

# **Studiu privind nevoile copiilor cu tulburări din spectrul autist (TSA) și ale membrilor familiilor acestora**

## **RAPORT**

### **Autori**

**Prof. univ. dr. Adrian Hatos**

**Conf. univ. dr. Claudia Bacter**

**Asist. univ. dr. Adela Lazăr**

**Lect. univ. dr. Ioana Sîrbu**

**Drd. Beata Fatime Gyarmati**

### **Sumar**

Având în vedere numărul mare al copiilor încadrați în grad de handicap din România (78.190 conform datelor publicate la finalul anului 2021, dintre care aproape 29.000 cu dizabilitate mintală sau psihică) și lipsa statisticilor cu privire la persoanele diagnosticate cu tulburări din spectrul autist (TSA), cercetarea de față își propune să identifice nevoile acestor copii și ale familiilor acestora, din perspectiva părinților. Identificarea acestor nevoi stă la baza propunerii unor măsuri strategice privind protecția lor și eficientizarea politicilor și a serviciilor specializate.

În acest sens am administrat un chestionar online, cu ajutorul unor asociații din domeniu, care a fost completat de către 223 de părinți care au copii cu TSA din țară. Prin chestionar am urmărit teme precum: date generale privind familia, starea de sănătate, accesul la servicii, educația copilului, suportul social, situația financiară și activitățile din timpul liber. Majoritatea respondenților au naționalitate română, locuiesc în mediul urban și sunt absolvenți de studii superioare. Părinții care au completat chestionarul trăiesc în cupluri legal constituite (70%) și au un singur copil diagnosticat cu TSA, majoritatea copiilor fiind de gen masculin (80%). În cele mai multe cazuri, mama este asistentul personal al copilului. În continuare sunt prezentate principalele constatări ale cercetării.

Calitatea serviciilor medicale de care beneficiază acești copii este evaluată ca fiind slabă de către majoritatea părinților, iar cadrele medicale neprofesioniste de cei mai mulți dintre respondenți. Aproape jumătate dintre părinții consultați consideră că programarea la consultații este dificilă, iar așteptarea prea lungă. Deficite sunt identificate și la capitolul informațiilor pe care părinții le dețin despre diagnosticul și tratamentul copiilor. Acestea sunt problemele principale cu care se confruntă părinții copiilor cu TSA, ei considerând că este necesară adaptarea serviciilor la nevoile specifice ale acestor copii. Procedura de inhalație este propusă de către 58,7% dintre respondenți ca măsură pentru îmbunătățirea calității serviciilor medicale.

În ceea ce privește accesul la servicii specializate, cea mai acută este lipsa accesului la ateliere protejate și centre de tip respiro, centre de terapii specifice, unități protejate de încadrare a tânărului în muncă și centre rezidențiale în zona de domiciliu. Dintre serviciile accesate cel mai frecvent în ultimul an amintim cabinetele de medici de familie, de psihologie/logopedie, de neuropsihiatrie, de pediatrie și centrele de terapii specifice.

7 iulie 2022

Cele mai importante servicii de terapii specifice pentru copiii cu TSA sunt programele de terapie cognitiv-comportamentală, terapie ABA, logopedie, terapie senzorială și sprijin individual, conform răspunsurilor oferite de către părinți. Aceștia consideră că serviciile care ar trebui să fie decontate de la bugetul de stat sunt cele de terapii specifice, psihologice/logopedice, stomatologice, cele din cabinetele de neuro-psihiatrie și atelierile protejate.

Mai mult de jumătate dintre copiii cu TSA sunt integrați în învățământul de masă, iar dintre aceștia 13% beneficiază de structuri de sprijin. Un procent semnificativ al copiilor cu TSA nu urmează nici o formă de învățământ (23.8%). Doar un număr redus au beneficiat de servicii de intervenție timpurie înainte de vârsta de 7 ani.

