunoaște și se exprimă prin formule de politețe	18-20
2. cunoaște denumirea părților corpului și feței	18
3. indică la cerere aceste părți	18-20
4. recunoaște imagini într-o carte	18-19
5. denuște câteva imagini	19-20
6. pronunță 20-50 de cuvinte	18-24
7. unește două cuvinte (substantiv+verb) într-o propoziție	18-24
8. face asociații de cuvinte căutând consonanțe	18-24
9. identifică obiecte după determinarea lor	23-24

10. poate denumi majoritatea obiectelor familiare	24
11. poate distinge, la cerere, 7 imagini din 10	24
12. apar primele propoziții cu legătură între cuvinte	24
13. utilizează în conversație cu precădere propoziții	24
14. cunoaște sensul cuvintelor care arată poziții spațiale: sus, jos, pe	24
15. apar în vorbire pronumele, adjectivul (mai puțin)	24
16. vorbește despre sine, la persoana a III-a, spunându-și numele mic	24
17. poate repeta cuvinte compuse din 2-5 silabe	24
18. stăpânește aproximativ 100 de cuvinte	24
19. apar primele încercări de fraze	24
24-36 luni	
1. se organizează structura gramaticală a limbii vorbite	24-36
2. poate repeta 2-4 cuvinte (prin memorare)	26-28
3. folosește propoziții de 3-4 cuvinte	26-28
4. folosește fraze cu relații de subordonare între propoziții	28-36
5. înțelege un expozeu de 3-6 propoziții	30
6. înțelege un expozeu complet într-o conversație	36
7. folosește pronumele personal în mod curent	30
8. flexionează cuvinte (caz, număr, gen etc.)	24-30
9. citește o imagine compusă	28-34
10. utilizează timpul trecut	30

Notare: Fiecare poziție = 1 punct

Etapă:

0 – 3 luni	=	18 puncte
3 – 6 luni	=	17 puncte
6 – 9 luni	=	19 puncte
9 – 12 luni	=	16 puncte
12 – 18 luni	=	13 puncte
18 – 24 de luni	=	19 puncte
24 – 36 de luni	=	10 puncte

Lipsa a 5-7 puncte la o etapă are semnificație negativă și semnalează o întârziere în dezvoltarea limbajului. Dar pentru că nu este bine să așteptăm 3 luni sau 1 an ca să putem depista o întârziere, autorul oferă și un alt sistem de calcul.

Apreciere a gradului de dezvoltare				
Vârstă (luni)	Dezvoltare normală	Număr de puncte	Grad de întârziere	Componente care trebuie urmărite și simulate
3	15-18	Se completează de examinator	Se completează de examinator	Se completează de examinator
6	30-35			
7	38-40			
8	45-47			
9	50-54			
10	58-60			
11	62-65			
12	68-71			
14	74-76			
16	78-80			
18	82-84			
21	86-88			
24	94-96			
30	100-102			
36	110-112			

Gradul de întârziere se calculează prin scăderea a 5 puncte din scorul maxim. Pentru fiecare 5 puncte se consideră o lună de întârziere. Întârzierea cu semnificație patologică începe de la o diferență de 10 puncte

Anexa nr. 4

Fișa de control a dezvoltării comunicării copiilor cu vârsta de 0-3 ani

Indicatori de evaluare	Vârsta copilului				
	0-6 luni	6-12 luni	12-18 luni	18-24 luni	36 luni
Atenția	Privește la adult când îi vorbește.	Privește în direcția obiectelor ce provoacă sunete.	Îndeplinește sarcini fără a fi sustras de sunete sau obiecte noi, pe durate scurte.	Îndeplinește sarcini noi fără a fi sustras pe o durată mai lungă de timp.	Ascultă și vorbește fără a se sustrage de la activitatea de bază, atenția este fluctuantă, scapă unele informații.
Ascultarea	Privește în direcția de unde vin sunetele.	Face diferență între grupurile de sunete și sensul lor (ham-ham = câine, vu-vu = mașină).	Ascultă când adultul îi vorbește	Ascultă cu atenție sporită vorbirea celor din jur, încearcă să imite anumite forme lingvistice.	Ignoră mediul zgomotos, ascultă atent ce spune mama.

Înțelegerea	Înțelege cum să ceară satisfacerea necesităților de bază: plânge când este flămând sau ud.	Asimilează instrucțiunile verbale expresive, însoțite de gesturi.	Urmează instrucțiunile verbale expresive, însoțite de gesturi: arată părțile corpului.	Înțelege adresările verbale simple, imită, repetă.	Urmărește conversația, participă la conversație, dar uneori poate fi neînțeles.
Vorbirea	Gângurește, lalalizează	Repetă sunete, silabe, pe care le îmbină melodios.	Reproduce, imită sunete, silabe, cuvinte simple. Nu este înțeles de toți adulții.	Comunică prin cuvinte, propoziții simple, în majoritatea situațiilor este înțeles. Sunt caracteristice omiteri, distorsiuni, substituirii de sunete.	Vorbește explicit, este înțeles de majoritatea adulților și semenilor, pune întrebări și răspunde la ele. Mai sunt prezente distorsiuni, omiteri de sunete, agramatism.
Gesturile	Zâmbeste, se încruntă, râde, întinde mâna spre obiecte.	Indică persoanele ori obiectele ce-i provoacă interes.	Înțelege legătura dintre gest și situație, bate din palme ca mulțumire, se salută, cere prin gest.	Folosește gesturile ca mijloc de comunicare când are nevoie de ajutor, la îmbrăcare, alimentație etc.	Utilizează gesturile pentru a-și face mesajele mai clare, expresive.
Alternarea și imitarea	Imită sunete după adult.	Imită și repetă sunetele emise în timpul jocului, exersează.	Imită, repetă sunetele, cuvintele și acțiunile adultului.	Imită, repetă cuvinte, îmbinări de cuvinte pe care le aude de la adult.	Inițiază, imită diferite conversații cu păpușa, ursulețul etc.
Jocul	Reacționează emoțional, prin contact vizual la persoanele apropiate, jucării.	Cercetează, manipulează cu obiecte, jucării.	Se joacă pe perioade scurte de timp cu jucăriile, fără prezența adultului.	Construiește, assemblează cu interes, folosind 3-4 piese omogene, în prezența adultului.	Învață jocul cu reguli și cere implicarea adultului în jocul lui, participă la jocul de simulare cu alți copii.
Puncte forte					
Necesități					

Anexa nr. 5

**Tabelul pentru identificarea nivelului de agnozie
(pierdere sau tulburare a funcțiilor intelectuale de recunoaștere a celor văzute, auzite, pipăite),
a tulburărilor funcțiilor vizuală, tactilă, auditivă și stabilirea nivelurilor**

Niveluri de realizare a sarcinilor de către copil	Reacțiile copilului	Note specifice
Nivelul 1	Copilul nu acceptă sarcina, nu înțelege condițiile probei.	
Nivelul 2	Copilul acceptă sarcina, dar nu înțelege condițiile probei, nu reușește să îndeplinească proba.	
Nivelul 3	Copilul acceptă sarcina, înțelege condițiile probei, comite erori și greșeli, fiind sprijinit reușește să îndeplinească proba.	
Nivelul 4	Copilul acceptă sarcina, înțelege condițiile probei, îndeplinește proba și poate comenta acțiunile sale.	

Anexa nr. 6

Evaluarea abilităților motorii de bază în corespundere cu vârsta

Indicatori /Vârsta	0-6 luni	6-12 luni	12-18 luni	18-36 luni	3-5 ani
Abilități motorii	Își pipăie picioarele, învață să șadă.	Se târăște, încearcă să se ridice singur în picioare.	Merge cu sprijin sau fără el, încearcă să alerge.	Merge sigur, aleargă, țopăie, încearcă sări-turi, utilizează tacâmurile.	Aleargă, sare cu ambele picioare, sare cu deplasare, mănâncă singur.

FIȘA DE EVALUARE LOGOPEDICĂ

Date generale

Numele, prenumele copilului _____

Data, luna, anul nașterii _____

Grupa de copii _____

Date de contact: mama _____ tata _____ tutelar _____

Limba maternă _____ însușește, nu însușește _____

Limba mediului familial: română, rusă, bilingvism, altele _____

Atitudinea față de dificultatea copilului

Atitudinea față de dificultatea proprie de limbaj:

încredere în forțele proprii, neîncredere în forțele proprii, conștient, inconștient, indiferent, altele: _____

Prezența efortului copilului: cooperant, absența efortului, opoziție.

Atitudinea membrilor familiei față de dificultățile copilului:

critică, pozitivă, constructivă, indiferentă, altele: _____

Anamneza logopedică

Scurtă descriere a dezvoltării copilului:

Intervenții anterioare (medicale, psihologice etc.):

Văzul: dezvoltare tipică, patologie _____

Auzul: dezvoltare tipică, patologie _____

Acuitate: bilaterală, unilaterală, absentă _____

Perceperea vocii în șoaptă: percepe, nu percepe _____

Perceperea cuvintelor la distanță diferită: percepe, nu percepe _____

Înțelege vorbirea adresată, înțelege parțial, nu înțelege, cu asocierea gesturilor _____

Evaluarea logopedică complexă

*Integritatea anatomo-funcțională a aparatului locomotor și fonoarticulator

Aparatul locomotor

Mers: stăpânește sigur, nesigur, altele: _____

Coordonarea generală a mișcărilor: corespunde vârstei, nu corespunde vârstei _____

Lateralitatea, orientarea în schema corporală: identifică ușor, cu greu _____

Orientarea spațio-temporală: se orientează ușor, se orientează cu dificultăți _____

Motricitatea fină: mâna dominantă dreapta, stânga, ambidextru, altele _____

Abilități motorii fine: ține creionul sigur, nesigur, mâzgălire, altele _____

Schema corporală: se orientează în părțile corpului propriu, nu se orientează în părțile corpului propriu _____

Orientare spațio-corporală: identifică unde se află obiectele în raport cu sine, nu identifică _____

Aparatul articulator

Buzele – forma: simetrice, asimetrice, groase, subțiri, cu cicatrici, despicate

Buzele – motricitatea: labilitate, rigiditate, unire cu interval, zâmbet închis

Limba ca formă: tipică, macroglosie, microglosie, scurtă, îngustă, deformată, cu cicatrice, bifurcată _____

Limba ca motricitate: mobilă, imobilă, amplitudine mare, amplitudine mică, încordată, miotonie, rigidă, cu tremor, mișcări necontrolate, spre stânga, spre dreapta _____

Frenul limbii: tipic, scurt, lung, rigid, deformat _____

Bolta palatină: tipică, plată, cu fisură deschisă, cu fisură închisă, cu cicatrici postoperatorii, ridicată parțial, ridicată total, la linia medie _____

Maxilare: tipic, pronție (max. superior propulsat), progenie (max. inferior propulsat), micrognația (maxilarul superior este mic), microgenia (maxilarul inferior este mic), mușcătură deschisă lateral, frontal _____

Dinții: tipici, strâmbi, mici, mari, lipsesc, deformați, rari, suprapuși, altele _____

Deglutiția: tipică, îngreunată, cu obstacole, spasme, hipersalivație, hiposalivație, miotonie, altele _____

Cavitatea nazală: tipică, rinită cronică, deformații de sept, prezența malformațiilor _____

Aparatul respirator, respirul verbal

Tipul respirației: nazală, orală, diafragmatică, abdominală, pectorală, subclaviculară, mixtă, sincronă cu pronunția, asincronă, adâncă, superficială, diferențiată, nediferențiată, întreruptă _____

Ritmul vorbirii

Tipic, sacadat, prezența convulsiilor _____

Tipul tulburării de fluentă: tahilalic, bradilalic _____

Bâlbâială: clonică, tonică, tono-clonică _____

Caracteristicile părții sonore a vorbirii:

Puritatea vocii: corespunzătoare vârstei, necorespunzătoare, ascendentă, descendentă, sonoră, cu aspect nazalizat, ștearsă, modulată, nemodulată, tremor, răgușită, întreruptă, slăbită, grosolană _____

Melodicitate: corespunzătoare vârstei, monotonă, expresivă _____

***Caracteristicile limbajului**

Vorbire impresivă

Înțelege mesaje verbale la nivelul cuvântului, la nivelul propoziției simple, la nivelul frazei, îndeplinește instrucțiuni verbale de gradul I, de gradul II, utilizează gesturi, semne, mimică, altele _____

Vocabular

Volumul: corespunde vârstei, nu corespunde vârstei _____

Tip de vocabular: extins, uzual, absent _____

Utilizare: adecvată, inadecvată _____

Povestirea liberă: posedă, reproduce incomplet, nu posedă _____

Povestirea după o serie de imagini: posedă, reproduce incomplet, nu posedă _____

Predomină părți de vorbire: substantive, verbe, adverbe, adjective, numerale, pronume _____

Înțelegerea sensului cuvintelor: cuvinte denumiri, cuvinte însușiri, cuvinte de relație, cuvinte acțiuni, contextual, nu înțelege _____

Tipuri de propoziții folosite: simple, dezvoltate _____

Formularea și înțelegerea propozițiilor: cu conținut familiar, cu conținut nou _____

Starea auzului fonematic

Dezvoltat tipic vârstei, slab dezvoltat, nedefinitivat _____

Diferențierea fonemelor perechi la auz: recunoaște, reproduce, nu recunoaște, nu reproduce _____

Diferențierea sunetelor sonore și surde: diferențiază, confundă, substituie _____

***Pronunția**

Pronunțarea reflectată a sunetului: este prezentă, nu este prezentă

Pronunțarea independentă a sunetului: este prezentă, nu este prezentă

Rezultatele probei cu logatomi:

Omișiuni: absente, prezente _____

Distorsiuni: absente, prezente _____

Substituirii: absente, prezente _____

Confundări: absente, prezente _____

Pronunția cuvintelor complexe: corect, incorect _____

Diagnostic medical: _____

Diagnosticlogopedic: _____

Evoluția copilului pe parcursul terapiei logopedice: ameliorare, recuperare, stagnare, regres, static _____

Comentariile specialistului:

Recomandări post-terapie:

Data încheierii terapiei logopedice: _____**Logoped:** _____**Anexa nr. 8**

**Lista de teste, probe și scale
utilizate pentru evaluarea logopedică complexă la vârste mici ale copiilor**

- Ghidul PORTAGE pentru educație timpurie;
- Proba LIEBMAN pentru examinarea praxiei;
- Probe de evaluare a lateralității, bacteria de lateralitate GALIFRT GRANJON;
- Probe de examinare a motricității aparatului articulator;
- Fișa de examinare a copilului cu alalie (sursa: C. Stănică, E. Vrăsmaș „Terapia tulburărilor de limbaj” 1997);
- Proba de evaluare a vocabularului REY (adaptată);
- Test de limbaj BOREL-MAISONNY;
- Proba de evaluare a progresului în învățarea limbajului (C. Stănică, E. Vrăsmaș „Terapia tulburărilor de limbaj” 1997);
- Chestionar privind dezvoltarea psihică a copilului (selecție) (sursa: Ursula Șchiopu din „Copilăria, fundament al personalității”);
- Formarea timpurie a deprinderilor comportamentale – CHECKLIST (sursa: N. Mitrofan „Testarea psihologică a copiilor mici” J. Kalesnic 1994);
- Fișe pentru determinarea stadiului de dezvoltare a limbajului la copiii cu deficiență mintală, adaptare după C. Păunescu și colab. 1982, (sursa: „Sinteze de psihopedagogie specială ” Alois Gherguț 2007);
- Genograma și echarta familiei copilului;
- Scara de dezvoltare a limbajului, C. Paunescu (Anexa nr. 3);
- Proba pentru testarea vorbirii independente;
- Proba pentru examinarea vorbirii reflectate;
- Proba de flexibilitate asociativă (Schioapu, Giroveanu, Turcu);
- Proba pentru determinarea nivelului limbajului (pronunție, înțelegerea cuvintelor familiare);
- Proba pentru determinarea volumului vocabularului;
- Indici de dezvoltare a limbajului la copil, coordonați cu indici de dezvoltare psiho-motorie (Brunet-Lezine);
- Scala de dezvoltare (stimulare) a limbajului în normalitate (Scala Reel: 0-36 de luni – scala clinică);
- Scalele Baley 0-3 ani (scale clinice).

CAPITOLUL XVI

TULBURĂRI DE LIMBAJ LA COPIII CU DIZABILITĂȚI INTELECTUALE

-
- 16.1. Tulburări frecvente de limbaj la copiii cu dizabilități.**
- 16.2. Principii și metode generale de dezvoltare și abilitare a limbajului la copiii cu tulburări de limbaj și vorbire.**
-

16.1. TULBURĂRI FRECVENTE DE LIMBAJ LA COPIII CU DIZABILITĂȚI.

Copiii se dezvoltă rapid, dar în ritmuri diferite. Dezvoltarea vorbirii și limbajului în perioada antepreșcolară prezintă anumite particularități specifice de natură fiziologică și psihologică pe care trebuie să le cunoască părinții și cadrele didactice.

În ultimele decenii, părinții lasă copiii fără supraveghere ore în șir în fața diferitor ecrane (TV, computere, telefoane, gadget-uri etc.), blocând, astfel, dezvoltarea verbală a copiilor. Mitul precum că emisiunile televizate, programele pentru copii și internetul pot dezvolta vorbirea copilului este epuizat. Este dovedit științific faptul că copilul nu poate învăța în fața ecranului modul corect de a rosti sunetele vorbirii, precum și exprimarea verbală, melodicitatea vorbirii. De asemenea, pe această cale, el nu poate însuși formele morfologice, sintactice și gramaticale ale limbii materne.

Pentru dezvoltarea vorbirii copilului mic este foarte important mediul verbal, comunicarea „vie” în familia în care crește. Răspunsul adecvat din partea părinților la mesajele copilului, motivează copilul să continue comunicarea, vocalizarea acțiunilor, mișcărilor, dacă încă nu știe să vorbească.

În cazul copiilor cu diverse dizabilități, părinții sunt obosiți de activitatea intensă de satisfacere a multiplelor necesități ale copilului, de tratamentele și investigațiile medicale continue. În această situație, dorințele copilului pot rămâne necunoscute părinților, fiindcă copilul nu știe cum și nici nu poate să le exprime.

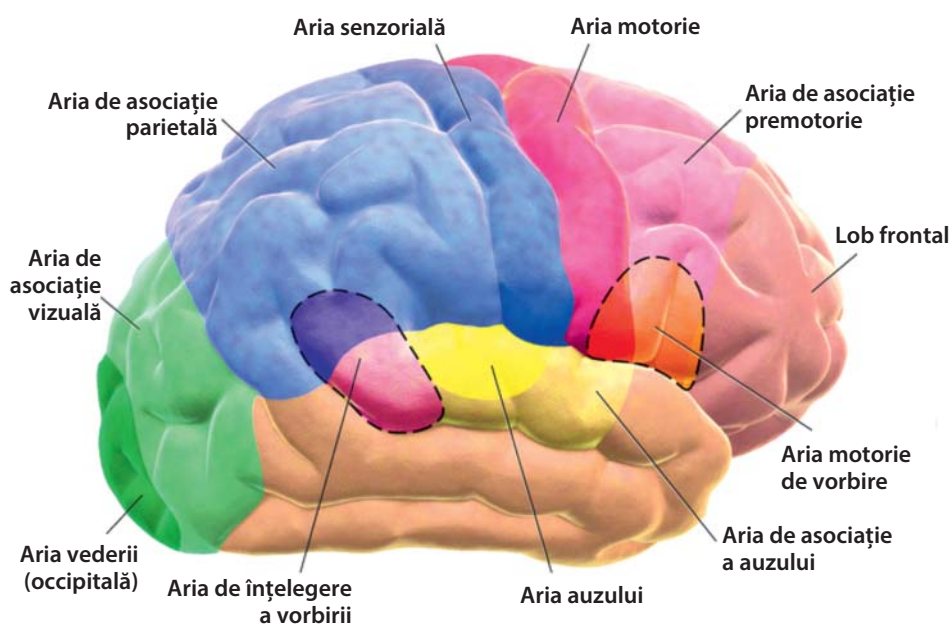
Intervenția timpurie în dezvoltarea vorbirii este importantă în primii trei ani de viață pentru absolut toți copiii. Valorificând această perioadă de vârstă, perioada senzitivă pentru dezvoltarea vorbirii, în special pentru copiii cu dizabilități, este asigurată evoluția progresiv-positivă a proceselor psihice și fizice, mobilitatea și plasticitatea sistemului nervos. Datorită neuroplasticității înalte și neurogenerării celulelor nervoase, la vârstele mici de 1-3 ani, se dezvoltă intens structurile corticale cerebrale, acestea stimulând la maxim posibilitățile compensatorii ale sistemului nervos.

Sub supravegherea specialiștilor, părinții copiilor cu dizabilități vor aplica orice metodă adecvată vârstei copilului, pentru a stimula și a încuraja copilul să comunice și să se exprime verbal, din primele zile ale vieții, indiferent de particularitățile de dezvoltare și severitatea dizabilității copilului (Anexa nr. 1).



Limbajul este un instrument esențial „în comunicare, în exprimarea emoțională, în evocarea experiențelor trecute și prefigurarea experiențelor viitoare, precum și realităților construite” (Roșan, 2016).

Vorbirea este un proces neuro-psiho-motor, un act complex la care participă mai multe zone de pe scoarța creierului. Lezarea centrului Broca (responsabil pentru aspectul motor al vorbirii) și a centrului Verniche (responsabil pentru înțelegerea vorbirii) poate afecta grav înțelegerea și procesul de producere a vorbirii. Lezarea oricărui sector asociat cu centrul vorbirii influențează dezvoltarea limbajului și vorbirii.



Tulburările de limbaj și vorbire, deseori sunt asociate altor tulburări de dezvoltare, dar pot fi efecte și cauze ale acestora. Dislalia ori dizartria poate fi consecință sau asociată unei infirmități motorii; dislalia, pe fundal de dezvoltare psiho-fizică tipică poate fi cauza unui dezechilibru emoțional și a unei dizarmonii în dezvoltarea personalității copilului, mai ales în perioada adolescenței. Tulburările de vorbire și limbaj sunt ușor de ameliorat, dacă copilul are o dezvoltare tipică și un mediu familial stimulat.

Însă, tulburările de limbaj, în special în comunicarea verbală, sunt frecvent înregistrate la copiii cu diverse **dizabilități** la toate etapele de dezvoltare ale acestora. Există cel puțin câteva cauze care duc la tulburări de limbaj:

- afecțiuni ale sistemului nervos central;
- dizabilități de auz, de văz;
- modificări organice sau funcționale ale aparatului vorbirii;
- traume psihice repetate;
- tulburări de dezvoltare specifice;
- mediu fizic și social nefavorabil de dezvoltare, subdezvoltare;
- neglijare a copilului, lipsa de stimulare timpurie, de încurajare, ignorarea stării emoționale a copilului etc.



Prin tulburare de limbaj înțelegem toate abaterile de la limbajul normal, standardizat, de la manifestările verbale tipizate, unanim acceptate în limba uzuală atât sub aspectul reproducerii, cât și al perceperii, începând de la dereglarea componentelor cuvântului și până la imposibilitatea totală de comunicare orală sau scrisă (M. Guțu, 1975).

Tulburările de limbaj și vorbire sunt diverse și pot fi stabile ori pasagere, în dependență de vârsta copilului, specificul dezvoltării lui și perioada apariției acestora. Dacă în cazul dizabilităților de auz, de văz, a modificărilor organice sau funcționale ale aparatului articular, copiii pot fi protezați, sau organele lor fonoarticulatorii pot fi remediate prin intervenții chirurgicale, leziunile sistemului nervos central sunt mai invazive în dezvoltarea vorbirii și pot duce la complexe nedorite în dezvoltarea copilului.

Afecțiunile sistemului nervos central, precum paralizia cerebrală infantilă, afectează centrul motor din creier, limitând mișcările corpului, inclusiv mișcările aparatului articular (copilul nu poate controla, coor-

dona mușchii corpului, întâmpină dificultăți la efectuarea anumitor mișcări fine, inclusiv a mișcărilor aparatului articulator).

Copiii cu tulburări neuromotorii, în dependență de aria leziunii, au diverse tulburări în dezvoltarea generală, în special cea motorie, întâmpină greutăți în actul vorbirii și în dezvoltarea limbajului. Această categorie de copii manifestă interes slab față de oamenii și obiectele din jur până la vârsta de 3-4 luni, au dificultăți la supt și înghițit, deglutiția îngreuiată, respiră superficial, uneori au apnee, plânsul lor e slab sau stringent, asociat cu tremor pronunțat generalizat, care poate cauza convulsii. Acești copii manipulează foarte greu cu jucăriile, gânguresc după 10 luni, au diverse dereglări de postură și echilibru, dereglări ale vocii, cu aspect nazalizat. Limitarea mișcărilor afectează dezvoltarea normală a mușchilor, inclusiv celor articulatorii, astfel, ei încep să pronunțe cuvinte după 2 ani, vocabularul se dezvoltă lent, vorbirea lor poate fi neînțeleasă, cu articulare slabă, este prezentă hipersalivația, acestor copii sunt specifice dizartriile.

Dizabilitățile de auz (hipoacuzie, surditate). Copilul învață a vorbi auzind cum vorbesc adulții din preajma lui și auzindu-se pe sine vorbind. În cazul când copilul nu aude și nu se aude, apare o ruptură a ciclului comunicării la nivelul percepției auditive, el nu poate să învețe a vorbi fără sprijin specializat și/ sau protezare.

Dizabilitățile specifice ce țin de structura aparatului articulator sunt consecințe ale afecțiunilor laringelui, buzelor, limbii, cerului gurii, structurii cavității bucale etc., care pot apărea la toate etapele dezvoltării copilului. În aceste cazuri, copilul are anumite dizabilități motorii, cu reflecție asupra pronunției, tempoului, fluentei vorbirii etc. Vorbirea lui este neinteligibilă, comunicarea îngreuiată pe segmentul exprimării mesajului verbal.

Dizabilitățile de învățare și înțelegere sunt consecințe ale afecțiunilor centrilor cerebrali, responsabili de învățare, înțelegere și comportament. Copiii cu dizabilități de învățare/înțelegere, învață și înțeleg foarte greu ceea ce se petrece în jurul lor sunt lenți, au un comportament inadecvat, cu greu își pot forma abilități de limbaj /vorbire/comunicare.

Sindromul Down. Copiii cu sindromul Down întâmpină greutăți în dezvoltarea vorbirii datorită incidenței mari a deficiențelor de auz, remarcându-se o întârziere majoră în dezvoltarea vorbirii. Inteligibilitatea vorbirii lor este de obicei dificilă. Cei mai mulți copii înțeleg mai mult decât pot spune, iar utilizarea semnelor este un pas important spre vorbire și comunicare.

Memoria se dezvoltă foarte încet și este de scurtă durată, astfel învățarea prin ascultare este dificilă pentru acești copii.

Sindromul Williams. Copiii diagnosticați cu sindromul Williams au particularități specifice de dezvoltare psihomotorie și comportament verbal. Datorită problemelor de hrănire și alimentație nu se dezvoltă sistemul de mușchi masticatori, respectiv nici cei articulatori. Coordonarea și planificarea musculară dificilă amplifică această dificultate. Problemele de somn, nivelul scăzut al organizării propriei activități, anxietatea copilului, îl fac irascibili și îi diminuează atenția, ceea ce face dificilă ascultarea și învățarea vorbirii. Preocupările, obsesiile și comportamentul stereotipic, accesele de furie și comportamentul agresiv blochează comunicarea cu semenii, adulții. Vorbirea se dezvoltă lent, atipic, de multe ori este nepotrivită și repetitivă. Suferă înțelegerea vorbirii, copilul răspunde la comentariile adultului și pune întrebări nepotrivite și nerelevante.

Copiii cu sindromul X-Fragil sau sindromul Martin-Bell au o înfățișare cranio-facială specifică datorită unei cauze genetice cu un retard mintal. Mimica lor este încordată, iar mușchii articulatori sunt subdezvoltați. Vorbirea lor se caracterizează printr-o accelerare semnificativă a fluxului, ritmului verbal, cu elemente de ecolalie și tendințe de perseverare. Datorită incapacității de planificare a propriei activități și deficitului de atenție, limbajul se dezvoltă foarte lent, vorbirea lor deseori este neinteligibilă.

Mutismul electiv la copii (psihogen sau voluntar) reprezintă caracteristici comportamentale ale copilului de a refuza total sau parțial să comunice verbal cu unele persoane, iar în forme grave acest refuz se extinde asupra întregului mediu înconjurător sau asupra unor situații. Datorită faptului că această stare durează uneori de la câteva săptămâni la ani de zile, copilul este privat de practica de a vorbi, a acumula vocabular

și forme de exprimare verbală, de a folosi limbajul ca mod de comunicare, ceea ce duce la un retard verbal. Copilul cu mutism electiv nu vorbește nu pentru ca nu poate, ci pentru ca nu vrea, ceea ce are o conotație psihologică asupra dezvoltării copilului.

Copiii „Cristal” sunt copii cu inteligență deosebită, dar cu abilități minime de comunicare verbală. Ei încep să vorbească mai târziu, la 2-3 sau chiar 4 ani. Această categorie de copii comunică cu părinții mai mult prin semne de la vârste mai mici, astfel încât nevoile și dorințele le sunt înțelese de părinți. Mulți copii numiți „cristal” preferă să comunice prin desen, uneori ei își petrec ore întregi desenând. Fiind incluși uneori în categoria copiilor cu retard verbal ei au capacități motorii foarte bine dezvoltate, au un extraordinar simț al echilibrului și reușesc, cu un sprijin adecvat, să ajungă semenii în dezvoltarea vorbirii și limbajului.

Retardul verbal se definește printr-o reținere esențială în dezvoltarea verbală a copilului la etapele timpurii de dezvoltare (2 – 3 ani). În ultimul timp, acest tip de tulburare de limbaj și vorbire este stabilit tot mai des de neurologi. Retardul verbal poate avea caracter temporar sau stabil. Retardul verbal temporar se manifestă prin tendința de normalizare a funcției verbale, iar cel stabil nu manifestă o ameliorare/un progres în achiziția de elemente în dezvoltarea vorbirii. În cazul unui retard verbal stabil, când copilul nu are progrese evidente în dezvoltare, ori manifestă o stagnare semnificativă în dezvoltarea vorbirii, este necesară intervenția unui specialist în domeniu pentru a stabili cauzele și traseul terapeutic de reabilitare. Etiologic, retardul verbal este cauzat de diferiți factori: socio-psihologici, psiho-educativi, de mediu și ca efect al unor particularități individuale de dezvoltare. Caracteristici generale ale retardului verbal:

- la nivelul dezvoltării psihofiziologice: nedeveloparea percepției fonemice, insuficiența abilităților motorii articulatorii, atenuarea reacțiilor la laudă sau la ceartă, diminuarea posibilității de expresie mimică a emoțiilor, astenie;
- la nivelul dezvoltării verbale: voce slabă ca intensitate, cu o tonalitate preponderent joasă, slab modulată, cu dificultăți în imitarea tonalității vocale, capacitate redusă de evidențiere a primei silabe în cuvintele bisilabice etc.;
- la nivelul dezvoltării cognitive: prevalarea în acțiunile de joacă a elementelor de manipulare cu obiecte, lipsa însoțirii verbale a activității de joc, înțelegere și utilizare diminuată a categoriilor de generalizare, a noțiunilor spațio-temporale etc.

Pentru o intervenție timpurie în retard verbal este important de cunoscut semnele lui specifice la vârsta timpurie:

- întârziere în dezvoltarea motricității generale (statica capului, trunchiului, mersul);
- stagnare a evoluției aparatului fono-articulator după perioada lalației, (vocalele sunt prezente, însă consoanele dificile sunt omise sau înlocuite, grupurile de consoane fiind înlocuite cu consoane mai ușor de pronunțat, diftongii reduși la o vocală, silabele reducându-se spre sfârșitul cuvântului);
- apariția cuvintelor are loc după doi ani și jumătate, vocabularul fiind format doar din 20-30 de cuvinte la această vârstă;
- incapacitate de a formula propoziții, de a diferenția sunetele în cuvinte;
- dificultăți la trecerea de la limbajul intern la cel extern;
- dificultăți în înțelegerea semnificației multiple a cuvintelor;
- probabilitate a apariției tulburărilor de lateralitate și manifestarea unui deficit al motricității fine (buze, limbă, degete);
- dezvoltarea intelectuală poate fi conform vârstei cronologice, cu unele limitări;
- comportamentul psiho-afectiv este dominat de timiditate, absența dorinței de comunicare, hiperkinetism și opoziționism.

Bâlbâială la copiii în vârstă de 3 ani, ca tulburare a limbajului, mai exact a fluenței vorbirii, poate apărea în perioada de debut a limbajului propozițional, dar poate fi calificată mai întâi drept iterație fiziologică. Pentru ca aceste disonanțe de vorbire să nu se stabilizeze, nu se va aștepta să treacă de la sine, ci este importantă consultația unui specialist. Asistarea adecvată a copilului de la primele simptome ale bâlbâ-

ielii este foarte importantă pentru diminuarea efectelor negative asupra dezvoltării vorbirii și personalității copilului.

Dislaliile, tulburările de pronunție în perioada preșcolară mică, sunt tulburări fiziologice, care de obicei, se atenuază prin procese de autocontrol și autocorectare odată cu creșterea copilului, dar intervenția precoce este importantă pentru profilaxia tulburărilor de pronunție a fonemelor limbii materne.

Dizabilitățile multiple ca consecințe (sechele) ale mai multor afecțiuni de dezvoltare a copilului (dizabilități de auz, asociate cu dizabilități motorii, cu componentă disartrică, dizabilități mintale, de văz etc.), constituie bariere serioase în formarea abilităților elementare de vorbire ale copiilor.



În cazurile unui diagnostic neurologic sever care afectează întreaga dezvoltare, atât motorie cât și psihică, intervenția timpurie este absolut necesară încă din primele luni de viață.

Este important, ca în cazurile de dizabilitate severă în dezvoltarea copiilor, părinții să fie sprijiniți de specialiști ca să învețe cât mai repede cum să urmărească fiecare reacție, intenție de comunicare a copilului și cum să stimuleze copilul pentru a face progrese, să pregătească intens terenul pentru apariția și dezvoltarea limbajului verbal. Specialistul oferă explicațiile necesare, ghidează părinții copilului cu dizabilități, dar nu-i poate înlocui în procesul de dezvoltare a copilului. În educația timpurie, mai ales a copiilor cu dizabilități, rolul și intervenția părinților sunt cruciale. În cazuri de dezvoltare atipică a copilului nu se așteaptă vârsta de apariție a limbajului verbal pentru a constata întârzierile, dar se intervine imediat ce s-a constatat dificultatea în conformitate cu necesitățile și particularitățile copilului.



Toate maladiile din mica copilărie pot distorsiona/încetini ritmul de dezvoltare, calitatea vorbirii și a limbajului copilului.

Comunicarea este foarte importantă în viața socială și personală a tuturor copiilor, mai ales a copiilor cu **dizabilitate intelectuală** care au nevoie de acceptare din partea celor din jur.

Limbajul este într-o relație strânsă cu gândirea și cu dezvoltarea intelectuală. Afectarea limbajului, sub toate aspectele lui, depinde, în mare măsură, și de gradul dizabilității intelectuale:

Gradul de dizabilitate	Descriere
Dizabilitate intelectuală ușoară	Limbajul se dezvoltă cu întârziere sub toate aspectele lui: vocabularul este mai sărac; substantivele sunt cele care predomină, iar verbele sunt în număr mai mic; propozițiile și frazele au o construcție defectuoasă; apar dificultăți în însușirea limbajului scris.
Dizabilitate intelectuală moderată și severă	Limbajul este însușit de majoritatea copiilor, dar vocabularul este foarte sărac, vorbirea imperfectă, plină de agramatisme, prezintă frecvente tulburări de pronunție a sunetelor, iar inteligibilitatea limbajului este redusă.
Dizabilitate intelectuală profundă	Uneori, copiii dau dovadă de imposibilitatea de a comunica prin limbaj.

Pentru a avea un tablou mai complet al limbajului este necesar ca acesta să fie analizat prin prisma laturilor și componentelor sale:

- Latura fonetico-fonologică;
- Latura morfologică;
- Latura lexico-semantică;
- Latura sintactică;
- Latura pragmatică.

Identificarea dezechilibrului în dezvoltarea acestor laturi ale limbajului permite o punctare mai bună și mai precisă în elaborarea planului de intervenție și în alegerea metodelor de dezvoltare.

Particularitățile limbajului copilului cu dizabilitate intelectuală (C. Hațegan, 2011):

Latura limbajului	Descriere
Latura fonetico-fonologică	<p>Dezvoltarea sistemului fonetic la copilul cu dizabilitate intelectuală urmează aceleași curs, aceleași etape ca și la copilul cu dezvoltare tipică. Singura diferență o constituie momentul achiziției și dezvoltării aspectelor fonetice.</p> <p>La copilul cu dizabilitate intelectuală apar mai întâi fonemele vocalice anterioare și centrale, și abia apoi apar cele vocalice posterioare.</p> <p>Dificultăți apar la achiziționarea fricativelor (s,z,ș,j) și a grupurilor de sunete/litere „che” și „chi”.</p> <p>Evoluția generală a limbajului este asemănătoare cu cea a copilului tipic.</p> <p>Dezvoltarea auzului fonematic la copiii cu dizabilitate intelectuală, rămâne mult în urmă și copilul asimilează cu greu fonemele sau combinațiile acestora, le pronunță cu dificultate, iar frecvența joasă a repetărilor duce la o insuficiență în abilitățile de pronunție a fonemelor, punându-se astfel o amprentă asupra clarității și inteligibilității vorbirii.</p>
Latura morfologică	<p>Copilul cu dizabilitate intelectuală însușește morfemele mult mai târziu, între 3 și 10 ani. Întâmpină greutăți însemnate în capacitatea de utilizare a prepozițiilor.</p> <p>Folosirea părților de vorbire este de asemenea insuficientă, verbul fiind destul de greu de introdus în mesaj. Copilul cu greu învață cuvinte noi care arată însușiri, nu înțelege și cu greu învață legăturile între părțile de propoziție, acordurile (de gen, număr și caz), declinările, flexiunea verbală în timpul conjugării. Dezvoltarea gramaticală va fi mereu stigmatizată.</p>
Latura lexico-semantică	<p>Copiii cu dizabilitate intelectuală achiziționează mai întâi cuvintele sociale și cuvintele care denumesc obiecte și fenomene, și abia apoi cuvintele care exprimă relațiile.</p> <p>În înțelegerea limbajului verbal și a conținuturilor concrete există similarități între copilul tipic și copilul cu dizabilitate intelectuală, lucru care nu se păstrează și la conținuturile abstracte. Se observă un deficit și în configurarea paradigmatelor lexicale și gramaticale, stimularea contextuală, concretă fiind singura care poate asigura dezvoltarea comunicării la acești copii.</p>
Latura sintactică	<p>Copiii cu dizabilitate intelectuală nu folosesc structuri lingvistice complexe, raporturile sintactice de subordonare sau de coordonare fiind mult mai puțin întâlnite în limbajul lor, comparativ cu copiii de aceeași vârstă.</p> <p>Structurarea sintactică a vorbirii este una simplă, exprimarea fiind telegrafică, monotonă, caracterizată de un ritm sacadat, fără intonație.</p>
Latura pragmatică	<p>Particularitățile limbajului la copiii cu dizabilitate intelectuală se răsfrâng și asupra laturii pragmatice ale acestuia. Capacitatea de comunicare contextuală/funcțională este una înaltă, chiar dacă uneori non-verbalul primează sau chiar dacă ponderea non-verbalului este mai evidentă decât cea a verbalului la vârstă, la care situația este diferită în cazul copilului tipic.</p> <p>Latura pragmatică a comunicării la copiii cu dizabilitate intelectuală se structurează similar cu cea a copiilor cu dezvoltare tipică, cu nuanțări de la subiect la subiect și de la o situație de comunicare la alta.</p>

Ameliorarea tulburărilor de limbaj la copiii cu dizabilitate intelectuală este foarte importantă, mai ales pentru integrarea lor socială și școlară, și pentru o dezvoltare armonioasă a personalității.

16.2. PRINCIPII ȘI METODE GENERALE DE DEZVOLTARE ȘI ABILITARE A LIMBAJULUI LA COPIII CU TULBURĂRI DE LIMBAJ ȘI VORBIRE.

Vorbirea și limbajul sunt activități specific umane de comunicare cu ajutorul limbii și a tuturor resurselor ei, care se dezvoltă după legile specifice fiecărei etape de dezvoltare. Însușirea limbajului este o activitate care presupune un efort îndelungat din partea individului. Copiii cu dizabilități învață mai lent și au nevoie de sprijin în dezvoltarea vorbirii și limbajului.

Ereditatea și mediul de dezvoltare se condiționează reciproc în dezvoltarea copilului.



Dezvoltarea vorbirii este condiționată organic/biologic, social și funcțional.

Dezvoltarea vorbirii și limbajului este rezultatul influențelor învățării spontane și organizate, precum și a acțiunilor educative.

Limbajul este deosebit de susceptibil la influențele educative. Componenta ereditară nu este decisivă, mediul social completează, reabilitează/compensează, învață, educă și dezvoltă.

Oricât de bine nu ar fi înzestrat un copil de la naștere, limbajul lui nu apare și nu se dezvoltă în afara exercitării verbale. Această deprindere se învață în decursul primilor ani de viață, în baza imitării modelelor de vorbire oferite de persoanele din anturaj.

Activitatea de prevenire și corectare a tulburărilor de vorbire are la bază o serie de principii logopedice:

Principii	Descriere
Principiul intervenției timpurii	Asigură eficiența terapiei logopedice, deoarece la vârste mici automatismele psiholingvistice nu sunt încă bine consolidate și pot fi ușor înlocuite cu deprinderi corecte de vorbire. Tratarea tulburărilor de limbaj chiar din faza lor de debut permite înlăturarea unora dintre cauzele insuccesului școlar, respectiv cauzele de natură logopedică.
Principiul parteneriatului în intervenția terapeutică	Succesul intervenției logopedice presupune inițierea factorilor educaționali (familie, grădiniță, școală) în activitatea logopedică și consolidarea unor parteneriate/colaborări între logoped, educatori și părinți, în scopul continuării intervenției logopedice și în mediul școlar sau alt mediu de viață a copilului.
Principiul respectării particularităților de vârstă și individuale	Acest principiu are la bază evitarea confuziilor între tulburările de limbaj propriu-zise și cele pasagere, datorate insuficienței maturizării a organelor și funcțiilor fonoarticulatorii. De asemenea, în terapia logopedică activitățile și secvențele de lucru desfășurate cu copilul trebuie adaptate vârstei, nivelului de dezvoltare mintală și particularităților personalității acestuia.
Principiul exercițiilor de scurtă durată	Din cauza survenirii rapide a oboselii, în timpul exercițiilor de vorbire cu copiii, se recomandă exersarea timp de doar câteva minute. În schimb, această exersare pe perioade scurte poate fi repetată frecvent în aceeași ședință, pentru ca între aspectul sonor corect al sunetului rostit și mișcările articulatorii corespunzătoare să se poată fixa legăturile necesare.
Principiul utilizării sunetelor ajutoare	Pentru a evita apariția tensiunilor între controlul conștient al mișcărilor articulatorii și cel al poziției sunetelor care pot afecta succesul intervenției logopedice, se recomandă folosirea sunetelor asemănătoare pe care copilul le poate pronunța si, treptat, să se treacă la sunetele noi, care vor înlocui sunetele pronunțate greșit.