Nici unul dintre respondenți nu consideră că are tot ceea ce este necesar din punct de vedere material, fără restrângeri. O parte semnificativă (34.1%) declară că nu le ajung banii nici pentru strictul necesar, în timp ce un procent similar apreciază că le ajung doar pentru strictul necesar. Familiile copiilor cu TSA cheltuiesc lunar sume semnificative pe tratamentele și terapiile necesare (aproape 40% dintre acestea alocă peste 3000 de lei pe lună în acest sens), în condițiile în care majoritatea respondenților se încadrează în categoria de venituri între 3000 și 6000 de lei pe lună pe familie. Deloc surprinzător, participanții susțin că cea mai mare parte a veniturilor este alocată cheltuielilor pentru terapiile necesare copiilor cu TSA.

Din punct de vedere al suportului social, părinții se simt mai sprijiniți de rude decât de către prieteni, dar un procent semnificativ nu se simt susținuți deloc. În ceea ce privește sprijinul oferit de către stat, mai mult de jumătate dintre părinții care au răspuns la chestionar consideră că nu sunt sprijiniți; doar 11.2% se simt sprijiniți de către stat.

O altă dificultate pentru părinții copiilor cu TSA este găsirea unui echilibru între timpul dedicat îngrijirii copilului și timpul alocat altor aspecte ale vieții. Parte dintre respondenți se declară nemulțumiți cu privire la acest aspect, iar 33.1% se situează la media satisfacției. Doar 12.6% dintre ei reușesc să își acorde timp pentru sine.

Comparând familiile care au domiciliul în mediul rural cu cele din mediul urban, observăm un decalaj în ceea ce privește accesul la servicii. Părinții din mediul rural fac sacrificii importante pentru a avea acces la multe dintre serviciile specializate, inexistente în zona în care locuiesc. Indiferent de mediul de rezidență, respondenții sunt de acord cu privire la serviciile care trebuie decontate de la bugetul de stat, precum și problemele cele mai mari cu care se confruntă legate de accesul la servicii medicale.

În schimb, atunci când comparăm răspunsurile în funcție de vârsta copilului cu TSA observăm mai multe diferențe, explicate în parte de faptul că nevoile și problemele se schimbă în timp, la fel și percepția părinților. O astfel de diferență semnificativă apare în ceea ce privește apelarea la terapii specifice, care apare foarte frecvent la copiii mici (0-6 ani) și scade abrupt odată cu înaintarea în vârstă. Prin urmare, părinții copiilor cu vârsta cuprinsă între 0-6 ani consideră importantă decontarea serviciilor de terapii specifice de la bugetul de stat, iar părinții adolescenților cu TSA pun accentul pe decontarea serviciilor stomatologice. Cu cât copilul înaintază în vârstă, cu atât percepția părinților asupra

7 iulie 2022

felului neprofesionist în care sunt tratați de către cadrele medicale se intensifică, aceștia fiind din ce în ce mai nemulțumiți.

### **Context**

Conform datelor comunicate de către direcțiile generale de asistență socială și protecția copilului județene, Autorității Naționale pentru Drepturile Persoanelor cu Dizabilități, Copii și Adopții din cadrul Ministerului Muncii și Protecției Sociale, la data de 31.12.2021, erau în evidențele oficiale 10.203 copii cu dizabilitate mintală și 18.280 copii cu dizabilitate psihică (ANDPDCA, 2022). Aceste două categorii întrunesc și cazurile vizate de prezentul raport, cele ale copiilor cu tulburări din spectrul autist (TSA). Manualul de diagnostic și statistică a tulburărilor mentale (APA, 2016), stabilește Tulburarea din spectrul autist (TSA) ca făcând parte din categoria *Tulburărilor de neurodezvoltare*, cu afectare pervazivă în ariile de comunicare și socializare.

Până în momentul de față, în România nu există statistici care să evidențieze numărul, prevalența sau rata de incidență a persoanelor diagnosticate cu tulburări din spectrul autist. Studiile evidențiază că, la nivel mondial „aproximativ 1/100 copii sunt diagnosticați cu tulburări din spectrul autist” (Zeidan et al., 2021, p. 778).

Preocupările legate de autism sunt tot mai numeroase și în țara noastră, concomitent cu creșterea incidenței acestei tulburări și cu necesitatea urmăririi evoluției copiilor în etapa adolescenței și vârstei adulte. Aceste preocupări se concretizează îndeosebi în dezvoltarea de servicii specifice care funcționează în comunități (atât prin instituții de stat din domeniu, cât și prin organizații non-guvernamentale), de forumuri de comunicare, reviste de specialitate, formarea de specialiști în domeniu care să vină în sprijinul copiilor și al familiilor care se confruntă cu dificultăți majore în creșterea și educarea acestora. Părinții copiilor cu tulburări din spectrul autist sunt cu predilecție inițiatorii multora dintre aceste demersuri la nivel local, prin intermediul organizațiilor non-guvernamentale înființate de către aceștia.

În scopul acoperirii nevoilor și al eficientizării acestor servicii este necesară propunerea de măsuri strategice privind protecția copiilor cu TSA și a familiilor acestora, măsuri care să pornească de la nevoile reale ale acestei categorii de populație.

## **Studiu de identificare a nevoilor**

### **Obiectiv general**

Principalul obiectiv al prezentului studiu a constat în descrierea percepției părinților cu privire la nevoile copiilor cu TSA și ale membrilor familiilor acestora.

### **Metodologie**

Cercetarea a avut ca metodă ancheta pe bază de chestionar. Datele au fost culese în perioada aprilie-mai 2022, prin intermediul unui chestionar online distribuit populației vizate cu sprijinul unor asociații din țară care promovează drepturile copiilor cu tulburări din spectrul autist.

Instrumentul a vizat următoarele dimensiuni: date generale privind familia, informații privind starea de sănătate a membrilor familiei și accesul la servicii, educația copilului, cercul de prieteni și implicarea membrilor adulți din familie în această direcție, situația financiară, informații privind sprijinul oferit familiei și detalii privind activitățile de timp liber.

### **Participanți la studiu**

La studiu au participat 223 de părinți din țară care au copii cu TSA (cu vârste cuprinse între 2-18 ani); dintre aceștia 192 mame și 31 tați. Acești părinți au fost contactați cu ajutorul următoarelor organizații: Asociația SOS Autism Bihor, Help Autism și Autism Voice. Având în vedere modul de contactare a subiecților este rezonabil să presupunem o oarecare supra-reprezentare a părinților cu copii diagnosticați cu TSA din județul Bihor.

Majoritatea participanților la studiu sunt de naționalitate română (96,9%), cu o pondere de aproximativ 80% având domiciliul în mediul urban. Din punct de vedere al pregătirii, un procent ridicat îl reprezintă absolvenții de studii universitare și postuniversitare (57,9%), urmași de cei cu studii liceale (26,5%).

Importante pentru că reflectă capacitatea și interesul asociativ al părinților cu copii diagnosticați cu TSA sunt distribuțiile după tipul localității de rezidență și după vârsta copilului diagnosticat cu TSA. În ceea ce privește tipul localității, 65,5% din respondenți sunt din orașe mari, 13,5% din orașe mici și abia 20,5% din localități rurale. Mai bine de jumătate (50,7%) dintre respondenți au copii cu vârsta cuprinsă între 0-6 ani, 38,1% este procentul părinților cu copii cu vârsta între 7-12 ani și 11,2% sunt cu copii cu vârsta între 13-18 ani.