Principiul utilizării autocontrolului auditiv	Dacă după mai multe încercări și exerciții copilul nu poate distinge sunetele care fac parte din același grup de sunete, atunci logopedul va demonstra pe organele lui articulatorii și va arăta copilului deosebirea dintre acestea.
Principiul acțiunii minime	Este mai eficient ca sunetele noi să se exerseze la începutul exercițiilor cu vocea scăzută, fără exagerare. Vocala se adaugă la început șoptit și abia mai târziu se pronunță cu voce tare, evitându-se, astfel, mișcările însoțitoare, inutile și reducându-se durata intervenției logopedice.

Terapia logopedică este dificil de aplicat la vârsta timpurie, deoarece în acea perioadă, limbajul se caracterizează printr-o serie de iregularități. Eficiența terapiei logopedice este condiționată de cunoașterea foarte bună a particularităților de vorbire la copii pentru delimitarea fiziologicului de patologic.

Copii pot avea un nivel diferit de dezvoltare a comunicării și limbajului, în special, a actului vorbirii. Înțelegerea și exprimarea verbală a copiilor cu dizabilități denotă diferențe esențiale în raport cu alți semeni. Gravitatea tulburărilor de comunicare specifice copiilor cu dizabilități sunt determinate de veriga afectată a lanțului comunicării. Logopedul va lucra cu copilul asupra segmentului lezat, dar va dezvolta abilitățile de vorbire stimulând funcțiile compensatorii, segmentele vecine. Lanțul comunicării are următoarele segmente/verigi:

1. percepția auditivă și percepția vizuală a mesajului (copilul aude și vede cine lansează mesajul);
2. înregistrarea mesajului (ce aude și ce vede copilul);
3. recunoașterea mesajului (cunoaște ori nu sunetele, sensul cuvintelor/gesturilor adresate);
4. decizia copilului de a răspunde (răspunde dacă este ascultat);
5. alegerea formei de răspuns (conform posibilităților copilului: arată prin semne, gesturi, vorbește etc.);
6. punerea în ordine a simbolurilor ce exprimă răspunsul (alege semnele, sunetele, cuvintele etc.);
7. răspunsul propriu-zis (în formă non-verbală: demonstrează gestul, semnul, scrie, desenează etc., ori în formă verbală: copilul aude mesajul care-l transmite și îl corectează).

Pornind de la specificul procesului de asimilare a vorbirii active în general, și cel al asimilării lexicului corespunzător vârstei copilului în particular, se proiectează procesul de formare a competențelor de comunicare verbală:

- competența lingvistică (pregătirea copilului de a utiliza limba în activitatea comunicativ-verbală);
- competența pragmatică (pregătirea copilului de a transmite mesajul verbal într-o situație de comunicare specifică);
- competența cognitivă (pregătirea copilului pentru activitatea verbal-comunicativă);
- competența informativă (stăpânirea de către copil a modelului de comunicare verbală).

Metodele de formare a abilităților de vorbire și limbaj vor fi alese de logoped în dependență de mulți factori:

- vârsta copilului și nivelul lui de dezvoltare psihică;
- cauzele și simptomatologia acestora;
- gravitatea și tipul dizabilității;
- ansamblul trăsăturilor fiziologice și nervoase ale copilului;
- specificul de educație;
- diagnosticul logopedic;
- eficacitatea parteneriatului cu copilul (să se lase învățat) etc.

Pentru atingerea scopului propus în dezvoltarea vorbirii și limbajului, logopedul va alege de fiecare dată metoda potrivită de lucru cu copilul. Metodele clasice, generale de intervenție logopedică utilizate în activitatea logopedului sunt:

- **gimnastica generală** – exerciții fizice generale care întăresc și relaxează musculatura implicată în actul vorbirii și contribuie la menținerea sănătății organismului. Se poate folosi o gamă variată de exerciții: rotiri ale brațelor, rotiri și aplecări ale capului, mișcări la nivelul trunchiului, mișcări la nivelul palmei și degetelor, imitarea unor activități din viața cotidiană.
- **gimnastica fonoarticulatorie** – cuprinde mai multe serii de exerciții de gimnastică facială, linguală, mandibulară și labială, care necesită să fie executate ritmic, deoarece, pe lângă antrenarea și tonifierea segmentelor aparatului fonoarticulator, au și menirea de a influența ritmul în vorbirea copiilor.
- **gimnastica respiratorie** – urmărește stabilirea echilibrului dintre inspirație și expirație cu ajutorul unor exerciții și procedee specifice (pentru restabilirea permeabilității căilor respiratorii se aspiră mucozitățile din cavitatea bucală și nazală cu o pară de cauciuc; pentru a exclude ieșirea aerului prin nas se efectuează pensarea nasului pe ambele nări cu degetele; pentru dezvoltarea expirului prelungit se efectuează suflarea într-o lumânare aprinsă, aburirea unei oglinzi, alternativ, cu nasul și cu gura, umflarea unui balon, formarea valurilor într-un vas cu apă, suflarea în diferite instrumente muzicale etc.). În timpul acestor activități se va acorda o mare atenție expirației lungi, relaxate.
- **educarea auzului fonematic** (rol fundamental în dezvoltarea autocontrolului auditiv) are loc prin stimularea percepției fonematice (legătura dintre sunet și imaginea modului de articulare corectă a sunetului respectiv), utilizând modelul motric-kinestezic propus de logoped și valorificând diverse activități cu caracter ludic.
- **educarea personalității** urmărește valorificarea unor strategii și procedee psihoterapeutice, în scopul înlăturării la copii a unor manifestări neuropsihice secundare, a unor tulburări de conduită și personalitate, determinate de prezența tulburărilor de vorbire (timiditate exagerată, negativism, nervozitate, iritabilitate, sensibilitate mărită la observațiile celor din jur, frică, neîncredere).

Metodele și procedeele specifice ce corespund unor etape distincte în procesul de corectare a tulburărilor de limbaj sunt următoarele:

Etapa	Metodele utilizate
Emiterea sunetului	<ul style="list-style-type: none"> – imitarea, repetarea sunetelor emise, demonstrația articulatorie față în față, apoi la oglinda logopedică; – analiza mișcărilor articulatorii; – sinteza mișcărilor articulatorii, articularea cu voce șoptită, articularea cu voce obișnuită; – exercițiul articulator; – comparația sonoră; – derivarea sunetului nou din sunete corect emise anterior prin analiza și sinteza fonematică.
Consolidarea sunetului	<ul style="list-style-type: none"> – exercițiul: coarticulație între silabe (directe, indirecte, intermediare), cuvinte (mono-, bi- și polisilabice), propoziții simple și dezvoltate, fraze, analiza și sinteza fonetică orală; – comparația: sonoră (descoperirea calităților sunetelor).
Diferențierea sunetului	<ul style="list-style-type: none"> – exercițiul și analiza fonematică, diferențierea motric-kinestezică, diferențierea sunetului nou și a unor sunete din grupuri mai îndepărtate, diferențierea sunetului de sunetele asemănătoare; – comparația sonoră.
Automatizarea sunetului	<ul style="list-style-type: none"> – exercițiul oral, învățarea unor versuri repetitive, incantații; – compunerea: după imagini propuse, cu început dezvoltat, se automatizează sunetul în vorbirea independentă, activă; – povestirea după imagini propuse, după imagini video; – conversația individuală sau în grup.

Logopedia este o știință interdisciplinară, iată de ce intervenția logopedică este mai eficientă dacă folosește terapii complementare în dezvoltarea, abilitarea/reabilitarea vorbirii și limbajului copiilor de vârstă mică, cum ar fi:

a) **Kinetoterapia** – terapia prin mișcare care urmărește refacerea unor funcții diminuate sau creșterea nivelului funcțional al lor în diverse dificultăți de dezvoltare, ale cărei obiective principale coincid cu cele logopedice:

- refacerea forței musculare și creșterea rezistenței musculare;
- creșterea și adaptarea capacității de efort;
- ameliorarea funcției de coordonare, control și echilibru al corpului;
- formarea capacității de relaxare musculară;
- corectarea aliniamentului și posturii corpului copilului;
- creșterea mobilității articulare și generale;
- reeducarea respiratorie și a sensibilității.

b) **Ergoterapia** – metodă de aplicare a kinetoterapiei mâinii, în dezvoltarea neuropsihomotorie a copilului cu dizabilități, precum și de achiziție a abilităților de joc și de autoservire, care asigură eficiența terapiei logopedice prin:

- dezvoltarea deprinderilor manuale la copil;
- dezvoltarea respectului față de rezultatele muncii lor;
- consolidarea deprinderilor tehnice (îndoit, rupt, tăiat, lipit, împletit, îmbinat etc.);
- dezvoltarea abilității de a finaliza lucrul început și disciplina păstrării materialelor în ordine;
- educarea răbdării, respectării regulii, cooperarea cu alte persoane în lucrul efectuat;
- dezvoltarea etaloanelor senzoriale: formă, mărime, culoare, consistență.

c) **Ludoterapia** – metodă ce reflectă forma principală de activitate a copilului la vârste timpurii. Primii ani de viață au un rol esențial în dezvoltarea oricărui copil, activitatea de joc fiind elementul stimulator al dezvoltării holistice a copilului. În joc pot fi implicați toți copiii, inclusiv cei cu tulburări de limbaj și vorbire. Dacă jocul este ales corespunzător nivelului de dezvoltare și înțelegere, obiectivelor cu scop terapeutic, copilul are posibilitatea să participe la o experiență care să-l ajute să se concentreze asupra demersului verbal, de limbaj. (Anexa nr. 2).

Prin joc, specialistul învață copilul să asculte, să comunice, să interacționeze verbal, să-și folosească vocabularul și să dezvolte alte abilități. Dezvoltarea vorbirii copilului prin joc se sprijină pe faptul că toți copiii au o necesitate imperioasă de impresii noi, curiozitate de a învăța, de a repeta. Prin joc furnizăm copilului modele specifice de gândire, de comunicare. Copilul cu tulburări de limbaj trebuie învățat să se joace, oferindu-i:

- stimulare puternică pentru a participa la joc, a interacționa verbal;
- motivație pentru a „risca” să răspundă verbal;
- timp suficient pentru răspuns;
- răspuns adecvat și la timp copilului;
- ocazii multiple de repetare verbală în joc de către adult;
- sprijin permanent și continuu în încercările lui de a vorbi;
- evitarea stimulilor auditivi puternici;
- recompense, confirmări copilului pentru efortul depus.



Copilul cu tulburări de limbaj se joacă activ cu semenii și cu adulții dacă este relaxat, stimulat și simte plăcere de la ceea ce face, dar deseori poate fi neînțeles.

Jocului cu copiii cu tulburări de limbaj trebuie bine planificat, uneori individualizat pentru a capta interesul lor. Copiilor cu tulburări de limbaj li se acordă mai mult timp pentru joc, atenție și sprijin în timpul jocului.

Jocul e cel mai bun mijloc de învățare, el este dovada bunei sănătăți fizice, psihice și intelectuale a copilului. Copilul implicat în joc este pregătit să învețe. Jocul permite copilului să-și descopere și să-și stimuleze corpul și organele de simț.

Jocul îi dă copilului ocazia să obțină o cantitate mare de informație fizică și are o formidabilă valoare de antrenament verbal. Activitatea de joc pentru copiii cu tulburări de limbaj trebuie organizată ca o măsură terapeutică de abilitare și dezvoltare. (Anexa nr. 3).

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Bolboceanu A. Impactul comunicării cu adultul asupra dezvoltării intelectuale în diferite perioade ale ontogenezei. Teză de doctor habilitat. Chișinău, 2005.
2. Burlea G., Burlea M. Dicționar explicative de logopedie. Iași: Polirom, 2011.
3. Gînu D., ș.a. Copilul cu dizabilități neuromotorii: Ghid pentru specialiști. Chișinău, 2010.
4. Olărescu V., Logopedia: Perspectiva diagnosticului logopedic, Ch.: Elena-VI SRL, 2008.
5. Să comunicăm cu... plăcere. Ghid pentru părinți, educatori și alte persoane implicate în lucrul cu copii care au dificultăți de comunicare, București, Unicef, 2004
6. Александрова Н., Результаты клинического обследования детей раннего возраста со сложной структурой дефекта. Ранняя психолого-медико-педагогическая помощь детям с особыми потребностями и их семьям. Материалы конференции. Москва, 2003
7. Чиркина Г., Громова О., Современное понимание процесса речевого развития и предупреждения отклонений в развитии речи детей. Москва, Воспитание и обучение детей с нарушениями развития, №8, 2013



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1

**Din practica specialiștilor
Tehnicile utilizate pentru stimularea limbajului la copii**

Denumire	Descriere
Începeți de la sine	Chiar dacă sunteți introvert, încercați să vorbiți cât mai mult cu micuțul. Copilul înțelege mai ușor vorbirea adresată lui, dacă i se explică ceea ce se petrece în jur. De aceea, verbalizați acțiunea .
„Față în față”	Sonorizați orice situație, dar mai întâi asigurați-vă că copilul vă vede și vă aude. Nu vorbiți în gol, priviți-l când vorbiți cu el . Acest lucru este deosebit de important, mai ales în cazul unor copii extrem de activi, mereu în mișcare. Dacă micuțul abia începe a îngâna sau rostește puține cuvinte, străduiți-vă ca el să vă vadă gura articulând.
Vorbiți clar	Copiii sunt foarte receptivi la intonație, de aceea, roștiți cât se poate de expresiv cuvintele accentuate logic.
Același cuvânt, dar altfel	Repețați de mai multe ori același cuvânt, sau chiar aceeași frază, dar de fiecare dată schimbând ordinea cuvintelor . („Tata a venit. A venit tatăl nostru”, „Mingea a căzut. A căzut mingea, a căzut”). Acest lucru îi va permite copilului să perceapă și să înțeleagă mai ușor, că frazele sunt compuse din cuvinte separate. Dacă doriți să învățați copilul un cuvânt nou, străduiți-vă să-l întrebuințați în contexte diferite și în repetate rânduri .
Nu exagerați	Nu folosiți fraze prea lungi . Nu supraîncărcați copilul cu un număr prea mare de cuvinte noi necunoscute.
Un lucru foarte important – buna dispoziție	Încercați să roștiți cuvintele noi în situații emoționale favorabile , în asemenea condiții copilul învață și absoarbe informații noi înzecit, în comparație cu situațiile neutre sau nefavorabile.
Exersați simțurile	Este important ca acumulând cunoștințe despre lumea înconjurătoare prin intermediul simțurilor, micuțul să-și antreneze auzul, văzul, mirosul, gustul, simțul tactil. Când observați că copilul atinge ceva, se joacă, numiți imediat acest obiect de câteva ori clar, expresiv.
Stimulați dorința de comunicare	Chiar dacă copilul încă nu vorbește, ori nu e înțeles, acceptați și susțineți inițiativa lui de a comunica. Implicați-l cât mai des în dialoguri non-verbale, „salutând și aprobând” orice răspuns (gest, privire expresivă, vocalizare). Susțineți tendința copilului de a comunica!
Tindeți spre diversitate	Dacă gânguritul copilului vi se pare prea monoton, încercați să-l îmbogățiți , oferindu-i un șir de silabe, cuvinte cu alte consoane: da-da-da, ma-ma-ma, ta-ta-ta, la-la-la și cu alte vocale: ba-bo-bu-bi-be. Combinați silabele și încercați să-l cointeresați pe copil să le repete.
Încurajați și respectați încercările copilului de a vorbi	În cazurile în care copilul vorbește sau îngâna ceva de unul singur sau împreună cu dvs., opriți orice zgomot, oferindu-i, astfel, posibilitatea să se audă pe sine și pe dvs. Vorbirea se dezvoltă în baza imitării sau auto-imitării, deci, copilul trebuie să se audă.
Învățați, jucându-vă	În timpul jocurilor, învățați copilul să imită onomatopee (câinele latră, pisica miaună, cucul cântă etc.) Creați situații și condiții de joc în care copilului i se va cere să rostească, să imită sunete.

Nu anticipați dorințele copilului	Unii părinți se străduiesc să ghicească dorințele copilului, deseori anticipându-le tocmai în momentul în care acestea apar. Astfel, copilul nu mai are nevoie să spună ceva, fiind suficientă privirea, întinderea mâinii. În asemenea situații apare riscul blocării dezvoltării vorbirii și stagnării copilului la nivelul comunicării prin gesturi . Minimalizăm gesturile, lăsăm loc pentru cuvinte.
Extindeți vocabularul	Copilul posedă cuvântul la două niveluri: lexicul pasiv (înțelege cuvântul) și vocabularul activ (rostește cuvântul). Cel activ poate fi încă foarte redus. Dacă îi veți îmbogăți vocabularul pasiv, se va produce neapărat așa-zisa „ erupție lexicală ”. În cele ce urmează copilul va transfera în vocabularul activ cuvintele, pe care le-ați învățat privind desene, citind cărți și verbalizând. Încercați să-i îmbogățiți vocabularul pasiv cu denumirile obiectelor ce-l înconjoară (jucării, obiecte uzuale etc.), prin numirea obiectelor și ființelor din imagini și, desigur, pronunțând numele rudelor și tuturor celor apropiați. Învățați copilul să arate cap, nas, ochi, mână, picior... Să răspundă la întrebările: Ce? Ce este?
Completați o agendă	Fixați toate realizările în vorbire, notați câte cuvinte înțelege copilul, ce cuvinte rostește deja, în ce situații. Astfel, veți observa mai ușor succesele copilului.
Dezvoltați auzul fonematic	Dezvoltați auzul fonematic al copilului, deprinzându-l să perceapă cuvintele ce se deosebesc doar printr-un sunet (pară – bară; cal – car; măr – păr etc.).
Încurajați imitațiile verbale	Pentru copiii care întârzie să vorbească, pot fi deosebit de utile imitațiile sunetelor gen „am-am”, „na-na”, „baca” și alte cuvinte scurte și simple din silabe repetate. Aceste cuvinte (onomatopee) provin de la imitarea sunetelor din natură, se deprind ușor și înlesnesc intrarea copilului în mediul verbal. Cu timpul, cuvintele imitative vor dispărea, vor deveni inutile, dar pentru moment nu le neglijați , copilul are nevoie de ele.
Citiți copilului	Citiți copilului poezii, povești. Recitați-le cât mai des, fără să vă fie teamă că-l veți plictisi. Copiii percep cu mult mai bine textele, pe care le aud repetat. Dacă e posibil, încercați să prezentați povestioarele cu personaje și obiecte, iar micuțul să poată atinge obiectele, să între în joc. E bine ca micuțul să rețină poezia, să-i deprindă ritmul, iar apoi încercați să nu rostiți ultimul cuvânt din vers, ca să-l spună copilul. Cântați cântece ușurele.
Degețelele ajută vorbirea	Acordați o atenție deosebită dezvoltării motrice, în special motricității fine (mușchii degetelor). Motricitatea este strâns legată de dezvoltarea vorbirii. Desenul, modelarea, „teatrul de degețele”, jocurile cu obiecte mici stimulează, dezvoltă limbajul și comunicarea verbală, ulterior învățarea scrisului.
Fiți răbdători, îngăduitori și... atenți	Dacă micuțul rostește incorect un sunet, nu râdeți de el, nu imitați articularea lui greșită. Repetați imediat pronunția corectă, încercând să-i prindeți privirea copilului. Posibil că el va reuși să repete corect după dvs. Dacă nu va reuși sau nu va dori, nu vă emoționați. Fiți răbdători! Copilul va repeta neapărat articulația corectă, când va veni timpul . El învață din propriile greșeli, comparând mereu pronunția proprie cu cea a dvs. Nu insistați asupra corectării pronunției, exagerarea poate provoca efectul invers.
Numai cu ajutorul dvs.	<i>Rețineți!</i> Încrederea dvs. în puterile și capacitățile micuțului îl vor ajuta să se dezvolte armonios. Nu ezitați să vă bucurați împreună de succese.
Lăudați mai des copilul!	

Sugestii privind activitățile de dezvoltare a limbajului pentru cei care asistă, educă, cresc copii cu vârste timpurii

Sugestii	Descriere
Organizare	Organizarea continuă și activă a jocurilor cu copilul în primul an de viață, însoțite de vorbire, explicații despre ceea ce se face cu copilul și pentru el, va face ca copilul să înțeleagă multe cuvinte și lucruri înainte de a putea vorbi.
Jucăria potrivită	Oferirea jucăriilor de culori, texturi și forme diferite. Acestea pot fi mingi, cuburi, animăluțe din plastic (care pot produce sunete, dar nu „vorbesc”) pentru a-i atrage atenția vizuală, auditivă și a-l stimula fizic.
Cartea minune	Demonstrarea cărților ilustrate și numirea fiecărei imagini/obiect, perioada substanței, explicarea fiecărui desen.
Intenția e apreciată	Încurajarea continuă a oricărei intenții, încercări de a vocaliza, oferind mereu modele corecte de cuvinte, fraze scurte, repetând cuvintele, care pentru copil vor primi sens.
Pronunție adecvată	Pronunțarea clară, rară și răspicată a cuvintelor lungi și mai ales a sunetelor pe care copilul le omite, evitând imitarea pronunției greșite a copilului.
De voie bună	Evitarea forțării copilului să imite adultul și a insistenței exagerate pentru repetare. Copilul ar putea refuza categoric să mai comunice. Bună dispoziție și disponibilitate.
Fără blocaje	Dacă un copil nu vorbește mai mult de 3-5 cuvinte, se recomandă evitarea stimulărilor de gen: „Spune!” „Vorbește!” „Numește!”. Aceste mesaje blochează comunicarea cu copilul.
Motivație pozitivă	Întărirea reușitelor de comunicare verbală ale copilului în viața lui cotidiană face învățarea temeinică și utilă, ridică motivația pentru a învăța. Dacă copilul cunoaște un cuvânt, este cazul să fie stimulat să-l repete în diferite moduri, prin exersarea acestui cuvânt în mai multe situații (apă – te poți spăla, apă – o poți turna, apă – o poți vărsa etc.).
Întrebări deschise	Formularea și adresarea întrebărilor deschise copiilor (întrebați: „Vrei pâine ori vrei măr?”).
Întrebări stimulative-sugestibile	Încurajarea copiilor să folosească cuvinte prin utilizarea întrebărilor sugestive de tipul: Ce?, Cine?, Unde?, Când?, De ce?, în legătură cu anumite activități ce se petrec cu ei, în prezența lor și în alte situații (de exemplu, întrebarea: „Ce jocuri ai jucat astăzi în pauză?” în loc de întrebarea banală: „Ce ai făcut astăzi?”).
Stăm de vorbă	Dezvoltarea unor dialoguri, în care să se abordeze subiecte simple, precum jocul, plăcerile, visele (de exemplu, pentru un dialog interesant poate servi tema viselor, când părintele întreabă micuțul despre visul care l-a speriat sau cel care i-a plăcut cel mai mult).
Tema discuției e importantă	Inițierea discuțiilor cu copilul. Drept subiecte bune de discuție pot servi lucrurile care îl înconjoară, le vede, le simte, ori lucrurile de care s-a temut cândva, care l-au dezamăgit, sau de care s-a bucurat.

Anexa nr. 2

Tipuri de joc practicate pentru dezvoltarea copiilor cu tulburări de limbaj

Jocurile corespund anumitor etape de dezvoltare a copilului și sunt componente comune în procesul evolutiv.

Alegerea jocului se face conform domeniului prioritar pentru dezvoltarea copilului (mișcare, dezvoltarea aparatului articular, dezvoltarea vocabularului, socializare etc.).

Inventați jocuri cu copilul pentru a vă juca cu el în mod spontan, în sala de sport, în cabinetul medical, în timpul plimbărilor sau masajului, în timpul meselor sau băii, altor activități plăcute copilului. Alegeți jocuri care nu lăsa loc de plictiseală, momente de „gol”.

Durata jocului cu copilul poate varia de la **2-3 minute** până la **15-20 de minute (la 2-3 ani)**, în dependență de: vârsta copilului, nivelul de dezvoltare, tipul sau forma jocului, alte particularități individuale ale copilului.

Tipuri de joc	Caracteristici de dezvoltare
Jocul de manipulare presupune dezvoltarea acțiunilor de coordonare a mișcărilor fine ochi-mână într-un mod controlat. Manipularea este importantă în dezvoltarea copilului cu tulburări de limbaj și asigură următoarele:	<ul style="list-style-type: none"> – controlul copilului asupra jucăriilor și obiectelor; – crearea posibilităților de formare a încrederii în abilitățile motorii independente; – învățarea calităților obiectelor: formă, greutate, dimensiune etc.; – cunoașterea lumii obiectuale; – dezvoltarea/antrenarea motricității fine, a mâinii și degetelor.
Jocul de mișcare reprezintă activități fizice de joc cu folosirea părților corpului copilului. Mișcarea este foarte importantă pentru copilul cu tulburări de limbaj deoarece:	<ul style="list-style-type: none"> – permite dezvoltarea fizică a copilului; – asigură controlul asupra părților corpului, aparatului fonoarticular; – extinde spațiul de cunoaștere; – stimulează copilul în explorarea spațiului, lumii; – oferă ocazii de experiență motorie; – reabilitează funcțiile motorii afectate.
Jocul de explorare reprezintă activitatea de cunoaștere și de descoperire, denumire a obiectelor și fenomenelor noi din viața copilului. Jocul de explorare permite copilului cu tulburări de limbaj:	<ul style="list-style-type: none"> – să facă noi descoperiri; – să învețe mai multe despre lumea în care trăiește; – să-și dezvolte vocabularul.
Jocul de simulare este activitatea de transformare a obiectelor cunoașterii în simboluri ale lucrurilor pe care le reprezintă. Jocul de simulare este unul din cele mai importante tipuri de joc pentru dezvoltarea aptitudinilor de comunicare. Simularea contribuie la:	<ul style="list-style-type: none"> – dezvoltarea gândirii și facilitează învățarea limbajului (cuvintele sunt folosite ca simboluri ale obiectelor pe care le reprezintă etc.); – dezvoltarea imaginației; – extinderea experienței copilului și pregătirea acestuia pentru situații noi de viață. <p>Adultul sprijină și încurajează permanent copilul în încercările lui de simulare.</p>
Jocul de socializare reprezintă interacțiunea între două sau mai multe persoane și implică acțiunea de a avea și a lua, și este un proces bidirecțional. Socializarea copilului cu tulburări de limbaj este importantă pentru:	<ul style="list-style-type: none"> – dezvoltarea comunicării; – încurajarea copilului să învețe de la alte persoane prin imitarea cuvintelor și mișcărilor; – îmbogățirea experienței de colaborare și interacțiune cu alte persoane, formarea dialogului; – stabilirea relațiilor interumane în viața de adult; – dezvoltarea și menținerea relațiilor interpersonale cu semenii și alte persoane.

Jocul cu soluționarea de probleme reprezintă efort de gândire și căutare de soluții la problemele care apar în timpul activităților. Acest tip de joc asigură:	<ul style="list-style-type: none"> – soluționarea problemelor copilului în situațiile de joc, argumentarea verbală; – dezvoltarea gândirii și a independenței personale, exprimarea verbală a soluțiilor; – formarea abilităților și aptitudinilor necesare pentru găsirea soluțiilor la diverse probleme.
--	---

Anexa nr. 3**Strategii de dezvoltare a activității de joc cu copiii cu tulburări de limbaj**

Asigurarea spațiului prietenos, securizat, în care jocul să fie o experiență benefică;
Pregătirea din timp a jocului și a variantelor de rezervă;
Stabilirea regulilor clare pentru securitatea copilului în timpul jocului, repetarea regulilor de joc în timpul activității pentru o siguranță a înțelegerii;
Parteneriatul egal de joacă cu copilul, acompanierea copilului în joc de către adult, în special, când copilul nu poate începe/intra în joc;
Prezentarea modelelor de comportament copilului în timpul jocului;
Oferirea indicațiilor verbale concrete copilului cu privire la acțiunile de joc;
Ghidarea verbală, sprijinul fizic necesar în timpul jocului;
Încurajarea interacțiunilor între copii;
Observarea jocului spontan al copilului pentru identificarea rezervelor verbale;
Dezvoltarea limbajului, a tuturor formelor comunicării în timpul jocului;
Stimularea, încurajarea copilului să folosească limbajul verbal pentru a-și exprima, împărtăși sentimentele în timpul jocului;
Confirmarea, aprecierea pozitivă a comportamentului, activității, acțiunilor copilului în joc, laudatul;
Dirijarea continuă a atenției copilului, pentru urmărirea obiectelor, jucăriilor și satisfacerea curiozității lui;
Improvizarea scenelor de joc cu invitația de a le da culoare verbală.

CAPITOLUL XVII

TULBURAREA DE SPECTRU AUTIST

-
- 17.1. Tulburarea de spectru autist. Rolul factorilor genetici și celor non-genetici în apariția tulburării de spectru autist.
 - 17.2. Metode de screening. Metode de diagnostic timpuriu. Testul ADOS-2. Criterii de diagnostic conform DSM-5.
 - 17.3. Principii de conduită în cazul tulburării de spectru autist.
-

17.1. TULBURAREA DE SPECTRU AUTIST. ROLUL FACTORILOR GENETICI ȘI CELOR NON-GENETICI ÎN APARIȚIA TULBURĂRII DE SPECTRU AUTIST.

TULBURAREA DE SPECTRU AUTIST (TSA) este frecvent asociată cu un șir de deficiențe din diferite domenii de dezvoltare neurologică, inclusiv atenția, dispoziția, cogniția, adaptarea. TSA se consideră și o Tulburare Pervazivă de Dezvoltare asociată cu afectarea gândirii, sentimentelor, limbajului și interacțiunii cu alte persoane. În peste 70% de cazuri autismul este asociat cu una sau mai multe stări comorbide.

Unii autori demonstrează că incidența TSA este de 1%, iar în unele țări ajunge și la 2%.



Tulburarea de spectru autist constituie un grup de dereglări de dezvoltare neurologică caracterizate prin deficiența interacțiunii sociale și a comunicării sociale, precum și prin prezența comportamentelor restrictive și repetitive.

Sumar istoric scurt asupra cercetărilor în autism. În anul 1943, psihiatrul pediatru Leo Kanner a descris opt băieți și trei fete, inclusiv, un băiat de 5 ani care „era cel mai fericit când rămânea singur, aproape niciodată nu a fost observat să plângă când pleca mama..., rămânea indiferent la vizita rudelor, nu prea zâmbea, repeta mișcări stereotipice cu degetele... cuvintele pentru el aveau o semnificație literal specifică, inflexibilă... când intra într-o încăpere nu atrăgea atenția la persoane, dar se concentra imediat la obiecte...”.

În anul 1944, pediatru Hans Asperger a descris patru băieți, inclusiv un băiat de 6 ani, care „a început să vorbească foarte timpuriu... a învățat rapid să se exprime prin propoziții ca un adult..., dar niciodată nu i-a reușit să se integreze într-un joc de copii în grup.... nici odată nu a înțeles sensul cuvântului „respect” și rămânea indiferent față de autoritatea adulților... a fost imposibil de a-l învăța să se adreseze politicos...”.

Cu 7 decenii în urmă, se cunoștea doar „sindromul clasic Kanner”, denumit inițial „tulburări autiste ale contactului afectiv”, și „sindromul Asperger”, inițial denumit „psihopatie autistă a copilăriei”. În acești cca 70 de ani de la descrierile lui Kanner și Asperger, s-au realizat studii de amploare în acest domeniu.

Viziuni contemporane asupra autismului. TSA cuprinde un grup vast de entități nozologice, unele cu factori etiologici genetici distincți (de ex. mutații mendeliene ale unei singure gene), majoritatea cazurilor, totuși, fiind tratate ca un rezultat al interacțiunilor complexe dintre factorii genetici și cei non-genetici de risc.

În 2013, odată cu publicarea *DSM-5, Manual de Diagnostic și Clasificare Statistică a Tulburărilor Mintale*, a fost adoptat termenul – umbrelă „Tulburarea de spectru autist”. Aici au avut loc unele revizuirii principale ale criteriilor de diagnostic:

- cele 3 criterii din DSM-4 au fost înlocuite cu 2 criterii (tulburări de comunicare și mișcări stereotipice repetitive;

- dezvoltarea atipică a limbajului, tulburările motorii și alte semne au fost excluse ca semn diagnostic de TSA;
- subtipurile (sindromul Asperger) a dispărut, fiind inclus în TSA, ca formă mai ușoară, cu funcționalitate mai înaltă etc.



TSA apare în urma interacțiunii factorilor genetici preexistenți de vulnerabilitate și a factorilor de mediu.

Ca rezultat, are loc afectarea structurală și funcțională a creierului, care compromite abilitățile de învățare ale copilului prin interacțiunea lui cu mediul.

Factori de risc ai TSA. A fost descoperită o gamă largă de factori de risc, dar rolul fiecăruia în parte e dificil de estimat:

- Factorii ereditari și cei de mediu au un rol incontestabil, dar interacțiunile dintre ei nu sunt pe deplin clare.
- Vârsta reproductivă avansată, atât cea maternală, cât, în special, cea paternală sau ambele, constituie un factor consistent de risc. Nu există claritate, care ar fi substratul biologic, dar se presupune existența corelației cu mutațiile germinative (în special, la tată).
- Factori corelați cu apariția noilor tehnologii (expunerea la radiație, câmpuri electromagnetice); astfel, incidența autismului este de 2 ori mai mare în orașe, mulți părinți cu un copil cu TSA sunt mai avansați în domeniul noilor tehnologii informaționale, comparativ cu populația generală.
- Factori gestaționali, factori nocivi în timpul sarcinii, expunerea perinatală la noxe.

Autismul (TSA) se manifestă, de regulă, de la vârsta de 18–24 de luni și se caracterizează prin dereglări ale funcției sociale, comunicative (verbale și non-verbale) și prin prezența unor interese și comportamente atipice. Acest diagnostic este considerat ca fiind o condiție/stare pentru întreaga viață, simptomele de bază fiind prezente permanent.

ROLUL FACTORILOR GENETICI ȘI CELOR NON-GENETICI ÎN APARIȚIA TULBURĂRII DE SPECTRU AUTIST. Tulburarea de spectru autist (TSA) este o afecțiune severă de dezvoltare neurologică cu un substrat genetic important. Astfel, există mai multe forme de TSA în funcție de substratul genetic, printre care:

- sindroame genetice/genomice asociate cu autism;
- forme monogenetice, condiționate de mutații punctiforme rare sau corelate cu variații ale numărului de copii genice;
- forme mitocondriale;
- autism poligenic.



Prevalența autismului a fost estimată la cca 15-20 de cazuri la 10 000 de persoane (Eric Fombonne, 2009) și la cca 60 de cazuri la 10 000 copii (E. Fernell, C. Gillberg, 2010).

Prevalența tulburării în familiile cu cazuri de autism este estimată ca fiind de 25 de ori mai mare comparativ cu populația generală (Bailey et al., 1995).

Rolul factorilor non-genetici în apariția autismului. Factorii de mediu, ca factori de risc pentru apariția TSA, sunt definiți foarte pe larg ca factori non-genetici. Aici pot fi incluse o multitudine de factori, începând cu viruși, medicamente, diferite substanțe chimice până la influențe sociale. Totodată, se mai adaugă și interacțiunile factorilor epigenetici, metabolici, alte mecanisme de influență asupra factorilor genetici.

Particularități ale TSA la băieți și fete. Băieții sunt afectați de TSA mult mai frecvent decât fetele. Preponderența băieților în TSA este cunoscută din anii 1940 (Leo Kanner, 1943, Hans Asperger, 1944), dar, paradoxal, există puține studii care ar explica clar acest fenomen. Rata băieți : fete este în general de 4-7:1, dar în diferite forme ale TSA ea este diferită.

17.2. CRITERII DE DIAGNOSTIC CONFORM DSM-5. METODE DE SCREENING. METODE DE DIAGNOSTIC TIMPURIU. TESTUL ADOS-2.

CRITERII DE DIAGNOSTIC CONFORM DSM-5. Nu există un anumit test medical în baza căruia să se poată stabili diagnosticul de autism. Diagnosticarea se face în baza observării la copil a unui set de comportamente. Criteriile de diagnosticare sunt cuprinse în DSM-5 (Manual de diagnostic și clasificare statistică a tulburărilor mentale). La cei mai mulți dintre copiii cu autism semnele tulburării apar în primii 3 ani de viață.

Ediția a V a Manualului de diagnostic și clasificare statistică a tulburărilor mentale (DSM-5), (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) vine cu o abordare nouă în diagnosticul TSA – aici apar 3 niveluri de severitate a TSA, în funcție de gradul de suport necesar copilului, în baza celor două criterii diagnostice: *afectarea comunicării sociale și a modului comportamental repetitiv, restrictiv*.

Istoric. După dezvoltarea sistemului de clasificare și codificare a bolilor psihiatrice, Asociația Psihiatrică Americană decide publicarea acestei versiuni sub numele Diagnostic and Statistical Manual (DSM) în anul 1952. DSM divizează tulburările mentale în 3 grupuri mari.

În 1968, apare ediția DSM-2, în care este introdus termenul de *schizofrenie*, deși nu există toate datele referitoare la această maladie.

În DSM-3 au fost introduse criterii clare de diagnostic, ceea ce a reprezentat prima schimbare de paradigmă (a doua fiind DSM-5). DSM-4 nu a introdus schimbări radicale față de DSM-3, dar a venit cu completări precum: clarificarea diagnosticelor, sistemul de codificare, seturi de criterii diagnostice, texte descriptive pentru fiecare categorie importantă.

Versiunea revizuită DSM-4, respectiv DSM-4 TR (2000), a apărut din necesitatea introducerii datelor în timp și prin eliminarea unor inadvertențe în manualul vechi.

În mai 2013, apare ediția DSM-5, care vine cu actualizarea instrumentelor de clasificare și diagnosticare.

Așadar, prima și cea mai importantă schimbare față de versiunile precedente ale DSM este modificarea tipului de clasificare: *de la categorial la dimensional*.



Criteriile de diagnostic al tulburărilor de spectru autist sunt bazate pe o diadă de semne (față de triada de semne descrise în DSM-4 TR), și anume:

- 1) afectarea interacțiunilor sociale și comunicării sociale;
- 2) modelul comportamental restrictiv.

Criteriile de bază după DSM-5 sunt următoarele:

Criteria	Caracteristici
Deteriorări persistente în comunicarea socială și interacțiunea socială prin prisma multiplelor contexte care să se regăsească în toate cele 3 arii.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Deteriorare în reciprocitatea socio-emoțională. 2. Deteriorare în comportamentul comunicativ non-verbal, utilizat în interacțiunea socială. 3. Deteriorare în stabilirea, menținerea și înțelegerea relațiilor interpersonale.

Comportament, interese și/ori activități restrânse, repetitive (stereotipe) manifestate în cel puțin 2 dintre cele 4 arii.

1. Vorbire, mișcare motorie și utilizare de obiecte în mod stereotip (repetitiv).
2. Atașament excesiv la rutină, comportamente și vorbire ritualizate sau rezistență excesivă la schimbare.
3. Interese restrânse, fixate, care sunt anormale fie ca intensitate, fie ca focalizare.
4. Hipo- sau hiperreactivitate la stimuli senzoriali sau interes neobișnuit pentru caracterul senzorial al mediului.

Principalele caracteristici de bază ale tulburării de spectru autist sunt descrise în Anexa nr. 1.

Totodată, circa 70% din persoanele cu autism prezintă simultan o varietate de manifestări coexistente medicale, de dezvoltare sau psihiatrice.

DSM-5 clasifică tulburarea de spectru autist în 3 nivele de severitate, raportate la ambele domenii ale diadei:

Nivelul 3. „Necesită suport foarte substanțial”.

Nivelul 2. „Necesită suport substanțial”.

Nivelul 1. „Necesită suport”.

Nivelul de severitate	Descriere
Nivelul 3 de severitate „Necesită un suport foarte substanțial”	Se observă inițiative foarte limitate de interacțiune socială și de răspuns la adresările celor din jur. Comportament inflexibil, dificultăți extreme în depășirea schimbărilor, alte comportamente restrictive, repetitive. Dificultăți de funcționare în toate domeniile de dezvoltare, dificultăți majore în schimbarea activităților, în redirectionare, focusare.
Nivelul 2 de severitate „Necesită un suport substanțial”	Dificultățile de comunicare și inflexibilitatea comportamentală sunt marcante, ele reduc substanțial răspunsul la încercările celor din jur de a comunica cu copilul. Persistă detresa sau dificultăți de trecere de la o activitate la alta.
Nivelul 1 de severitate „Necesită suport”	Comunicarea socială fără suport este dificilă și dificultățile de comunicare cauzează o tulburare evidentă a funcționării, persistă dificultăți de inițiere a interacțiunilor cu alte persoane, răspuns atipic, ineficient la inițiativele de comunicare din partea celor din jur. Este redus interesul în interacțiuni sociale. Având, uneori, abilități de vorbire cu capacități de formulare a propozițiilor, copilul nu reușește o comunicare eficientă sau crearea unor relații de prietenie. Persistă dificultăți de trecere de la o activitate la alta.

METODE DE SCREENING. Diagnosticul tulburării de spectru autist se bazează pe istoricul comportamental și pe observarea copilului, precum și pe unele teste de evaluare.

Fenotipul TSA este extrem de eterogen și sunt rare cazurile când putem întâlni doi copii identici din punct de vedere al manifestărilor clinice.



Nu există marcheri medicali sau biologici pentru diagnosticul TSA.

Diagnosticul TSA depinde de experiența specialistului de identificare a trăsăturilor autiste prin interviu, observație directă și prin utilizarea instrumentelor specifice de diagnostic a TSA.

Componentele obligatorii în stabilirea diagnosticului TSA sunt:

- Evaluarea în echipa interdisciplinară;
- Evaluarea psihologică;
- Evaluarea dezvoltării limbajului și comunicării.