### **Prezentarea rezultatelor**

#### ***Date generale privind familia***

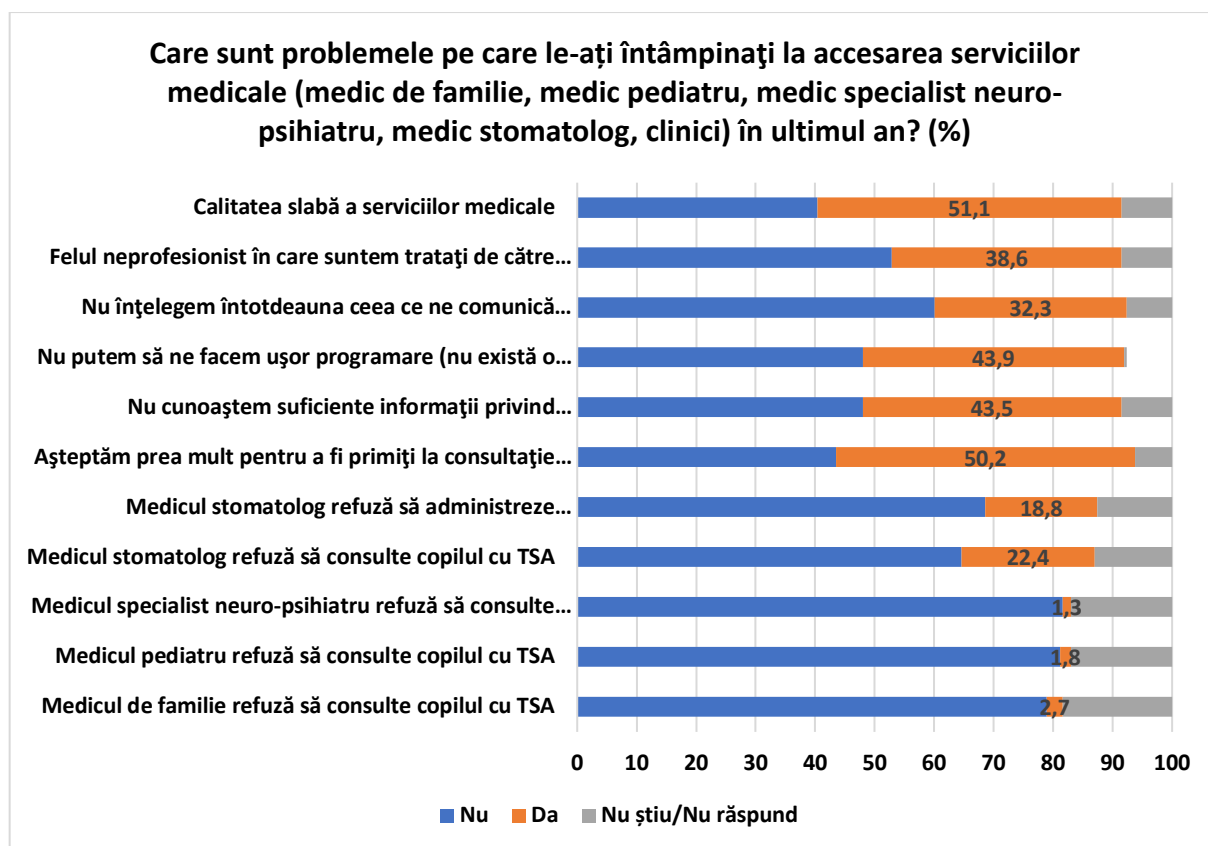
O pondere de 70% dintre participanții la studiu reprezintă cupluri legal constituite, 13% divorțați și 9,9% au relații de concubinaj.

Marea majoritate a familiilor au un singur copil cu TSA, iar aproximativ 2% au doi copii cu acest diagnostic. Rezultatele evidențiază că incidența este mai mare în rândul băieților, aproximativ 80% din copiii respondenților fiind de gen masculin.

Dintre respondenți, 67,7% au afirmat că mama este asistentul personal al copilului, respectiv 15,2% declară că tatăl, restul răspunsurilor făcând referire la rude și specialiști.

### ***Informații privind starea de sănătate a membrilor familiei și accesul la servicii***

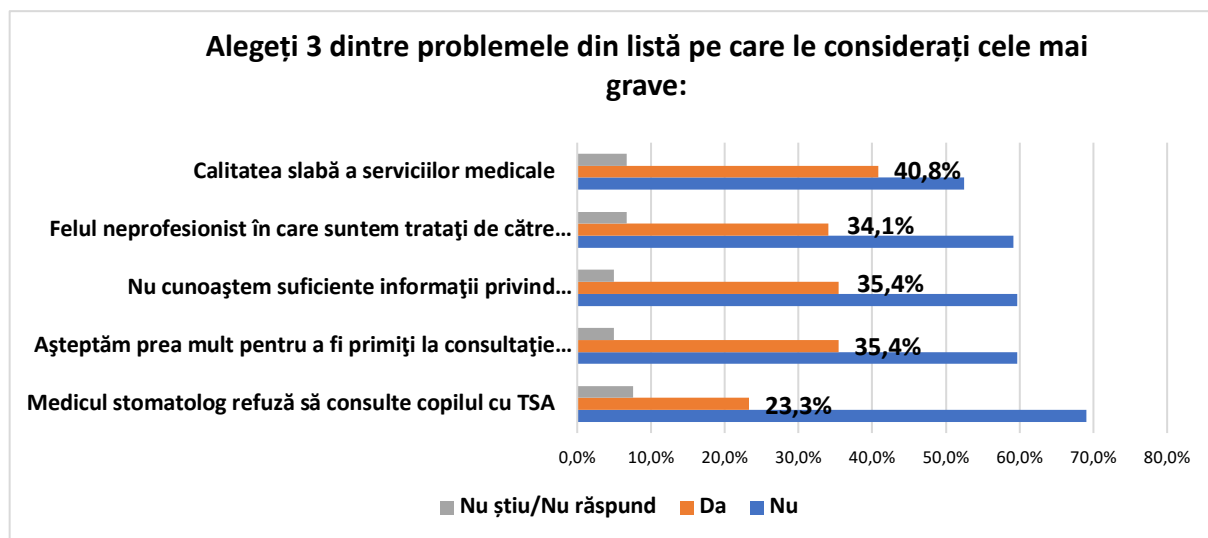
Cea mai mare parte a participanților la studiu (51,1%) apreciază calitatea serviciilor medicale ca fiind una slabă și reclamă felul neprofesionist în care sunt tratați de către personalul medical (38,6%), în timp ce 50,2% consideră că așteaptă prea mult pentru a fi primiți la consultații. Un procent destul de ridicat (43,9%) declară că nu se pot programa ușor pentru consultații, iar 43,3% consideră că nu dețin suficiente informații privind boala sau tratamentul (grafic 1).