Evaluarea în echipa interdisciplinară. Cele mai bune practici demonstrează eficiența maximă a diagnosticului în echipa interdisciplinară/transdisciplinară, cu implicarea obligatorie a unui număr minim de specialiști (pediatru, neurolog, psiholog, logoped). Este binevenită includerea în echipa de evaluare și a altor specialiști (terapeutului ocupațional, kineto-terapeutului).

Screening-ul genetic, cu utilizarea metodelor cu rezoluție înaltă de analiză cromozomială, analiza ADN, excluderea sindromului X-Fragil, sindromului Rett (la fetele cu trăsături autiste sugestive) *este o parte componentă valoroasă în stabilirea diagnosticului autismului.*

Screening-ul metabolic sau electroencefalografia nu fac parte din investigațiile de rutină și trebuie utilizate doar la decizia argumentată a medicului.

Evaluarea comprehensivă psihologică. Această evaluare este îndreptată, în primul rând, spre evaluarea gradului de funcționalitate. Este important de a compara abilitățile sociale și cele comunicative ale copilului întâi cu nivelul de dezvoltare în alte domenii, și mai apoi cu vârsta cronologică a acestuia.

Evaluarea nivelului cognitiv, dar și a abilităților emoționale și de adaptare, constituie componente obligatorii de evaluare a copilului cu TSA sau a celui suspect de TSA.

Evaluarea dezvoltării limbajului și a comunicării constituie, la fel, o componentă indispensabilă a abordării comprehensive de examinare a copilului cu TSA. Ea trebuie realizată de un logoped certificat, cu experiență clinică în domeniul autismului. Aici se utilizează metode standard de evaluare a limbajului receptiv și a celui expresiv (spre exemplu, CELF – 4, Clinical Evaluation of Language Fundamentals – Fourth edition/ Evaluarea clinică a punctelor de reper în dezvoltarea limbajului).



Diagnosticul TSA nu poate fi stabilit doar în baza unui instrument de evaluare

METODE DE DIAGNOSTIC TIMPURIU. Identificarea timpurie și diagnosticul tulburării de spectru autist poate îmbunătăți oportunitățile copilului prin intervenții de abilitare și prin reducerea stresului părinților îngrijorați. Serviciile de intervenție timpurie pot îmbunătăți semnificativ funcționalitatea cognitivă și adaptivă, astfel, reducând considerabil povara părinților și costurile societății pe parcursul vieții pacientului cu TSA.

Aceste cheltuieli sunt imense. De exemplu: în Australia (2007), ele depășeau suma de 7 miliarde de dolari SUA pe an, aici incidența TSA fiind estimată doar la 0.6:1000 copii. În Marea Britanie (2000), cheltuielile pentru un pacient cu TSA pe parcursul vieții au fost estimate la cca 2,4 milioane £.

Eterogenitatea imensă etiologică și clinică a TSA face dificilă elaborarea unei strategii comprehensive de identificare timpurie a acestor tulburări.

Mulți copii cu TSA sunt diagnosticați după vârsta de 3 ani, dar când se analizează retrospectiv înscriserile video sau raportul părinților privind comportamentele anterioare, se descoperă particularități evidente chiar din primul an de viață.

Aceste particularități (schimbări) ar putea fi grupate în câteva categorii:

- absența răspunsului la nume;
- contact vizual redus;
- emoții diminuate, inclusiv surâsul social;
- gesturi de comunicare limitate, inclusiv de a indica, de a arăta.

Procesul de diagnostic trebuie să includă obligatoriu:

- 1) raportul părinților;
- 2) interviul cu părinții;
- 3) metode standardizate de screening (CHAT, M-CHAT, M-CHAT-R/F).

Ca un minim obligatoriu, se recomandă folosirea Instrumentarului Standard de Screening al Autismului la vârsta de 18-24 de luni (CHAT – Checklist for Autism in Toddlers) (Anexa nr. 2).

Fișa de evaluare a autismului la copilul mic (CHAT, M-CHAT, M-CHAT-R/F) a fost propusă încă în 1992 (S. Baron-Cohen, J. Allen și C. Gillberg). Ulterior, această fișă de screening a fost modificată (M-CHAT), aici fiind adăugate și alte semne sugestive autismului, iar utilizarea ei a fost extinsă de la vârsta de 9-24 de luni până la vârsta de 16-30 de luni (Diana Robins, Deborah Fein, Marianne Barton, 2001, Lonnie Zwaigenbaum și alții, 2009).

4) metode specifice de screening și de evaluare (ADOS-2; CARS-2).

- * ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule), Programul de diagnostic al autismului prin observare.
- * CARS-2 (Childhood Autism Rating Scale – 2nd edition), Scorul de evaluare a autismului în copilărie – ediția a 2-a.

TESTUL ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule), Programul de diagnostic al autismului prin observare conține cinci module de evaluare. Fiecare modul include activități standard, concepute să genereze comportamente direct relevante pentru diagnosticul TSA, la diferite niveluri de dezvoltare și vârste cronologice. Caietele de protocol ghidează examinatorul în administrarea activităților, în codarea comportamentelor observate și în calcularea algoritmului.

Persoanei evaluate i se aplică doar un modul, în funcție de nivelul de dezvoltare al limbajului și de vârsta cronologică.

Cele cinci caiete de protocol sunt următoarele:

- * Modulul Toddler. Pentru evaluarea copiilor între 12 și 30 de luni, care nu folosesc vorbirea în sintagme în mod constant.
- * Modulul 1. Pentru evaluarea copiilor de 31 de luni și mai mari, care nu folosesc vorbirea în sintagme în mod constant.
- * Modulul 2. Pentru evaluarea copiilor de orice vârstă, care folosesc vorbirea în sintagme, dar care nu sunt fluenți verbali.
- * Modulul 3. Pentru evaluarea copiilor și adolescenților tineri, care sunt fluenți verbal.
- * Modulul 4. Pentru evaluarea adolescenților mai mari și a adulților, care sunt fluenți verbal.

Această evaluare necesită 30-45 de minute de observații continue, astfel, încât persoana examinată să aibă posibilitatea de a manifesta comportamente relevante pentru diagnosticul autismului sau a altor tulburări de dezvoltare. În timp ce se desfășoară ADOS-2, se vor înregistra observațiile examinadorului, apoi acestea vor fi codate; ulterior se formulează un diagnostic.

17.3. PRINCIPII DE CONDUITĂ A TULBURĂRII DE SPECTRU AUTIST.

Intervențiile și suportul în TSA trebuie să fie individualizate și adecvate, realizate într-o echipă interdisciplinară/transdisciplinară.

Scopul activităților este de a spori la maxim independența funcțională și calitatea vieții pacientului prin:

- minimalizarea simptomelor de bază ale autismului;
- facilitarea dezvoltării și învățării;
- promovarea socializării;
- reducerea comportamentelor maladaptative;
- educarea și suportul familiei.

Declarațiile despre „tratamentul” sau „vindecarea” TSA, pe care părinții le pot găsi în internet, nu au dovezi științifice. Părinții trebuie informați corect despre posibilitățile reale de tratament ale autismului la moment.

**Nu există medicamente, care să trateze autismul!**

Specialiștii pot prescrie medicamente pentru tratamentul manifestărilor coexistente cu autismul, precum anxietatea, depresia sau tulburarea obsesiv-compulsivă.

Unele medicamente pot avea un rol pozitiv în soluționarea problemelor asociate (de ex. epilepsia) sau pot fi benefice în controlarea unor simptome cum sunt:

- auto- și hetero-agresiunea;
- izolarea;
- stereotipiile;
- hiperactivitatea;
- concentrare slabă a atenției etc.

În astfel de situații, medicamentele pot spori eficiența intervențiilor educațional-comportamentale sau a altor intervenții.

Intervenția educațională include terapii comportamentale precum:

- ABA – Analiza Comportamentală Aplicată (Applied Behavioral Analysis);
- TEACCH – Program de Educație Specială (Treatment and Education of Autistic and Communication related Handicapped Children);
- PECS – Sistemul de Comunicare prin Schimbare de Imagini (Picture Exchange Communication System);
- Intervenții de abilitare (terapia ocupațională și fizică, terapia de comunicare etc.).

Iată câteva dintre principalele metode, utilizate cu referire la tulburările din spectrul autist:

Modele	Descriere
ABA Analiza Comportamentală Aplicată (Applied Behavioral Analysis)	<p>Se bazează pe teoria comportamentală și folosește principiul recompensei de tip pozitiv și negativ, urmărind întărirea comportamentelor dorite (pozitive) și dispariția comportamentelor nedorite (negative). Această metodă ajută copilul în următoarele:</p> <ul style="list-style-type: none"> • crește frecvența comportamentelor dezirabile, prin recompensarea acestora; • menține anumite comportamente necesare în modelul social; • generalizează și transferă comportamente dintr-un mediu în altul și dintr-o situație în alta; • reduce comportamentele stereotipe, care ar putea afecta învățarea și interacțiunea. <p>Se realizează, de regulă, la domiciliu, 1 la 1 cu specialistul. Intensitatea: 20-40 de ore pe săptămână (4-8 ore pe zi), timp de 1-4 ani.</p>
TEACCH Program de Educație Specială (Training and Education of Autistic and Communication related Handicapped Children)	<p>Metoda TEACCH are ca principiu de bază structurarea învățării, bazată pe patru elemente:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Organizarea mediului fizic – spațiul unde se desfășoară activitățile este vizibil delimitat pentru fiecare activitate specifică în parte; îi ajută pe copii să își amintească și să identifice unde anume se desfășoară o anumită activitate. 2. Structurile vizuale ale spațiilor în care se desfășoară activitățile, îl ajută pe copil să își concentreze atenția pe aspectele relevante ale sarcinii. 3. Programele individualizate și structurarea timpului. Structurarea timpului se face cu ajutorul orarelor vizuale (care pot fi cu obiecte, poze, pictograme sau scrise), având ca scop pregătirea copilului pentru anumite acțiuni, desfășurate pe parcursul unor intervale de timp, făcând predictibilă activitatea următoare (când și ce anume are de făcut copilul).

4. Structurarea sarcinilor – informează copilul despre ceea ce trebuie să facă în timpul activității, care trebuie desfășurată în mod independent. O sarcină poate fi însoțită de indicatori vizuali (pictograme, coșulețe separate, numerotare sau indicarea prin săgeți), care vor ajuta copilul să înțeleagă de unde, cum începe și cum se termină o activitate.

Rezultatele acestei metode:

- oferă copilului predictibilitate, ceea ce îl va face mai cooperant și va crește toleranța la frustrare;
- reduce problemele legate de organizare și timp;
- stimulează comunicarea;
- dezvoltă interacțiunea socială;
- sprijină și crește gradul de independență a copilului.

PECS

Sistemul de comunicare prin schimb de imagini

(Picture Exchange Communication System)

Este o metodă care facilitează comunicarea copilului cu autism. Are la bază comunicarea prin intermediul obiectelor, fotografiilor sau pictogramelor (în funcție de nivelul de dezvoltare a copilului).

Copilul trebuie să aibă un set de obiecte, fotografii/pictograme, care simbolizează obiectul sau acțiunea dorită. Când dorește ceva, el va arăta obiectul/pictograma.

Pentru a putea fi introdus acest sistem, copilul trebuie să aibă capacitatea de a iniția o situație de comunicare și capacitatea de reprezentare a obiectului, în sensul de a-l recunoaște în fotografie sau pictogramă.

Această metodă dezvoltă comunicarea și crește șansele apariției limbajului expresiv.

ESDM

Modelul Denver pentru intervenție timpurie

(Early Start Denver Model)

Este una dintre metodele cu un grad sporit de eficiență ce constă în abordarea complexă a comportamentului copiilor diagnosticați cu autism, aplicabilă cu succes între vârsta de 1 an și cea de 4 ani.

Modelul Denver pentru intervenție timpurie este un tip de intervenție de dezvoltare, bazată pe relații, care utilizează tehnici de predare similare cu ABA. Scopul este să cultive achizițiile sociale – de comunicare, cognitive, și de limbaj – la copiii mici cu autism, și să reducă comportamentele atipice, asociate cu autismul.

Metoda Mifne

Metoda Mifne („punct de cotitură” în ebraică) s-a dezvoltat ca un program terapeutic intensiv și de scurtă durată, având ca țintă intervenția timpurie (vârsta copilului sub 5 ani) în cazul tulburărilor de spectru autist. Abordarea terapeutică se bazează pe teoria atașamentului, programul secvențial având 3 faze:

1. Terapie intensivă de sistem pentru familia-nucleu (pe perioadă de 3 săptămâni, în care familia stă la centru).
2. Terapie de întreținere (la domiciliul familiei – un specialist urmărește periodic continuarea programelor).
3. Integrarea copilului în sistemul educațional.

Metoda utilizează o varietate de tehnici, cum ar fi: întâlniri clinice, ședințe individuale, ședințe de familie, întâlniri cu alte familii, includerea fraților copilului cu TSA în programul terapeutic, terapie prin roluri reciproce, stimulare senzorială și contact fizic.

RDI

Intervenția pentru Dezvoltarea Relațiilor Sociale

(Relationship Development Intervention)

RDI este un sistem de modificare a comportamentului prin întărire pozitivă.

Scopul RDI este să îmbunătățească pe termen lung calitatea vieții persoanelor cu autism, care sunt ajutate să-și dezvolte abilitățile sociale, adaptabilitatea și conștiința de sine. Cele 6 obiective ale RDI sunt:

- 1) Referințe emoționale;
- 2) Coordonare socială;
- 3) Limbaj declarativ;
- 4) Gândire flexibilă;
- 5) Procesare a informației relaționale;
- 6) Anticipare și retrospectivă.

Floortime – Modelul DIR
(Developmental Individual
Difference Relationship Model)

Scopul Floortime este să ajute copilul să atingă 6 praguri de evoluție, care contribuie la dezvoltarea emoțională și intelectuală:

- 1) Auto-reglarea și interesul față de lumea înconjurătoare;
 - 2) Intimitatea sau o iubire specială pentru lumea relațiilor umane;
 - 3) Comunicarea bilaterală;
 - 4) Comunicarea complexă;
 - 5) Ideile emoționale;
 - 6) Gândirea emoțională.
-

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. The NPDC on ASD and the National Standards Project. The National Professional Development Center (NPDC) on Autism Spectrum Disorders, 2011.
2. Siegel M., Beaulieu A.A. Psychotropic medications in children with autism spectrum disorders: a systematic review and synthesis for evidence-based practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2012, vol. 42(8), p.1592-605.
3. McPheeters M., Warren Z., Sathe N. et al. A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*. 2011, vol. 127(5), p. e1312-21.
4. Huffman L., Sutcliffe T., Tanner I. et al. Management of symptoms in children with autism spectrum disorders: a comprehensive review of pharmacologic and complementary – alternative medicine treatments. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2011, vol. 32(1), p.56-68.
5. McCracken J., McGough J., Shah B. et al. Risperidone in children with autism and serious behavioral problems. *New England Journal of Medicine*. 2002, vol. 347 (5), p. 314-21.
6. King B., Hollander E., Sikich L. et al. Lack of efficacy of Citalopram in children with autism spectrum disorders and high levels of repetitive behavior: citalopram in effective in children with autism. *Archives of General Psychiatry*. 2009, vol. 66 (6), p.583-90.
7. Arnold L., Aman M., Cook A. et al. Atomoxetine for hyperactivity in autism spectrum disorders: placebo-controlled crossover pilot trial. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2006, vol. 45(10), p.1196-205.
8. Aman M., Arnold L., Ramadan Y. et al. Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Archives of General Psychiatry*. 2005, vol. 62(11), p.1266-74.
9. Malow B., Adkins K., McGrew S. et al. Melatonin for sleep in children with autism: a controlled trial examining dose, tolerability and outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2012, vol. 42(8), p.1729-37.
10. Dababnah S., et al. Early screening for autism spectrum disorders: a primer for social work practice. *Children and Youth Service Review*. 2011, vol. 33, p. 265-273.
11. Boyed B., et al. Infants and Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Early identification and Early Intervention. *Journal of Early Intervention*. 2010, vol. 32, p. 75.
12. Bruns D., Thompson S. Time to eat: improving mealtimes of young children with autism. *Young Exceptional Children*. 2011, vol. 14, p. 3.
13. Altevogt B. et al. Autism and the environment: Challenges and Opportunities for Research. *Pediatrics*. 2008, vol. 121, p. 1225-1229.
14. Bethea T., Sikich L. Early pharmacological treatment of autism: a rationale for developmental treatment. *Biol. Psychiatry*. 2007, vol. 61, p. 521-537.
15. Coleman N. et al. The use of the Social Cognitive Skills Test with children with autistic spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disabilities*. 2008, vol. 12, p. 49.
16. Tripi G. et al. Minor physical anomalies in children with autism spectrum disorder. *Early Human Development*. 2008, vol. 84, p. 217-223.
17. Johnson C.P. Identification and Evaluation of children with Autism Spectrum Disorders. *American Academy of Pediatrics. Pediatrics*. 2007, vol. 120, No 5, p. 1183-1212.
18. Levy A., Perry A. Outcomes in adolescents and adults with autism: a review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2011, vol. 5, p. 1271-1282.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1

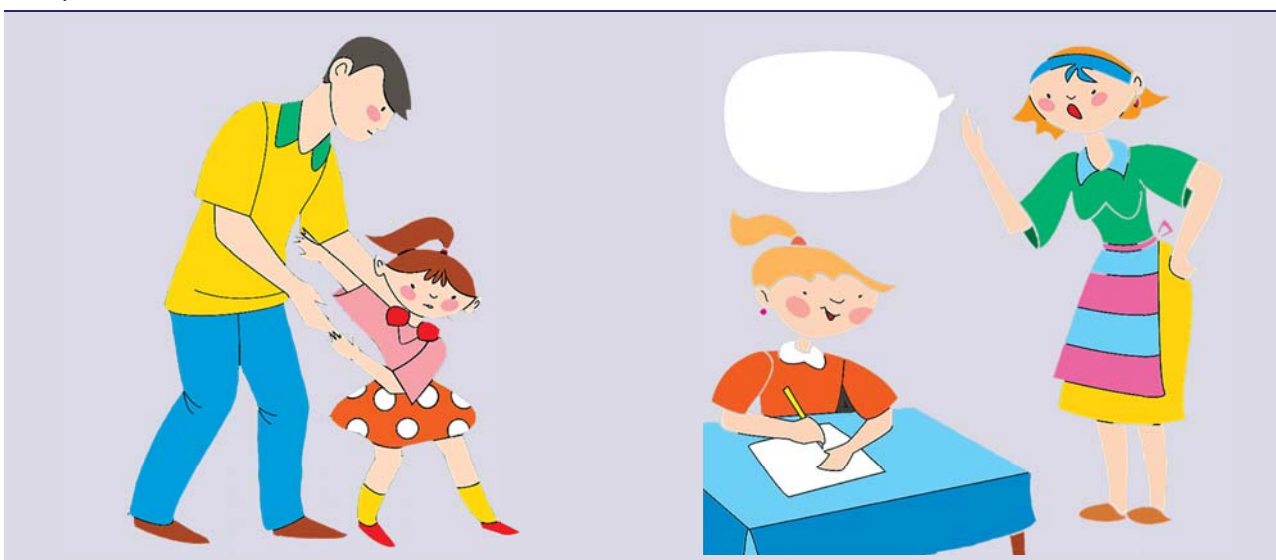
Descrierea principalelor caracteristici ale tulburării de spectru autist

(sursa: Ghid pentru detectare timpurie „Tulburarea din spectrul autist”, Ministerul Sănătății, UNICEF, 2014)

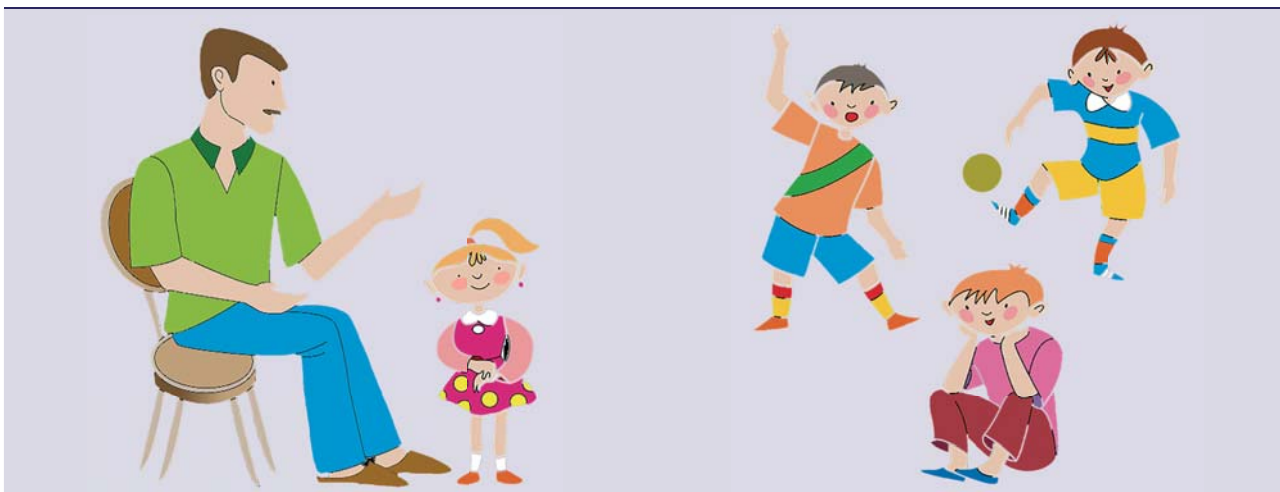
Deteriorare în comunicarea socială și interacțiunea socială



- are dificultăți în a-și exprima emoțiile și a înțelege emoțiile celorlalți
- nu împărtășește bucuria, interesele sau realizările cu alți oameni
- chiar dacă posedă un vocabular bogat, are dificultăți în susținerea conversației, are un limbaj neobișnuit, adesea poate vorbi la nesfârșit doar despre un singur subiect (dinozauri, automobile etc.)



- refuză să fie îmbrățișat sau sărutat, dacă inițiativa aparține altcuiva
- când cineva i se adresează, sau când este chemat pe nume, nu reacționează



- recurge rar la contact vizual sau nu stabilește deloc contact vizual cu alte persoane
- preferă să se joace de unul singur, nu este interesat de jocul altor copii, nu are prieteni

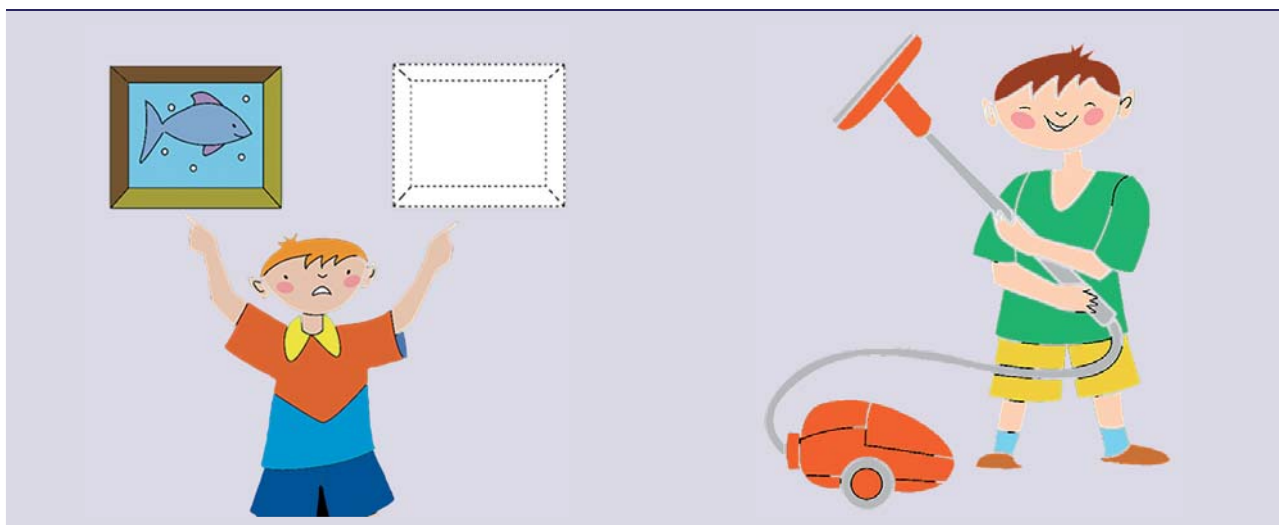


- atunci când nu știe cum să comunice ce vrea, poate, pur și simplu, să strige sau să ghideze mâna adultului spre obiectul dorit

Comportament, interese și activități restrictive și repetitive (stereotipe)



- prezintă mișcări repetitive, stereotipe (flutură mâinile, își leagă corpul, merge pe vârfurile degetelor, se rotește)
- poate repeta de multe ori cuvintele cuiva, chiar și auzite demult (acolalie), unii dintre copii utilizându-le în contextul potrivit



- reacționează exagerat la orice schimbare în rutină (schimbarea timpului mesei, poziției obiectelor sau a mobilierului din cameră, schimbarea traseului obișnuit spre grădiniță etc.)
- poate avea interese neobișnuite, persistente, de exemplu, poate fi obsedat de aspirator, cifre, semne rutiere etc.



- poate sta ore în șir, aranjând jucăriile, obiectele într-un rând, în loc să se joace cu ele în mod imaginativ
- este hiper- sau hiporeactiv la stimuli senzoriali (reacționează neobișnuit la durere/căldură/frig, anumite sunete, texturi, atingere; miroase excesiv obiectele).

Anexa nr. 2

Test screening la autism (CHAT – Checklist for Autism in Toddlers) (se aplică copiilor, începând cu vârsta de 18 luni)

Secțiunea A. Întrebați părinții

Nr. d/o	Întrebare	Răspuns	
		da	nu
1.	Îi place copilului să fie legănat, balansat pe picior etc.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Este interesat copilul de alți copii?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Îi place copilului să se urce pe diverse lucruri, de exemplu să urce scările?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.	Îi place copilului să se joace „Cucu-bau” sau „de-a v-ați ascunselea”?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Simulează vreodată copilul că pregătește o cană de ceai, de ex., folosind o cană de jucărie și un ceainic sau „se joacă de-a” altceva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6.	Folosește vreodată copilul degetul arătător ca să arate către un obiect pentru a-l CERERE?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7.	Folosește vreodată copilul degetul arătător ca să arate către ceva de care este INTERESAT?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8.	Se poate juca copilul adecvat cu jucării mici (ex. mașinuțe sau cuburi) fără doar a le trece prin gură sau a le arunca pe jos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9.	Vă duce vreodată copilul obiecte pentru a vă ARĂTA ceva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Secțiunea B. De completat de către medic sau personalul medical

Nr. d/o	Întrebare	da	nu
1.	În timpul vizitei medicale, a realizat copilul contact vizual cu dvs.?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	Captați-i atenția copilului, apoi arătați cu degetul către un obiect interesant din cameră, spunând „Uite! Acolo este (numele jucăriei)!” Urmăriți fața copilului. Privește oare copilul în acea zonă a camerei să vadă către ce arătați?*	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	Captați-i atenția copilului și dați-i o cană de jucărie și o linguriță, spunându-i „Poți să-mi faci o cană de ceai?”. Se prefacă copilul că toarnă ceai, îl bea etc.?**	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4.	Întrebați copilul „Unde este becul?” sau „Arată-mi lumina”. Arată copilul cu degetul arătător către lumină?***	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5.	Poate copilul să construiască un turn din cuburi? (Dacă da, cât de multe folosește? _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*B2: Pentru a înregistra DA la acest indice, asigurați-vă că acel copil nu doar a privit la mâna dvs., ci chiar s-a uitat la obiectul, către care ați arătat.

**B3: Dacă reușiți să determinați copilul să se joace de-a altceva, înregistrați DA la acest indice.

***B4: Repetați acest lucru cu „Unde este ursulețul?” sau cu un alt obiect, la care nu ajunge copilul, dacă el nu înțelege cuvântul lumină/bec. Pentru a înregistra DA la acest indice, copilul trebuie să fi privit la fața dvs., în preajma momentului în care arăta cu degetul.

Interpretarea rezultatelor testului

Indici-cheie	Evaluarea riscului
Secțiunea A A5: Joc simbolic A7: Gestul indicativ protodeclarativ	Risc înalt de autism – Eșec (răspuns NU) la întrebările A5, A7, B2, B3, B4.
Secțiunea B B2: Urmărirea cu privirea a unui gest indicativ B3: Simularea B4: Producerea unui gest indicativ	Risc mediu de autism – Eșec la întrebările A7, B4 (dar nu se încadrează în grupul cu risc înalt)
	Risc scăzut de autism – Nu se încadrează în cazurile de mai sus.

CAPITOLUL XVIII

PARALIZIA CEREBRALĂ

- 18.1. Paralizia cerebrală. Metode de diagnostic timpuriu. Sistemul de clasificare a funcției motorii grosiere în paralizia cerebrală. Tipuri frecvente de paralizie cerebrală.**
- 18.2. Principii de conduită. Servicii integrate de intervenție timpurie în copilărie în paralizia cerebrală.**

18.1. PARALIZIA CEREBRALĂ. METODE DE DIAGNOSTIC TIMPURIU. SISTEMUL DE CLASIFICARE A FUNCȚIEI MOTORII GROSIERE ÎN PARALIZIA CEREBRALĂ. TIPURI FRECVENTE DE PARALIZIE CEREBRALĂ.

PARALIZIA CEREBRALA (PC) este una din cele mai severe cauze a dizabilității la copii. În 1862, William Little, ortoped din Londra, a făcut prima descriere medicală a unei afecțiuni dificile, care afectează copiii în primii ani de viață. Observațiile sale au fost făcute asupra unui grup de copii cu anomalii ale tonusului muscular și ale dezvoltării.



Paralizia cerebrală reprezintă un grup de tulburări neurologice, caracterizate printr-un control neadecvat al motilității și posturii, datorate unor leziuni ale sistemului nervos central produse în perioada pre-, intra- sau postnatală (până la vârsta de 3 ani).

Etiologia PC este multifactorială, stabilirea precisă a cauzei PC la un anumit pacient este adesea imposibilă, iar atribuirea tabloului clinic unui factor sigur poate fi arbitrară.

Disfuncția motorie este elementul de bază în paralizia cerebrală și se asociază cu retardare mintală sau dizabilități de învățare (între 50-70%), tulburări de vorbire și de limbaj (25-35%), tulburări de vedere (25%), epilepsie (21-35%), limitare în abilități de deplasare și joc (41%), necesitate de echipament special pentru deplasare (31%).

Factorii, implicați în apariția Paraliziei cerebrale includ factorii din perioada prenatală, perinatală și postnatală:

Factori de risc	Descriere
Factori prenatali (antenatali)	Factorii antenatali sunt responsabili de apariția a 40-60% din totalul cazurilor de paralizie cerebrală. Printre acești factori se numără: anomalii genetice și cromozomiale; <ul style="list-style-type: none"> • infecții congenitale (infecții intrauterine cu virus citomegalic, rubeola, toxoplasma gondi, virus herpetic tip 1, virusul imunodeficienței umane); • malformații cerebrale; • agenți toxici și teratogeni; • patologia sarcinii (sângerări uterine în ultimul trimestru, polihidramnios, oligohidramnios, toxemia, corionita, traumatisme abdominale severe ale mamei în perioada sarcinii, afecțiuni materne (retard psihic matern, diabet, hipertiroidism matern, hipotiroidism matern, tratamentul mamei cu hormoni tiroidieni, epilepsie maternă etc.).

Factori perinatali	Factorii perinatali sunt întâlniți în 10% din cazuri, și sunt reprezentați de: <ul style="list-style-type: none"> • prematuritate (sub 32 de săpt. de gestație); • dismaturitate (greutatea la naștere sub 1500 g); • retard în creșterea intrauterină; • hemoragie intracraniană confirmată; • traumatisme cerebrale obstetricale; • infecții sistemice perinatale confirmate sau infecție de sistem nervos central; • bradicardie fetală, hipoxie perinatală, acidoză, scor Apgar sub 5 după 5 minute; • hiperbilirubinemia nou-născutului, encefalopatie hipoxic-ischemică perinatală; • convulsii, prezentații vicioase; • placenta previa și altele.
Factori postanatali	Factorii postanatali reprezintă doar 5-8% din cazurile de paralizie cerebrală și includ: convulsii prelungite, leziuni vasculare, traumatisme cranio-cerebrale postnatale, hemoragii intracraniene, coagulopatii, asfixie, intoxicații postnatale, infecții meningocerebrale etc.



Riscul paraliziei cerebrale crește cu cât greutatea la naștere este mai mică. Astfel, pentru un prematur cu greutatea la naștere de sub 1500 g riscul de dezvoltare a maladiei este de 90,4%.

METODE DE DIAGNOSTIC TIMPURIU. Diagnosticul este dificil de stabilit în primele luni de viață, deoarece este greu să ne dăm seama de pozițiile anormale ale copilului în primele luni datorită mișcărilor dezordonate și tonusului muscular crescut, care predomină fiziologic la nou născut în această perioadă. Totuși, există indici care ne pot arăta dezvoltarea motorie normală sau anormală.

De exemplu: Începând cu a doua lună de viață la copilul sănătos controlul capului se îmbunătățește, astfel încât spre sfârșitul celei de a treia lună copilul deja trebuie să se mențină în „postura păpușii”, adică sprijinit pe antebrațe și palme să țină capul ridicat și să privească la stânga – dreapta. Aceste abilități reprezintă primul punct de referință important în dezvoltarea neuromotorie a copilului.

Totodată, încă din primele luni de viață (0-4 luni) se pot observa unele tulburări/anormalități în dezvoltare: copilul poate părea extrem de iritat și hiperexcitabil, el poate tresări la stimuli minori cum ar fi la atingerea lui, la ridicarea în brațe sau la stimuli senzoriali (zgomote, lumină); poate avea dificultăți la supt și înghițit. Susținerea capului poate fi absentă în totalitate, copilul poate fi rigid (hipertonie) sau flasc (hipotonie).



Landau reflex, Poziție normală (4 luni)



Poziție anormală – flască

Sursa: <http://www.copiisuflete.ro>

La sugarul mai mare poate să apară imposibilitatea folosirii mâinii în mod activ la 4-5 luni, sau imposibilitatea adoptării poziției șezând după 6 luni, sau alte semne care indică faptul că sugarul nu are aceeași dezvoltare motorie ca și un sugar normal de vârsta lui.

Tabloul clinic se modifică sub acțiunea creșterii și dezvoltării copilului (cu cât afecțiunea e mai gravă, cu atât simptomele apar mai rapid). Este polimorf, deseori însoțit de manifestări secundare afectării SNC, cum ar fi retard mintal, epilepsie, deficite senzoriale (auditive, vizuale), tulburări cognitive, tulburări de comportament etc., dar per ansamblu este dominat de manifestările neuromotorii.

În stabilirea diagnosticului de paralizie cerebrală, pe lângă examenul clinic, un rol important îl au istoricul bolii (anamneza), testele de screening, investigațiile imagistice etc.

Istoricul bolii copilului și evoluția sarcinii mamei permite medicului să afle factorii de risc, dacă aceștia există, unele simptome ce pot fi observate de familie, sau eventualele afecțiuni de care copilul a suferit sau de care suferă în prezent.

Testele de screening pot determina întârzierile de dezvoltare și necesitatea efectuării unor teste mai ample. Testele pot include: chestionare suplimentare pentru evaluarea tulburărilor de dezvoltare, teste pentru evaluarea văzului și auzului, teste psihologice etc. Teste suplimentare sunt aplicate în funcție de simptomatologia copilului și afecțiunile asociate.

Investigațiile imagistice includ:

- tomografia cerebrală, necesară pentru depistarea malformațiilor congenitale, hemoragiilor intracraniene, leucomalaciei periventriculare, în special, la sugar;
- ecografia cerebrală, care va studia sistemul ventricular, ganglionii bazali, corpul calos din perioada perinatală. Se vor obține informații cu privire la hemoragia intraventriculară, leziunile hipoxic ischemice periventriculare;
- rezonanța magnetică nucleară la nivel cerebral, pentru identificarea anomaliilor cerebrale și a altor afecțiuni asociate etc.;
- electroencefalograma, necesară pentru diagnosticul epilepsiei și a altor manifestări critice neepileptice.

SISTEMUL DE CLASIFICARE A FUNCȚIEI MOTORII GROSIERE ÎN PARALIZIA CEREBRALĂ. Pentru aprecierea funcției motorii grosiere la copii cu PC se utilizează **Sistemul de Clasificare Funcțională a Funcției Motorii Grosiere în Paralizia Cerebrală** (*GMFCS – Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy*), care este bazat pe aprecierea mișcărilor de sine stătătoare, accentul fiind pus pe aprecierea abilităților de ședere, transfer și mobilitate.

Sistemul de clasificare GMFCS, care conține 5 gradații, este focusat pe determinarea celui mai potrivit grad, care reflectă abilitățile și deficiențele prezente ale funcției motorii grosiere ale copilului.

Accentul este pus pe evaluarea activităților motorii obișnuite, care au loc zi de zi acasă, la școală, alte instituții, și nu pe determinarea mișcărilor, pe care copilul le poate îndeplini la limita capacităților sale. Prin urmare, este foarte importantă aprecierea funcțiilor motorii ordinare și nu a capacităților motorii de performanță, fără a fi considerate calitatea mișcărilor sau potențialul motoriu.

Titlul fiecărui grad reflectă modul de deplasare a copilului, care reprezintă principala caracteristică a performanței motorii după vârsta de 6 ani. Trebuie menționat, că manifestările funcțiilor motorii grosiere sunt dependente de vârstă, în special la sugari și copii de vârstă fragedă. Astfel, pentru fiecare grad de abilitate motorie, sunt furnizate descrieri separate pentru diferite grupuri de vârstă (Anexa nr. 1).

Titlurile generale pentru fiecare grad:

Gradul I	Gradul II	Gradul III	Gradul IV	Gradul V
Merge fără restricții	Merge cu restricții	Merge cu ajutorul dispozitivelor manuale de deplasare	Autodeplasare cu restricții; poate utiliza dispozitive cu propulsie electrică	Transportat în scaun cu roțile manual

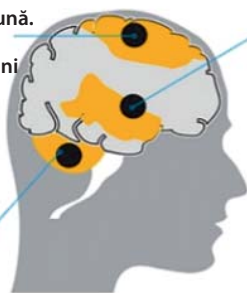


În aprecierea funcțiilor motorii ale copilului accentul trebuie să fie pus pe abilitățile lui motorii grosiere și nu pe dizabilități.

TIPURI FRECVENTE DE PARALIZIE CEREBRALĂ. Paralizia cerebrală este o patologie non-progresivă și neereditară, apărută în perioada pre- sau perinatală, caracterizată prin alterarea în grade variabile a funcțiilor motorii, senzitive și intelectuale. Simptomele paraliziei cerebrale nu corespund unui tipar, ci se regăsesc într-un spectru cu severitate variabilă. Simptomele diferă de la un copil la altul și se pot schimba chiar la același copil de-a lungul timpului, acest lucru depinzând, în mare măsură, de vârsta la care a debutat afecțiunea, de localizarea și de gradul de afectare apărute la nivelul sistemului nervos central (creier, cerebel, mezencefal).

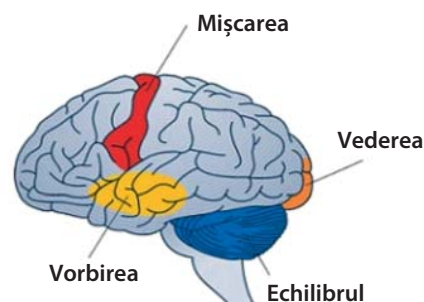
Există *trei tipuri majore de paralizii cerebrale: spastice, diskinetice, ataxice*. Unii copii pot avea dificultăți la efectuarea mișcărilor fine, alții pot avea probleme de echilibru, unii pot avea mișcări involuntare, alții pot prezenta tremor la inițierea unei mișcări, unii pot merge cu dificultate (membrele inferioare atingându-se la nivelul genunchilor – mers „forfecat”), alții pot prezenta grimase și hiper-salivație.

SPASTICĂ: 70-80%
Forma cea mai comună.
Mușchii sunt rigizi și contractați. Porțiuni din cortexul motor deteriorate



ATETOIDĂ: 5-10%
Caracterizată prin mișcări necontrolate ale membrelor, capului și ochilor. Afectează porțiuni din ganglionii bazali

FORME MIXTE
Simptome combinate



ATAXICĂ: 5-10%
Caracterizată prin mișcări tremurate, poticneli, căzături. Afectează echilibrul și simțul orientării în spațiu. Porțiuni din cerebel afectate

Tipuri de Paralizie Cerebrală

Forma PI	Descriere
PC forma spastică (sindromul piramidal)	Se manifestă în 70-80% din cazuri. În funcție de regiunile de corp afectate se disting: <ul style="list-style-type: none"> tetraplegia spastică (10–15%), în care sunt afectate toate extremitățile, împreună cu trunchiul; triplegia spastică, trei membre ale corpului sunt afectate, de obicei, ambele picioare și un braț; diplegia spastică (30–40%), în care membrele inferioare sunt afectate în mai mare măsură decât membrele superioare; hemiplegia (20-30%), în care există afectarea unui hemicorp, afectarea membrului superior și a membrului inferior; monoplegia (rară), în care există afectarea unui singur membru, inferior sau superior și deseori dispare cu timpul.
PC forma diskinetică sau atetoidă (sindromul extrapiramidal)	Se manifestă în 5 – 10% din cazuri. Este vorba despre copiii, care au mișcări involuntare, generate de trecerea rapidă a mușchilor de la starea de tonus scăzut („flasc”) la starea de contractură prea puternică. Copiii cu tonus muscular fluctuant pot fi relaxați în timpul odihnei, dar spastici în momentul inițierii unor activități. Și comunicarea este uneori afectată, datorită dificultății de a controla mișcărilor limbii, respirația și coardele vocale.
PC forma ataxică	Se manifestă în 5 – 10% din cazuri. Copiii cu acest gen de afecțiune prezintă dificultăți de menținere a echilibrului și au mișcări necoordonate la nivelul întregului corp. În general, vor fi capabili să meargă, dar cu un mers nesigur și un echilibru instabil.

18.2. PRINCIPII DE CONDUITĂ. SERVICII INTEGRATE DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE ÎN PARALIZIA CEREBRALĂ.

PRINCIPII DE CONDUITĂ. În conduita PC trebuie să se țină cont de polimorfismul clinic și etiologic al patologiei date.

În prezent, nu există un remediu pentru tratamentul PC. Totuși, cu o intervenție timpurie și continuă, dizabilitățile asociate pot fi remediate.

Principalele obiective ale tratamentului în PC sunt direcționate spre îmbunătățirea funcției fizice și a calității vieții, minimizarea deformațiilor articulare și a contracturilor musculare, dezvoltarea comunicării și a limbajului.



Sursa: <https://newsmed.ro/paralizia-cerebrala-la-copil-diagnostic-tratament-prognostic/>

Există multe și diverse tratamente în PC, dar nu toate aceste terapii sunt potrivite pentru fiecare copil cu PC. Regimul terapeutic al fiecărui copil trebuie ajustat, ca să corespundă cel mai bine necesităților acestuia.

Se disting mai multe tipuri de tratamente aplicate în PC:

- **Tratamentul de abilitare/reabilitare (sau reeducarea neuromotorie)** reprezintă tratamentul de bază în PC. În practică sunt utilizate metodele de reeducare neuromotorie bazate pe stimulări multiple la nivel senzitiv-senzorial și kinestezico-postural, ce determină activarea și facilitarea circuitelor neuronale, care induc o activitate motorie corectă și finalizată.
Alegerea metodei de reeducare neuromotorie succede diagnosticului clinic (dacă este posibil etiopatogenic) și unei cunoașteri complete a potențialului normal și patologic al copilului. Tratamentul „trebuie să fie individualizat”.
- **Tratamentul medicamentos al spasticității** s-a dovedit a avea rezultate modeste. Ce ține de administrarea Toxinei botulinice, aceasta poate fi eficientă în unele cazuri de PC spastică numai în asociere cu kinetoterapia permanentă.
- **Tratamentul ortopedic** are drept scop corectarea deformațiilor responsabile de dezechilibrul static și dinamic, acesta reprezentând doar o etapă din programul de reabilitare.
- **Tratament chirurgical:** rizotomia selectivă dorsală asociată unui program de reeducare neuromotorie a adus beneficii în unele cazuri de Paralizie Cerebrală.
- **Tratamentul complicațiilor** se referă la tratamentul crizelor epileptice asociate, cu preparate antiepileptice corespunzătoare tipului de crize.
- **Educația timpurie** a copiilor cu PC va ține cont de retardul mental asociat, tulburările de vorbire și scris, precum și de alte probleme asociate.

SERVICII INTEGRATE DE INTERVENȚIE TIMPURIE ÎN COPILĂRIE ÎN PARALIZIA CEREBRALĂ. Scopul de bază al serviciilor de intervenție timpurie în copilărie în paralizia cerebrală este obținerea unei autonomii cât mai bune în viața cotidiană, independenței în deplasare, dezvoltării comunicării, a limbajului și a accesului copilului la viața socială.

Echipa de tratament include: medic pediatru, neurolog, ortoped, kinetoterapeut, specialist în terapie ocupațională, logoped, asistent social, psiholog și alți specialiști, la necesitate.

Părinții trebuie să fie antrenați obligatoriu și în mod activ în programul de intervenție timpurie, ei trebuie să fie informați că acest proces este unul de lungă durată.

Tratamentul paraliziei cerebrale trebuie să fie cuprinzător și să înceapă cu primele săptămâni de viață a copilului. Creierul unui copil mic este plastic și are abilități compensatorii mari, așa că tratamentul început în timpul formării funcțiilor statice și locomotorii oferă cele mai bune rezultate.

Tratamentul la o vârstă fragedă se realizează cu scopul de a suprima activitatea posturală și de a crea oportunități de dezvoltare a reacțiilor posturale normale (îndreptarea capului, a trunchiului, reacția de susținere a mâinii, rotația și echilibrul), precum și prevenirea contracțiilor și deformărilor.

Este extrem de important de reamintit că tratamentul „trebuie să fie individualizat”, răspunsurile copilului constituind principala modalitate de control a eficacității tratamentului aplicat. Tratamentul precoce complex, etapizat și continuu al paraliziei cerebrale poate duce la o îmbunătățire semnificativă a funcțiilor motorii și mintale, și la adaptarea socială.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Puiu I. Intervenția timpurie în Copilărie: actualități, întrebări frecvente și răspunsuri bazate pe dovezi. Ghid. 2017. ISBN 978-9975-53-899-2.
2. Shepherd R. The changing face of intervention in infants with cerebral palsy. In: *Cerebral palsy in infancy*, 2015.
3. Pleșca D., ș.a. Evaluarea copilului cu paralizie cerebrală. *Revista Română de Pediatrie*. 2010, vol. LIX, Nr.2, p. 81-85.
4. Panteliadis C. *Cerebral Palsy. Principles and Management*. Stuttgart New York, 2004.
5. Gillberg C. Deficits in attention, motor control, and perception: a brief review. *Arch. Dis. Child*. 2003, vol. 88, p. 904-910.
6. Hurvitz E., Leonard C., Ayyangar R., Nelson V. Complementary and alternative medicine use in families of children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol*. 2003, vol. 45, p. 364-370.
7. Jarvis S., Gliniana S., Torrioli M. et. al. Cerebral palsy and intrauterine growth in single births: European collaborative study. *The Lancet*. 2003, vol. 362, p. 1106-1111.
8. Johnson A. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev. Med. Child Neurol*. 2002, vol. 44, p. 633-640.
9. Popescu V. Paraliziile cerebrale. *Neurologie pediatrică*. 2001, vol. 1, p. 528-560.
10. Reddihough D., Collins K. The epidemiology and causes of cerebral palsy. *Australian Journal of physiotherapy*. 2003, vol. 49, p. 7-12.
11. Rosenbaum P., Waiter S., Hanna S., Palisano R. et.al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. 2002, vol. 288, p. 1357- 1363.
12. Shevell M., Mainemer A., Morin I. Etiologic yield of cerebral palsy: a contemporary case series. *Pediatr. Neurol*. 2003, vol. 28, p. 352-359.
13. Singhi P., Jagirdar S., Khandelwal N. Epilepsy in children with cerebral palsy. *J. Child Neurol*. 2003, vol. 18, p. 174-179.
14. Volpe J. Cerebral white matter injury of the premature infant-more common than you think. *Pediatrics*. 2003, vol. 112, p. 176-180. 15.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1.

Abilități motorii ale copilului cu Paralizie Cerebrală în dependență de vârstă și grad, conform Sistemului de Clasificare a Funcției Motorii Grosiere

Grad	Copii cu vârsta de până la 2 ani	Copii cu vârsta de la 2 la 4 ani
Gradul I	Copiii trec de sine stătător din poziție culcată în poziție șezândă pe podea și invers, și își mențin poziția, ambele mâini fiind libere pentru manipularea cu obiecte. Copiii se deplasează de-a bușilea, trec în poziție bipedă și fac pași sprijinindu-se de mobilă. Încep să meargă între 18 luni și 2 ani, fără a necesita dispozitive de susținere.	Copiii șed pe podea cu ambele mâini libere pentru manipularea cu obiecte. Se așază și se ridică fără ajutorul adultului. Modul preferențial de deplasare este mersul fără a necesita dispozitive de susținere.
Gradul II	Copiii pot șede pe podea, dar, pentru menținerea echilibrului, se pot sprijini în mâini. Se târăsc pe abdomen sau se deplasează de-a bușilea. Se ridică în poziție bipedă și merg ținându-se de mobilă.	Copiii șed pe podea, dar pot avea dificultăți în menținerea echilibrului când ambele mâini sunt libere pentru manipularea cu obiecte. Așezarea și ridicarea în picioare este efectuată fără ajutorul adultului. Pe suprafețe stabile se ridică în poziție bipedă. Modurile preferențiale de deplasare sunt mersul de-a bușilea într-un pattern reciproc alternativ, mersul cu sprijin de mobilă sau cu ajutorul dispozitivului de susținere.
Gradul III	Copiii pot șede pe podea cu suport al regiunii lombare. Se rostogolesc și se târăsc pe abdomen.	Copiii șed frecvent în „poziție-W” (ședere cu coapsele și genunchii în flexiune și rotație internă), deseori pentru a se așeza, necesită asistență din partea adultului. Ca metode primare de mobilizare servesc târâtul pe abdomen sau deplasarea de-a bușilea (frecvent fără mișcări reciproce coordonate ale picioarelor). Se pot ridica în poziție bipedă pe suprafețe stabile și pot parcurge distanțe scurte ținându-se de mobilă. Pot merge distanțe scurte prin casă utilizând dispozitive manuale de deplasare (premergătoare) și fiind asistați de adulți în schimbarea direcției și la întoarcere.
Gradul IV	Copiii dețin controlul asupra capului, dar pentru a șede necesită suport al trunchiului. Se pot întoarce de pe spate pe abdomen și de pe abdomen pe spate.	Fiind așezați, copiii își mențin poziția șezândă, dar nu sunt capabili să-și mențină alinierea și echilibrul corpului fără ajutorul mâinilor. Pentru menținerea poziției șezândă și bipede frecvent necesită echipament de adaptare. Se deplasează de sine stătător la distanțe scurte (în limitele unei camere) prin rostogolire, târâre pe abdomen, sau deplasare de-a bușilea fără mișcări reciproce coordonate ale picioarelor.

Gradul V

Insuficiența motorie severă limitează considerabil controlul voluntar al mișcărilor. Copiii sunt incapabili de a ține capul și controla trunchiul în poziție culcat pe abdomen și șezândă. Pentru a se rostogoli de pe abdomen pe spate și vice-versa necesită asistența adultului.

Insuficiența motorie severă limitează controlul voluntar al mișcărilor și abilitatea de a ține capul și controla trunchiul. Toate funcțiile motorii sunt limitate. Restricția funcției de ședere și a poziției bipede nu poate fi complet compensată prin utilizarea echipamentului de adaptare și a tehnologiilor de asistență. Copilul cu abilități motorii grosiere de gradul V nu se poate deplasa de sine stătător, deci este transportat. Unii copii însușesc modalitatea de a se deplasa de sine stătător cu ajutorul scaunului cu roțile cu propulsie electrică, completat cu echipament sofisticat de adaptare.

Anexa nr. 2.**Descrierea semnelor clinice ale Paraliziei Cerebrale**

Tipul PC	Formele clinice	Descrierea clinică
PC forma spastică (sindromul piramidal)	Hemiplegia spastică	<p>Este PC în care tulburarea este localizată la nivelul unui hemicorp. Hemicorpul drept este predominant afectat. Reprezintă 70–90% din PC forma spastică. Băieții sunt afectați mai frecvent. <i>Primele manifestări</i> clinice devin vizibile la vârsta de 4-5 luni în majoritatea cazurilor, deoarece există o „perioadă mută clinic”. Totuși, unele simptome discrete pot sugera această tulburare din primele faze ale dezvoltării:</p> <ul style="list-style-type: none"> – asimetria reflexelor primitive: mersul automat la nou-născut, reflexul de aptitudine statică; – reflexele de postură asimetrice; – asimetrie de tonus muscular: spasticitatea este evidentă după vârsta de 3 luni; – postura păpușii asimetrică cu nerealizare sau tendință de cădere pe partea afectată; <p><i>Simptome tardive:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – retard în achiziționarea performanțelor neuro-psișice; – preferință pentru folosirea unei mâini, cu persistența prehenziunii reflexe (reflexul de grasping) peste 5 luni; – postura membrului afectat este particulară: adducția brațului cu rotație internă, antebrațul flectat pe braț și-n pronație, pumnul închis cu policele în adducție acoperit de celelalte degete flectate (aspectul de „police cortical”); – membrul superior afectat este mai dificil de îmbrăcat; – prehenziunea este particulară, cu abducția excesivă a brațului, flexiune excesivă din articulație și hiperextensia degetelor care sunt extinse separat; – întârziere în achiziționarea poziției șezândă cu cădere laterală de partea membrului inferior extins; – flexiune dorsală a halucelui de partea afectată; – implicarea membrului inferior devine evidentă odată cu însușirea mersului care se face asimetric; – piciorul afectat se va sprijini pe vârful degetelor (sprijin digiti-grad);

- membrul inferior este în extensie cu adducția și rotația externă a coapsei, piciorul în flexiune plantară, piciorul este dificil de încălțat;
- afectarea feței este discretă (spre deosebire de hemiplegia dobândită);
- hemianopsie homonimă; hemiatrofie (dacă există afectare parietală), cauzată de pierderea sensibilității prin lipsa factorului trofic;
- examenul neurologic va evidenția prezența sindromului piramidal de partea afectată.

Diplegia spastică

Este forma de PC spastică bilaterală în care sunt afectate ambele hemicorpuri, cu atingere predominantă a membrelor inferioare și a părții inferioare a trunchiului. Este cunoscută sub numele de *boala Little*.

În perioada perinatală copilul poate fi hipoton, somnolent, cu tulburări de alimentație. Urmează o perioadă „liberă de simptome” de aproximativ 6-12 săptămâni. Apoi se pot sesiza tulburări distonice, mișcări involuntare cu creștere progresivă a tonusului muscular.

Când copilul este suspendat în poziție verticală, se sesizează extensia membrelor inferioare și tendință la încrucișare distală, explicată prin hipertonia adductorilor coapsei. Mamele sesizează mai repede hipertonia pe adductorii coapsei prin dificultăți la înfășare (coapsele sunt menținute cu dificultate în abducție).

În stadiul spastic, bine conturat, după 8-9 luni, se evidențiază semiflexiunea șoldului și a genunchiului, adducția membrelor inferioare, rotația internă a coapselor. Se dezvoltă retardul în achiziția mersului. Copilul extinde membrele inferioare când este așezat.

La mers, care este achiziționat mai târziu, se menține o discretă semiflexiune a articulațiilor membrelor inferioare, cu genunchii presați, ceea ce duce la aspectul de „înforfecare” a membrelor inferioare. Piciorul este deviat în varus ecvin, cu hiperflexie plantară și sprijin digitigrad. În formele ușoare, mersul poate să se instaleze la vârsta de 3-4 ani, mers „digitigrad” de rață. În formele severe, mersul independent nu este posibil din cauza deficiențelor de echilibru, hipotoniei trunchiului și a contracturilor.

Membrele superioare sunt variabil afectate. Cotul tinde să fie flectat la mers, dar prehensiunea obiectelor, manipularea cu ele este mult mai bună. În mod frecvent apar tulburări de coordonare.

Strabismul este aproape permanent. Inteligența normală în cele mai multe cazuri.

Triplegia spastică

Este forma de paralizie cerebrală spastică bilaterală dominantă la trei membre. Mai frecventă la prematurii foarte mici, în cazul hemoragiilor intraventriculare severe cu infarcte hemoragice asimetrice.

În majoritatea cazurilor este prezentă dizabilitatea motorie severă (80%), asociată cu retard mintal sever și epilepsie. Tabloul clinic constă din asocieri de mai multe sindroame neurologice. Prognostic nefavorabil.

Tetraplegia spastică

Este forma cea mai severă de PC care implică probleme acute de asistență. Toate membrele sunt sever afectate (PC bilaterală), dar sunt mai afectate membrele superioare. Un hemicorp poate să fie mai afectat decât celălalt.

Se manifestă prin retard sever psihomotor, acești copii nu fac achiziții peste vârsta neonatală. Postura particulară cu umerii aduși, antebrațul flectat pe braț și pronat, articulația mâinii în flexiune, degetele flectate în pumn peste policele care este în adducție. Membrele inferioare sunt cu flexiunea, adducția șoldului, încrucișarea gambelor și contractarea tendonului ahilian. Examenul neurologic evidențiază semne piramidale bilaterale. Lezarea căilor cortico-bulbare afectează musculatura părții inferioare a feței. Prin urmare sunt prezente asociat tulburări de deglutiție, masticăție, hipersalivație, hipomimie. Absența limbajului sau achiziționarea lui este mult întârziată cu dizartrie severă. Persistența reflexelor primitive: Moro, mersul automat, reflexele tonice cervicale datorită faptului că acești copii nu depășesc ca dezvoltare motorie perioada de nou-născut.

**PC forma diskinetică
(atetoidă)
(sindromul extrapiramidal)**

Este o formă de PC bine conturată din punct de vedere clinic și etiologic. Tulburarea esențială constă din incapacitatea de a organiza și a executa corect mișcările voluntare, de a coordona mișcările automate și de a păstra postura. Aceste tulburări provoacă o dizabilitate motorie majoră. Reprezintă 10–15% din PC. Simptomatologia nu este prezentă niciodată în primele luni de viață. Există interval liber de simptome. După vârsta de 3 luni, pe un fond de hipotonie apar stări de hipertonie, prezente în momentul manipulării copilului.

Primele semne de suspiciune pentru suferință extrapiramidală sunt: deschiderea excesivă a cavității bucale, protruzia limbii, hipersalivație. Persistența reflexelor arhaice: reflexele tonice cervicale, grasping-ul plantar, reflexul Galant. Prin urmare, copilul nu va realiza controlul extremității cefalice, a regiunii cervicale, a trunchiului și a membrelor.

Tabloul clinic se constituie între 5 – 10 luni și devine complet în jurul vârstei de 2 ani. Este caracterizat prin prezența diskineziilor și a tulburărilor de tonus muscular cu balansul între hipotonie și hipertonie (distonie).

În funcție de dominantă, în tabloul clinic a mișcărilor involuntare sau a tulburărilor de tonus, se disting două forme clinice:

Forma diskinetică, în care domină diskineziile de mai multe tipuri, variabile de la bolnav la bolnav. Sunt induse de inițierea mișcării voluntare sau menținerea posturii, emoții, frig. Dispar în somn. Pot fi mișcări coreice, atetozice, mioclonii, tremurături, spasme de torsiune, grimase ale feței, mișcări involuntare ale limbii.

Forma distonică, în care apar modificări bruște ale tonusului muscular, cu trecere facilă de la hipotonie la hipertonie, la stimularea emoțională, intenția de mișcare, cu aspect de „spasmus mobilis”.

PC forma ataxică

În aceasta formă predomină simptomatologia cerebeloasă. Simptomatologia este staționară, eventual regresivă. Reprezintă 10-15% din totalul de PC.

Clinic se manifestă prin hipotonie în perioada perinatală. După 1-2 ani apar semne sugestive: titubații ale extremității cefalice și ale trunchiului la menținerea poziției șezând, tremor intenționat la tentativa de prehensiune, ataxie, mers cu baza de susținere crescută prin plasarea piciorului în unghi lateral crescut, pași anormal de mari.

CAPITOLUL XIX

DIZABILITATEA INTELECTUALĂ. SINDROMUL DOWN.

19.1. Dizabilitatea intelectuală.

19.2. Sindromul Down. Simptome, stări comorbide. Screening-ul intrauterin. Principii de diagnostic și conduită. Investigații necesare unui copil cu sindromul Down. Consilierea genetică.

19.1. DIZABILITATEA INTELECTUALĂ.

Dizabilitatea intelectuală (DI) reprezintă o stare caracterizată prin afectare generalizată a capacitațiilor mentale cu impact asupra funcționării în domeniile conceptual, social și practic; este o stare permanentă, prezentă de la naștere, sau care debutează în perioada dezvoltării neuro-motorii a copilului (0-18 ani). DI afectează aproximativ 1-3% din populație.

Retard global în dezvoltare (RGD) este termenul folosit pentru descrierea copiilor cu vârsta de până la 5 ani, cu întârzieri semnificative în două sau mai multe sfere de dezvoltare. Deși aceste întârzieri pot fi tranzitorii, se estimează că aproximativ 2/3 dintre copiii diagnosticați cu RGD în cele din urmă vor fi diagnosticați cu DI după vârsta de 5 ani.

Dizabilitatea intelectuală la copii are un tablou clinic foarte variat, cu debut la vârste diferite. Formele mai severe de DI se vor manifesta mai precoce și vor fi diagnosticate mai timpuriu. Formele ușoare de DI vor avea manifestări mai șterse și pot fi diagnosticate tardiv către vârsta de școlar.

Evaluarea funcționării intelectuale. Funcționarea intelectuală este evaluată prin instrumente standardizate, cum ar fi:

- Scala de inteligență Wechsler pentru copii – V (The Wechsler Intelligence Scale in Children-V, WISC-V);
- Scala de inteligență Wechsler pentru copii preșcolari – IV (The Wechsler Preschool Primary Scale of Intelligence-IV, WPPSI-IV);
- Scalele de inteligență Stanford-Binet – V (The Stanford-Binet Intelligence Scales-V).

Aceste teste, concepute pentru a măsura capacitatea intelectuală generală a copilului, includ evaluări verbale și nonverbale cu următorii indici:

WISC-V și WPPSI-IV includ indicii	Stanford-Binet Intelligence Scales-V includ parametrii
<ul style="list-style-type: none"> • indicele de înțelegere verbală; • indicele spațio-vizual; • raționamentul fluid; • memoria de lucru; • viteza de procesare a informației. 	<ul style="list-style-type: none"> • cunoștințele; • raționamentul cantitativ; • raționamentul spațio-vizual; • memoria de lucru; • raționamentul fluid.

Testele respective pot fi utilizate pentru evaluarea copiilor de la vârsta de circa 2 ani, deși este important de menționat, că scorurile de inteligență sunt mai informative după vârsta de 5 ani.

Evaluarea funcționării adaptive. Funcționarea adaptivă este apreciată prin intermediul chestionarelor, precum:

- Scala de evaluare a comportamentului adaptativ Vineland (Vineland Adaptive Behavior Scales);
- Sistemul de evaluare comportamentală pentru copii (Behavior Assessment System for Children).

Funcționarea adaptivă include domeniul conceptual (de exemplu: memoria, limbajul, reușita academică, judecata), domeniul social (de exemplu: conștientizarea socială, abilitățile de comunicare interpersonală, prietenia) și domeniul practic (auto-îngrijirea). Deficiențe în, cel puțin, unul din aceste domenii, în care persoana necesită suport permanent, definesc DI.

Gradarea dizabilității intelectuale. Conform CIM-10 (Clasificația Internațională a Maladiilor, revizia a 10), diagnosticul DI este bazat pe determinarea indicelui IQ (Coeficientul de Inteligență), cu categorisirea DI în patru grade de severitate:

- Dizabilitate intelectuală ușoară (IQ între 50 și 69);
- Dizabilitate intelectuală medie (IQ între 35 și 49);
- Dizabilitate intelectuală severă (IQ între 20 și 34);
- Dizabilitate intelectuală profundă (IQ sub 20).

CIM-11 (Clasificația Internațională a Maladiilor, revizia 11, pune accent pe necesitatea de asistare în cele trei domenii – conceptual, social și practic.

În CIM-11 există și noțiunea de *tulburare provizorie a dezvoltării intelectuale*, aplicată în cazul în care există dovezi ale unei tulburări de dezvoltare intelectuală, dar copilul este mai mic de vârsta de 4 ani sau nu este posibilă o evaluare fiabilă a funcționării intelectuale și a comportamentului adaptiv din cauza tulburărilor senzoriale (de exemplu cecitate, surditate pre-linguală), dizabilităților motorii, problemelor severe de comportament sau tulburărilor mintale.

Totodată, Manualul de Diagnostic și Statistică a Tulburărilor Mentale, a cincea ediție, propune un sistem de gradare (tranzitoriu, ușor, moderat, sever și profund) care se bazează, preponderent pe funcționarea adaptivă, decât pe aprecierea indicelui IQ.

Etiologia dizabilităților intelectuale. Există numeroase cauze, care determină dezvoltarea DI, cum ar fi: *tulburări genetice* (precum aberații cromozomiale, inclusiv ale cromozomului X, deleții ale genei contigue și mutații genice unice), *cauze de mediu* (alcool și alte teratogene, infecții prenatale), *tulburări neurologice/cerebrale, deficiențele nutriționale și erori innăscute de metabolism* (Anexa nr. 1). Un număr semnificativ de persoane cu DI nu au nici o cauză identificabilă.

Pentru identificarea cauzei DI este necesară colectarea minuțioasă a anamnesticalui, suplimentată cu examenul clinic și cel neurologic, și confirmate prin examenul de laborator și cel molecular-genetic. Anamnestical și examenul clinic pot contribui la determinarea cauzei DI în până la 1/3 din cazuri.

Diagnosticul diferențial. În cadrul evaluării copilului suspect cu DI, este important ca DI să fie diferențiată de maladiile neurodegenerative, tulburări specifice de învățare, tulburările limbajului receptiv/expresiv, tulburări de spectru autist, deficiențe senzoriale ale văzului și auzului.

Maladiile neurodegenerative se caracterizează prin o regresie importantă a abilităților achiziționate, datorită unei patologii neurologice progresive. Această regresie nu este caracteristică pentru DI, etiologia căreia nu este progresivă.

Tulburările specifice de învățare sunt tulburări de dezvoltare neurologică, caracterizate prin dificultăți de învățare (citirea, scrisul, matematica). La acești copii, concomitent cu dificultățile specifice de învățare, abilitățile de adaptare și cognitive nu sunt afectate, spre deosebire de copiii cu DI.

Tulburările de spectru autist sunt asociate frecvent cu DI, dar acestea sunt dominate de afectarea sferei de comunicare și a relațiilor sociale. Nivelul intelectual al copiilor cu autism poate varia de la DI semnificativă până la un intelect păstrat.

Managementul dizabilității intelectuale. Principiile majore în tratamentul și managementul copiilor cu DI reprezintă utilizarea tehnicilor speciale de educare și intervenție timpurie. Studiile au demonstrat beneficiile de lungă durată ale programelor speciale de educare timpurie asupra cogniției, limbajului, reușitei academice și asupra comportamentului.

Sugarii și copiii mici care, în timpul vizitelor programate la medicul de familie sunt suspecțai cu abateri în dezvoltarea neurologică, necesită monitorizare și evaluare pentru confirmarea cât mai precoce a DI. În cazul confirmării DI, acești copii trebuie să beneficieze de programe de intervenție timpurie, care includ: recuperare logopedică, terapie ocupațională, kinetoterapie și consiliere. Stimularea unui copil cu DI prin comunicare, nu doar prin tehnici recuperatorii pentru dezvoltarea limbajului, dar și cu utilizarea tablourilor/pozelor, poate fi o componentă importantă a planului educațional.

19.2. SINDROMUL DOWN. SIMPTOME, STĂRI COMORBIDE. SCREENING-UL INTRAUTERIN. PRINCIPII DE DIAGNOSTIC ȘI CONDUITĂ. INVESTIGAȚII, NECESARE UNUI COPIL CU SINDROMUL DOWN. CONSILIEREA GENETICĂ.

SINDROMUL DOWN este cea mai studiată formă de dizabilitate intelectuală. Totodată, sindromul Down constituie cea mai frecventă tulburare cromozomială. Este cauzat de prezența unui cromozom în plus în fiecare celulă.

În Republica Moldova, anual se nasc aproximativ 50 de copii cu sindrom Down, ceea ce, statistic, corespunde unei incidențe de circa 1 la 700 de copii născuți vii.

Istoric. Sindromul Down poartă numele medicului britanic John Langdon Down, care l-a descris pentru prima dată, în mod științific, într-un articol, apărut în 1866. Abia în 1959, se descoperă existența unei anomalii congenitale, care, în aproximativ 93% din cazuri, apare din cromozomul suplimentar 21. În cazul persoanelor cu acest sindrom, în loc de 23 de perechi sau 46 de cromozomi în fiecare celulă, s-au descoperit 47 de cromozomi, deci, vor fi 3 cromozomi de tip 21 într-o celulă în loc de 2, maladia numindu-se și **Trisomia 21**.

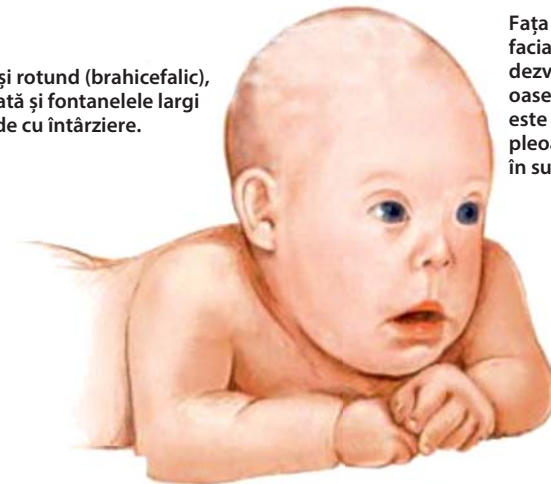
Există mai multe forme de apariție a Sindromului Down (Anexa nr. 2). Astfel, analiza citogenetică poate evidenția mai multe variante:

- trisomia 21 liberă și în mozaic cromozomial;
- trisomia 21 liberă și omogenă;
- trisomia 21 prin translocație Robertsoniană neechilibrată;
- trisomia 21 parțială.

Etiologia. În etiologia sindromului Down intervin mai mulți factori declanșatori, cum ar fi: tulburări hormonale (s-a dovedit, ca la femeile care au întrebuințat tablete contraceptive, crește frecvența anomaliilor cromozomiale la feți și, de asemenea, crește frecvența avorturilor spontane); radiații de diferite tipuri; infecții virale; probleme imunologice; vârsta mamei – factorul cel mai implicat (Anexa nr. 3); vârsta înaintată a tatălui în momentul concepției (studiile arată, ca dacă tatăl are vârsta mai mare de 40 ani și mama mai mare de 35, ei au un risc foarte mare de a avea un copil cu sindrom Down); diferența mare de vârstă între părinți; frate/soră cu sindrom Down: femeile, care au deja un copil cu sindrom Down tip trisomia 21, au un risc de 1% de a mai avea un copil cu aceasta afecțiune; purtătorii de gene translocate: persoanele cu istoric familial pozitiv de sindrom Down, e posibil ca genele implicate în sindromul Down tip translocație să se fi transmis de la alți membri ai familiei, care au această afecțiune sau au avut alți copii cu sindrom Down: deși sindromul Down tip translocație este, cel mai frecvent, o mutație sporadică, în cazul în care o persoană are un copil cu acest tip de boală, ea poate fi purtătoare a genei respective.

SIMPTOME. Există mai mult de 50 de trăsături caracteristice ale Sindromului Down. Simptomele fiecărui copil variază ca număr și severitate. De menționat, că multe dintre aceste caracteristici și trăsături apar, de asemenea, și la copiii care nu au Sindrom Down.

Craniul este mic și rotund (brahicefalic), cu calotă aplatizată și fontanelele largi care se vor închide cu întârziere.



Fața este rotundă, profilul facial este plat datorită dezvoltării incomplete a oaselor nasului, iar fruntea este bombată. Fantele pleoapei sunt orientate oblic, în sus și în afară.

Pliul din palmă este continuu, la SD
2 pliuri la copil normal



Spațiul interdigital de la picior este mult mai larg comparativ cu normalul.

Caracteristici bebeluș cu Sindrom Dawn
Sursa: <http://www.desprecopii.com>

Trăsături	Descriere
Trăsături fizice	<p>Statură mică: de obicei, copilul are un ritm de creștere mai lent, iar la vârsta de adult, înălțimea este mai mică decât media;</p> <p>Tonus muscular scăzut (hipotonie): un copil poate avea mai puțină forță musculară decât alți copii de aceeași vârstă; tonusul scăzut al musculaturii abdominale determină, de asemenea, protruzia stomacului; în mod normal, la copil musculatura gastrică se tonifică progresiv până în jurul vârstei de 2 ani;</p> <p>Gât scurt, gros, cu țesut adipos și piele în exces: de obicei, aceasta trăsătura devine mai puțin evidentă, pe măsură ce copilul crește;</p> <p>Brațe și picioare scurte și îndesate: unii copii pot prezenta un spațiu mai larg între degetul mare și degetul al doilea de la picior;</p> <p>Un singur pli la nivelul părții centrale a palmei: acesta este numit pli palmar transversal sau linia simiană.</p>
Trăsături faciale	<p>Dismorfii faciale și brahicefalee: occiput aplatizat, maxilar hipoplazic, hipertelorism, fante palpebrale mongoloide, epicant, facies rotund; dezvoltarea craniului numai în diametrul lateral, rămânând turtit în diametrul antero-posterior.</p> <p>Urechi de formă modificată: de obicei mici (mai puțin de 3,2 cm la nou-născuți) și jos înserate;</p> <p>Gura și limba anormal constituite: buzele sunt groase, uscate și fisurate; limba este mare, brăzdată de șanțuri (limbă plicaturată, scrotală), poate protruziona parțial, iar palatul dur poate fi foarte arcuit și îngust;</p> <p>Punte nazală aplatizată: porțiunea aplatizată a nasului, situată între cei doi ochi este frecvent înfundată;</p> <p>Pete Brushfield: mici, albicioase, rotunde sau neregulate, se dispun ca o coroană la joncțiunea treimii mijlocii cu treimea externă a irisului; aceste pete nu afectează vederea;</p> <p>Dinți atipici și încovoiați: dinții copilului pot să apară mai târziu și în ordine neobișnuită.</p>

Alte afecțiuni asociate	<p>Nivel de inteligență sub normal, care afectează aproape fiecare copil cu Sindrom Down, dar, de obicei, este doar ușor până la moderat;</p> <p>Afecțiuni ale inimii: aproximativ 50% dintre copiii cu Sindrom Down se nasc cu afecțiuni ale inimii;</p> <p>Boli precum: hipotiroidism, boala celiacă și afecțiuni oculare (cataractă congenitală, alte anomalii oculare);</p> <p>Susceptibilitate pentru alte probleme medicale, cum ar fi infecții respiratorii, afectarea auzului și probleme dentare.</p>
--------------------------------	--

STĂRI COMORBIDE. În dezvoltarea copiilor cu Sindromul Down sunt înregistrate unele afecțiuni, stări comorbide ce țin de:

- dezvoltarea creierului;
- abilitățile cognitive;
- comportamentul adaptiv;
- abilitățile senzoriale;
- dezvoltarea limbajului;
- dezvoltarea motricității.

Stări comorbide	Descriere
Dezvoltarea creierului	<p>Primul eveniment major în stabilirea complexității creierului este dezvoltarea unei varietăți adecvate a celulelor stem și progenitoare neuronale, care formează neuronii și glia în creier. Degenerarea timpurie a neuronilor este bine documentată în sindromul Down, perturbând dezvoltarea creierului, în special, a ariilor corticale și ale hipocampusului.</p>
Abilități cognitive	<p>Copiii cu sindromul Down prezintă diferențe semnificative individuale în abilități cognitive și în achiziționarea aptitudinilor, gradul de variabilitate fiind influențat atât de factorii genetici, cât și de cei ai mediului. Copiii cu sindromul Down au o întârziere în dezvoltarea cognitivă cu deficite specifice ale vorbirii și ale memoriei auditive pe termen scurt.</p> <p>La copiii cu sindromul Down la etapele precoce ale dezvoltării apar diferențe subtile precum:</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>privirea în ochii părinților</i>: cu o capacitate limitată; • <i>gesturile nonverbale</i>, cum ar fi <i>indicarea și solicitarea</i>: utilizate mai rar în momentele de comunicare; • <i>imitarea</i>: cu o capacitate scăzută; • <i>folosirea indicilor emoționali ai altor persoane</i>: dificultăți în recunoașterea emoțiilor și/sau în utilizarea acestor informații pentru a ghida propriul lor comportament (în special în recunoașterea fricii, nedumeririi și furiei); • <i>perceperea vizuală</i>: copiii cu sindromul Down își fixează atenția asupra unui singur stimul și evită configurațiile complicate. Această caracteristică se păstrează de-a lungul întregii vieți.
Comportamentul adaptiv	<p>Copiii cu sindrom Down achiziționează abilitățile motorii, comunicative și comportamental-sociale într-un ritm mult mai lent, comparativ cu copiii sănătoși, în special, până la vârsta de 12 ani. Cu toate acestea, aptitudinile adaptive cresc concomitent cu vârsta și către 20-30 de ani adulții prezintă cea mai înaltă performanță, comparativ cu alte grupuri de vârstă ale persoanelor cu sindrom Down, dar și o degradare rapidă a acestora după vârsta de 40 de ani.</p> <p>Tulburările psihiatrice și de comportament la copiii cu sindrom Down au un prognostic favorabil. Cu toate acestea, psihopatologia din perioada copilăriei se asociază cu tulburări severe de comportament la adulții tineri. Exteriorizarea „comportamentelor” (dominația, opoziția/respingerea, impulsivitatea, lipsa de atenție și creșterea activității motorii) este caracteristică copiilor cu vârsta de 5-10 ani, în timp ce interiorizarea emoțiilor (timiditate/nesiguranță, activitate motorie redusă) este mai frecventă la adolescenți și tineri cu sindrom Down.</p>

Abilități senzoriale	<p>Deficitul vizual și pierderea auzului sunt frecvente la persoanele cu sindrom Down, indiferent de grupul de vârstă. Deficiențele vizuale corelează cu gradul dizabilități intelectuale.</p> <p>Literatura de specialitate raportează deficiențe de auz la 50-60% din copiii cu sindrom Down. O bună funcționalitate a analizatorului auditiv în copilăria timpurie este esențială pentru dezvoltarea cognitivă și a limbajului la copiii cu sindrom Down. Diagnosticul precoce și tratamentul infecțiilor urechii medii, care sunt frecvente la acest grup de copii și pot provoca afectarea auzului, permite prezervarea auzului, fapt, care duce la o interacțiune socială pozitivă. Afectarea funcției vizuale la copiii cu sindrom Down prezintă un alt impediment în socializarea acestora. Repetate cercetări au raportat erori semnificative de refracție la circa 50% din copiii cu sindrom Down către vârsta școlară. Alte leziuni frecvent semnalate au fost: strabismul, acuitatea vizuală scăzută, nistagmusul și blefarita, în timp ce cataracta și glaucomul au fost mai puțin frecvente.</p>
Dezvoltarea limbajului	<p>Dereglările în dezvoltare încep să se manifeste chiar din primele luni de viață. Inițial se manifestă prin pasivitate, reținere în dezvoltarea funcțiilor motorii, care are drept consecință stagnarea în dezvoltare a tuturor proceselor psihologice.</p> <p>Structura dereglărilor la copiii cu sindromul Down este specifică:</p> <ul style="list-style-type: none"> • vorbirea apare târziu și este slab dezvoltată, trăsătură, ce se menține pe tot parcursul vieții; • capacitatea de înțelegere a cuvintelor este redusă; • vocabularul este sărac, frecvent este prezentă dizartria. <p>Către vârsta de 3-4 ani, acești copii devin mai activi, deoarece încep să meargă. La această etapă se formează articulația cuvintelor. Totuși, vorbirea, chiar și la această etapă, se dezvoltă încet. Dereglările de vorbire au ca cauză nu doar dizabilitatea intelectuală, dar și dereglările de auz, care au o frecvență înaltă. Plus la acestea, la copilul cu sindrom Down canalul auditiv extern este îngust sau poate fi stenozat complet. Ca efect, scade posibilitatea de a percepe sunetele, de a asculta și de a-și fixa atenția asupra lor, iar în unele cazuri apare imposibilitatea de a recunoaște anumite sunete.</p> <p>Un alt factor, care participă la dezvoltarea vorbirii, este simțul tactil la nivelul cavității bucale, iar acești copii prezintă, frecvent, greutăți în a-și recunoaște propriile senzații: nu-și pot imagina unde se află limba și cum trebuie s-o poziționeze, pentru a reda un anumit sunet sau pentru a articula un anumit cuvânt. Capacitatea de a vorbi se dezvoltă, de regulă, mai târziu decât posibilitatea de a percepe cuvintele. Copiilor cu sindromul Down le este specifică dificultatea de a organiza propoziția atât din punct de vedere gramatical, cât și semantic. Ei diferențiază cu greu sunetele, au dificultăți în memorarea cuvintelor noi și a asocierilor de cuvinte.</p>
Dezvoltarea motricității	<p>Ariile pe care le implică dezvoltarea motorie sunt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • dezvoltarea motricității grosiere – se referă la dezvoltarea mișcărilor și deprinderilor care implică grupe musculare mari. Aceste mișcări cuprind: rostogolirea, poziția „așezat”, târârea, statul în picioare, mersul, săritul, țopăitul. • dezvoltarea motricității fine – se referă la manipularea obiectelor cu ajutorul mâinii și degetelor, fiind implicată și coordonarea ochi-mână. <p>La copiii cu sindrom Down dezvoltarea este nu doar mai încetă, dar, în același timp, incompletă, iar persoana adultă cu sindrom Down va avea nevoie de mai mult ajutor (Anexa nr. 4).</p>

SCREENING-UL INTRAUTERIN AL SINDROMULUI DOWN. Esența și valoarea diagnosticului prenatal este determinată, în special, de informația cu privire la genotipul și manifestările fenotipice la fetoși și evitarea nașterii copiilor cu patologii genetice.

Metodele de diagnostic prenatal sunt considerate niște teste sigure aplicate pe scară largă, iar specialistul, medicul genetician, în cadrul consilierii medico-genetice informează corect și complet despre avantajele, gradul de risc, indicațiile și contraindicațiile acestor investigații. Diagnosticul prenatal include:

- teste screening neinvaziv, cum ar fi triplul test și ecografia fetală;
- metode de diagnostic invaziv, ca amniocenteza și biopsia vilozităților coriale.

Screening-ul prenatal neinvaziv oferă posibilitatea diagnosticării timpurii a afecțiunilor fetale grave la termene precoce de sarcină. Dozarea unor markeri biochimici fetali în serul matern și ecografia fetală dau informații utile pentru a depista feteșii cu sindromul Down. Totodată, screening-ul prenatal neinvaziv permite selectarea unui anumit grup de gravide pentru diagnosticul prenatal invaziv.

În situațiile când metodele neinvazive de diagnostic nu sunt suficient de eficiente, se cere aplicarea metodelor invazive de diagnostic, cum ar fi biopsia de vilozități coriale și amniocenteza, însoțite de riscuri pentru sarcină de până la 1% din cazuri.

PRINCIPII DE DIAGNOSTIC ȘI CONDUITĂ. Conduita diagnostică se particularizează la fiecare tip de anomalie congenitală și sindroame cromozomiale, dar metodele utilizate în cadrul consultului medico-genetic practic sunt aceleași:

- culegerea datelor anamnestice;
- alcătuirea arborelui genealogic al fiecărei familii cu copii bolnavi;
- examinarea clinică și genetica-psihologică, inclusiv examinarea de către alți specialiști;
- diagnosticul prenatal, metodele de laborator citogenetice, molecular genetice, biochimice, screening, USG etc.

Esența consultului medico-genetic constă în determinarea prognosticului nașterii unui copil cu patologii ereditare și congenitale, în explicarea posibilității unei evoluții nefavorabile a sarcinii și vine în ajutorul femeii (familiei), în cazul confirmării acesteia.

Astfel, evaluarea diagnostică trebuie să se completeze cu evaluarea prognosticului, a capacităților de recuperare, precum și a riscului genetic de recurență.

În prezent nu există tratament definitiv pentru sindromul Down. Cu toate acestea, copiii cu sindromul Down trebuie să beneficieze de asistență medicală precoce și inițierea timpurie a intervențiilor de dezvoltare în timpul copilăriei.