***Grafic 1. Principalele probleme întâmpinate în accesarea serviciilor***

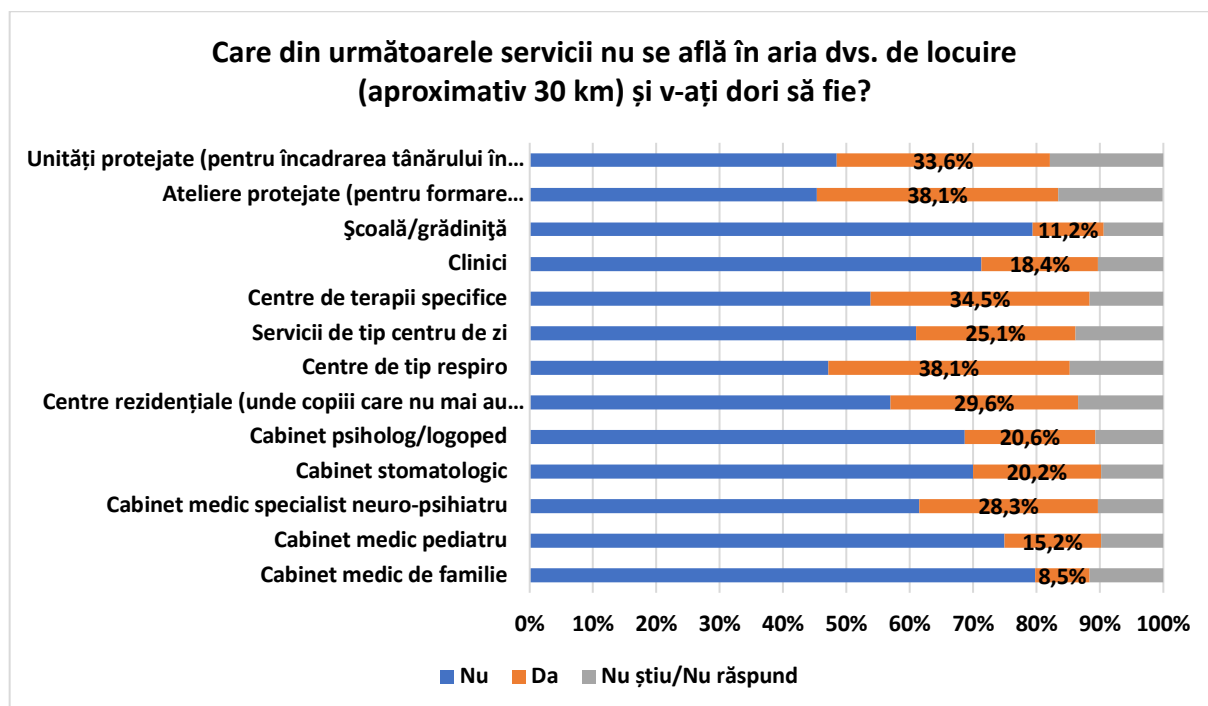
De remarcat este faptul că, solicitați fiind să identifice principalele trei probleme cu care se confruntă aceste familii (grafic 2), regăsim pe primul loc calitatea slabă a serviciilor medicale (40,8%), urmată de faptul că nu cunosc suficiente informații privind boala/bolile și tratamentul aferent, respectiv faptul că sunt nevoiți să aștepte prea mult

până reușesc să se programeze la consultații (ambele 35,4%). Pe locul al treilea se află felul neprofesionist în care sunt tratați de către personalul medical (34,1%).



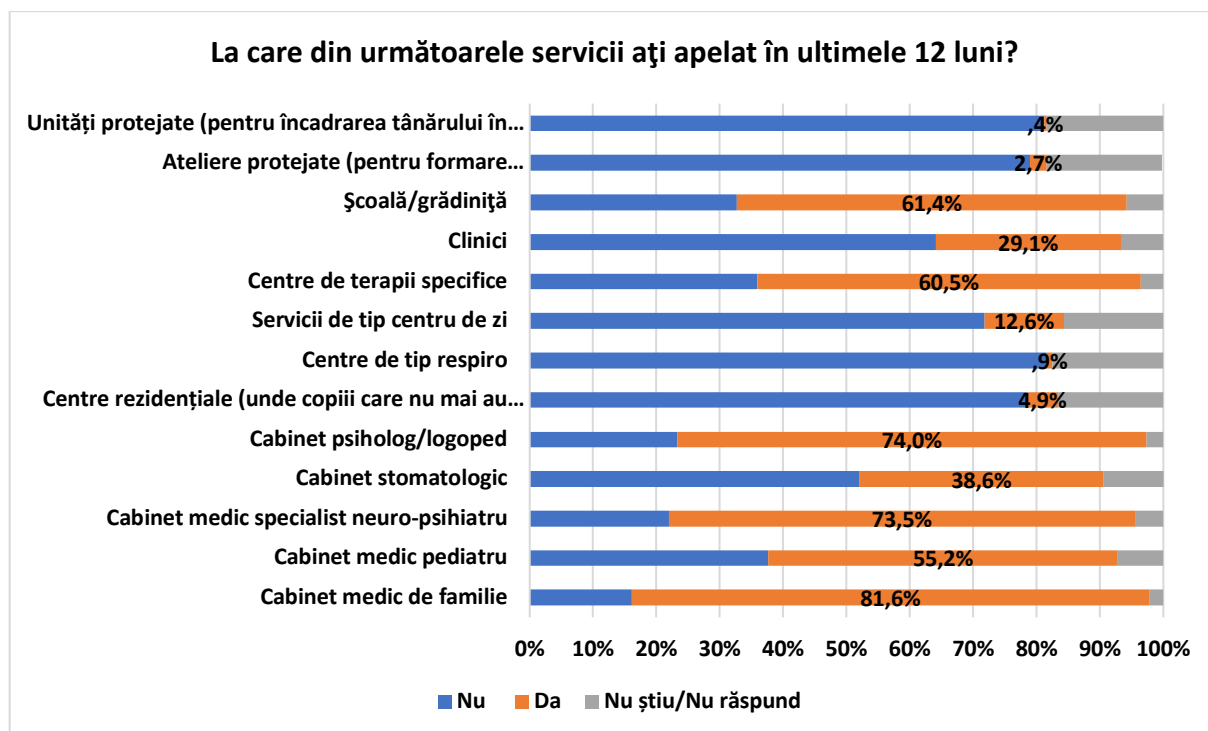
**Grafic 2. Principalele probleme cu care se confruntă copiii cu TSA și familiile acestora**