Copiii cu sindrom Down trebuie să beneficieze de terapie logopedică, de kinetoterapie și de terapie ocupațională. Speranța de viață, care a fost de aproape 30 de ani în anii 1960, crește acum până la peste 60 de ani.

INVESTIGAȚII NECESARE UNUI COPIL CU SINDROMUL DOWN. CONSILIEREA GENETICĂ. Diagnosticul definitiv al unui copil cu sindrom Down se stabilește în baza manifestărilor clinice, confirmate obligator prin metode de diagnostic citogenetice postnatale (cariotipare, metode molecular-genetice, diagnosticul FISH).

Nașterea unui copil cu dismorfii/anomalii congenitale este pentru părinți un șoc, o dramă. De aceea, medicul trebuie să dea dovadă de multă compasiune, înțelegere și disponibilitate; el trebuie să soluționeze 4 probleme:

- ce are copilul? (diagnostic clinic);
- din ce cauză? (diagnostic etiologic);
- ce se poate face pentru pacient? (tratament) și care este pronosticul lui;
- ce risc există în familie ca la o altă sarcină situația să se repete?

Astfel, comunicarea acestei informații este o etapă importantă. Medicul trebuie să explice simplu dar clar, natura genetică a bolii, evoluția ei, posibilitățile de recuperare și, eventual, tratamentul. Deseori, sunt necesare mai multe „ședințe” și este foarte bine ca datele să fie comunicate și în scris. Problema riscului genetic de recurență și a opțiunilor reproductive se va pune, de regulă, mai târziu.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Bembea M. Genetică Medicală și clinică. Oradea: Editura Universității, 2001, 239 p.
2. Gorduza E. Compendiu de genetică umană și medicală. Iași: Eusebiu Vlad Gorduza. 2007, 437 p.
3. Groppa S. Heredodegenerescențe progresive cerebrale. Chișinău. 2006, 210 p.
4. Sprincean M. Consultul medico-genetic și diagnosticul prenatal în contextul Geneticii Medicale. Elaborare metodică. Chișinău. 2013, 41 p.
5. Stratulat P. ș.a. Malformațiile congenitale. Chișinău. 2011, 128 p.
6. Бочков Н. Клиническая генетика. Москва. 2006, 480 с.
7. Вахарловский, В., Романенко О., Горбунова В. Генетика в практике педиатра. Руководство для врачей. Санкт-Петербург. 2009, 288 с.
8. Джонс К. Наследственные синдромы по Дэвиду Смиуту. Атлас-справочник. Москва. 2011, 1024 с.
9. Козлова С., Демикова Н. Наследственные синдромы и медико-генетическое консультирование. Атлас-справочник. Изд. 3-е дополн. Москва. 2007, 448 с.
10. Юдина Е., Медведева М. Основы пренатальной диагностики. Москва. 2002, 184 с.
11. Гладун Е., Мошин В. Планирование семьи и репродуктивное здоровье. Кишинэу. 2002, 352 с.
12. Айламазян Э., Баранов В. Пренатальная диагностика наследственных и врожденных болезней. 2-е изд. Москва. 2007, 416 с.
13. Purugganan O. Intellectual Disabilities. Pediatrics in Review. 2018, vol. 39(6), p. 299-309.
14. Moeschler J., Shevell M., and Committee on Genetics. Comprehensive Evaluation of the Child With Intellectual Disability or Global Developmental Delays. Pediatrics. 2014, vol. 134(3): e903-e918.
15. Ke X, Liu J. Intellectual disability. In: Rey JM (ed), IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions, 2012.
16. Bigan A., Marinescu A., Oroviceanu A. ș.a. Dizabilitatea Intelectuală și Asociată – Metode specializate în serviciile sociale. Organizația Suedeză pentru Ajutor Umanitar Individual, 2015.
17. Mic M., Cârцу A. Intervenția timpurie la copilul cu dizabilități neuro-psiho-motorii. Ghid practic. Bistrița: Editura Nosa Nostra, 2016, 93 p.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1.

Unele cauze care determină dezvoltarea Dizabilității Intellectuale

Cauze	Descriere
Cauze genetice	<p>Sunt descrise aproximativ 800 de sindroame genetice, asociate cu DI. Aceste sindroame sunt transmise autosomal recesiv, autosomal dominant sau X-linkat.</p> <p>Sindromul Down este cea mai frecventă cauză genetică a DI, care, de regulă, este ușor sau moderat, cu abilități verbale mai limitate decât cele nonverbale și deseori este asociat cu boala Alzheimer și depresia timpurie. Sindromul X-Fragil este cea mai frecventă cauză moștenită de DI. Deși este mult mai frecvent la băieți, sindromul X-Fragil poate fi diagnosticat și la fete. DI la băieți este una semnificativă, pe când la fete afectarea cognitivă este ușoară. Sindromul X-Fragil are o asociere bine recunoscută cu tulburările din spectru autist.</p> <p>Sindromul Rett se datorează unei mutații genice (MECP2) în cromozomul X. Prioritar este diagnosticat la fete, deși a fost identificat și la băieți, iar prezentarea clinică include deficit/regresie a limbajului și DI.</p> <p>Anumite mutații ale genelor contigue sunt asociate cu DI. Sindromul Williams este cauzat de o deleție în cromozomul 7q11 și se prezintă cu DI ușoară, până la moderată (aptitudinile nonverbale fiind reduse semnificativ).</p> <p>Sindromul Angelman se datorează unei deleții, derivate de la mamă (sau dezomiei paterne) și este asociată cu DI severă sau profundă.</p> <p>Sindromul Prader-Willi este cauzat de o deleție în cromozomul derivat de la latura paternă (sau disomie maternă), fiind asociat cu grad ușor până la moderat de DI și condiții psihiatrice (de exemplu tulburare obsesiv-compulsivă), care debutează la vârsta preșcolară.</p> <p>Sindromul Smith-Magenis este cauzat de o deleție în brațul scurt al cromozomului 17 (17p11.2) și se caracterizează prin DI ușoară-moderată, tulburări de somn și comportamente stereotipice și auto-vătămătoare.</p> <p>Sindromul Miller-Dieker se datorează unei deleții în cromozomul 17 și este asociat cu DI severă sau profundă.</p>
Factori de mediu	<p>Fetopatia alcoolică rezultă din expunerea prenatală a fătului la alcool și este caracterizată prin anomalii congenitale alcool-asociate cu trăsături specifice ale feții, dar și deficite neurocognitive precum este DI, sindromul de ADHD și dificultăți comportamentale.</p> <p>Infecția intrauterină (TORCH, virusul Zika) se poate manifesta cu anomalii de dezvoltare (microcefalie, macrocefalie, anomalii ale creierului), care se pot asocia cu DI.</p> <p>Afectarea hipoxic-ischemică severă în perioada neonatală primar se manifestă prin RGD, microcefalie, convulsii, fapt, care contribuie în mod semnificativ la dezvoltarea DI și a paraliziei infantile la acești copii.</p> <p>Prematuritatea, în special termenele gestaționale precoce, prezintă un factor de risc pentru tulburări intelectuale.</p>

Anexa nr. 2.

Mecanismele de apariție a sindromului Down

Mecanism	Descriere
Nondisjuncția perechii 21 de cromozomi	cuprinde 95% din cazuri – este o trisomie omogenă: în timpul meiozei, fiecare pereche de cromozomi se separă, distribuindu-se celor două celule fiice, rezultate în urma diviziunii-eveniment, numit disjuncție. Există posibilitatea că în timpul diviziunii meiotice perechea 21 de cromozomi să nu se separe, iar, în rezultat, celula sexuală are 24 de cromozomi (22 cromozomi autozomiali, 1 cromozom sexual și un cromozom 21 suplimentar). Acest lucru se întâmplă aleatoriu în cadrul ciclului celular, fiind independent de factorul ereditar și apare mai frecvent în ovule (90 % din cazuri), decât în spermatozoizi.
Translocația robertsoniană	cuprinde 3-4% din cazuri – translocația reprezintă procesul, în care fragmente dintr-un cromozom se desprind și se alipesc la alt cromozom. În cazul translocației robertsoniene 2 cromozomi se lipesc cap la cap, rezultând un cromozom gigant și, deși există 3 copii a cromozomului 21 în celulă (cromozomul gigant incluzând 2 cromozomi), numărul total de cromozomi este păstrat. Acest tip de translocație apare în cazul cromozomilor acrocentrici.
Mozaicismul	1% din cazuri – nondisjuncția apare în timpul dezvoltării embrionare, astfel că o parte din celule are un set de cromozomi normal, iar altele – anormal (47 de cromozomi). Mozaicismul poate fi celular, atunci când există o mixtură de celule de același tip sau tisular: atunci când există o mixtură între diferite seturi celulare: de exemplu, celulele sangvine au un set normal de cromozomi, iar celulele epiteliale pot avea trisomia 21. Mozaicismul apare mai frecvent la nivelul gametogenezei masculine și nu are o corelație directă cu ereditatea.
Forma nespecificată	are frecvența de 1%.

Anexa nr. 3.

Incidența Sindromului Down în dependență de vârsta mamei

Vârsta mamei/ani	Incidența Sindromului Down
<30	<1:1000
30-34	1:900
35	1:400
36	1:300
37	1:230
38	1:180
40	1:105
42	1:60
44	1:35
46	1:20
48	1:16
49	1:12

Unele particularități în dezvoltarea motorie a copilului cu Sindromul Down

Vârsta copilului	Dezvoltarea motricității grosiere	Dezvoltarea motricității fine
Copilul nou-născut	Corpul este mai „moale” și opune mai puțină rezistență la acțiunile mamei (ex.: schimbarea scutecelor) și poate adopta poziția „picioare de broască” atunci când stă pe spate. Când stă pe burtă, picioarele îi pot fi pe aceeași linie cu trunchiul.	Nou-născuții își țin mâinile strânse în pumn majoritatea timpului și se agață strâns de orice obiect care le este plasat în mână („reflexul de apucare”). Ei au un control foarte slab al mâinilor și se pot zgâria pe față, în timp ce încearcă să-și ducă mâinile la gură.
Perioada 1 luna – 1 an	În primele 6 luni de viață, datorită tonusului scăzut, dezvoltarea motricității grosiere întârzie față de alte zone de dezvoltare. După această perioadă, motricitatea grosieră tinde să țină pasul cu celelalte arii, dar tonusul rămâne, totuși, destul de scăzut. La sfârșitul primului an de viață, este capabil să stea în poziția șezut singur, iar atunci când este așezat ventral, el încearcă să se târască, dar are progrese destul de modeste.	Spre mijlocul primului an de viață, copilul începe să se întindă după obiecte și, după un timp, începe să se joace cu ele: jocul constă în a duce obiectele la gură, a le scutura sau a le lovi. Aceasta este o etapă importantă, în care crește controlul mâinilor și copilul învață să manipuleze cu obiecte și să le descopere posibilitățile. La sfârșitul primului an de viață el poate să țină un obiect în ambele mâini (dacă obiectul este plasat acolo), să mute un obiect dintr-o mână în alta și să ridice obiecte mici, folosindu-se de degete și palmă. De asemenea, spre sfârșitul primului an de viață se dezvoltă și conceptele lui cu privire la obiecte: dacă un obiect cade, el îl caută, în loc să se comporte ca și cum acesta ar fi dispărut (cum făcea înainte).
Perioada 1-2 ani	În al 2-lea an al vieții, progresează de la a sta în poziția așezat la a se târi pentru a se ridica în picioare. Majoritatea copiilor nu merg singuri până la începutul anului următor. Târârea nu este un punct de referință important și este, de cele mai multe ori, supraapreciată. Unii copii cu sindrom Down, ca și o parte din cei normali, nu trec printr-un stadiu al mersului târâș. Mișcarea prin mediul înconjurător poate lua diverse forme. Tonusul muscular scăzut din membrele inferioare face ca unii copii cu sindrom Down să-și tragă picioarele în spatele corpului și să se târască cu ajutorul brațelor (târârea „comando”). Unii copii rămân așezați, iar alții se rostogolesc dintr-o parte în alta pentru a ajunge în diferite locuri. Apare și ziua când copilul, după multe încercări nereușite, se ridică în picioare, sprijinindu-se de o masă sau un alt obiect jos, scund și apoi începe să facă primii pași.	Copilul cu sindrom Down devine mai apt să ridice mici obiecte și este capabil să indice cu degetul arătător. De asemenea, el poate ridica obiecte cu toate degetele, inclusiv degetul mare. La această etapă, după ce a învățat cum să apuce un obiect, el învață și cum să-l dea drumul sau să-l arunce. Copiii cu sindrom Down se pot „blocă” o perioadă în acest stadiu, aruncând toate obiectele, ce îi vin în mână. Acest comportament va fi depășit odată cu înaintarea în vârstă.

Perioada 2-3 ani

Copilul devine mult mai abil în sarcinile motricității grosiere. Spre sfârșitul celui de-al treilea an el poate merge, târând o jucărie după el sau poate urca scările, dacă este ajutat. Odată cu dezvoltarea motricității grosiere, copilul este activ și curios, însă are o imagine foarte slabă a pericolului, din acest motiv el trebuie supravegheat permanent.

Copilul este ușor distras și nu se poate concentra asupra unei sarcini pentru mult timp. Acest fapt nu indică hiperactivism, ci este un semn al imaturității sale în dezvoltare. Acum el nu mai aruncă obiecte, nu le mai duce la gură și nu le mai zdruncină. El poate pune obiectele unul peste celălalt, poate turna un lichid dintr-un vas în altul, fără a-l vărsa. Realizarea acestor lucruri este înlesnită de tendința de a imita, care se observă prin încercările de a imita acțiunile părinților în casă cu o precizie, care denotă o observare prelungită.

CAPITOLUL XX

DIZABILITĂȚI INTELLECTUALE FRECVENTE

20.1. DIZABILITĂȚI INTELLECTUALE FRECVENTE (SINDROMUL RETT, SINDROMUL ANGELMAN, TULBURAREA HIPERACTIVITATE/DEFICIT DE ATENȚIE, SINDROMUL X-FRAGIL, SINDROMUL PRADER-WILLI). CARACTERISTICA SUCCINTĂ, EXEMPLE DE IDENTIFICARE ȘI CONDUITĂ.

Termenul de „**dizabilitate intelectuală**” se referă la o stare permanentă, de obicei prezentă încă de la naștere, sau care se dezvoltă înaintea vârstei de 18 ani, caracterizată, în special, prin afectarea facultăților care contribuie la nivelul global de inteligență, adică a capacităților cognitive, de comunicare, motorii și sociale. Această stare este acompaniată de restricții semnificative în funcționarea adaptativă în următoarele domenii de aptitudini: comunicare, autoîngrijire, viață de familie, aptitudini sociale/interpersonale, uz de resursele comunității, autoconducere, aptitudini școlare funcționale, ocupație, timp liber, sănătate și securitate.

De obicei, persoanele cu dizabilitate intelectuală pot acumula noi abilități, dar mult mai lent decât alți oameni. Cu sprijin adecvat, majoritatea persoanelor cu dizabilitate intelectuală ușoară pot fi capabile să trăiască independent la maturitate.

Niveluri de dizabilitate intelectuală. Dizabilitatea intelectuală este o stare caracterizată prin dificultăți majore de învățare și înțelegere, datorate unei dezvoltări incomplete a inteligenței. În funcție de nivelul coeficientului de inteligență, dizabilitatea intelectuală se clasifică în:

- Dizabilitate intelectuală ușoară (IQ între 50 și 69)
- Dizabilitate intelectuală medie (IQ între 35 și 49)
- Dizabilitate intelectuală severă (IQ între 20 și 34)
- Dizabilitate intelectuală profundă (IQ sub 20)

Cauzele dizabilității intelectuale. Orice interferă cu dezvoltarea normală a creierului poate duce la dizabilitate intelectuală. Totuși, doar la o treime din cazuri poate fi identificată o cauză a dizabilității intelectuale. Cele mai des întâlnite cauze, care pot duce la apariția dizabilității intelectuale sunt:

- condiții genetice – cum ar fi sindromul Down sau sindromul X-Fragil;
- probleme în timpul sarcinii, care ar fi putut interfera cu dezvoltarea normală a creierului fătului (acestea ar putea include alcoolul, drogurile, malnutriția, anumite infecții etc);
- probleme în timpul nașterii – lipsa de oxigen în timpul nașterii sau nașterea prematură;
- boli sau accidente – infecții cum ar fi meningita, tusea convulsivă, rujeola, un traumatism cranian sever, expunerea la substanțe toxice cum ar fi plumb și diferite forme de abuzuri.

Semnele dizabilității intelectuale la copii. Există multe semne de dizabilitate intelectuală la copii, acestea fiind diferite de la un copil la altul. În anumite cazuri ele pot apărea atunci, când copiii ajung la vârsta școlară. Unele din cele mai frecvente manifestări ale dizabilității intelectuale sunt:

- mers întârziat, dificultăți în a se căța;
- vorbire întârziată sau dificultăți de limbaj;
- dobândirea cu dificultate a unor deprinderi, cum ar fi folosirea oliței, îmbrăcatul sau hrănirea independentă;
- probleme de memorare;

- incapacitatea de a face legătura dintre acțiuni și consecințe;
- tulburări de comportament, cum ar fi crizele de isterie;
- dificultăți în rezolvarea problemelor sau în a gândi logic etc.

Copiii cu dizabilități intelectuale severe sau profunde pot avea și alte probleme de sănătate asociate, precum convulsii, tulburări psihice și motorii, probleme de auz sau vâz etc.

Diagnosticarea dizabilității intelectuale. Dizabilitatea intelectuală este diagnosticată, de regulă, înainte de vârsta de 18 ani. Dizabilitatea intelectuală poate fi suspectată în diverse cazuri. În situația, în care un copil suferă de anomalii fizice care sugerează o tulburare genetică sau metabolică, se vor efectua o varietate de teste pentru confirmarea unui diagnostic.

În diagnosticarea dizabilității intelectuale vor fi luate în calcul interviurile cu părinți, observarea copilului dar și rezultatele obținute în urma testelor de inteligență, precum și a evaluării comportamentelor de adaptare. După stabilirea diagnosticului de dizabilitate intelectuală, o echipă de specialiști va evalua punctele forte și cele slabe ale copilului, pentru a putea determina ce fel de sprijin este necesar pentru copil, atât la domiciliu și la școală, cât și în comunitate.

„Tratamentul” dizabilității intelectuale. Există multiple programe de intervenție timpurie pentru sugari și copii mici. În funcție de tipul și gravitatea problemei, ar putea fi necesară intervenția unui logoped, a unui specialist în terapia ocupațională, fizioterapie, consiliere familială, intervenție cu dispozitive speciale de asistență sau servicii de nutriție. Este foarte important, ca părinții să ajute cât mai mult copilul să-și dezvolte aptitudinile sociale și să mențină o relație cât mai bună cu specialiștii/educatorii, în scopul consolidării progreselor obținute în cadrul programelor de intervenție, prin practica la domiciliu.

Sindromul Rett

Sindromul Rett este o patologie progresivă de dezvoltare neurologică, care afectează aproape în exclusivitate fetele și doar în cazuri excepționale se întâlnește la băieți. Sindromul Rett primar a fost descris în literatura medicală de către medicul austriac Andreas Rett în anii 1960.

Etiologia. Majoritatea cazurilor sindromului Rett sunt determinate de mutații ale genei MECP2, localizată pe cromozomul X. Fetele cu sindrom Rett au, de obicei, un cromozom X ce poartă mutația genei MECP2 și un alt cromozom X neafectat, fapt, care permite supraviețuirea acestora. Băieții, însă, nu au un alt cromozom X, care să echilibreze mutația și, în rezultat, foarte puțini din ei supraviețuiesc după naștere. Tabloul clinic, evoluția progresivă a maladiei și gradul de severitate al sindromului Rett prezintă o variație individuală dramatică. Sunt descrise două versiuni ale sindromului Rett, cea clasică și atipică. Simptomele, de regulă, apar în etape, dar este important de menționat, că nu toate persoanele afectate vor prezenta tot spectrul de semne.

Epidemiologie. Prevalența estimată a sindromului Rett este de un caz la 10 000-15 000 de nou-născuți vii de gen feminin, în toate grupurile rasiale și etnice. Testarea prenatală este disponibilă pentru familiile cu o fiică afectată, care are o mutație MECP2 identificată, dar riscul unei familii de a avea al doilea copil cu sindrom Rett este mai mic de 1%, întrucât mutația la majoritatea persoanelor afectate este *de novo*.

Sindromul Rett clasic. În 1986, B. Hagberg și I. Witt-Engerstrom au prezentat evoluția sindromului Rett în 4 stadii (Anexa nr. 1).

- Stadiul I – regresie de dezvoltare (6-18 luni)
- Stadiul II – regresie sau deteriorare rapidă (1-4 ani)
- Stadiul III – de platou sau pseudo-stagnare (2-10 ani)
- Stadiul IV – deteriorări motorii tardive (>10 ani)

Aproximativ 85-90% din fetițele afectate prezintă grad diferit de malnutriție și hipotrofie musculară, care se agravează odată cu vârsta. Aceste complicații se datorează dificultăților de masticăție și deglutiție, fapt care determină un aport insuficient de nutrienți.

O varietate de stări comorbide pot apărea la copiii cu sindrom Rett clasic:

- dificultăți de masticație, deglutiție, probleme dentare;
- anomalii cardiace;
- anomalii de respirație, inclusiv hiperventilație, apnee, aerofagie;
- anomalii gastrointestinale: dismotilitatea intestinului, constipații, reflux gastroesofagian și megacolon funcțional, disfuncții ale vezicii biliare și litiază biliară;
- scolioză, osteoporoză, subluxație sau dislocarea șoldului, anomalii ale membrelor;
- convulsii;
- tulburări de somn.

Sindromul Rett atipic este o afecțiune de dezvoltare neurologică diagnosticată la un copil, care prezintă unele simptome ale sindromului Rett clasic, dar nu îndeplinește toate criteriile de diagnostic ale acestei forme. Deși este mult mai rar, sindromul Rett atipic este identificat la 15% dintre fetițele diagnosticate cu sindrom Rett. Ca și forma clasică, sindromul Rett atipic afectează, în cea mai mare parte, fetele. Copiii cu sindrom Rett atipic pot prezenta simptome fie mai ușoare, fie mai severe, decât cele întâlnite în cel clasic. Au fost definite trei subtipuri de sindrom Rett atipic:

- I. *Tipul cu convulsii cu debut precoce (variante Hanefeld)* – se caracterizează prin crize convulsive în primele luni de viață, cu dezvoltarea ulterioară a trăsăturilor specifice sindromului Rett (retard în dezvoltare, pierderea abilităților lingvistice și mișcărilor stereotipice ale mâinilor);
- II. *Tipul congenital (variante Rolando)* – cea mai severă formă a sindromului Rett atipic, cu debut în primele trei luni de viață;
- III. *Tipul cu limbaj neafectat (variante Zappella)* este caracterizată de un debut tardiv și recuperarea unor abilități verbale și motorii.

Sindromul Rett la băieți. Băieții cu mutația MECP2 asociată cu sindromul Rett clasic, de regulă, dezvoltă encefalopatie neonatală severă cu deces timpuriu, fără a prezenta alte trăsături clasice ale sindromului Rett.

Diagnosticul sindromului Rett. Diagnosticul sindromului Rett inițial este dificil. Cu toate acestea, medicul de familie sau medicul pediatru va constata scăderea ritmului de creștere a perimetrului cranian, a greutateii și înălțimii, dar și a mișcărilor stereotipice ale mâinilor, fapt, care va permite suspectarea sindromului Rett.

Suplimentar, este necesar consultul medicului neurolog-pediatru și al geneticianului clinic, pentru a confirma diagnosticul clinic al sindromului Rett. În prezent, recomandările internaționale utilizează un set specific de criterii clinice de bază de diagnostic, de consolidare a diagnosticului și de excludere a sindromului Rett. Prezența oricărui din criteriile de excludere elimină diagnosticul de sindrom Rett clasic (Anexa nr. 2).

Diagnosticul clinic trebuie confirmat prin examenul molecular-genetic, cu identificarea mutației în gena MECP2. În cazul când mutația MECP2 nu a fost identificată, trebuie realizate alte teste de diagnostic, care ar confirma/infirma diagnosticul de sindrom Rett. Diagnosticul diferențial variază în funcție de stadiul clinic al sindromului Rett. Maladiile care trebuie luate în considerare în mod special sunt specificate în Anexa nr. 3.

Tratamentul sindromului Rett. În prezent nu există tratament cauzal, specific pentru sindromul Rett, opțiunile terapeutice fiind simptomatice și de suport. Pentru a maximiza abilitățile pacienților cu sindrom Rett este necesară o abordare complexă interdisciplinară. Planul de tratament trebuie să fie absolut individualizat. Intervenția timpurie este importantă pentru a ajuta copiii cu sindrom Rett să își atingă potențialul maxim.

Majoritatea copiilor cu sindrom Rett trebuie să beneficieze de terapie ocupațională, kinetoterapie și terapia tulburărilor de limbaj și comunicare. Pot fi necesare servicii medicale și sociale profesionale suplimentare, inclusiv educație specială și terapie comportamentală. Terapia ocupațională poate ajuta copiii să-și dezvolte abilitățile necesare pentru a efectua activități auto-direcționate (cum ar fi îmbrăcarea sau alimentarea și alte activități zilnice), în timp ce kinetoterapia și hidroterapia pot reduce problemele de motilitate.

Scolioza apare la peste jumătate din pacienții cu sindrom Rett, de obicei, între vârsta de 8-11 ani și poate

prograsa rapid, în special în prezența hipotoniei, distoniei sau imobilității. Este necesară o monitorizare continuă pentru a determina necesitatea unor echipamente speciale, ce nu vor permite progresarea scoliozei sau, în caz de necesitate, o intervenție chirurgicală.

O dietă bogată în calorii poate fi indicată pentru a ameliora statutul nutrițional, iar în cazuri de malnutriție severă cu dificultăți de alimentare, raportată la circa 80% fetețe cu sindrom Rett, poate fi necesară instalarea gastrostomei.

Tratamentul medicamentos poate fi necesar pentru tulburările respiratorii și dificultăților motorii, iar medicamentele anti-epileptice pot fi utilizate cu scop de control al convulsilor.

Prezența agitației și a altor tulburări de comportament necesită, în principal, detectarea cauzei acestora, cu tratament adecvat ulterior. Agitația, asociată cu tulburările respiratorii, poate fi corijată cu un antagonist opiaceu sau cu sedative clasice. Hipoterapia, înotul, hidroterapia și meloterapia (terapia muzicală) de asemenea pot fi benefice.

Prognosticul. Persoanele cu sindrom Rett pot supraviețui până la vârsta de adolescent sau adult, dar speranța lor de viață este redusă. Incidența morții subite este mai mare decât cea a populației generale, constituind 1,2% pe an. Cauzele posibile ale morții subite în rândul persoanelor cu sindrom Rett includ insuficiența respiratorie, apneea, aritmiile cardiace, condiționate de pierderea autonomiei trunchiului cerebral. Vârsta de deces variază între 2 și 10-15 ani, decesul survine de obicei în somn, cauza mai frecventă fiind anomaliile de conducere cardiacă.

Sindromul Angelman

Sindromul Angelman, inițial cunoscut ca sindromul „păpușă fericită”, este o tulburare neurogenetică rară, caracterizată prin dizabilități intelectuale severe și dismorfie facială distinctă (microcefalie, macrostomie, hipoplazie maxilară, prognatie), tulburări comportamentale (izbucniri de râs cu lovituri de mână, comportament fericit, hiperactivitate fără agresivitate, concentrarea atenției pentru o perioadă scurtă, excitabilitate și tulburări de somn cu reducerea necesității de a dormi, sensibilitate crescută la căldură, atracție și fascinație față de apă) și particularități neurologice (mers de marionetă, ataxie și convulsii epileptice).

Etiologia. Sindromul Angelman este o tulburare monogenică, cauzată de pierderea funcției în gena UBE3A din cromozomul 15 de origine maternă. În mod obișnuit, gena UBE3A moștenită de la mamă, este activă, în timp ce copia genei, moștenită de la tată, este silențioasă în neuronii din creier – fenomen cunoscut ca imprinting. Pentru persoanele cu sindrom Angelman, gena maternă este inactivată prin diferite mecanisme.

Epidemiologia. Sindromul Angelman afectează aproximativ unul din 10 000 – 20 000 de persoane, circa 500 000 de persoane din întreaga lume sunt diagnosticate cu acest sindrom. Poate fi cauzat de o varietate de mecanisme genetice, care afectează exprimarea maternă a genei UBE3A. Există patru mecanisme genetice majore, care provoacă sindromul Angelman, în funcție de care pacienții cu sindromul Angelman au fost împărțiți în IV clase: deleția regiunii critice (60-75%), mutația genei UBE3A (5-11%), disomia paternă uniparentală (3-7%), defectul de imprinting (2-5%). Un alt grup de pacienți (5-25%), desemnați în clasa V, prezintă caracteristicile clinice ale sindromului Angelman, dar defectul genetic rămâne neidentificat.

Tabloul clinic al sindromului Angelman. Toți pacienții raportați de către Angelman aveau dizabilități severe de învățare, crize epileptice, ataxie, absența vorbirii și trăsături dismorfice ale feței cu bărbie proeminentă, ochi adânc amplasați, gură largă, protruția limbii și microcefalie cu un occiput plat. Totodată, ei prezentau hipopigmentarea pielii, păr deschis la culoare și ochi albaștri.

În prezent, spectrul clinic al sindromului Angelman este mult mai amplu decât a fost presupus inițial: mulți pacienți au o pigmentare obișnuită a pielii, unii copii au un perimetru cranian normal, convulsile nu sunt prezente în fiecare caz, uneori vorbirea este parțial păstrată, ataxie minimă, pot lipsi dismorfismele faciale.

Nou-născuții cu sindromul Angelman prezintă aparențe obișnuite. În primele 6 luni de viață, pot apărea dificultăți de alimentare și hipotonie, urmate de întâzieri de dezvoltare între 6 luni și 2 ani. Caracteristicile tipice ale sindromului Angelman se dezvoltă începând cu vârsta de 1 an (Anexa nr. 4).

Diagnosticul diferențial al sindromului Angelman necesită să fie efectuat cu un șir de maladii (Anexa nr. 5), luând în considerație evoluția manifestărilor clinice, cu aplicarea obligatorie a Protocolului de diagnostic, care este recomandat să fie inițiat cu analiza de metilare 15q11-13 (analiza este relativ accesibilă și va fi anormală în majoritatea cazurilor de sindrom Angelman). Ulterior, pot fi efectuate teste adiționale pentru a elucida mecanismul genetic specific implicat sau pentru a identifica mutațiile UBE3A la pacienții cu caracteristici clinice sugestive, EEG și metilarea normală.

Tratamentul sindromului Angelman este simptomatic și de susținere, nu există nici o terapie genetică sau medicamentoasă specifică. Medicamentele anticonvulsivante sunt utile în cazul copiilor cu sindrom Angelman, care se confruntă cu convulsii. Tulburările de somn sunt frecvente și pot necesita terapie comportamentală și respectarea strictă a regimului somn-veghe.

Dificultățile de alimentare pot fi tratate prin tehnici modificate de alăptare, pentru a ajuta sugarii cu o capacitate slabă de a suga. Refluxul gastroesofagian poate fi tratat prin poziționare verticală și medicamente, care cresc peristaltismul tractului digestiv. Laxativele pot fi necesare pentru a trata constipația.

Intervenția timpurie este importantă pentru că copiii cu sindrom Angelman pot beneficia de kinetoterapie, ergoterapie și de terapie ocupațională. Terapia comportamentală poate fi indicată pentru a corecta comportamentele nedorite. Utilizarea dispozitivelor speciale de comunicare, cum ar fi sistemele bazate pe imagini computerizate, dispozitivele de emisie vocală și alte tehnologii moderne pot ajuta copiii cu sindrom Angelman să învețe mai ușor și să atingă o comunicare socială mai bună.

Prognostic. La maturitate, hiperactivitatea se reduce, iar pacienții au o tendință spre obezitate. Mobilitatea scade cu apariția de contracturi, care duc la dificultăți de mers, iar unii pacienți pierd capacitatea de a merge. Speranța de viață pare a fi normală, deși pacienții cu sindrom Angelman necesită susținere în viața zilnică.

Tulburări de deficit de atenție și hiperactivitate

Tulburarea de deficit de atenție/hiperactivitate (ADHD) este cea mai frecventă tulburare neuro-comportamentală din copilărie, caracterizată printr-un pattern persistent (cel puțin 6 luni) de neatenție și/sau de hiperactivitate – impulsivitate, cu debut în timpul perioadei de dezvoltare, de regulă la vârstă fragedă. În cazul ADHD, gradul lipsei de atenție și hiperactivitate – impulsivitate depășește limitele variației așteptate pentru vârsta și nivelul de funcționare intelectuală a copilului și interferează semnificativ cu activitatea academică, ocupațională sau socială.

Neatenția	se referă la dificultăți semnificative de menținere a atenției asupra sarcinilor, care nu au un nivel ridicat de stimulare sau recompense frecvente, distractibilitate și probleme de organizare.
Hiperactivitatea	se referă la activitatea motorie excesivă și la dificultățile evidente în situațiile, care necesită auto-control comportamental.
Impulsivitatea	este o tendință de a acționa ca răspuns la stimuli imediați, fără reflectare, asupra acțiunii sau luarea în considerare a riscurilor și a consecințelor.

Tulburarea de deficit de atenție și hiperactivitate/impulsivitate (ADHD) este un complex de comportamente specifice unei serii de probleme psihosociale și procese heterogene de dezvoltare cerebrală. Acesta este un sindrom clinic, definit doar prin comportament, fără să existe un marker biologic specific. Poate apărea asociat sau nu cu alte tulburări de dezvoltare sau psihiatrice.

Etiologia. Nu există un singur factor care să fie considerat cauză și nu există un test biologic sau psihosocial care să ofere validitate privind comportamentul descris la copiii cu ADHD. Totuși, cercetările au demonstrat că ADHD este, primordial, o tulburare genetică.

Ereditatea explică, de fapt, aproximativ 80% din cazurile de ADHD. Pe lângă cauzele genetice, în 20% din cazuri există și alți factori de mediu și medicali (leziuni cerebrale dobândite), care pot determina dezvoltarea ADHD.

Epidemiologia. Este o tulburare cu frecvență în creștere continuă, dar și cu o rată înaltă de hipodiagnostic. Raportul băieți/fete este de 2,5 – 12/1, la băieți predominând la vârsta școlară, iar la fete fiind constantă pe grupe de vârstă.

Pentru confirmarea diagnosticului de ADHD, modelul de comportament trebuie să fie clar observabil în mai multe situații. Această stare debutează în copilărie și circa 6-7% din copii sunt diagnosticați cu această tulburare. Cu înaintarea în vârstă simptomele se ameliorează și aproximativ 65% din copiii diagnosticați cu ADHD, prezintă unele simptome de ADHD la vârsta de adult, iar 15% din adulți întrunesc toate criteriile pentru ADHD.

Tabloul clinic. Simptomele ADHD sunt grupate în simptome de neatenție și simptome de hiperactivitate/impulsivitate:

Simptome de neatenție	Simptome de hiperactivitate și impulsivitate
Deseori nu poate acorda atenția necesară detaliilor, sau face greșeli din neglijență la efectuarea temelor școlare, sarcinilor de serviciu sau domestice.	Deseori se foiește pe loc, se joacă cu mâinile sau cu picioarele.
Deseori nu poate să își concentreze atenția suficient de mult timp asupra unei sarcini sau activități.	Deseori se ridică de pe scaun când i se cere să rămână așezat.
Deseori pare a nu asculta pe cel care îi vorbește.	Deseori aleargă, se urcă/coboară excesiv de mult, atunci când acest lucru nu este potrivit (adolescenții pot manifesta doar neliniște).
Deseori nu respectă instrucțiunile sau regulile și nu este capabil să își finalizeze temele, sarcinile casnice sau obligațiile de serviciu.	Deseori are dificultăți în a se juca sau a efectua activități distractive în liniște.
Deseori nu poate organiza activități complexe	Deseori acționează precum „ar fi împins de un motor”.
Deseori evită sau refuză să efectueze sarcini care necesită un efort mental susținut.	Deseori vorbește excesiv de mult.
Deseori își pierde lucrurile (jucării, teme pentru acasă, rechizite etc.).	Deseori „trânțește” răspunsul înainte ca întrebarea să fie complet formulată.
Este ușor distras de stimuli neimportanti.	Deseori nu își așteaptă rândul.
Deseori este uituc în activitățile zilnice.	Deseori întrerupe sau deranjează pe alții, intervenind în discuțiile sau jocul altora.

Confirmarea diagnosticului de ADHD necesită prezența a 6 (șase) sau mai multe simptome pentru copiii cu vârsta de până la 16 ani și 5 (cinci) sau mai mulți – pentru adolescenții cu vârsta de 17 ani și mai mari.

Totodată, pentru stabilirea diagnosticului de ADHD se impun următoarele condiții:

- Mai multe simptome de neatenție sau hiperactivitate/impulsivitate au fost prezente anterior vârstei de 12 ani.
- Mai multe simptome sunt prezente în două sau mai multe situații (de exemplu, la domiciliu, la școală sau la serviciu, cu prieteni sau rude, în alte activități).
- Există dovezi clare că simptomele interferează cu sau reduc calitatea interacțiunilor sociale, școlare sau de serviciu.
- Este exclusă schizofrenia sau alte tulburări psihotice (de exemplu tulburarea de dispoziție, tulburarea de anxietate, tulburarea disociativă sau o tulburare de personalitate) în etiologia acestor simptome.

Conform criteriilor descrise în Manualul de Diagnostic și Clasificare Statistică a Tulburărilor Mintale (DSM-5, 2013), sunt definite 3 tipuri de ADHD în baza pattern-ului simptomatic predominant în ultimele 6 luni:

Tipul ADHD	Descriere
Tip combinat (80%)	întrunește câte 6 sau mai multe simptome din ambele categorii.
Tip predominant neatent (10-15%)	prezintă 6 sau mai multe simptome de neatentție.
Tip predominant hiperactiv – impulsiv (5%)	întrunește 6 sau mai multe simptome din categoria de hiperactivitate și impulsivitate.

Simptomele se pot modifica în timp, fiind mai accentuate sau mai puțin evidente, de care depinde și severitatea bolii: ușoară, moderată, severă.

Tratamentul. Scopul tratamentului unui copil cu ADHD constă în ameliorarea simptomelor, optimizarea performanței funcționale și eliminarea obstacolelor comportamentale. Tratamentul copiilor cu vârsta de până la 6 ani trebuie inițiat cu terapiile comportamentale. Medicamentele pot fi luate în considerare dacă simptomele ADHD sunt moderate până la severe și nu răspund la terapia comportamentală. Terapia comportamentală este recomandată și copiilor mai mari, când răspunsul la medicație este slab sau asociat cu efecte adverse.

Sindromul X-Fragil

Sindromul X-Fragil (sindromul Martin-Bell) este o maladie genetică rară, asociată cu dizabilitate intelectuală de la grad ușor până la sever, care poate fi caracterizată prin tulburări comportamentale și trăsături fizice caracteristice. Sindromul X-Fragil este estimat și ca a doua cauză genetică a dizabilității intelectuale, după sindromul Down.

Etiologia. Majoritatea cazurilor de sindrom X-Fragil sunt determinate de mutația genei FMR1, care, în mod normal, conține 5-50 repetiții ale trinucleotidului CGG (citozină-guanin-guanină). În cazul copiilor cu sindrom X-Fragil, numărul de repetiții este de peste 200 de ori, iar expansiunea anormală inactivează gena respectivă, care este implicată în plasticitatea sinaptică. În cazul mutației complete, expansiunea este mare, de 200-2000 de repetiții CGG, se va produce sindromul X-Fragil clasic cu dizabilitate intelectuală, dismorfii faciale și macroorhidism.

Epidemiologia. Sindromul X-Fragil afectează aproximativ 1 din 4000 de băieți nou-născuți și 1 din 8000 de fete nou-născute.

Tabloul clinic. Cel mai proeminent simptom al sindromului X-Fragil este dizabilitatea intelectuală ușoară până la severă, cu variații semnificative între sexe, dar și în cadrul aceluiași sex:

Profil	Descriere
Profil cognitiv	Indicele mediu de inteligență (IQ) al băieților cu sindromul X-Fragil, cauzat de mutația completă este de 40-60, deși cei cu mutație incompletă (permutație) pot avea un IQ în limitele normei. Fetele cu mutație completă, dintre care doar aproximativ jumătate sunt afectate, de regulă, au un grad de dizabilitate intelectuală mai puțin sever, cu dificultăți de învățare și limbaj.
Profil comportamental	Băieții cu sindrom X-Fragil stabilesc doar pentru o perioadă scurtă contactul vizual, manifestă mișcări stereotipe de tip „fluturare” a mâinilor și reacționează violent la schimbările din mediul înconjurător. Dar și în situații obișnuite pot manifesta impulsivitate, agresivitate, autocontrol scăzut și dificultăți în stabilirea relațiilor interpersonale. Fetele cu sindrom X-Fragil au caracteristici comportamentale mai puțin evidente, deseori manifestând modalități neobișnuite de comunicare, izolare socială, depresie.

Relația sindrom X-Fragil-autism	90% din băieții cu sindrom X-Fragil manifestă unele caracteristici asemănătoare autismului, inclusiv mișcarea stereotipică de scuturare a mâinilor, evitarea contactului vizual și reacție exagerată la stimuli senzoriali. Aproximativ 30% din acești băieți întrunesc criteriile pentru confirmarea diagnosticului de TSA. De fapt, sindromul X-Fragil este una dintre principalele cauze cunoscute ale autismului și se estimează că explică etiologia a circa 5% din toate cazurile de autism.
Aspect fizic	Băieții cu mutație completă prezintă trăsături fizice specifice: <ul style="list-style-type: none"> • perimetrul cranian crescut cu peste 50% față de normativele de vârstă în perioada copilăriei fragede, ulterior la adulți perimetrul cranian este mic în coraport cu corpul; • dismorfii faciale: față alungită, frunte și maxilar proeminente, buze groase, urechi mari; • macroorhidria (testicule de dimensiuni mari), care devine evidentă în adolescență; • hiperlaxitate articulară, picior plat; • malformații cardiace.
Comorbidități în sindromul X-Fragil	<ul style="list-style-type: none"> • Otita medie este una dintre cele mai frecvente probleme medicale asociate sindromului X-Fragil. Astfel, 85% dintre copiii cu sindrom X-Fragil au, cel puțin, un episod de otită medie. • Convulsiile. Mulți copii cu sindromul X-Fragil prezintă anomalități ale electroencefalogrammei, fără crize convulsive. La cei ce fac convulsii, de regulă, acestea nu sunt severe și, în mare parte, sunt limitate la copilărie. Totuși, prezența convulsiilor de la o vârstă fragedă este asociată cu tulburări de dezvoltare și de comportament mai profunde. • Strabismul este una dintre caracteristicile fenotipice ale sindromului X-Fragil și este o anomalie a motilității oculare, cu devierea ochilor de la viziunea binoculară. Strabismul netratat poate progresa la ambliopie, cu o scădere permanentă a acuității vizuale, datorată neutilizării ochiului deviat în timpul dezvoltării vizuale. • Alte complicații care pot fi diagnosticate sunt afectarea tiroidiană, fibromialgie, neuropatie periferică, hipertensiune arterială.

Diagnosticul bolii este greu de stabilit, în special, la băieți, până la pubertate și la fetele, purtătoare a mutației genice fără trăsături caracteristice sindromului X-Fragil. Un istoric familial de dizabilitate intelectuală este important, dar acesta apare doar la o treime din pacienți.

Pentru moment sunt disponibile două metode de confirmare a diagnosticului de sindrom X-Fragil: vizualizarea zonei fragile din cromozomul X și identificarea mutației FMR.

Tratamentul. Nu exista un tratament specific definitiv al bolii. Totuși, pentru ameliorarea simptomelor este indicată terapia de susținere, care include:

- educația specială și managementul anticipativ, inclusiv evitarea stimulării excesive, pentru a reduce problemele comportamentale;
- intervenția timpurie (terapie logopedică, ergoterapie, terapie comportamentală);
- convulsiile, de obicei, sunt ușor controlate cu anticonvulsivante în monoterapie.

Speranța la viață a pacienților cu sindromul X-Fragil este aceeași ca la populația generală.

Sindromul Prader-Willi

Sindromul Prader-Willi (PWS) este o tulburare genetică rară, caracterizată prin anomalii hipotalamo-hipofizare cu hipotonie severă în perioada neonatală și primii doi ani de viață și apariția hiperfagiei cu risc de obezitate morbidă în timpul copilăriei și maturității, dificultăți de învățare și probleme de comportament sau probleme psihiatrice severe.

Etiologia. Boala este cauzată de o anomalie cromozomială structurală, ce constă în deleția a șapte gene de pe brațul scurt al cromozomului patern 15 (75% din cazuri) sau disomia uniparentală maternă (24%), atunci când ambii cromozomi 15 sunt de origine maternă. Într-o măsură mai mică, boala se datorează mutațiilor în centrul de imprimare (1%) sau unor translocații (<1%).

Epidemiologia. Sindromul Prader-Willi este o boală genetică rară, cu o incidență de 1:10 000-30 000 de nou-născuți vii, care afectează ambele sexe: circa 350 000-400 000 de persoane în întreaga lume sunt diagnosticate cu sindrom Prader-Willi.

Tabloul clinic. Manifestările clinice variază în funcție de vârstă, iar caracteristicile clinice includ:

Perioada	Descriere
Perioada intrauterină	sunt raportate mișcări fetale reduse, polihidramnios și poziția pelviană la momentul nașterii.
Perioada perinatală	este caracteristică hipotonia generalizată, plâns slab, tulburări de alimentație din cauza afectării reflexului de supt, tulburări respiratorii și tulburări de somn.
Perioada neonatală	include creșterea raportului perimetrelor cranian: toracic, diametrul bifrontal îngust, dolichocefalee, ochi migdalați, unghiurile gurii coborâte, buza superioară subțire, sialoree cu salivă vâscoasă, acromicria (măinile și picioarele mici) cu marginile laterale ale mâinilor și partea interioară a picioarelor în linie dreaptă, hipoplazia clitoris/labiilor mici la fete și penis mic și criptorhidie la băieți.

Prezența unora dintre aceste caracteristici asociate cu hipotonia neonatală trebuie să alerteze medicii în vederea diagnosticului precoce al sindromului Prader-Willi (Anexa nr. 6).

Copiii cu PWS au diferit grad de dizabilitate intelectuală, de la inteligență păstrată sau la limită –până la deficite moderate, cu dificultăți de învățare.

Dezvoltarea neuro-psihică și limbajul sunt adesea întârziate: stau independent în picioare până la vârsta de 18 luni, merg la 28 de luni, pronunță cuvinte izolate la 21 de luni și vorbesc în propoziții doar după vârsta de 3 ani.

Tulburările de comportament, deseori, sunt manifestate la copiii mici prin *temper tantrums* (comportament isteric), încăpățănare, impulsivitate, agresivitate, opoziționism și comportamente posesive și manipulative. Tulburările de comportament compromit adesea nivelul performanțelor academice.

Tendințele obsesiv-compulsive, cu ordonarea riguroasă a obiectelor după culoare, dimensiune și formă, sunt evidente la fiecare al doilea copil cu sindrom Prader-Willi. Circa 5-7% din copiii cu sindrom Prader-Willi întrunesc criteriile pentru diagnosticul de ADHD.

Obsesia cu alimente poate include consumul de gunoi, consumul de alimente congelate și furtul banilor pentru a procura alimente. Pragul înalt al reflexului de vomă și toleranța la durere pot complica eliminarea alimentelor alterate ingerate și pot întârzia tratamentul maladiilor gastrointestinale.

Caracteristicile psihozei sunt prezente la 5-10% dintre tinerii adulți cu sindrom Prader-Willi.

Diagnosticul clinic al sindromului Prader-Willi se bazează pe un scor clinic de diagnostic, obținut din evaluarea unor criterii clinice majore și minore (Anexa nr. 7):

- minim 5 puncte (4 din criterii majore) până la vârsta de 3 ani;
- minim 8 puncte (5 din criterii majore) după vârsta de 3 ani.

Suspiciunea clinică de diagnostic trebuie urmată de studiul citogenetic sau al testelor moleculare (testul FISH, teste de metilare) pentru identificarea unei deleții sau a unor rearanjamente cromozomiale.

Diagnosticul diferențial se efectuează cu mai multe patologii, care manifestă următoarele aspecte:

Manifestări	Patologii
Patologii care se manifestă cu hipotonie neonatală	Distrofia miotonică congenitală Atrofia musculară spinală Sindrom Angelman Sindrom Rett FRAX

Patologii care se manifestă cu obezitate și dizabilitate intelectuală	Sindrom Rett
Patologii care se manifestă cu hiperfagie, statură mică	Craniofaringiom
Patologii care se manifestă cu dizabilitate intelectuală, obezitate, hipogonadism	Osteodistrofia ereditară Albright Sindrom Laurence Moon Bardet Biedl Sindrom Cohen

Tratament. Pacienții cu sindrom Prader-Willi ajung adesea la vârsta de adult, dar, datorită complexității afecțiunii, necesită îngrijiri particulare și abordare multidisciplinară.

În perioada de sugar hipotonia se soldează cu supt dificil și retard motor. Este nevoie de tehnici speciale de alăptat sau alimentație prin gavaj, care poate dura mai mult de 2 luni, până la obținerea unui statut nutrițional adecvat.

Copiii mai mari, de asemenea, se prezintă cu hipotonie musculară, reducerea masei musculare, întârziere în dezvoltarea psihomotorie și activitate motorie slabă. Pentru ameliorarea tonusului muscular este necesară kinetoterapia zilnică, inițiată de specialiști și, ulterior, urmată de părinți la domiciliu, iar combinarea procedurilor de kinetoterapie, cu administrarea hormonului de creștere, normalizează greutatea și duce la creșterea masei musculare.

Monitorizarea greutății, instituirea unei diete hipocalorice și a unui program de exerciții fizice, limitarea accesului la alimente sunt absolut necesare din copilăria precoce, deoarece creșterea masei corporale este notată de la vârsta de 18-36 de luni.

Tulburările de vorbire trebuie evaluate precoce, cu instituirea timpurie a unui program educațional pentru ameliorarea trăsăturilor comportamentale.

Tulburările de comportament se pot accentua la pubertate și vârstă adultă, fiind necesară terapia medicamentoasă cu inhibitori de serotonină. În copilărie, abordarea tulburărilor de comportament este preponderent non-farmacologică, inițind practicile de intervenție timpurie cu identificarea factorilor, care precipită și mențin comportamentele neadecvate. Tulburările de somn, de asemenea, pot fi depășite prin terapie medicamentoasă.

Manifestările psihotice maniaco-depresive pot apărea la adult și necesită evaluare și terapie psihiatrică.

Criptorhidia, prezentă la peste 80% din băieți cu sindromul Prader-Willi, se poate rezolva spontan sau necesită intervenție terapeutică hormonală sau chirurgicală în primul an de viață.

Hipotiroidismul a fost raportat la copiii cu PWS. Poate fi de origine centrală sau periferică, necesitând screening-ul TSH, T4 și T3, iar, la necesitate, poate fi recomandată terapia de substituție.

Hipogonadismul este o caracteristică constantă prezentă atât la băieții, cât și la fetele cu sindrom Prader-Willi, iar hipogonadismul este prezent de la naștere. Practic toți pacienții cu sindrom Prader-Willi vor necesita tratament hormonal pentru inducerea și menținerea pubertății. Dizabilitatea intelectuală nu trebuie să fie o contraindicație pentru inducerea pubertății prin tratament de substituție cu hormoni sexuali. Nu există un consens cu privire la regimul de substituție hormonală cel mai adecvat pentru adolescenții cu sindrom Prader-Willi, acesta fiind foarte individual.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Neul J., et all. Rett Syndrome: Revised Diagnostic Criteria and Nomenclature. *Ann Neurol.* 2010, vol. 68(6), p. 944-950.
2. Christodoulou J., Williamson S. Rett Syndrome. *Orphanet Encyclopedia*, 2007.
3. Williamson S., Christodoulou J. Rett syndrome: new clinical and molecular insights. *Eur J Hum Genet.* 2006, vol. 14, p. 896-903
4. Clayton-Smith J., Laan L. Angelman syndrome: a review of the clinical and genetic aspects. *J Med Genet.* 2003, vol. 40, p. 87-95
5. ADHD: Clinical Practice Guideline for the Diagnosis, Evaluation, and Treatment of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Children and Adolescents. Subcommittee on attention-deficit/hyperactivity disorder, steering committee on quality improvement and management. *Pediatrics.* 2011, vol. 128(5), p. 1007-1022.
6. National Collaborating Centre for Mental Health. The NICE guideline on diagnosis and management of ADHD in children, young people and adults. The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists, 2009. Revised 2016.
7. Wattendorf D., et all. Diagnosis and Management of Fragile X Syndrome. *American Family Physician Journal.* 2005, vol. 72(1), p. 111-113.
8. Goldstone A., et all. Recommendations for the Diagnosis and Management of Prader-Willi Syndrome. *J. Clin. Endocrinol. Metab.* 2008, vol. 93, p.4183-4197.
9. McCandless S. and THE Committee on Genetics. Health Supervision for Children With Prader-Willi Syndrome. *Pediatrics.* 2011, vol. 127(1), p. 195-204.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1.

Stadiile Sindromului Rett clasic

Stadii	Descriere
Stadiul I – regresie de dezvoltare (6-18 luni)	La această vârstă, copiii încep să piardă abilitățile achiziționate (regresie de dezvoltare), precum capacitatea mișcării voluntare sau vorbirea. Cu toate acestea, cercetătorii denotă prezența la acești copii până la vârsta de 6 luni a unui grad diferit de hipotonus muscular cu capacități reduse de sugere, întârzierea dezvoltării limbajului și plâns slab. Către vârsta de 3 luni, scade ritmul de creștere a perimetrului cranian, fapt, care rezultă în microcefalie achiziționată. La vârsta de 6-18 luni, fetele afectate pot trece printr-o perioadă de stagnare, dar poate interveni pierderea contactului vizual, interesului pentru jocuri, neliniște excesivă și plâns inconsolabil.
Stadiul II – regresie sau deteriorare rapidă (1-4 ani)	Către vârsta de 1-4 ani, fetițele afectate încep să piardă aptitudinile deja achiziționate, în special vorbirea, mișcările voluntare ale membrilor superioare, dar și posibilitatea interacțiunii sociale cu declinul funcției intelectuale. Ritmul de deteriorare a dezvoltării neurologice poate varia de la unul foarte rapid, la unul mai gradual. Deseori, părinții sunt cei, care identifică modificări în comportamentul copilului, notând un interes redus față de persoane și obiectele din mediu. Totodată, apare comportamentul caracteristic al sindromului Rett și anume – <i>pierderea îndemănrilor motorii, a prehensiunii (a deprinderilor de utilizare a mâinilor) și apariția mișcărilor stereotipice, nefuncționale, precum răsucirea și frecarea mâinilor în apropierea gurii, imitând gestul de „spălare”</i> . Evoluția acestor copii este gravă, cu deteriorare treptată și apariția simptomelor suplimentare, cum ar fi: caracteristici similare autismului, atacuri de panică, bruxism, tremor, ataxia mersului și apraxia (incapacitatea de a efectua la comandă mișcări cunoscute, chiar dacă comanda este înțeleasă și există dorința de a efectua mișcarea). O problemă importantă sunt convulsiile prezente la 90% din fetițe cu sindrom Rett. Pattern-urile de respirație dezordonate, cum ar fi: hipoventilarea sau hiperventilarea, expulzarea forțată a aerului și a salivei, aerofagia, apneea și reținerea respirației apar când copilul este treaz și tind să se agraveze în situații de stres.
Stadiul III – de platou sau pseudostagnare (2-10 ani)	După o perioadă de deteriorare rapidă, trăsăturile neurologice se stabilizează. Unele persoane afectate pot chiar să prezinte o ușoară ameliorare prin reparația contactului vizual, abilităților de comunicare, regresia trăsăturilor autiste și a interacțiunilor sociale. Cu toate acestea, multe trăsături persistă, inclusiv mișcările caracteristice ale mâinilor, convulsiile, bruxismul și dificultăți ale respirației. Dizabilitatea intelectuală în sindromul Rett este dificil de evaluat din cauza tulburărilor de vorbire sau a utilizării mâinilor, care variază de la severă la profundă.
Stadiul IV – deteriorări motorii tardive (>10 ani)	După vârsta de 10 ani, persoanele afectate pot prezenta insuficiență motorie tardivă. Unii copii cu sindromul Rett clasic nu vor fi capabili să meargă vreodată, alții, însă, pot pierde abilitatea de a merge, deja obținută. Copiii cu sindromul Rett pot prezenta hipotonie musculară marcată, contracturi articulare și spasticitate, o stare caracterizată cu prezența spasmelor musculare involuntare, care determină mișcări lente și rigide ale picioarelor. Majoritatea copiilor afectați pot dezvolta distonie, o stare, caracterizată prin contracții musculare susținute, asociate cu mișcări și poziții anormale, necontrolate.

Anexa nr. 2.

Criterii de bază, de excludere și de consolidare pentru diagnosticul sindromului Rett

Criterii	Descriere
Criterii de bază	<ul style="list-style-type: none"> • Pierderea parțială sau completă a aptitudinilor dobândite de prehensiune a mâinilor; • Pierderea parțială sau completă a limbajului vorbit dobândit; • Afectarea anomaliilor de mers: mers afectat (dispraxia) sau absența capacității de ambulanță (apraxia); • Stereotipii, cum ar fi răsucirea sau stoarcerea mâinilor; spălare pe mâini, frecarea mâinilor; contactul frecvent al mâinilor cu gurița.
Criterii de excludere ale sindromului Rett tipic	<ul style="list-style-type: none"> • Leziuni cerebrale secundare traumatismului (perinatal sau postnatal), boli neuro-metabolice sau infecții severe, care condiționează afecțiuni neurologice; • Dezvoltare psihomotorie anormală în primele 6 luni de viață.
Criterii de consolidare pentru sindromul Rett atipic	<ul style="list-style-type: none"> • Tulburări de respirație în starea de veghe; • Bruxism în starea de veghe; • Tulburări de somn; • Tonus muscular anormal; • Tulburări vasomotorii periferice; • Scolioză/cifoză; • Deficit de creștere; • Mâini și picioare hipotrofice și reci; • Episoade de râs/strigăt neadecvat; • Răspuns redus la durere; • Contact intensiv vizual (ochi-ochi).

Criterii pentru confirmarea diagnosticului de sindrom Rett

Criterii, necesare pentru confirmarea diagnosticului de sindrom Rett clasic	Criterii necesare pentru confirmarea diagnosticului de sindrom Rett atipic
<ul style="list-style-type: none"> • Perioadă de regresie, urmată de recuperare sau stabilizare; • Prezența tuturor criteriilor de bază și celor de excludere; • Criterii de consolidare (de susținere) nu sunt necesare, deși adesea sunt prezente în sindromul Rett clasic. 	<ul style="list-style-type: none"> • Perioadă de regresie, urmată de recuperare sau stabilizare; • Cel puțin 2 din cele 4 criterii de bază; • 5 din cele 11 criterii de consolidare.

Anexa nr. 3.

Diagnosticul diferențial al sindromului Rett

Stadiile sindromului Rett	Diagnosticul diferențial
Stadiul I – regresie de dezvoltare (6-18 luni)	hipotonie congenitală benignă, paralizie cerebrală, sindrom Prader-Willi, sindrom Angelman, trisomia 13 și tulburări metabolice (fetopatia alcoolică).
Stadiul II – regresie sau deteriorare rapidă (1-4 ani)	Tulburări ale spectrului autist, sindrom Angelman, encefalită, tulburări de auz sau tulburări vizuale, sindrom Landau-Kleffner, psihoze, scleroză tuberoasă, tulburări metabolice (fenilcetonuria) și lipofuscinoză ceroidă neuronală infantilă.
Stadiul III – de platou sau pseudostagnare (2-10 ani)	ataxie spastică, paralizie cerebrală, degenerare spinocerebelară, leucodistrofii, distrofie neuroaxonală, sindrom Lennox-Gastaut și sindrom Angelman.
Stadiul IV – deteriorări motorii tardive (>10 ani)	alte tulburări degenerative.

Anexa nr. 4.

Principalele caracteristici clinice ale sindromului Angelman

Caracteristici clinice	Descriere
Constante (100%)	<ul style="list-style-type: none"> • Întârziere severă în dezvoltare; • Tulburări de vorbire, lipsă sau bagaj minim de cuvinte; abilități de comunicare receptivă și non-verbală superioare celor verbale; • Tulburări de mișcare sau echilibru, de obicei, ataxia mersului și / sau mișcarea asociată cu tremor al membrelor; • Comportament patognomonic (cel mai util marker de diagnostic): <ul style="list-style-type: none"> – răs/zâmbet excesiv frecvent; – aparență fericită; – trăsături exagerate ale personalității; – scuturatul degetelor, al mâinilor sau al palmelor; – comportament hipermotoric; – atenție cu durată scurtă.
Frecvente (80%)	<ul style="list-style-type: none"> • Creșterea întârziată și disproporționată a perimetrului cranian, care, de obicei, rezultă în microcefalie către vârsta de 2 ani; • Convulsii cu debut de obicei la vârsta <3 ani; • Electroencefalogramă (EEG) caracteristică, cu valuri lente de amplitudine mare și valuri trifazice.
Asociate (20-80%)	<ul style="list-style-type: none"> • Occiput plat; • Protruzia limbii; • Tulburări de supt și de deglutiție • Dificultăți de alimentare în perioada de sugar; • Prognatie, orificiu bucal larg cu dinți distanțați; • Hipersalivare, masticare excesivă; • Strabism; • Hipopigmentarea pielii, părul și ochii deschiși și culoare (comparativ cu membrii familiei), observate numai în cazurile de deleție; • Reflexe tendinoase profunde ale membrelor inferioare exagerate; • Poziția flexată a brațului, în special în timpul mersului; • Sensibilitate excesivă față de căldură; • Tulburări ale somnului; • Atragerea/fascinația față de apă;

Anexa nr. 5.

Diagnosticul diferențial al sindromului Angelman

Maladii	Descriere
Sindromul West	EEG vine cu modificări similare sindromului Angelman – hipoaritmii.
Sindromul Lennox-Gastaut	episoade convulsive tip petit mal.
Sindromul Rett	fetele cu sindrom Angelman, care au convulsii și tulburări severe de vorbire, pot fi diagnosticate primar cu sindromul Rett, dar copiii cu sindrom Angelman nu pierd abilitățile învățate, cum ar fi – utilizarea intenționată a mâinilor, simptom caracteristic pentru sindromul Rett.
Sindromul Mowat-Wilson	poate prezenta trăsături similare sindromului Angelman, precum aspectul fericit, mandibula proeminentă, limbaj limitat, microcefalia și constipația; de regulă, este cauzat de mutații heterozigote în gena ZEB2.

Sindromul Christianson	o tulburare X-linkată poate imita sindromul Angelman prin dispoziția aparent fericită, retard cognitiv sever, ataxie, microcefalie și convulsii. Copiii cu sindromul Christianson pot avea atrofie cerebeloasă și a trunchiului cerebral cu pierderea ambulanței după vârsta de 10 ani; este condiționat de mutații în gena SLC9A6.
Alfa-talasemia	sindrom de deficit intelectual cu transmisiune X-linkat (ATR-X).
Sindromul de deleție 22q13 (sindromul Phelan-McDermid)	se prezintă cu vorbire absentă sau minimală și întârziere în dezvoltare de la grad moderat până la sever, uneori cu caracteristici comportamentale tipice pentru TSA.

Anexa nr. 6.**Criterii clinice sugestive pentru sindromul Prader-Willi, care necesită testare ADN promptă**

Vârsta copilului	Caracteristici pentru indicarea testului ADN
0-2 ani	1) Hipotonie cu atenuarea reflexului de supt.
2-6 ani	1) Hipotonie cu anamnezic de alăptare defectuoasă din cauza reflexului de supt. 2) Retard global în dezvoltare.
6-12 ani	1) Hipotonie cu anamnezic de alăptare defectuoasă din cauza reflexului de supt. 2) Retard global în dezvoltare. 3) Alimentație excesivă (hiperfagie, obsesia cu alimente) cu obezitate centrală dacă nu este controlată.
≥13 ani	1) Dizabilități cognitive; de obicei, grad ușor de dizabilitate intelectuală. 2) Alimentație excesivă (hiperfagie, obsesie pentru alimente) cu obezitate centrală, dacă nu este controlată. 3) Hipogonadismul hipotalamic și/sau probleme tipice de comportament (inclusiv temperament isteric, comportamente perseverente și compulsive).

Anexa nr. 7.**Criterii de stabilire a sindromului Prader-Willi**

Criterii majore (1 criteriu = 1 punct)	Criterii minore (2 criterii = 1 punct)
Hipotonie neonatală și infantilă, supt dificil	Scăderea intensității mișcărilor fetale; letargie infantilă sau plâns slab, corectate cu vârsta.
Dificultăți de alimentare, greutate mică	Tulburări comportamentale: accese de furie, reacții violente, atitudine obsesivă, tendințe spre argumentare, opoziție, rigiditate, posesivitate, încăpățănare, minciună, tâlhărie.
Creștere rapidă și excesivă a greutății între 1-6 ani	Tulburări de somn sau apnee în timpul somnului.
Hiperfagie	Statură mică, hipopigmentarea părului și a pielii.
Facies caracteristic: îngustarea diametrului bifrontal, ochi migdalați, gură mică cu buză superioară subțire, comisuri bucale coborâte	Mâini mici, picioare mici, mâini înguste, în continuarea liniei cubitusului.
Hipogonadism, dependent de vârstă	Anomalii oculare: ezotropie, miopie.
Retard mintal moderat	Salivă vâscoasă, cruste ale comisurilor bucale. Defecte de articulare a cuvintelor, ciupirea pielii (Skin picking).

CAPITOLUL XXI

ACTIVITĂȚI PSIHLOGICE ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

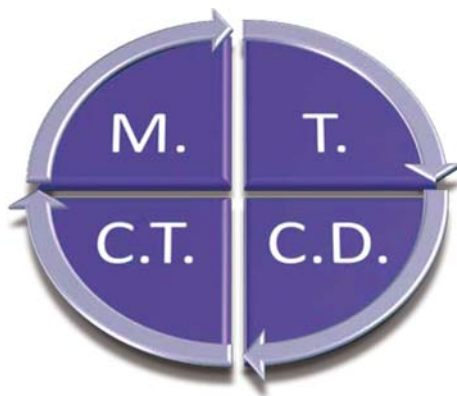
21.1. **Stresul parental în contextul dizabilității copilului. Strategii de depășire a dificultăților familiale, corelate cu dizabilitatea copilului.**

21.2. **Analiza interacțiunilor părinte-copil în contextul dizabilității copilului.**

21.1. STRESUL PARENTAL ÎN CONTEXTUL DIZABILITĂȚII COPILULUI. STRATEGII DE DEPĂȘIRE A DIFICULTĂȚILOR FAMILIALE, CORELATE CU DIZABILITATEA COPILULUI.

STRESUL PARENTAL ÎN CONTEXTUL DIZABILITĂȚII COPILULUI. Prezența unei probleme, a unei incapacități la copil reprezintă o mare provocare pentru orice familie. Suferința cronică generată de dizabilitatea copilului, are implicații asupra funcționării familiei în general.

Familia reprezintă un sistem, și atunci când un membru al ei este afectat, va avea de suferit întreaga familie, într-un fel sau altul (*modelul sistemelor*).



Reprezentarea familiei în abordarea sistemică.

(abrevierile reprezintă: M. – mama, T. – tata, C.D. – copilul cu dizabilități, C.T. – copilul cu dezvoltare tipică)

Modelul sistemelor (în cazul dat – familia) este constituit din părți independente, interacțiunea cărora asigură întregului sistem anumite particularități, de care nu dispune fiecare element în parte.

Iată de ce, comportamentul și necesitățile fiecărui membru al familiei nu pot fi clare și înțelese, dacă vor fi examinate în mod separat de ceilalți membri, dar și de mediul înconjurător. Astfel de evenimente familiale precum nașterea unui copil, începerea școlii, divorțul părinților etc., aduc și nevoia de adaptare a fiecărei persoane din sistem.

Cu referire la familia copilului cu dizabilități putem afirma, că acest copil dereglează toate subsistemele din cadrul unei familii: subsistemul marital (relațiile de cuplu), parental (relația părinte-copil), relațiile dintre copii (frate-soră), dar și relațiile extrafamiliale, cum ar fi cele profesionale, sociale etc.

Modelul social-ecologic al familiei (dezvoltat de U. Bronfenbrenner), pornește de la ipoteza, că indivizii

sunt *fințe biologice*, dependente de mediile lor fizice, precum și *fințe sociale*, care interacționează. Conform acestui model, copiii se dezvoltă în contextul ecosistemului familial, care este, la rândul său, inclus într-un ecosistem mai extins. Pe măsură ce se dezvoltă, ei își asumă roluri din ce în ce mai specializate în cadrul familiei. Rolurile adulților se schimbă atât ca răspuns la schimbările din mediul familial, cât și ca răspuns la funcțiile schimbătoare ale dezvoltării copilului.

Ca și sistem, familia poate experimenta perioade intense de stres, poate învăța din aceste experiențe și poate deveni mai puternică (G. Singer și E. Powers, 1993).

Este extrem de important să cunoaștem, care sunt manifestările stresului la părinți, factorii declanșatori, dar și modalitățile de a-i face față, pentru a sprijini creșterea calității vieții familiilor cu copii cu dizabilități.

Stresul generează apariția unor stări emoționale foarte neplăcute, dureroase, cum ar fi anxietatea, depresia, tulburări fizice ușoare și grave.

Multe evenimente din viața cotidiană sunt stresante. Diferența constă în faptul, că unele dintre ele dau naștere stresului normal, iar altele – stresului specific, care apare în anumite condiții.

Se mai face diferența și dintre **eustres** – stresul „benefic” și **distres** – stresul „malign” (H. Selye, 1974). Condițiile în care eustresul devine distres sunt următoarele:

- stresul este prelungit sau frecvent;
- refacerea, necesară după expunerea la stres, este mereu amânată;
- performanțele individului se diminuează;
- apar anumite tulburări psihosomatice (boli de adaptare).

Dacă ne referim la familia copilului cu dizabilități, constatăm că anume apariția copilului „diferit” reprezintă acel eveniment generator de stres, iar acesta, în timp, se transformă în distres, întrunind toate condițiile enumerate.

Influența stresului asupra părintelui care are în îngrijire un copil cu dizabilități, generează schimbări vizibile și în personalitatea acestuia. Astfel, sunt descrise **3 tipuri de părinți ai copiilor cu dizabilități**: *tip autoritar, tip nevrotic și tip psihosomatic*.

Părintele autoritar se caracterizează printr-o poziție activă față de situația și necesitățile copilului. Acestui tip de părinți îi aparțin două categorii: primii pot abandona copilul chiar la maternitate, aflând despre dizabilitatea copilului, alții reprezintă partea majoritară a acestei categorii, și manifestă o dorință aprigă de a găsi ieșirea din situația creată, pentru a-și ușura atât sie, cât și copilului existența.

Pentru părintele de tip autoritar, care a acceptat dizabilitatea copilului, este caracteristică tendința de a înfrunta problemele copilului și familiei. Acești părinți își orientează eforturile spre căutarea unui medic mai bun, unei clinici mai performante. Ei încearcă să rezolve problema copilului integral: atât ceea ce ține de tratamentul medical, cât și de educație, și de incluziunea lui socială.

Totodată, se observă și o serie de manifestări negative ale părintelui autoritar: *imposibilitatea sau capacitatea redusă de a-și reține furia, iritarea, nervozitatea, lipsa controlului asupra impulsivității propriului comportament*.

În relația sa cu copilul, părintele poate utiliza uneori forme dure de comunicare, sunt frecvente și metodele autoritare de educație: *pedeapsa fizică, abuzul psihologic și emoțional asupra copilului, deprimarea personalității lui*, care pot genera apariția *ticurilor nervoase, enurezisului la copil*.

Tot din categoria părinților autoritari fac parte și părinții, care au tendința de a nega, de a nu observa diferențele în dezvoltarea psiho-fizică a copilului, dând vina pe specialiștii care contactează cu copilul și considerând că aceștia înaintează cerințe exagerate față de copil.

Părintele de tip nevrotic se caracterizează printr-o poziție pasivă față de problema copilului: nu o acceptă, dar nici nu manifestă tendința de a o înfrunta („Dacă copilul așa s-a născut, nu ai ce-i face, așa va rămâne. Nimic nu se mai poate schimba.”).

Justificarea propriilor inacțiuni se face prin aducerea diverselor motive ce nu țin de el – lipsa indicațiilor concrete ale specialiștilor ce-l consultă, a rudelor, prietenilor în ce privește lucrul cu copilul: „Nimeni nu ne-a spus cum trebuie să acționăm. Nu știu ce aș putea face”. Nu prea au mari aspirații legate de evoluția copilului, mulțumindu-se cu nivelul deja atins, ceea ce influențează negativ performanța acestuia.

Cea mai numeroasă categorie de părinți care educă copii cu dizabilități, este cea caracterizată prin tipul psihocomportamental psihosomatic, care a preluat trăsături caracteristice ambelor tipuri descrise anterior.

Distincția constă în caracterul manifestării trăirilor emoționale: aceștia nu exteriorizează reacțiile emoționale legate de copil, la fel cum o fac părinții autoritari, care se comportă agresiv, conflictual, sau reprezentanții tipului nevrotic, care reacționează prin lacrimi, isterii. Pentru aceștia este caracteristică sacrificarea propriei sănătăți în folosul copilului.

Toate eforturile lor sunt orientate spre ajutorarea copilului. Din aceste considerente părinții, mai cu seamă mamele, manifestă tendința de a-și proteja excesiv copilul, ceea ce stopează dezvoltarea intendenței lui.

Caracteristici	Diferențe psihocomportamentale la părinții copiilor cu dizabilități (după V. Tkaceva, 2007)		
	Autoritar	nevrotic	psihosomatic
Atitudinea în raport cu problemele copilului cu dizabilități	Activă	Pasivă	Preluarea trăsăturilor psihocomportamentale din ambele tipuri
Comportamentul în raport cu copilul cu dizabilități	Înfruntarea dificultăților	Lipsa asumării responsabilităților pentru ajutorarea copilului	Sacrificarea propriei sănătăți în favoarea copilului, orientarea tuturor eforturilor spre ajutorarea copilului
Exteriorizarea reacției afective la stres	Exteriorizarea emoțiilor negative prin agresivitate, certuri	Exteriorizarea emoțiilor negative prin lacrimi, isterie	Lipsa exteriorizării emoțiilor negative prin suprimarea lor

Oferirea asistenței familiei copilului cu dizabilități se va realiza, luând în calcul particularitățile psihologice de manifestare a părintelui, iar demersul terapeutic va fi diferit de la caz la caz.

Îngrijirea, educarea și comunicarea cu copilul cu dizabilități constituie un factor stresogen patogen, prin influența sa continuă asupra psihicului părintelui, îndeosebi al mamei. Această situație condiționează schimbări profunde în personalitatea părintelui și relația sa cu mediul social, trăirile depresive continue transformându-se în caracteristici nevrotice de personalitate. În multe familii mama preia în întregime grija față de copil, ceea ce o face mult mai vulnerabilă stresului, cauzat de perceperea situației copilului ca fiind una iremediabilă.

STRATEGII DE DEPĂȘIRE A DIFICULTĂȚILOR FAMILIALE, CORELATE CU DIZABILITATEA COPILULUI.

Dificultățile cu care se confruntă o familie după apariția copilului cu dizabilități, sunt multiple, și, ca urmare, sunt depășite cu greu. Din această cauză, familia necesită suport, care poate fi oferit prin intermediul asistenței psihologice, medicale, sociale pentru depășirea perioadelor de criză.

Cele mai frecvente probleme ale familiei copilului cu dizabilități abordate în cadrul asistenței psihologice sunt:

- Anunțul dizabilității copilului;
- Adaptarea familiei la diagnosticul inițial al copilului;
- Depășirea dificultăților de acceptare a dizabilității copilului și a copilului propriu zis.

Astfel, asistența oferită familiei copilului cu dizabilități, în special părinților, este orientată spre sprijinirea părinților în a înțelege necesitățile individuale ale copilului, oferirea informațiilor necesare privind dezvoltarea copilului și a potențialului său, motivarea pentru implicarea lor nemijlocită în procesul de incluziune educațională și socială a copilului.

Anunțul dizabilității copilului. De regulă, această misiune îi revine medicului, pentru că el este primul specialist care vine în contact cu mama. Anunțul existenței unei deficiențe la copil „*este prima etapă a unui lung și dificil proces evolutiv atât pentru copil, cât și pentru familie, și are un ecou și o rezonanță asemănătoare unui trăsnet*”.

Atenția specialistului trebuie focusată pe modul, în care-și va construi mesajul către părinți. Impactul pe care îl pot avea cuvintele rostite de medic este imens. Pentru o mai bună ilustrare, prezentăm relatarea unei mame, care povestește despre momentul dramatic al primirii anunțului referitor la dizabilitatea copilului: „*Atunci când medicul mi-a spus că băiatul meu nu va putea merge, nu l-am înțeles de la început. Peste un minut am simțit cum mi se duce pământul de sub picioare... În această stare am fost încă mult timp...*”.

Adaptarea familiei la diagnosticul inițial al copilului. Familia reacționează diferit, preponderent negativ, la anunțul dizabilității copilului. Calea de la șoc, negare, culpabilizare până la acceptare și adaptarea emoțională, este lungă. Terapia cu aceste familii debutează cu stabilirea modului, în care părinții se adaptează la diagnosticul inițial al copilului și, respectiv, cu prelucrarea pierderii asociate diagnosticului.

Depășirea dificultăților de acceptare a dizabilității copilului și copilului propriu-zis. Cu cât mai repede unul dintre părinți *acceptă situația* și depășește starea de descurajare, cu atât mai repede devine un adevărat și real sprijin atât pentru copilul său, cât și pentru celălalt părinte, ușurându-și considerabil starea – **„Ajutându-și copilul, părintele se ajută pe sine însuși”**.

Depășirea acestei situații tensionate și acceptarea ei sunt posibile doar în cazul neutralizării sau, cel puțin, reducerii influenței negative a stresului cronic asupra părinților și mamei, în mod special, cauzat de existența dizabilității.

Următorul pas se va axa pe *implicarea în educarea și recuperarea copilului*, care va favoriza minimalizarea neliniștii cu privire la insuccesele, progresele mici ale acestuia în raport cu așteptările părinților. „*Prima sarcină, ce le revine părinților, este să învețe să-i privească pe copii ca pe o promisiune, ca pe un potențial. Copilul nu este numai ce se înfățișează privirii noastre, el este, de asemenea, o personalitate în devenire*”.

În practică, asta ar însemna schimbarea poziției parentale și trecerea de la un părinte inactiv, neajutorat și care nu știe ce să facă, la unul activ și implicat în viața copilului său. Acest lucru se obține doar în cazul transferului preocupărilor față de problema subiectului de la nivelul *emoțional* la cel *acțional*.

Astfel, participând nemijlocit la schimbarea situației copilului în bine, se modifică considerabil și starea de bine a părintelui.

Comunicarea specialistului cu familia copilului cu dizabilități joacă un rol important în realizarea unui program de intervenție timpurie. Elementele esențiale în procesul de comunicare cu familia sunt:

- respect reciproc, care pleacă de la premisa că părinții sunt cele mai importante persoane în viața copilului;
- atitudine imparțială, care presupune evitarea judecăților evaluative și dezaprobatore cu privire la familie;
- implicarea familiilor la maxim în elaborarea și realizarea oricărui program de intervenție;
- nici un specialist nu este în drept să le spună părinților că nu mai este nimic de făcut pentru copilul lor.

Recomandările de mai jos vin să asigure construirea unei conversații pozitive și eficiente cu părinții:

- Planificați discuția din timp: gândiți-vă cu atenție la ce și cum trebuie spus și la rezultatul dorit. Fiți disponibil pentru discuție: găsiți timpul potrivit atât pentru Dvs, cât și pentru părinți.
- Începeți discuția pe o notă pozitivă: împărtășiți o informație pozitivă despre copil, cum ar fi entuziasmul acestuia pentru o anumită melodie sau interesul pentru anumite jucării sau activități etc. Totodată, vorbiți-le despre faptul că, profesioniștii care lucrează cu copilul fac tot posibilul pentru ca aceste lucruri să se întâmple, dar și ajutorul din partea părintelui este important și necesar. Oferiți descrieri ale comportamentelor copilului, care provoacă îngrijorare, dar fără să criticați. Utilizați acest timp pentru a descrie tipurile de soluții încercate în lucrul cu copilul.

- Împărtășiți-vă îngrijorările: întrebați părintele, dacă are preocupări similare sau dacă a cunoscut situații similare și ce soluții au funcționat acasă. Deseori, părinții au anumite moduri de a lucra cu copiii lor. Solicitarea opiniei părintelui privind propriile lor metode aplicate de ei în lucrul cu copilul îi califică drept „experți” și îi invită să facă parte dintr-o echipă, în loc să se simtă vinovați sau rușinați de ceea ce au făcut sau nu. Aceasta este o metodă de a-i deschide și de a-i face să-și împărtășească preocupările.
- Ascultați interlocutorul cu respect: este foarte important să ascultați părintele și să fiți deschis la informațiile noi, care ar putea ajuta la o înțelegere nouă a problemei și la cum să o rezolvați. Controlați tonalitatea vocii, limbajul corpului și expresia facială, deoarece comunicarea nonverbală poate vorbi la fel de „tare” ca și cuvintele.

În procesul discuțiilor cu părinții trebuie să ținem cont de următoarele principii:

- Toate familiile au puncte forte.
- Parenting-ul este un proces bazat pe încercare și eroare.
- Părinții sunt experți pentru copiii lor – îi iubesc, vor să facă tot posibilul pentru ei și vor tot ce este mai bun pentru ei.
- Părinții vor să îți placă copiii lor și să-i apreciezi pe copiii lor.
- Părinții au ceva important și esențial de împărtășit la fiecare etapă de dezvoltare a copilului.
- Părinții au sentimente ambivalente.
- Părinții vor să fie respectați.
- Părinții vor să fie auziți.

Comunicarea cu alți părinți care educă copii cu dizabilități, adică se află în aceeași situație și-și pot împărtăși experiența, este de un real folos. Pentru părinte este vital să știe, să simtă că el nu este singur în fața acestei mari probleme, care la moment, poate, îl depășește.

Cu siguranță, cele mai potrivite persoane în această situație vor fi cele din cadrul familiei și din preajma ei: partenerul de viață, buneii, alte rude, prietenii. Totodată, nu este de neglijat nici sprijinul din afară.

Experiența demonstrează că acest sprijin este cel mai mult acceptat, în special, de la un alt părinte, care, la fel, educă un copil cu dizabilități, motivele fiind:

- se află într-o situație similară;
- trăiește aceleași emoții;
- trece prin aceleași greutăți;
- îl chinuie aceleași gânduri și întrebări;
- îl încearcă aceleași frustrări;
- pentru că la unele întrebări similare a găsit deja răspuns și-l poate împărtăși cu alții etc.

Părintele, care sprijină un alt părinte, poate deveni cea mai potrivită și credibilă persoană pentru acesta. Când părintele copilului cu dizabilități înțelege, că mai sunt persoane care trec prin situații similare, cărora la fel le-a fost sau le este dificil, dar care au găsit deja și niște soluții, situația propriei familii nu mai este privită drept una disperată, iremediabilă.

Treptat, mama sau tatăl acestui copil recapătă speranța și ocazia de a trăi bucuria maternității/paternității propriu-zise și, într-un final, ajung să accepte mai ușor propria situație.

21.2. ANALIZA INTERACȚIUNILOR PĂRINTE-COPIL ÎN CONTEXTUL DIZABILITĂȚII COPILULUI.

Odată cu apariția copilului în cadrul familiei se dezvoltă anumite sentimente de interacțiune dintre copil, părinți și alți membri ai familiei.

Relația părinte-copil oferă o bază sigură datorită căreia copilul este capabil să exploreze mediul social și fizic, să învețe despre lume și să-și dezvolte încrederea în sine și stima de sine. Prin relația părinte-copil, copilul învață despre reglarea și gestionarea emoțiilor, o abilitate critică de a învăța și prospera.

De ce este important să cunoaștem despre interacțiunea dintre părinte și copilul mic?

- Copilul mic are nevoie să fie sprijinit în dezvoltarea abilităților sale fizice, mentale, sociale, care îi facilitează supraviețuirea și realizarea individuală și socială de mai târziu. Acest sprijin îl primește în cadrul interacțiunii sale cu adultul.
- Când copilul este mic, el dezvoltă aptitudini psihologice și sociale, care vor fi un punct de plecare în viața de adult.
- Copilul mic învață mai bine când are obiecte, pe care să le manipuleze, când are ocazii să exploreze lumea din jurul lui, când experimentează și învață prin încercare-eroare într-un mediu sigur și stimulant.
- În timpul primilor doi ani de viață are loc creșterea majorității celulelor creierului, însoțite de structurarea conexiunilor neuronale. Acest proces este afectat nu numai de statutul nutrițional și de sănătate al copilului, ci și de felul de interacțiune, pe care un copil îl dezvoltă cu oamenii și lucrurile din mediul său. Dacă se dezvoltă bine creierul, potențialul de învățare este crescut și șansele de eșec școlar sau în viață scad.
- Specificul dezvoltării la vârstele mici este stimularea. Dacă aceasta nu se realizează într-o manieră adecvată, creierul nu se dezvoltă în parametrii optimali și nu se pot realiza competențele necesare dezvoltării psihologice. La nivel neuronal conexiunile nervoase rămân limitate, ramificațiile neuronale nu se realizează. De aceea părinții trebuie încurajați să stimuleze copiii pentru a se mișca, a-și folosi simțurile, a-și dezvolta capacitățile manuale și cele intelectuale.

Pentru ca relațiile în cadrul interacțiunii dintre adult și copil să devină optime și eficiente, raporturile copil-adult pot fi modelate, construite și reconstruite după necesitățile contextuale. Adică, *interacțiunile pot fi influențate pentru a fi schimbate spre binele copilului*. Relațiile adult-copil din timpul primilor ani de copilărie prezic viitorul succes în viață al copilului.

Pe parcursul întregului proces de evaluare, echipa de evaluare ar trebui să observe modul în care copilul și părintele/îngrijitorul interacționează unul cu altul, să împărtășească acele constatări cu familiile și să documenteze observațiile în evaluare. Părinții care sunt atenți la necesitățile copiilor lor, pot să răspundă nevoilor lor fiziologice. Acest fapt asigură fundamentul necesar copiilor pentru ca să învețe și să crească în primii ani și favorizează curiozitatea, autodirecția, persistența, cooperarea, grija și rezolvarea conflictelor. Atunci când părinții nu pot răspunde în mod constant sau în mod repetat la nevoile copiilor lor într-o manieră receptivă, copiii nu se simt în siguranță.

De ce este importantă susținerea părinților prin evaluare și oferire de sprijin, și cum aceasta influențează pozitiv dezvoltarea copilului cu dizabilități?

- În primul rând, această susținere reprezintă un sprijin semnificativ pentru părinte.
- Impactul mediului parental este mai mare în cazul copiilor care sunt mai vulnerabili din punct de vedere al dezvoltării din cauza unei dizabilități.
- Fiecare copil este unic, cu un temperament individual, stil de învățare, tempo de creștere etc. Pe măsură ce se dezvoltă, copiii au nevoie de tipuri diferite de stimulare și interacțiune, pentru a-și exersa abilitățile și a-și dezvolta unele noi, adică a evolua.

- În relația dintre părinte și copilul cu dizabilități există multiple provocări, atât pentru o parte, cât și pentru cealaltă:

pentru copil – indicii mai puțin previzibili ai dezvoltării, reacții mai puțin receptive, imprevizibile la comportamentele părinților, dezvoltare atipică, datorită cărora părintelui îi este, de multe ori, mai dificil să ofere un răspuns adecvat în cadrul interacțiunii cu acesta;

pentru părinți – stres, insatisfacție conjugală, disponibilitate de timp redusă, insuficientă cunoaștere în a interacționa cu un copil cu anumite limitări în dezvoltare etc. Deoarece familia face cu greu față acestor provocări, este nevoie de estimarea calității interacțiunilor dintre copil și adulți în scopul oferirii suportului, ce ar răspunde necesităților acesteia.

Interacțiunea dintre părinte și copil poate fi evaluată pe baza **observării** sau utilizând **instrumente de evaluare standardizate**.

Regulamentul-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie recomandă, în acest sens, administrarea unui instrument standardizat pentru evaluarea interacțiunii părinte-copil: **PICCOLO** (Parenting Interactions with Children: Checklist of Observations Linked to Outcomes).

Ce este PICCOLO? **PICCOLO** este un instrument dezvoltat pentru practicieni, care poate fi utilizat pentru a analiza interacțiunile dintre un adult și copil, în cazul în care copilul are vârsta cuprinsă între 1-3 ani (10-47 de luni, în unele surse). Este un instrument observațional, conceput pentru a măsura comportamentele pozitive ale părinților, pe măsură ce ei interacționează cu copiii lor, cu focusarea pe 4 domenii:

- **afectivitatea**, care se referă la căldură, apropiere, exprimare de emoții pozitive (7 indici);
- **receptivitatea/sensibilitatea**, cu focusare pe reacționarea adultului la indiciile, oferite de copil (emoții, cuvinte, interese, comportamente), pe comunicare (7 indici);
- **încurajarea/sprijinul**, care are în vizor sprijinirea interesului și efortului copilului de către adult, oferirea de sprijin activ explorării, efortului, inițiativei, curiozității, jocului copilului (9 indici);
- **învățarea**, care urmărește conversația, jocul, stimularea cognitivă (7 indici).

Astfel, prin aplicarea acestui instrument se poate prezice dezvoltarea socială, cognitivă și verbală timpurie a copilului.

Autorii recomandă administrarea scalei PICCOLO cu filmarea interacțiunii părinte-copil, pentru o mai bună vizualizare a detaliilor interacțiunii, deși, poate fi aplicată cu succes și „în direct» cu părinții și copiii mici. De asemenea, autorii recomandă ca părinții și copiii să interacționeze în timpul observării cu materialele stimulatoare, precum cărți, puzzle-uri, jucării etc.

Cum se desfășoară PICCOLO?

Analiza interacțiunilor părintelui cu copilul mic prin intermediul instrumentului PICCOLO se realizează prin organizarea unei proceduri de observare. Procesul evaluării reprezintă o observare de 10 minute, care se focusează pe comportamente parentale favorabile dezvoltării copilului din cele 4 domenii. Pentru fiecare indice, care descrie un anumit comportament parental, se acordă de la 0 la 2 puncte. Se pot calcula scoruri pentru fiecare din cele 4 subscale, precum și un scor global. Analiza comportamentelor parentale prin intermediul celor 29 de indici (Anexa nr. 1) permite stabilirea gradului, în care părintele sprijină dezvoltarea copilului său prin experiențele, pe care i le oferă.

STUDIUL DE CAZ

Adela s-a născut prin intervenție cezariană la 27 de săptămâni, având greutatea la naștere de 850 gr. și talia de 34 cm. Printre diferitele probleme de sănătate a fost și retinopatia de prematuritate, stadiul II, fiind operată. Ulterior a fost confirmat diagnosticul de hipoacuzie neurosenzorială bilaterală, formă profundă.

Când a intrat în programul de intervenție, Adela avea 7 luni (vârsta cronologică), însă din punct de vedere al greutății și al achizițiilor psihomotrice, se prezenta ca un bebeluș cu vârsta de 3-4 luni.

Din punct de vedere al gradului de dezvoltare, Adela prezenta atât o întârziere în dezvoltarea motorie generală, din cauza prematurității, cât și o întârziere în dezvoltarea limbajului, ca urmare a hipoacuziei profunde.

Părinții au realizat din primele zile de viață ale Adelei, că au parte de o minune în viața lor, de o ființă specială, pe cât de firavă, pe atât de puternică, o luptătoare. Recuperarea Adelei nu a fost ușoară, însă rezultatele eforturilor unei echipe speciale de medici nu au întârziat să apară, iar la scurt timp (3,5 luni de spitalizare) Adela a putut merge acasă.

Familia s-a bucurat de profesionalismul și sprijinul primit din partea echipei medicale din cadrul secției de neonatologie, oameni, cu care țin legătura permanent pentru a monitoriza progresele și evoluția Adelei.

Mama Adelei: „Adela este o luptătoare. A fost vedeta spitalului. Toată lumea vorbea despre ea. Înainte de a începe programul de intervenție timpurie Adela nu era foarte atrasă de jucării și de ceea ce produc ele (sunete, lumini, vibrații). După mai multe ședințe de stimulare multisenzorială, care au coincis în timp și cu protezarea (aplicarea implantului cohlear), Adela a devenit mult mai interesată de jucării și de explorarea lor.

În urma activării implantului se observă o receptivitate mult mai mare a Adelei la sunete, la semnale vizuale și sonore, vocalizează mai mult, rămâne concentrată în activitate o perioadă mai îndelungată, este mai calmă și comunică foarte bine cu ceilalți copii, împarte mâncarea și jucăriile.

Îi place să urmărească obiecte luminoase (obiectul ei preferat din camera senzorială este globul cu lumini disco), să atingă și să exploreze tactil jucării de diferite texturi. Este veselă, interacționează ușor cu persoane noi, cărora le caută privirea, le zâmbește. În general, este un copil activ, dornic să exploreze mediul din jurul său”.

Invitație la reflecție:

1. Lecturați studiul de caz prezentat.
2. Analizați interacțiunea dintre Adela și mama sa prin prisma celor 4 dimensiuni: afectivitate, receptivitate, încurajare, învățare. Argumentați opțiunile, utilizând detaliile prezentate în text.
3. Reflecțați asupra practicii profesionale pe care o desfășurați, gândindu-vă la cazurile pe care le-ați avut/le aveți în vizor, la interacțiunile dintre copiii cu care lucrați și părinții lor, la posibilitățile de influență a comportamentelor parentale pentru asigurarea unei dezvoltări mai bune a copilului.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Booth A., Ainscow M. Indexul Incluziunii: dezvoltarea procesului de învățare și participare în școli. Ed. a 3-a. Chișinău: Biotehdesign, 2015.
2. Glăveanu S. Competența parentală: modele de conceptualizare și diagnoză. București: Editura Universitară. 2012, 329 p.
3. Guimon J., Weber-Rouget. Terapii scurte de grup: comportamente și ilustrări clinice. Iași: Polirom, 2006.
4. Mic M., Cârțu A. Intervenția timpurie la copilul cu dizabilități neuro-psiho-motorii. Ghid practic. Bistrița: Editura Nosa Nostra, 2016, 93 p.
5. Konya Z., Konya A. Terapie familială sistemică. Iași: Polirom, 2012.
6. Mitrofan I. ș.a. Cursa cu obstacole a dezvoltării umane: psihologie, psihopatologie, psihodiagnoză, psihoterapie centrată pe copil și familie. Iași: Polirom, 2003.
7. Roșca A. ș.a. Psihopedagogie specială. Modele de evaluare și intervenție. Iași: Polirom, 2015.
8. Regulament-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie, HG Nr. 816 din 30.06.2016. În: Monitorul Oficial Nr. 190-196, art. Nr.: 498, 2015.
9. Vasile D. Trauma familială și resursele compensatorii. București: SPER, 2012.
10. Vrășmaș E. Intervenția socio-educatională ca sprijin pentru părinți. București: Aramis Print, 2008.
11. Vrășmaș E., Preda V. Premisele educației incluzive în grădiniță. București: Vanemonde, 2010.
12. Кузнецова М.С., Цатурян А.В. Сотрудничество специалистов и родителей: из опыта работы с семьями, воспитывающими детей раннего возраста с нарушениями в развитии. В: Дефектология. 2010, № 4, с. 42-50.
13. Ткачева В.В. Семья ребенка с отклонениями в развитии. Диагностика и консультирование. Москва: Книголюб, 2007.
14. Innocenti M. The Power of Parenting for Young Children with Disabilities: A Parent-Child Interaction Measurement Tool. Research Findings and Suggestions for Use. AUCD, 2014.

**RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE****Anexa nr. 1****Lista de indici din instrumentul standardizat pentru evaluarea interacțiunii părinte-copil: PICCOLO**

Nr.	Indice
1	Vorbește călduros.
2	Îi zâmbește copilului.
3	Își laudă copilul.
4	Este fizic aproape de copil.
5	Spune lucruri pozitive copilului.
6	Interacționează în mod pozitiv cu copilul.
7	Demonstrează căldură emoțională.
8	Este atent la ceea ce face copilul.
9	Schimbă activitățile, pentru a satisface interesele sau nevoile copilului.
10	Este flexibil atunci când copilul își schimbă interesele.
11	Urmează ceea ce încearcă copilul să facă.
12	Răspunde emoțiilor copilului.
13	Își privește copilul atunci, când acesta vorbește sau emite sunete.
14	Răspunde copilului atunci, când acesta vorbește sau emite sunete.
15	Așteaptă răspunsul copilului, după ce i-a oferit o sugestie.
16	Încurajează copilul să manipuleze cu jucăriile.
17	Sprrijină alegerile copilului.
18	Ajută copilul să realizeze unele lucruri de sine stătător.
19	Încurajează verbal eforturile copilului.
20	Oferă sugestii copilului pentru a-l ajuta.
21	Manifestă entuziasm pentru ceea ce face copilul.
22	Oferă explicații copilului în diverse situații.
23	Propune activități care să se bazeze pe ceea ce face copilul.
24	Repetă sau dezvoltă cuvintele sau sunetele produse de copil.
25	Oferă copilului descrierea obiectelor sau acțiunilor.
26	Se implică în jocul propus de copil.
27	Realizează activități, urmând o anumită secvență de pași.
28	Discută despre caracteristicile obiectelor.
29	Întreabă copilul, pentru a se informa.

CAPITOLUL XXII

APLICAREA METODELOR DE EVALUARE PSIHOLOGICĂ

22.1. APLICAREA METODELOR DE EVALUARE PSIHOLOGICĂ. TESTUL BAYLEY III, WECHSLER.

EVALUAREA PSIHOLOGICĂ este parte integrantă a evaluării complexe interdisciplinare, alături de cea medicală, pedagogică, socială, presupunând cunoașterea caracteristicilor psihologice ale personalității copilului, care vizează mai multe arii de dezvoltare: psihomotorie, senzorială, cognitivă, afectiv-motivațională, socio-relațională și de autonomie personală.

Evaluarea psihologică are drept **obiectiv** atât constatarea stadiului actual de dezvoltare, cât și a potențialului cognitiv și socio-afectiv al copilului.

Evaluarea statică, în care se pune accent pe ceea ce poate face copilul la momentul de față, a fost înlocuită cu **evaluarea dinamică**, care măsoară capacitatea de dezvoltare, potențialul de învățare al copilului, în scopul utilizării rezultatelor obținute pentru formarea abilităților necesare dezvoltării plenare a copilului. În cadrul evaluării se stabilesc punctele forte în dezvoltarea copilului, care vor constitui punctul de plecare în activitatea de recuperare.



Evaluarea fără măsuri de intervenție nu are rost.

Evaluarea nu mai este orientată spre descoperirea unei deficiențe la copil, pentru că ea nu înseamnă doar diagnoză, constatare, sau, și mai grav, etichetare. Copilul se evaluează pentru a prognoza dezvoltarea lui ulterioară, valorizând potențialul și disponibilitățile acestuia.

Evaluarea psihologică prevede aplicarea unui program de examinare psihologică detaliată, individualizată, pe mai multe arii de dezvoltare a copilului, și anume:

Domeniile evaluării psihologice	Descriere
Dezvoltarea în plan cognitiv	funcționarea intelectuală (cunoștințe, abilități cognitive, memorie, atenție, nivel de dezvoltare al operațiilor de gândire); funcționarea perceptivă (organizare perceptivă, percepția poziției în spațiu, relațiilor spațiale, nivele de stimulare senzorială, structuri perceptiv-motrice etc.).
Achiziții sub aspect socio-relațional și emoțional-adaptativ	relaționarea cu adultul familiar-nefamiliar, tip de relaționare în grup, raportarea la regulă, tipul de joc acceptat de copil în funcție de dezvoltarea sa etc.;
Achiziții sub aspect de autonomie personală	dezvoltarea deprinderilor de autoservire (alimentare, îmbrăcare, igienă corporală, modalități de transmitere a nevoilor personale etc.).
Dezvoltarea psihomotricității	nivel de dezvoltare a motricității fine (executarea mișcărilor, coordonare bilaterală etc.) și grosiere, coordonare vizual-motorie; schema corporală și lateralitatea (cunoașterea părților corpului); orientarea în spațiu și timp; percepția vizuală, auditivă. Mai mulți autori includ și achizițiile de limbaj – volumul vocabularului activ, structura propoziției, dificultăți de pronunție, articulare, nivelul de dezvoltare al limbajului non-verbal etc. În situația în care examenul este realizat de către o echipă interdisciplinară, evaluarea detaliată a acestui domeniu este indicat să fie realizată de către logoped.

Evaluarea psihologică, ca parte componentă a evaluării interdisciplinare complexe, presupune câteva etape:

- colectarea de informații (cât mai complete);
- interpretarea datelor, aprecierea rezultatelor, obținute în baza raportării lor la un sistem de criterii unitare (bareme de notare, descriptorii de performanță);
- formularea concluziilor ca urmare a interpretării rezultatelor obținute;
- punerea și rezolvarea de probleme, în scopul orientării deciziei și intervenției, care să răspundă necesităților celor, cărora le sunt adresate.

APLICAREA METODELOR DE EVALUARE PSIHOLGICĂ. În evaluarea copilului mic a fost dezvoltată o gamă foarte diversă de metode și instrumente validate științific. Metodele de evaluare a copilului de vârstă fragedă diferă de cele aplicate copiilor la alte vârste. Ele trebuie selectate minuțios, în dependență de nivelul dezvoltării copilului (dezvoltarea cognitivă, socială, fizică etc.), în dependență de scopul evaluării.

În funcție de instrumentele utilizate, există 2 tipuri de evaluare: formală și informală

Evaluarea formală	Evaluarea informală
<p>implică utilizarea unor instrumente de tipul testelor și probelor de măsurare psihologică standardizate:</p> <ul style="list-style-type: none"> • teste de inteligență, de aptitudini, de învățare; • teste de personalitate; • teste și probe pentru evidențierea abilităților motorii, psihomotrice, adaptării comportamentale, sociale etc. 	<p>Include următoarele proceduri și tehnici:</p> <ul style="list-style-type: none"> • observarea sistematică, cu completarea unor grile de observare; • analiza produselor activității; • probe didactice; • interviuri; • studiul anamnezei; • chestionare; • analiza înregistrărilor etc.

Cele mai frecvente teste utilizate pentru evaluarea psihologică a copilului sunt următoarele:

Testul Bayley III (*Bayley Scales of Infant Development III*). Este un test standardizat de diagnostic, raportat la normă, utilizat pentru identificarea tulburărilor de dezvoltare. Informația se obține prin observație directă și interacțiune cu copilul.

Scala Bayley de dezvoltare a copilului este considerată drept unul din cele mai eficiente instrumente, afirmându-se că a atins „vârful psihometriei” în domeniul psihodiagnozei copilului (N. Mitrofan). Este elaborată în anul 1969 în cadrul unei cercetări, conduse de psihologul N. Bayley (Universitatea California, Berkeley) și în anul 2006 este revizuită pentru a treia oară.

Testul se aplică copiilor de vârstă fragedă – de la 1 lună până la 42 de luni. Timpul necesar efectuării este de 45 – 75 de minute.

Testul reprezintă un set de materiale, constituit din jucării speciale, manual, formulare de testare și presupune 3 scări de evaluare:

- scala mintală – evaluează nivelul de dezvoltare a copilului în domeniile cognitiv, de comunicare verbală și personal-social;
- scala dezvoltării motorii – evaluează deprinderile de motricitate grosieră și fină;
- scala comportamentală – evaluează aspectele calitative ale comportamentului (atenția, orientarea în mediul natural de viață, atitudinile și formele de expresie, interesul, emoțiile). Se îndeplinește de către evaluator după plecarea copilului.

Scorul și interpretarea: Pentru fiecare poziție există 5 variante de apreciere a rezultatului: P (pass) – succes; F (fail) – insucces; O (omit) – omite; R (refuse) – refuzare; RPT (reported by mother) – în baza afirmațiilor mamei. La sfârșitul evaluării sunt sumate răspunsurile, notate prin P. Testul se finalizează prin calcularea Indicelui Dezvoltării Mintale (MDI) și Indicelui Dezvoltării Psihomotorii (PDI), care ne indică vârsta de dezvoltare a copilului.

Scala de Inteligență Wechsler pentru Copii (*WISC-IV – ediția a patra*) este un instrument clinic, aplicat individual, care evaluează abilitatea cognitivă a copiilor cu vârste cuprinse între 6 ani și 0 luni – și 16 ani și 11 luni (6:0 – 16:11). Necesită timp de executare între 60-90 de minute.

Oferă scoruri compozite, care reprezintă funcționarea intelectuală în domenii cognitive specifice (ex. Indicele de Înțelegere Verbală, Indicele Raționamentului Perceptiv, Indicele Memoriei de Lucru și Indicele Vitezei de Procesare), dar oferă și un scor compozit, care reprezintă abilitatea intelectuală generală a copilului (ex. Coeficientul de Inteligență Total).

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Bucun N., Paladi O., Rusnac V. Metodologia de evaluare complexă a copiilor cu cerințe educaționale speciale. Asociația Obștească „Femeia și Copilul – Protecție și Sprijin”, Criuleni. Chișinău: Î.S.F.E.-P. Tipografia Centrală. 2012, 75 p.
2. Bucun N., Paladi O., Rusnac V., Evaluarea pentru educația incluzivă a copiilor de vârstă preșcolară și școlară mică. Chișinău: Sirius. 2013, 372 p.
3. Mic M., Cârțu A. Intervenția timpurie la copilul cu dizabilități neuro-psiho-motorii. Ghid practic. Bistrița: Editura Nosa Nostra, 2016, 93 p.
4. Puiu I. Intervenție timpurie pentru copilul cu dizabilități și risc sporit: Întrebări frecvente, răspunsuri bazate pe dovezi. Chișinău. 2006, 192 p.
5. Ghid practic pentru educația timpurie. Adaptare după metoda Portage (vârsta 0-2 ani). Chișinău: Centrul de zi “Speranța”, 2008. 252 p.
6. Ghid practic pentru educația timpurie. Adaptare după metoda Portage (vârsta 2-4 ani). Chișinău: Centrul de zi “Speranța”, 2008. 202 p.
7. Metodologia de evaluare a dezvoltării copilului. Ordinul ME nr. 99 din 26.02.2015.
8. Regulament-cadru privind organizarea și funcționarea serviciilor de intervenție timpurie, HG Nr. 816 din 30.06.2016. În: Monitorul Oficial Nr. 190-196, art. Nr.: 498, 2015.
9. Puiu I., Cojocaru A. Calac M. Actualități în evaluarea și conduita copilului cu tulburări de dezvoltare. Chișinău: Prag-3. 2009, 256 p.
10. Puiu I., Cojocaru A. Intervenția timpurie în copilărie. Suport de curs. Chișinău: Prag-3, 2012. 256 p.
11. Vrășmaș E. Set de instrumente, probe și teste pentru evaluarea educațională a copiilor cu dizabilități. București: MarLink. 2003, 162 p.

CAPITOLUL XXIII

TERAPIA OCUPAȚIONALĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE

-
- 23.1. **Terapia ocupațională în intervenția timpurie în copilărie.**
- 23.2. **Terapia ocupațională (ergoterapia) pentru copilul cu dizabilități. Jocul ca activitate fundamentală a copilului. Ludoteca copilului cu dizabilități. Meloterapia și alte metode de abilitare.**
-

23.1. TERAPIA OCUPAȚIONALĂ ÎN INTERVENȚIA TIMPURIE ÎN COPILĂRIE.

Ideea de terapie ocupațională a apărut în 1892, datorită doctorului Adolf Meyer, un emigrant elvețian, care a lucrat în domeniul psihiatriei în Statele Unite. Termenul „terapie ocupațională” a apărut la începutul secolului XX, iar primele școli în Europa, unde a fost studiat acest concept, au apărut în jurul anului 1940.



Terapia ocupațională este forma de tratament care utilizează activități și metode specifice pentru a dezvolta, ameliora sau reface capacitatea de a desfășura activitățile necesare vieții individului, de a compensa disfuncții și de a diminua deficiențele fizice. (*American Occupational Therapy Association, 2008*)

Terapia ocupațională oferă copiilor metode variate, activități plăcute, distractive, **pentru a îmbogăți deprinderile cognitive, fizice și motorii, și pentru a spori încrederea în sine.**

Cu ajutorul terapiei ocupaționale un copil cu probleme în dezvoltare **învață să interacționeze cu membrii familiei și să dezvolte relații sociale** cu alți copii și parteneri de joc.

Terapia ocupațională se realizează în diferite forme (cu utilizarea elementelor de *ergo- ludo-, melo- terapie; terapia de integrare senzorială, terapia prin artă, autonomia personală* etc.), toate orientate spre formarea/consolidarea competențelor, fizice și motorii, de interacționare și dezvoltare a relațiilor sociale.

Terapia ocupațională se concentrează pe următoarele:

- încredere în sine;
- stimă de sine;
- abilitatea de a lua decizii;
- responsabilitate pentru propria persoană;
- conștientizare a realității;
- putere de concentrare, atenție, perseverență;
- toleranță la frustrare;
- gestionare a fricii, tensiunii și agresivității;
- exprimare a emoțiilor;
- conștientizare corporală;
- comunicare și abilități sociale;
- potențial și energie;
- motivație.

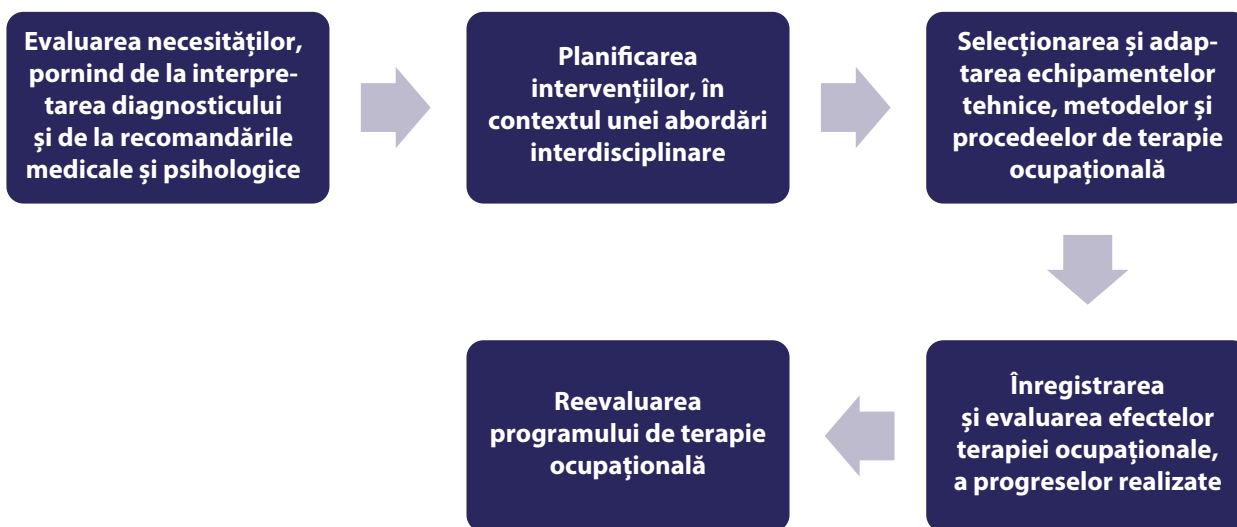
Terapiile ocupaționale sunt planificate și realizate în așa fel, încât să **contribuie la dezvoltarea următoarelor abilități**:

- de motricitate fină;
- de motricitate grosieră;
- vizual-motorii;
- oral-motorii;
- de planificare motorie;
- de integrare senzorială;
- de autoadministrare.

Activitățile, utilizate ca mijloace de tratament în terapia ocupațională:

- activități personale din viața cotidiană (ADL = "Activities of daily living");
- activități creative și expresive;
- activități intelectuale și educaționale;
- activități industriale și vocaționale;
- activități recreative.

Procesul de terapie ocupațională este deosebit de complex, iar desfășurarea acestuia necesită parcurgerea **următoarelor etape**:



23.2. TERAPIA OCUPAȚIONALĂ (ERGOTERAPIA) PENTRU COPILUL CU DIZABILITĂȚI. JOCUL CA ACTIVITATE FUNDAMENTALĂ A COPILULUI. LUDOTECA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI. MELOTERAPIA ȘI ALTE METODE DE ABILITARE.

ERGOTERAPIA este o metodă terapeutică, care constă într-o activitate adecvată prin muncă. Termenul „ergoterapie” provine din limba greacă („ergon” înseamnă muncă, iar „therapeia” înseamnă terapie). Așadar, e o terapie prin muncă.

Ergoterapia e o metodă de terapie/tratament nemedicamentoasă care se ocupă de procesul de recuperare/reabilitare a capacităților copiilor cu dizabilități senzorio-motorii, tulburări de dezvoltare psihomotorică, dar și cu dificultăți în desfășurarea activităților de zi cu zi.

În cazul copiilor de vârstă mică (dezvoltarea timpurie a copiilor), ergoterapia se axează pe activități de terapie ocupațională prin intermediul metodelor distractive, relaxante, ludice, o bună socializare și o mai bună adaptare a copilului în mediul preșcolar și școlar, dobândirea autonomiei și independenței în rezolvarea unei sarcini de lucru.

Psihoterapeutul în ergoterapie ajută copilul să își exerseze deprinderile motorii, astfel încât să își poată manevra jucăriile, să își dezvolte abilitățile de scriere, contribuie la activitățile de joc care solicită coordonarea ochi-mână, ajută copiii cu întârzieri în dezvoltare să realizeze activități de bază (spălat pe mâini, îmbrăcat, încheiat nasturi), practică diverse activități cu copiii care au probleme senzoriale și de concentrare a atenției, în scopul de a le îmbunătăți capacitatea de concentrare și abilitățile practice.

JOCUL CA ACTIVITATE FUNDAMENTALĂ A COPILULUI. „*Jocul este singura atmosferă, în care ființa psihologică poate să respire și, în consecință, poate să acționeze. A ne întreba de ce se joacă copilul înseamnă a ne întreba de ce este copil?! Nu ne putem imagina copilărie fără râsetele și jocurile sale*” (Eduard Claparède).

După criteriul de clasificare „*natura și evoluția ontogenetică*” delimitam: **jocul, învățarea, munca.**

Jocul – este forma dominantă a activității copilului de vârstă fragedă. Fiind principalul tip de activitate, copilul se exprimă „în” și „prin” joc.

Jocul este denumit un exercițiu funcțional cu rol de extindere a mediului, o modalitate de transformare a realului prin asimilare și de acomodare la real (Jean Piaget).

Spre deosebire de învățare, jocul nu țintește în mod explicit obținerea de noi cunoștințe sau alte produse ale învățării.

Spre deosebire de muncă, jocul nu are ca finalitate obținerea unor bunuri materiale.

Clasificarea jocurilor:

În funcție de etapele formării intelectuale a copilului (J. Piaget, psiholog elvețian)	
Jocuri exercițiu	domină la vârste mici, însă apar și mai târziu. Ele sunt asociate aspectelor senzoro-motor, cu un rol de dezvoltare mintală și a motricității (cuvinte, comunicări verbale).
Jocuri simbolice	Predomină o importanță deosebită pentru dezvoltarea limbajului și imaginației, dar, mai cu seamă, pentru asimilarea realității.
Jocuri cu reguli	exercită o importantă funcție de socializare progresivă a copilului, prin cunoașterea unor norme de conduită, de relaționare, impusă de regulile jocului.
În funcție de sarcinile educării multilaterale și de influență formativă a jocurilor asupra dezvoltării copilului	
Jocuri de creație	urmăresc dezvoltarea imaginației, creativității, simțului estetic, gândirii logice. De exemplu, jocurile de construcții, desenul, modelajul, bricolajul, jocurile de rol („de-a cumpărătorul și vânzătorul”).
Jocuri de mișcare	urmăresc dezvoltarea musculaturii și motricității copilului, a echilibrului său, coordonarea mișcărilor, dezvoltarea abilităților manuale și disciplinarea copilului. Sunt jocuri cu reguli, pe care adultul trebuie să le explice și să urmărească respectarea lor. De aici, valoarea, pe care aceste jocuri le au în disciplinarea copilului. Dansul și cântecele, însoțite de mișcări, sunt excelente jocuri de mișcare.
Jocuri didactice	urmăresc dezvoltarea intelectuală a copilului: dezvoltarea vorbirii, a vocabularului, însușirea noțiunilor de gramatică, matematică, dezvoltarea spiritului de observație, cunoașterea naturii etc.



- Jocul fără ocupație (liber)
- Jocul solitar (independent)
- Jocul de tip spectator (de vizionare)
- Jocul în paralel
- Jocul asociativ
- Jocul cooperant

În funcție de gradul de implicare socială a copilului sunt descrise șase categorii de joc (M. Parten, 1932)

sursa: <https://www.copilul.ro/copii-3-6-ani/joc-si-jucarii/6-tipuri-de-joaca-esentiale-in-dezvoltarea-copilului-tau-a20688.html>

Categorii de joc	Descriere
Jocul fără ocupație (liber)	Joaca neocupată, se referă la activitatea unui copil, care nu se joacă deloc; contrar aparențelor care indica că este implicat în mișcări aleatorii fără niciun obiectiv, copilul se joacă cu siguranță și pune bazele pentru joaca în viitor.
Jocul solitar (independent)	În acest tip de joc copilul se joacă singur. Jocul solitar este important, pentru că îl învață pe cel mic cum să se distreze singur, în cele din urmă pavând calea spre a se simți bine cu el însuși. Orice copil se poate juca independent, însă acest tip de joacă este cel mai frecvent întâlnit la cei mai mici, cu vârste între 2 și 3 ani. La această vârstă, copiii sunt focuși pe ei înșiși și nu au abilitați de comunicare prea bine dezvoltate. Dacă un copil este mai timid și nu își cunoaște încă partenerii de joacă, este posibil să prefere joaca solitară.
Jocul de tip spectator (de vizionare)	Acest tip de joacă are loc atunci, când un copil observă pur și simplu alți copii, care se joacă și nu participă la acțiune. Este comună pentru copiii mai mici, care au vocabularul în curs de dezvoltare. S-ar putea ca el să fie mai timid. De asemenea, are nevoie de timp să învețe regulile sau poate vrea doar să facă un pas înapoi pentru o vreme.
Jocul în paralel	Dacă lași doi copii cu vârsta de 3 ani în aceeași cameră, îi vei vedea jucându-se unul lângă altul, fiecare în lumea lui. Nu înseamnă că nu se plac, ci doar că se joacă în paralel. Totuși, copiii care se joacă în paralel învață multe lucruri unul de la celălalt, de exemplu: cum să se joace pe rând cu jucăriile și cum să se comporte frumos unul cu celălalt, deși, pare că nu acordă atenție unul altuia. De foarte multe ori ei își mimează comportamentele, de aceea joaca în paralel este considerată a fi o punte importantă spre etapele următoare de joacă.
Jocul asociativ	Acest tip de joc este puțin diferit de joaca în paralel și include scene, în care copiii au și puncte comune de joacă. Spre exemplu, pe măsură ce își construiesc diverse jucării din piese lego, cei doi vorbesc unul cu altul, și se implică unul pe altul în joacă. Aceasta este o etapă importantă în evoluția modului de a se juca, deoarece îi ajută pe cei mici să își dezvolte abilitați, cum ar fi: socializarea, rezolvarea problemelor, cooperarea și dezvoltarea limbajului. Prin joaca asociată, copiii leagă prietenii noi și adevărate.

Jocul cooperant

Acest tip de joacă este cel, care reunește toate celelalte etape de joacă, iar copiii încep să se joace împreună în adevăratul sens al cuvântului. Este o joacă obișnuită pentru copiii preșcolari sau pentru cei mai mici, care au frați mai mari sau care au interacționat foarte mult cu alți copii. Joaca cooperantă utilizează toate abilitățile dobândite de copil la etapele de joacă anterioară și le folosește la întreaga lor capacitate, punând bazele relațiilor interpersonale, pe măsură ce copilul se maturizează.

Este important să cunoaștem despre dezvoltarea jocului în funcție de vârsta copilului – *ce poate face copilul la o anumită vârstă, care este potențialul, nivelul de dezvoltare la moment* – pentru a-i oferi jocul și jucăria potrivită (Anexa nr. 1).

Reguli de bază în organizarea și orientarea jocului:

- să se dea posibilitatea de a reuși, chiar dacă dificultățile sunt mari;
- să se asigure condiții pentru a se juca cu plăcere, a simți bucurie și satisfacție atât în timpul, cât și după joc;
- se vor folosi materiale puține, alese în funcție de obiectivul motric urmărit, dar și de dorințele copilului de a se juca cu anumite obiecte;
- copiii au tendința de a spune „nu pot”, iar specialistul trebuie să găsească alternative, ca, în cele din urmă, copilul să realizeze sarcina inițială;
- se recomandă folosirea materialelor cunoscute de copil, sau descrierea celor noi introduse;
- cele mai mici reușite trebuie să fie apreciate, laudate. Specialistul trebuie să-l încurajeze pe copil, să trăiască bucuria alături de copil.

Terapia prin joc, cunoscută și sub denumirea de **ludoterapie**, s-a dovedit eficientă în ameliorarea problemelor pe care le au cei mici, dar ajută și la îmbunătățirea relației părinte-copil. Limbajul copiilor rămâne în urma dezvoltării lor cognitive, iar ei comunică prin joacă ceea ce înțeleg din lumea care îi înconjoară.

Astfel, **jucăriile sunt percepute drept cuvinte, iar jocul ca limbaj.**

LUDOTECA COPILULUI CU DIZABILITĂȚI



Sursa Foto: <https://equilibrupsi.ro>

Noțiunea „**ludotecă**” provine de la cuvântul latin „*ludo*” – a se juca, a se antrena și grecescul „*theca*” – loc de întâlnire, conversație. Deci, ludoteca este un loc de întâlnire pentru a se juca.

Ludoteca este o „bibliotecă” de jocuri, un spațiu accesibil, dotat cu tot ce poate însemna joc, unde copilul devine eroul principal al activităților. El alege timpul, jocul, locul și partenerii de joc, poate lua jocuri cu împrumut, se joacă cu părinții sau cu alți adulți.

Ludoteca este un spațiu ordonat, catalogat, coordonat de o persoană competentă, prevăzut atât pentru a răspunde necesităților copiilor, cât și pentru a ajuta părinții să se joace cu propriii copii. Este un loc, în care copiii au posibilitatea să se dezvolte, să se simtă liberi și să fie educați într-un mod apropiat felului lor de a fi.

Având drept principalul instrument de lucru **JOCUL**, ludoteca permite comunităților în care funcționează:

- valorificarea potențialului creativ atât al copiilor, cât și al adulților;
- identificarea unor soluții alternative și participative pentru organizarea și gestionarea timpului liber (cunoașterea mediului înconjurător, jocuri de diferite tipuri, cultivarea valorilor și a gustului pentru frumos etc.);
- responsabilizarea membrilor comunității și consolidarea relațiilor dintre ei într-un cadru pozitiv și relaxant.

Ludoteca cuprinde următoarele arii funcționale:

- spațiu pentru joc – dotat cu o bibliotecă de jocuri (de masă, dinamice, educative, de logică, de tranzații, constructoare etc.);
- spațiu pentru activități de laborator – dotat cu materiale necesare realizării atelierelor de creație, de lectură, sportive, de artă teatrală etc.;
- spațiu pentru activități de ludoterapie – cuprinde materiale, destinate depășirii dificultăților emoționale (timiditate, anxietate, agresivitate etc.), sociale și de comportament la copii.

MELOTERAPIA ȘI ALTE METODE DE ABILITARE



Sursa Foto: infomuzica.ro

Meloterapia este o terapie non-verbală, care constă în utilizarea muzicii și a elementelor muzicale într-un proces, conceput să faciliteze și să promoveze *comunicarea, relaționarea, învățarea, mobilizarea, exprimarea și organizarea fizică, emoțională, mentală, socială și cognitivă* a persoanei.

Conform definiției, muzica reprezintă „arta de a exprima sentimente și idei cu ajutorul sunetelor combinate într-o manieră specifică”.

Muzica, sub orice formă a ei, influențează starea fizică, mentală și emoțională a persoanei.

Meloterapia este utilizată fie ca tratament de sine stătător, fie ca metodă complementară, alături de un tratament convențional.

Meloterapia este benefică atât în cazul copilului cu o dezvoltare corespunzătoare vârstei, cât și în cazul copiilor cu diverse tulburări în dezvoltare, care au un limbaj deficitar, cu probleme emoționale și cu dificultăți de integrare în mediul social.

În cazul copiilor cu dizabilități, meloterapia este utilizată, în special, pentru stabilirea unui alt tip de comunicare, diferit de cel verbal.

Meloterapia se poate desfășura sub două forme:

Forma activă, ce presupune activități muzicale desfășurate de către copil (instrumental sau vocal).

Forma receptivă, sau activitatea, în care copilul audiază muzică, el nefiind complet pasiv, deoarece este solicitat un anumit grad de participare.

TERAPIA DE STIMULARE SENZORIALĂ. De la naștere, până la copilăria timpurie, copiii își folosesc simțurile pentru a explora și a încerca să înțeleagă lumea din jurul lor. Ei fac acest lucru prin atingere, degustare, miros, vâz, mișcare și auz. Stimularea simțurilor stă la baza cunoașterii. Copilul mic trebuie să interacționeze prin intermediul tuturor simțurilor, pentru a putea învăța despre oameni, locuri și lucruri în general.



Stimularea senzorială se referă la activități, menite să stimuleze unul sau mai multe dintre cele 5 simțuri „clasice”:

- 1) **Gustul** – stimularea care vine când receptorii noștri de gust reacționează la substanțele chimice din gura noastră.
- 2) **Simțul tactil** (sau mecanorecepția) – stimularea provocată de receptorii din piele, care reacționează la presiune, căldură/răceală sau vibrații.
- 3) **Mirosul** – stimularea receptorilor chimici în căile respiratorii superioare (nasul).
- 4) **Văzul** – stimularea receptorilor de lumină în ochii noștri, pe care creierul nostru îl interpretează apoi în imagini vizuale.
- 5) **Auzul** – recepția sunetului prin intermediul mecanicii din urechea noastră interioară.

Cu toate acestea, mai există și alte simțuri enumerate de cercetători:

- conștientizarea corpului (cunoscută și ca propriocepție) – sensibilitatea proprioceptivă;
- simțul echilibrului – sau echilibriocepția;
- simțul temperaturii – termocepția;
- sensibilitatea la durerea fizică – nocicepția;
- simțul timpului – sau cronocepția.

Copiii cu **tulburări de integrare senzorială** nu pot să prelucreze informațiile captate, deci nu pot să dezvolte răspunsuri adaptive necesare creierului. Chiar dacă copilul se joacă, el nu integrează stimulii adecvat, de aceea are nevoie de un mediu special adaptat necesităților sale. Acest mediu poate fi *camera de integrare senzorială*, spațiu în care putem prezenta copiilor o serie de stimuli vizuali, auditivi, tactili, etc., la început într-o manieră mai simplă, iar apoi integrată.

Tulburările senzoriale la copii trebuie identificate din timp, pentru a se face o intervenție corespunzătoare.

Tulburările senzoriale pot influența unele sau toate simțurile fizice. Există 7 categorii, care cuprind funcțiile noastre senzoriale, acestea fiind: tactile, auditive, vizuale, gustative, olfactive, proprioceptive (conștientizarea corpului, mușchilor și a articulațiilor), vestibulare.

Tulburări posibile

Simțul	Descriere
<i>Tactil</i>	Evită atingerea, coordonare slabă, repulsie la îngrijire, evită texturi aspre ale alimentelor sau ale altor substanțe, precum și îmbrăcămintea, șosetele și/sau pantofii.
<i>Proprioceptiv</i>	Probleme de dexteritate, preferă jocurile dure, strică de multe ori jucăriile sau alte obiecte, își ține corpul în poziții ciudate.
<i>Auditiv</i>	Reacționează prea slab sau prea puternic la zgomotele puternice, devine ușor isteric sau pare a le ignora, acoperă frecvent urechile, fredonând sau cântând singur etc.
<i>Vizual</i>	Ține jucăriile, cărțile aproape de față, deschide și închide în mod repetat ușile sau sertarele, evita luminile aprinse continuu și lumina zilei, este atras de obiecte lucioase și/sau reflectorizante.

<i>Gust</i>	Ține degetele sau mâinile în gură de multe ori, selectează ceea ce mănâncă, prezintă probleme la spălatul pe dinți și, de obicei, respinge produsele alimentare, care par a fi schimbate la culoare sau aspect.
<i>Vestibular</i>	Întră în panică atunci când se află în poziția „cu capul în jos” sau este înclinat într-o parte, este îngrozit, dacă picioarele îi părăsesc pământul, evită să urce sau să coboare scările, nu poate circula cu mijloacele de transport.
<i>Olfactiv</i>	Se plânge frecvent de anumite mirosuri, evită locuri unde simte arome puternice (bucătărie, baie, restaurant, grădini zoologice etc.), nu-i plac grupurile de oameni, miroase alimentele înainte sau în timp ce le mănâncă, miroase obiectele uzuale în mod repetat, urăște să fie murdar și vomită la mirosuri specifice.

Stimularea senzorială la copilul mic

Primii ani de viață sunt fundamentali pentru restul vieții copilului, de aceea părinții trebuie să acorde o atenție deosebită copilului prin stimularea senzorială adecvată. Bazele unei dezvoltări armonioase și cunoașterea adecvată a lumii încep cu interacțiunea senzorială și motorie asupra acesteia. Dezvoltarea și evoluția creierului încep și se bazează pe mișcare și explorare senzorială. Stimularea senzorială și dezvoltarea creierului se influențează reciproc și depind una de cealaltă.

Exercițiul senzorial este, în general, un exercițiu individual, iar experiența senzorială acumulată este întotdeauna personală. Aceste tipuri de exerciții nu durează mai mult de 30 de minute, în funcție de disponibilitatea copilului.

Exercițiul senzorial este important în compensare, în restabilirea echilibrului dintre organism și mediul înconjurător, prin dezvoltarea altor simțuri. Verificările și repetările se fac în variate forme, pentru a reaminti și a fixa noțiunea învățată.

Stimularea senzorială timpurie are numeroase beneficii:

- *Beneficii cognitive* – stimulează învățarea conceptelor, înțelegerea, raționamentul și capacitatea de reacție la mediu.
- *Beneficii emoționale* – oferă experiențe afective și sociale, care măresc stima de sine, independența, exprimarea emoțiilor și capacitatea de a socializa cu ceilalți.
- *Beneficii lingvistice* – dezvoltă abilitatea de a comunica, ajutând copilul să înțeleagă și să se exprime mai bine prin cuvinte, sunete și propoziții.
- *Beneficii motorii* – întărește musculatura și îmbunătățește coordonarea mișcărilor corpului, capacitatea de deplasare și îndemânarea oculo-manuală.

Integrarea senzorială (concept, utilizat pentru prima dată de A. Jean Ayres în anii '70) este abilitatea de a acumula și de a selecta informații din lumea înconjurătoare prin intermediul organelor senzoriale și de a corela diferite informații astfel, încât persoana să poată acționa și reacționa într-un mod adecvat, adaptativ.

Exemple de activități pentru stimularea senzorială la copilul mic

- *Explorarea tactilă a diferitelor suprafețe, texturi, jucării:* copilul trebuie lăsat să strângă în mână sau să manipuleze materiale textile diferite (mai moi, mai tari, cu/fără sclipici, de culori diferite), cărți senzoriale (special confecționate din diferite stoffe/obiecte). De asemenea, trebuie să atingă fructe, legume, cereale etc.
- *Stimulare auditivă și fizică:* i se cântă copilului cât de des posibil și este ajutat să-și miște mânuțele și picioarele atât cât poate el; i se pune să asculte cântecelele preferate și este încurajat să se întoarcă de pe-o parte pe alta, să atingă cu piciorușele o jucărie, să gângurească.

Copilul poate fi învățat să fie conștient de mirosurile din jurul său, dându-i să miroase mâncăruri sau arome parfumate; în acest mod își dă seama ce-i place și ce nu; în primele două luni de viață este foarte sensibil la mirosuri și este recomandat să nu fie expus la mirosuri puternice (parfumuri tari).

- „Avionul”: se ține copilul pe burtică, susținând-i corpul cu o mână; se leagă în sus, în jos, la stânga, la dreapta, în față, în spate; mișcările acestea îl ajută să-și dea seama unde se află corpul său în raport cu alte obiecte în jur, îi oferă senzații noi și produc, de multe ori, multă veselie.
- Pentru a stimula coordonarea ochi-mână și a exercita mișcările de prindere a obiectelor, se pot pune într-un coșuleț cerculețe sau alte jucării mici pentru cel mic; copilul poate lua din coș câte o jucărie, cu care să se joace și pe care s-o arunce; sau, dacă plasați coșul mai departe, el se poate întinde după jucărie fie din poziția șezut, fie stând pe burtică.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Racu A., ș.a. Intervenția recuperativ-terapeutică pentru copiii cu dizabilități multiple. Editura Pontos. Chișinău, 2006.
2. Mic M., Cârțu A. Intervenția timpurie la copilul cu dizabilități neuro-psiho-motorii. Ghid practic. Bistrița: Editura Nosa Nostra, 2016, 93 p.
3. Stan L. Dezvoltarea copilului și educația timpurie. Iași: Editura POLIROM, 2016.
4. Case-Smith J. Occupational Therapy for children. 4th edition. Mosby, 2001.
5. Roșan A. Psihopedagogie specială (modele de evaluare și intervenție). Iași: Editura POLIROM, 2015.
6. Gummer A. Joaca – soluții distractive pentru buna dezvoltare a copiilor în primii cinci ani. București: Editura Trei, 2016.
7. Place M.H. 60 de activități Montessori pentru bebelușul meu. Editura GAMA. 2015, p.192.
8. Lungu T. Ludoteca – formă alternativă de educație extrașcolară: Suport de curs. Reprezentanța din Republica Moldova a Fundației „Terre des hommes”, Lausanne – Elveția. Chișinău, 2013.
9. Hulin H., Pata M. Terapia prin muzică în România (teorie și practică, prezent și viitor). E-Book, London, 2016.



RESURSE SUPLIMENTARE UTILE. ANEXE

Anexa nr. 1.

Dezvoltarea jocului în dependență de vârsta copilului

Vârsta copilului	Descrierea abilităților de joc
0 – 6 luni	<p>Până la 6 luni, forma cea mai frecventă de joc este exercițiul. Copilul se joacă pentru a-și cunoaște propriul corp, explorând mâinile atunci când le duce la gură. Pe măsură ce crește, micuțul își dezvoltă abilitățile motrice, inclusiv și fin-motorii: este interesat de obiecte, dar nu de ele în sine, ci de manipularea cu ele.</p> <p>Copilul se află la debutul imitației, din acest motiv are nevoie de modele, pe care să le poată imita.</p> <p>Sugestii și idei de activități</p> <ul style="list-style-type: none"> • stabiliți contactul vizual cu copilul: vorbiți, zâmbiți, cântați pentru el; • diverse carusele suspendate la pătuc (clopoței, inele); • masajul (stimularea receptorilor tactili. Acest lucru îl va ajuta să devină mai conștient de membrele sale); • jucării pentru dinți (sonore); • jucării multisenzoriale, ce stimulează mai multe simțuri odată (văz, auz, tactil); • suflatul spre diverse părți ale corpului, numindu-le de fiecare dată etc.
7 – 12 luni	<p>Jocul copilului se îndreaptă spre exterior. În afară de propriul corp, copilul va dori să cunoască și corpul celor din jur. Descoperă cu plăcere fața adultului, băgând mâna în ochi, gură, nas. Imită sunetele și gesturile. Copilul are nevoie, în permanență de prezența părinților ca parteneri de joc.</p> <p>În timpul jocului copilul zâmbește, își ascunde sau caută fața în joc, aruncă jucăriile de nenumărate ori din pătuc.</p> <p>În această perioadă sunt utile jucării care produc zgomot, jucării simple cu apăsarea unui buton sonor.</p> <p>Sugestii și idei de activități:</p> <ul style="list-style-type: none"> • jocul cu mâinile și degetele „țăpoșele”; • cărți tactile, cărți cu animale și imagini sonore; • coșulețul cu surprize (cu obiecte casnice); • diverse instrumente muzicale (tobițe, maracase, ploaia sonoră); • jucării pentru dinți; • cutii, căldărușe colorate de mărimi diferite; • cuburi, lego de dimensiuni mari.
12 – 18 luni	<p>Continuă jocurile de imitare și debutează jocurile de limbaj. Spre 2 ani copilul începe să se separe de adulți. Se poate alătura unui grup de copii pentru momente scurte de timp. Își poate petrece mult timp privind jocul unui alt copil sau îi va răspunde dialogului inițiat de acesta, va povesti despre ce face „Uite, merge! Are roți”. Va fi curios și va încerca să se joace cu jucăria altui copil.</p> <p>Sugestii și idei de activități:</p> <ul style="list-style-type: none"> • jocuri de sortat forme, biluțe de mărimi diferite; • jocuri cu mingea; • jucării care se introduc una în alta; • jocuri pe tabla magnetică: animale, fructe, legume pe magneți; • blocuri din lemn sau plastic, cubulețe.

18 – 24 luni

Își fac apariția jocurile de simulare. La această vârstă copilul este cointerestat de culori, forme, mărimi. Chiar dacă nu este capabil să le recunoască, numind de fiecare dată forma obiectului, el va ajunge să o identifice.

Din punct de vedere al motricității fine, copilul începe să utilizeze cu îndemânare pensa digitală. Poate apăsa butoane, deschide, închide sertare, uși.

Pe măsură ce coordonarea se îmbunătățește, se mărește dorința de a fi independent. Va încerca să facă totul fără ajutor, ceea ce este esențial pentru dezvoltarea sa. Este important, ca copilul să fie motivat și susținut pentru a fi independent, pentru a se autodeservi (mânca, îmbrăca, spăla), chiar dacă face lucrurile neîndemânatic, astfel, va învăța să își formeze deprinderile de autonomie personală.

Sugestii și idei de activități:

- jucării pe roțile, care pot fi împinse sau trase (mașinuțe, păpuși în cărucior);
- blocuri, de preferat din lemn;
- jucării-constructor, cuburi de diferite culori și mărimi;
- mini-bucătărie pentru copii, cu veselă;
- instrumente muzicale (tobe, xilofon, maracase, fluiere);
- jucării, care pot fi sortate;
- puzzle din 2-3 piese cu imagini clare, mari și ușor de recunoscut.

24 – 36 luni

În jurul vârstei de 2 ani și jumătate, copilul se joacă în jocurile simbolice (de ex: ei pot lua o banană să o ducă la ureche pe post de telefon sau se joacă cu o cutie de încălțăminte, de parcă ar fi un autobuz).

Prin simbolizare și gândire, micuțul își formează bazele abilităților intelectuale importante pe viitor, precum cititul, operarea cu calculele matematice sau rezolvarea de probleme.

La această vârstă copilul se poate autodeservi de sine stătător. Se dezvoltă dorința și atitudinea de a face totul singur (să mănânce singur, să se îmbrace). Este important la această etapă să i se încurajeze independența, aceasta fiind un bun motiv de a crede în forțele proprii.

Sugestii și idei de activități:

- cărți pentru copii pentru lectură împreună cu părinții;
- mingi;
- lego constructor, cuburi cu cifre și litere imprimare;
- puzzle din 9-10 piese cu animale, fructe, legume etc.;
- păpuși ce pot fi îmbrăcate;
- creioane, cariocă de colorat, cretă, acuarelă.

CAPITOLUL XXIV

PROBLEME DE ALIMENTAȚIE ȘI DE NUTRIȚIE A COPILULUI CU DIZABILITĂȚI

- 24.1. Probleme de alimentație și de nutriție a copilului cu dizabilități.
- 24.2. Alimentația copilului cu tulburări de deglutiție.
- 24.3. Alimentația copilului cu stări cronice (autism, epilepsie severă, paralizie cerebrală și altele). Conduita copilului cu malnutriție. Conduita copilului supraponderal.

24.1. PROBLEME DE ALIMENTAȚIE ȘI DE NUTRIȚIE A COPILULUI CU DIZABILITĂȚI.

Copiii cu dizabilități severe se confruntă cu numeroase provocări pentru a se integra social, dar și a participa independent la activitățile vieții cotidiene. Tulburările de alimentație dețin prioritate în multitudinea provocărilor pentru realizarea acestor obiective. Astfel, circa 80-90% din copiii cu dizabilități prezintă probleme de alimentație, iar profunzimea acestora corelează direct cu gradul de severitate al dizabilității intelectuale.



„**Alimentarea**” este procesul, care implică orice aspect de alimentație sau băut, inclusiv pregătirea produselor pentru ingestie, sugere sau masticăție și deglutiție. Alimentarea oferă copiilor și îngrijitorilor nu doar aport nutritiv, dar și oportunități de comunicare și experiență socială, care formează baza interacțiunilor viitoare.

„**Tulburările de alimentare**” sunt probleme ale procesului de alimentație, care sunt sau nu asociate cu probleme de deglutiție.

Identificarea precoce a problemelor și tulburărilor de alimentare și a complicațiilor acestora este foarte importantă pentru organizarea programelor individuale de reabilitare nutrițională. Orice specialist implicat în asistența medicală a copilului mic, separat sau în cadrul consultului interdisciplinar, este obligat să cunoască cauzele problemelor de alimentație și de nutriție la copilul cu dizabilități, să poată identifica tulburările de comportament alimentar la copiii cu dizabilități, dar și să ofere consiliere adecvată privind conduita copilului cu tulburări de nutriție.

Cele mai frecvente forme de tulburări ale compartimentului alimentar

tulburarea de alimentare cu aport restrictiv/ evitant, inclusiv anorexia nervoasă	ruminația	pica	bulimia
---	-----------	------	---------

TULBURAREA DE ALIMENTARE CU APORT RESTRICTIV/EVITANT

Tulburarea de alimentare cu aport restrictiv/evitant poate fi exprimată prin:

SELECTIVITATEA TEXTURALĂ. În aceste cazuri copilul folosește alimente de o textură inadecvată vârstei sale și nu are loc o progresie de la alimente lichide sau semilichide către cele solide.

Acest comportament poate avea un impact negativ nu numai asupra creșterii și dezvoltării copilului: *persistența modului infantil de a suge și a înghiți, abilități de masticatie insuficient dezvoltate, întâzieri în articulare și limbaj*, dar și asupra psihicului părinților, și asupra dezvoltării relațiilor normale ale copilului cu alți copii.

SELECTIVITATEA ALIMENTARĂ EXTREMĂ presupune acceptarea unui număr foarte limitat de alimente, mai mic de 20 (uneori doar 2-3 alimente) și refuzul categoric de a consuma alte produse.

Majoritatea copiilor cu astfel de comportament alimentar nu au tulburări semnificative de creștere, dar frecvent suferă de carențe nutriționale, anemie carențială, hipovitaminoze, determinate de spectrul limitat de produse consumate timp îndelungat.

ALIMENTAREA ÎNCETINITĂ. În aceste cazuri copilul începe a mânca normal, dar după câteva înghițituri se domolește, începe a tărgăna alimentarea, uneori cheltuind ore pentru a mânca alene o porție mică de aliment. Această stare este frecvent asociată cu mișcări încete de masticatie și deglutiție. Acești copii pot mânca mai repede alimentele de consistență moale sau lichidă.

LIPSA POFTEI DE MÂNCARE ȘI DEZINTERESUL FATĂ DE ALIMENTE pot fi condiționate de nivelul de dezvoltare psihoneurologică sau a abilității motorii orale, dar ca și orice tulburare funcțională digestivă, cere o examinare clinico-paraclinică, necesară pentru excluderea unor modificări/patologii organice ale tractului digestiv sau excluderea altor cauze (erupție dentară, stări febrile, afecțiuni acute digestive, respiratorii etc).

Aici, nu se dezvoltă modelul normal de alimentație cu toate etapele fiziologice: apariția senzației de foame – alimentarea – apariția senzației de sațietate.

REFUZUL ALIMENTAR poate fi definit ca incapacitatea de a consuma pe cale orală suficiente calorii pentru a menține un indice nutrițional egal sau mai mare decât centila cinci.

Cauzele refuzului alimentației pot fi foarte variate: absența poftei de mâncare, absența experienței, condiționată de nivelul de dezvoltare neuropsihică a copilului sau a abilităților motorii orale insuficiente.

Refuzul poate fi un semn de debut al răspunsului neofobic sau o reacție biologică de protecție la aliment necunoscut, poate fi condiționat de dezgustul la unele produse alimentare sau acceptarea selectivă a unor alimente de către copil.

Refuzul alimentar poate fi agravat și de anxietatea părinților, alimentarea forțată etc.

Refuzul alimentar cu tulburări emoționale. Conceptul acestei tulburări constă în problemele emoționale ale copiilor precum tristețea, îngrijorarea sau obsesia, care interferează cu apetitul și alimentarea. Acești copii nu sunt preocupați de greutatea lor sau de forma corpului și, de fapt, ei recunosc că trebuie să adauge în greutate, dar nu au senzație de foame.

ANOREXIA NERVOASĂ presupune acea stare morbidă, caracterizată de pierderea dorinței sau a poftei de mâncare, care survine ca simptom în cursul unor boli generale sau ca un comportament de durată, în condițiile unor tulburări psihomotorii sau neuroendocrine.

În perioada de nou-născut, anorexia poate avea ca substrat organic o suferință la naștere, un accident cerebral vascular sau alte afecțiuni ale sistemului nervos central, diferite malformații congenitale, pe primul plan situându-se anomalii buco-faringiene, cardiovasculare, tulburările congenitale de metabolism.

La vârsta de sugar cauzele cele mai frecvente ale anorexiei cronice sunt reprezentate de diferite carențe nutriționale (de fier, vitamina C sau din complexul de vitamine B), dar și de unele patologii digestive, sechele cerebrale postnatale sau alte encefalopatii cronice ale copilului. Uneori anorexia la sugar poate fi indusă și prin administrarea de antibiotice sau alte chimioterapice, supradozare de vitamina D.

La vârsta de copil mic, preșcolar și școlar, anorexia poate fi indusă inclusiv prin suprasolicitare, surmenaj fizic sau intelectual, somn insuficient, regim de viață dezordonat, exces de autoritate, stări conflictuale din mediul ambiant al copilului, frustrări afective, insuccese școlare.

La modul general, în cadrul anorexiei nervoase este recunoscută implicarea prioritară a factorilor cauzali de ordin psihoactiv, aceștia fiind diagnosticați la copiii și adolescenții cu următoarele trăsături:

- frica, marcată de adaos în greutate sau de a deveni supraponderal, chiar dacă comportamentul copilului determină o greutate semnificativ mai mică decât parametrii de vârstă;
- percepția distorsionată a greutății sau a formei corporale și lipsa recunoașterii gravității actualei greutăți corporale scăzute etc.

SINDROMUL PICA

Sindromul Pica reprezintă ingestia persistentă (cel puțin timp de o lună) de substanțe necomestibile precum sol, cretă, ipsos, plastic, metal, hârtie etc. Numele sindromului vine de la denumirea științifică din limba latină a acoțofenei (Pica pica), care este cunoscută pentru faptul că e capabilă să mănânce aproape orice.

Pica poate provoca probleme grave de sănătate, cum ar fi obstrucția intestinală, intoxicații, infecții parazitare sau deces. Această tulburare a fost descrisă ca fiind una dintre cele mai grave forme de comportament auto-vătămător din cauza riscului înalt de deces ca rezultat al complicațiilor ingerării substanțelor periculoase.

Există multe complicații potențiale ale Sindromului Pica, cum ar fi:

- **Toxicitatea.** Anumite elemente, cum ar fi vopseaua, pot conține plumb sau alte substanțe toxice care să conducă la intoxicații. Acesta este efectul secundar cel mai îngrijorător și potențial letal al Sindromului Pica.
- **Deficitul de creștere și dezvoltare.** Consumul de obiecte nealimentare poate interfera cu consumul de alimente sănătoase, ceea ce poate duce la deficiențe nutriționale severe.
- **Tulburările gastro-intestinale.** Ingestia de obiecte care nu pot fi digerate, cum ar fi pietrele sau nisipul poate provoca constipație sau blocaje la nivelul tractului digestiv, care să necesite chiar intervenție chirurgicală.

SINDROMUL DE RUMINAȚIE

Ruminația este tulburarea de comportament alimentar al copilului, în care, în mod repetat, are loc regurgitarea alimentelor înghițite sau digerate parțial, cu mestecarea/înghițirea repetată sau expulzarea acestora.

Ruminația este un comportament auto stimulator, deoarece nu se observă nici o disfuncție esofagiană superioară și acțiunea este repetitivă și stereotipică. Ruminația se poate complica prin aspirația conținutului gastric în căile aeriene.

BULIMIA NERVOASĂ

Bulimia nervoasă reprezintă episoade recurente de alimentație compulsivă, care se caracterizează prin următoarele trăsături:

- ingerarea unei cantități excesive de alimente în o perioadă foarte scurtă de timp;
- lipsa auto-controlului în timpul alimentării (de exemplu, sentimentul că nu se poate opri din mâncat sau să controleze ce mănâncă);
- comportamente compensatorii recurente inadecvate pentru a preveni creșterea în greutate, cum ar fi vărsăturile auto-induse, abuz de laxative, diuretice sau alte medicamente;
- percepția distorsionată a greutății sau a formei corporale.

24.2. ALIMENTAȚIA COPILULUI CU TULBURĂRI DE DEGLUTIȚIE.

„**Deglutiția**” este un proces complex, în timpul căruia saliva, lichidele și alimentele sunt transportate din cavitatea bucală în stomac, menținând, în același timp, căile respiratorii protejate.

Deglutiția, de regulă, derulează în patru faze:

- I. *faza orală pregătitoare (voluntară)*, în timpul căreia alimentele sau lichidul sunt manipulate în cavitatea bucală pentru a forma un bolus coeziv, include manipularea lichidelor, alimentelor moi și a celor solide;
- II. *faza orală de tranzit (voluntară)*, care începe cu propulsia posterioară a bolusului de către limbă către faringe;
- III. *faza faringiană* începe cu propulsia voluntară în faringe, urmată de mișcarea bolusului prin faringe, datorită peristalticii involuntare a mușchilor faringieni;
- IV. *faza esofagiană (involuntară)*, în timpul căreia bolusul este transportat în stomac prin procesul de peristaltism esofagian.

Tulburările de deglutiție sunt foarte diverse și totodată frecvente, și pot apărea ca un simptom banal sau ca un context de boli grave.

Doar o mică parte a acestor probleme de alimentație este condiționată de afecțiuni organice, cum ar fi paralizia cerebrală infantilă; majoritatea acestora se asociază cu dizabilități de dezvoltare neurologică, retard mintal, tulburări comportamentale de nutriție etc.

O caracteristică importantă a acestor probleme este că, de regulă, ele sunt de durată. La copilul cu masă mică la naștere sau prematuritate, cu întâzieri de dezvoltare, cu tulburări oro-faringiene, cu dismotilitate gastrointestinală etc., tulburările de nutriție au tendință spre o evoluție persistentă.

În cazul carenței abilităților orale de alimentare. Copilul care timp îndelungat (de ex., primul an de viață) a fost alimentat prin gavaj sau prin gastrostomă, poate avea dificultăți de însușire a abilităților de alimentație; celui mai înalt risc sunt supuși copiii care nu au fost alimentați pe cale orală chiar de la naștere.

Copilul care timp îndelungat a folosit doar alimente lichide sau semilichide, la fel, poate avea dificultăți în perioada de adaptare la alimentația cu alimente de textură densă, în primul rând, pe perioada stabilirii capacităților de masticăție. La fel, și copilul care a fost alimentat numai prin biberon, va avea nevoie de o oarecare perioadă de timp să învețe a folosi lingura.

În cazul existenței tulburărilor motorii orale. Dezvoltarea achizițiilor motorii orale este în corelație directă cu procesele de maturizare și funcționare neurologică și necesită coordonarea impecabilă a activității a 31 perechi de mușchi striați ai cavității bucale, faringelui și esofagului de către 6 perechi de nervi cranieni, trunchiului cerebral și cortexului.

Deglutiția este un proces foarte complex: faza de pregătire și cea orală sunt voluntare, faza faringiană este parțial voluntară – parțial involuntară, iar faza esofagiană – totalmente involuntară. Alimentarea și deglutiția sunt atât de naturale, fiind acte de subconștient, încât este ușor a uita că ele constituie achiziții învățate.

Alimentația nou-născutului inițial este un act reflex, dar ulterior el devine un act voluntar, faza faringiană și cea esofagiană rămânând reflectivă.



UN INDICATOR DE BAZĂ AL STĂRII NUTRIȚIONALE ESTE RITMUL DE CREȘTERE A COPILULUI.

Aprecierea indicilor antropometrici, a masei corporale, a înălțimii (și circumferinței capului până la vârsta de 3 ani) constituie argumente esențiale în evaluarea stării copilului.

În procesul de evaluare a copilului mic cu tulburări de alimentare/deglutiție se include:

- anamneza medicală și cea de alimentație;
- examenul clinic și cel al stării de nutriție.*

* Un moment important în acest context îl constituie evaluarea/observarea comportamentului copilului și al părinților în timpul alimentației. Este utilă oferirea unui chestionar de estimare a alimentării copilului, utilizat la etapele inițiale de evaluare (interviu standardizat, înregistrarea video a procesului de alimentație în familie – pentru evaluarea etapelor faringiene, esofagiene de deglutiție și confirmarea aspirației alimentelor).

Evaluarea complexă va scoate în evidență cauza tulburărilor de alimentare, iar în funcție de aceasta și conduita ulterioară.

Cu cât mai precoce vor fi identificate și soluționate problemele, cu atât mai ușor va evolua procesul de reabilitare nutrițională.



Pentru reabilitarea nutrițională în cazul problemelor alimentare este deosebit de importantă elaborarea unor **STRATEGII INDIVIDUALE DE CONDUITĂ**, în funcție de problemele constatate.

RECOMANDĂRI:

- **Sfaturi dietetice asupra tipurilor de alimente și textură** a lor, oferirea alimentelor de diferită viscozitate, consistență, textură;
- Pentru **depășirea consecințelor experiențelor negative** din antecedente (de ex. frica de alimente), copilul va avea nevoie să-și recapete încrederea și să acumuleze experiențe pozitive noi în perioada alimentării. Aici poate fi eficient un program treptat de desensibilizare senzorială cu încercarea noilor alimente și alimentelor de textură diferită.
- **Consultația psihologului** este utilă chiar din primele zile ale depistării tulburărilor comportamentale.
- Copilul cu alimentație îndelungată prin sondă sau gastrostomă va avea nevoie regulat de **stimulare timpurie non-nutritivă** a suptului, stimulări prin atingere și mângâiere.
- Orice metode de depășire și **instruire trebuie efectuate în condiții de domiciliu** și nu ca măsuri de tratament la spital (de altfel, problemele vor reveni odată cu externarea din spital).
- Trebuie **evitată categoric alimentarea forțată**, prin imobilizarea copilului, forțarea lui pentru a deschide gura sau alimentarea prin amenințări. Starea anxioasă sau nervoasă a părinților în timpul meselor va crea un stres adăugător copilului, îl va afecta emoțional și va conduce ulterior la noi tulburări alimentare comportamentale.

CRITERII DE SPITALIZARE:

- Deshidratare severă și refuzul de alimentare sau de a bea;
- IMC \leq nivelul centilic 3;
- Pierdere rapidă în greutate;
- Agresivitate marcată, care expune copilul și/sau familia riscului de traume;
- Îngrijire prelungită în condiții de ambulator cu ameliorare minimă sau absentă.

24.3. ALIMENTAȚIA COPILULUI CU STĂRI CRONICE (AUTISM, EPILEPSIE SEVERĂ, PARALIZIE CEREBRALĂ). CONDUITA COPILULUI CU MALNUTRIȚIE. CONDUITA COPILULUI SUPRAPONDERAL.

ALIMENTAȚIA COPILULUI CU TULBURĂRI DE SPECTRU AUTIST. Tulburările de alimentație în autism se referă la dificultăți complexe, cum ar fi:

- **Probleme de alimentație sau de hidratare (refuzul alimentelor și al lichidelor)**, care afectează greutatea copiilor (mănâncă doar cantități infime/minuscule de mâncare/lichide);
- **Alimentație restrictivă** (copiii mănâncă doar câteva feluri de mâncare, fapt, care duce la deficiențe nutriționale cu pierdere în greutate și carențe nutriționale);
- **Probleme de comportament în timpul meselor** (aruncă mâncare pe jos, scuipă, își fac greață, vomită). Deseori, părinții au dificultăți în gestionarea comportamentului provocator al copilului și sfârșesc prin a deveni foarte permissivi. De exemplu, un copil cu TSA poate dori un anumit brand de

biscuit, iar dacă părinții nu-l oferă, el poate răspunde prin o explozie de tantrumi (furie sau frustrare). Sau, deseori copiii cu TSA au **frică de alimente noi** și dezvoltă comportamente inadecvate pentru a le evita (de exemplu, refuză să folosească un anumit tacâm sau să stea la masă), iar părinții le permit copiilor orice comportament, doar ca aceștia să mănânce, agravând problemele comportamentale relaționate de alimentarea copilului.

- **Deficite de autoservire** (nu folosesc lingura, furculița).

RECOMANDĂRI:

- Procesul de alimentare a copilului cu TSA trebuie să aibă loc **neapărat la masă, nu pe jos, nu în picioare**, în timp ce părintele alergă după copil prin casă;
- **Copilul trebuie să stea confortabil**, într-un scaun adecvat vârstei (nu în genunchi);
- **Nu oferiți doar alimentele pe care le preferă**, variați-le, puneți accentul pe fructe, legume, cereale integrale și carne;
- **Nu introduceți mai multe alimente odată;**
- **Aveți grijă la asocierile de textură și culoare**, nu variați mai mult de o coordonată odată;
- În momentul introducerii unui aliment nou, **puneți o cantitate mică într-un fel preferat**, iar pe măsură ce copilul se obișnuiește, creșteți cantitatea de aliment nou, diminuând-o pe cea din alimentul deja preferat;
- **Puteți oferi o linguriță de aliment preferat**, apoi una din cel nou, sau ambele amestecate în linguriță;
- **Stabiliți un program de masă și fiți perseverenți**, mâncați împreună cu copilul;
- **Nu vă lăsați descurajați de crizele pe care copilul le poate face la masă;**
- **Nu renunțați ușor la masă**, nu implorați copilul, nu îi oferiți altceva ce preferă în mod normal, nu întăriți un comportament negativ;
- **Vorbiți cu copilul pe un ton autoritar, dar fără să strigați**, fără cuvinte în plus, adresați o singură cerință odată;
- **Oferiți mâncarea ca recompensă doar în cadrul meselor**, nu și în alte circumstanțe.

ALIMENTAȚIA COPILULUI CU EPILEPSIE SEVERĂ. Copiii cu epilepsie severă se confruntă cu consecințe emoționale și psihice ale acestei patologii neurologice, iar tulburările de alimentare se pot dezvolta ca un remediu pentru a face față acestora.

Copiii cu epilepsie refractară prezintă *riscuri înalte de malnutriție* din cauza dificultăților de alimentare (anorexie, dificultăți de masticăție/degluțiție sau vărsături recurente).

Totodată, *majoritatea remediilor anticonvulsivante administrate acestor copii, influențează starea nutrițională* a acestora și anume:

- unele medicamente afectează reglarea echilibrului energetic și a apetitului cu pierderea consecutivă sau creșterea greutății corporale;
- majoritatea remediilor anticonvulsivante pot interfera cu metabolismul vitaminei D, determinând dezvoltarea osteopeniei și a osteoporozei.

Toate bolile cronice au impact asupra calității vieții pacienților, dar impactul epilepsiei poate fi mai mare decât al altor afecțiuni, datorită imposibilității de a prevedea apariția crizelor și a asocierii cu stigmatizarea socială.

Astfel, copilul cu epilepsie:

- trebuie educat cu privire la boala sa, prin explicarea crizelor și a cauzelor care au dus la apariția acestora. I se va explica atât copilului, cât și familiei importanța medicației antiepileptice și necesitatea continuării tratamentului conform indicațiilor medicale.
- trebuie informat cu privire la riscul crescut de apariție al episoadelor critice în prezența anumitor factori favorizanți și declanșanți (emoții puternice, anxietate, concentrare, stres, lumini strălucitoare și televizor etc.).

O metodă considerată eficientă în tratamentul copiilor cu epilepsie este dieta cetogenă (în special, în cazul copiilor care au crize, deși sunt sub tratament medical). Aceasta ajută la reducerea numărului de crize și a severității acestora. Este tot o formă de tratament medical și se realizează sub supravegherea unui medic și nutriționist, fiind cea mai cunoscută în acest sens.

Această dietă are un conținut foarte scăzut de carbohidrați și este bogată în grăsimi (80% grăsimi, 15% proteine și 5% carbohidrați).

ALIMENTAȚIA COPILULUI CU PARALIZIE CEREBRALĂ. Copiii cu paralizie cerebrală constituie grupul cu *cel mai înalt risc de disfagie orală, faringiană sau esofagiană*, în special, cei cu forme severe de boală, fiind expuși riscului de aspirație a alimentelor cu potențiale consecințe pulmonare, statut nutrițional redus și o durată de alimentare prelungită și stresantă.

Există variații considerabile în ceea ce privește natura și severitatea *problemelor de deglutiție* la acești copii, ale căror necesități se schimbă în timp. Tulburările motorii orale se observă la majoritatea copiilor cu paralizie cerebrală infantilă cu vârsta cuprinsă între 0-3 ani, iar severitatea dificultăților corelează strâns cu severitatea bolii.

Copiii cu insuficiență motorie severă generalizată (tetrapareză spastică) prezintă tulburări de deglutiție mai profunde, comparativ cu copiii cu diplegie spastică, dar disfagia orofaringiană este frecventă și la copiii cu forme ușoare de paralizie cerebrală.

Datorită tulburărilor motorii, caracteristice copiilor cu PCI, timpul alimentației acestora este prelungit, marcat de emoții negative atât pentru părinți, cât și pentru copilul.

CONDUITA COPILULUI CU MALNUTRIȚIE. Cea mai eficientă evaluare și intervenție în cazul copiilor cu eșec al creșterii poate fi realizată doar de o echipă interdisciplinară de specialiști, formată din medici pediatri, specialiști în terapia ocupațională sau patologia vorbirii, specialiști în domeniul psihosocial (asistenți sociali, psihologi, psihiatri) și medici nutriționiști acreditați.

Intervenția trebuie să includă identificarea necesităților medicale și de dezvoltare ale copilului, dar și aspectele legate de nutriție, printre care:

- 1) **Anamnesticul detaliat al copilului și familiei** poate identifica posibile probleme medicale și de dezvoltare cu impact negativ asupra tulburărilor alimentare ale copilului:
 - reflux gastroesofagian, sindrom de malabsorbție intestinală;
 - probleme neurologice cu afectarea suptului, masticăției și deglutiției;
 - dificultatea coordonării modelului supt-deglutiție-respirație;
 - necesități energetice crescute, modificări ale apetitului.
- 2) **Monitorizarea alimentației în condiții tipice** (în familie) deși necesită mult timp și expertiză, oferă o imagine mai corectă a situației individuale. Procesul de alimentare poate fi filmat pentru a fi revăzut pentru o evaluare suplimentară, precum și pentru a ilustra comportamente alimentare problematice pe care un părinte le poate modifica. Se acordă o atenție deosebită ritmului de alimentare a copilului, suptului, masticăției și deglutiției, independența alimentării și capacitatea de a focusa și comunica senzația de foame și sațietate.
- 3) **Consilierea nutrițională, care va cuprinde:**
 - asigurarea înțelegerii față de temerile și frustrarea părinților și recunoașterea dificultății situației;
 - utilizarea interviului inițial și a perspectivei părinților asupra sănătății și alimentației pentru punctul educațional de plecare; identificarea provocărilor pe care copilul le aduce în procesul de alimentare;
 - corelarea educației nutriționale cu dezvoltarea socială;
 - suportul părinților în menținerea obiceiurilor alimentare sănătoase (frecvența alimentărilor/gustărilor, limitarea aportului de sucuri, selectarea corectă a alimentelor/băuturilor, echilibrul volumului lichid/solid, varietatea alimentelor);

- implementarea conceptelor noi, când părintele a avut succes și este încrezător în capacitatea lui de a implementa recomandările anterioare oferite de specialiști;
 - revenirea la informațiile educaționale inițiale în cazul eșecurilor (dacă este necesar);
 - evitarea fixării valorilor specifice pentru creșterea în greutate și consumul de energie.
- 4) **Elaborarea unei diete echilibrate** cu recomandarea suplimentelor necesare pentru a crește aportul energetic al copilului:
- utilizarea formulelor specializate (mai concentrate) pentru sugari;
 - încurajarea modificării treptate a alimentației, în concordanță cu necesitățile fiziologice;
 - perioada optimă de alimentare durează până la 20-30 de minute;
 - oferirea posibilității copilului să stabilească cantitatea de alimente/băuturi consumate;
 - evitarea tehnicilor de alimentare forțată;
 - copilul care are frică de alimente din experiențele negative anterioare, trebuie consultat de către specialiștii ocupaționali pentru recomandări și utilizarea distracțiilor potențial pozitive relaționate procesului de alimentare;
 - introducerea alimentelor noi gradat, câte unul, concomitent cu alimentele de care se bucură copilul; succesul alimentar nu este un obiectiv principal până când copilul nu este confortabil și mănâncă în mod regulat.



În cazuri severe, cu riscuri de complicații, se va considera alimentarea non-orală (prin gastrostomă), care este mai puțin traumatică, comparativ cu alimentația prin gavaj, oferă o calitate mai bună a vieții, dar sporește semnificativ morbiditatea.

CONDUITA COPILULUI SUPRAPONDERAL. Obezitatea la copiii cu dizabilități poate afecta mobilitatea, echilibrul și capacitatea de a achiziționa abilități motorii noi, fapt, care reduce necesitățile energetice ale copilului.

Factorii care influențează supraponderabilitatea la copiii cu dizabilități:

- copiii cu talie/înălțime joasă și/sau cu mobilitate redusă sunt mai predispuși către adaosul excesiv în greutate, comparativ cu copiii care au o dezvoltare tipică;
- antecedente familiale de obezitate;
- modelele de alimentație familială care duc la consumul excesiv de alimente, gustări frecvente sau lipsa de mese structurate;
- utilizarea mâncării ca mită sau recompensă și oportunități limitate de activitate fizică.

Copiii cu sindrom Prader-Willi, sindrom Down sau spina bifida sunt supuși unui risc înalt de obezitate datorită necesităților energetice mai reduse. Astfel, ei necesită diete echilibrate, hipocalorice și efort fizic suplimentar.

Măsuri recomandate în conduita copilului supraponderal:

- 1) *Determinarea nivelului de activitate și capacitate fizică și elaborarea unui program individual de creștere a activității fizice zilnice.*
- 2) *Recomandarea unei agende alimentare care facilitează calculul consumului mediu zilnic de energie.*
Estimarea necesităților energetice a copilului este realizată în baza următorilor factori:
 - aportul energetic curent (kcal/cm înălțime);
 - gradul de obezitate;
 - nivelul de activitate.
- 3) *Recomandarea medicamentelor cu efect de supresiune a apetitului.*
- 4) *Consilierea familiei referitor la experiențele pozitive în alimentarea copilului, sprijinul copilului în auto-re-*

glementarea consumului de alimente, permițând alegerile și evitând rigiditatea inutilă sau „regulile” legate de alimente.



NU ESTE RECOMANDATĂ RECOMPENSAREA SAU PEDEPSIREA COPIILOR CU HRANĂ, ci dimpotrivă, oferirea unui exemplu pozitiv printr-o alimentație sănătoasă și exerciții fizice adecvate.

Aceasta este conduita potrivita ce ar trebui adoptata de către părinți.

BIBLIOGRAFIE SELECTIVĂ

1. Ross E. Eating Development in Young Children: Understanding the Complex Interplay of Developmental Domains. In: *Early Nutrition and Long-Term Health Mechanisms, Consequences, and Opportunities*. Elsevier Ltd., 2017.
2. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*. 5th edition. American Psychiatric Association, 2013.
3. Eating disorders: recognition and treatment. NICE guideline, 2017.
4. Ledford J., Gast D. Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders: A Review. Focus on autism and other developmental disabilities. 2006, vol. 21 (3), p. 153-166.
5. Aggarwal S., Chadha R., Pathak R. Nutritional status and growth in children with cerebral palsy: a review. *International Journal of Medical Science and Public Health*. 2015, vol. 4 (6), p. 737-744.
6. Editors Yang Y., Lucas B., Feucht S. Nutrition Interventions for Children with Special Health Care Needs. Third Edition. Washington State Department of Health, 2010.
7. Curtin C., Pagoto S., Mick E. association between ADHD and eating disorders/pathology in adolescents: A systematic review. *Open Journal of Epidemiology*. 2013, vol. 3, p. 193-202.
8. Uher R., Rutter M. Classification of feeding and eating disorders: review of evidence and proposals for ICD-11. *World Psychiatry* 2012; vol. 11, p. 80-92.
9. Bruns D., Thompson S. Time to eat: improving mealtimes of young children with autism. *Young Exceptional Children*. 2011, vol. 14, p. 3.