Respondenții au evidențiat în aceeași măsură faptul că în aria de locuire nu au acces la ateliere protejate și la centre de tip respiro (38,1%). În același context mai este semnalat faptul că nu au acces la centre de terapii specifice (34,5%), respectiv unități protejate de încadrare a tânărului în muncă (33,6%) și centre rezidențiale (29,6%).



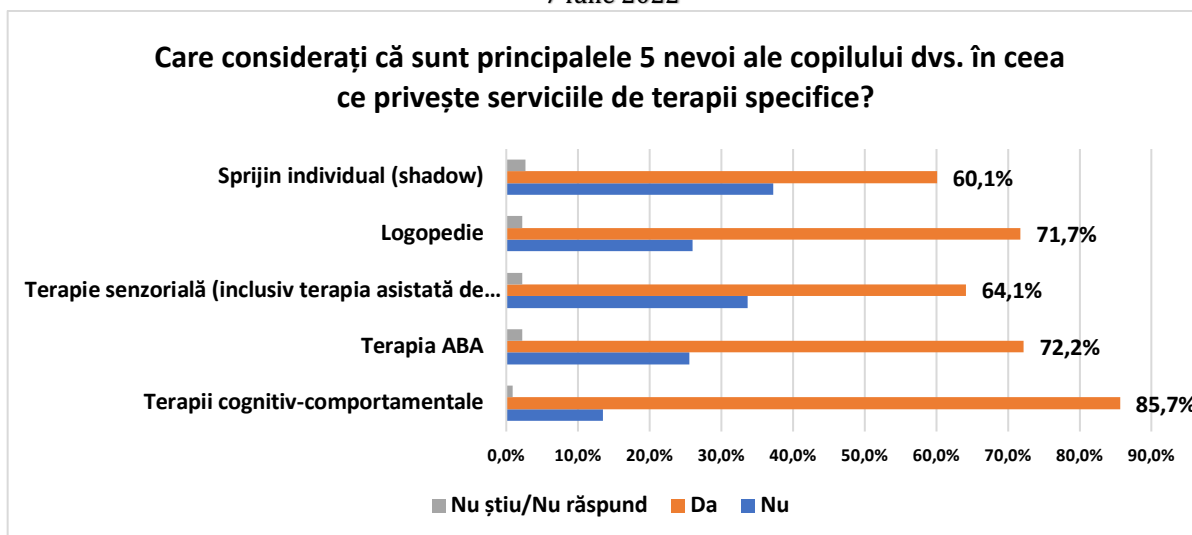
**Grafic 3. Principalele servicii care nu se află în aria de locuire și ar fi necesare**

Cele mai accesate servicii în ultimele 12 luni de către copil/familia copilului cu TSA (grafic 4) au fost: cabinetele medicilor de familie (81,6%), serviciile psihologice/logopedice (74%), cabinetele de neuropsihiatrie (73,5%), centrele de terapii specifice (60,5%), respectiv cabinetele de pediatrie (55,2%).



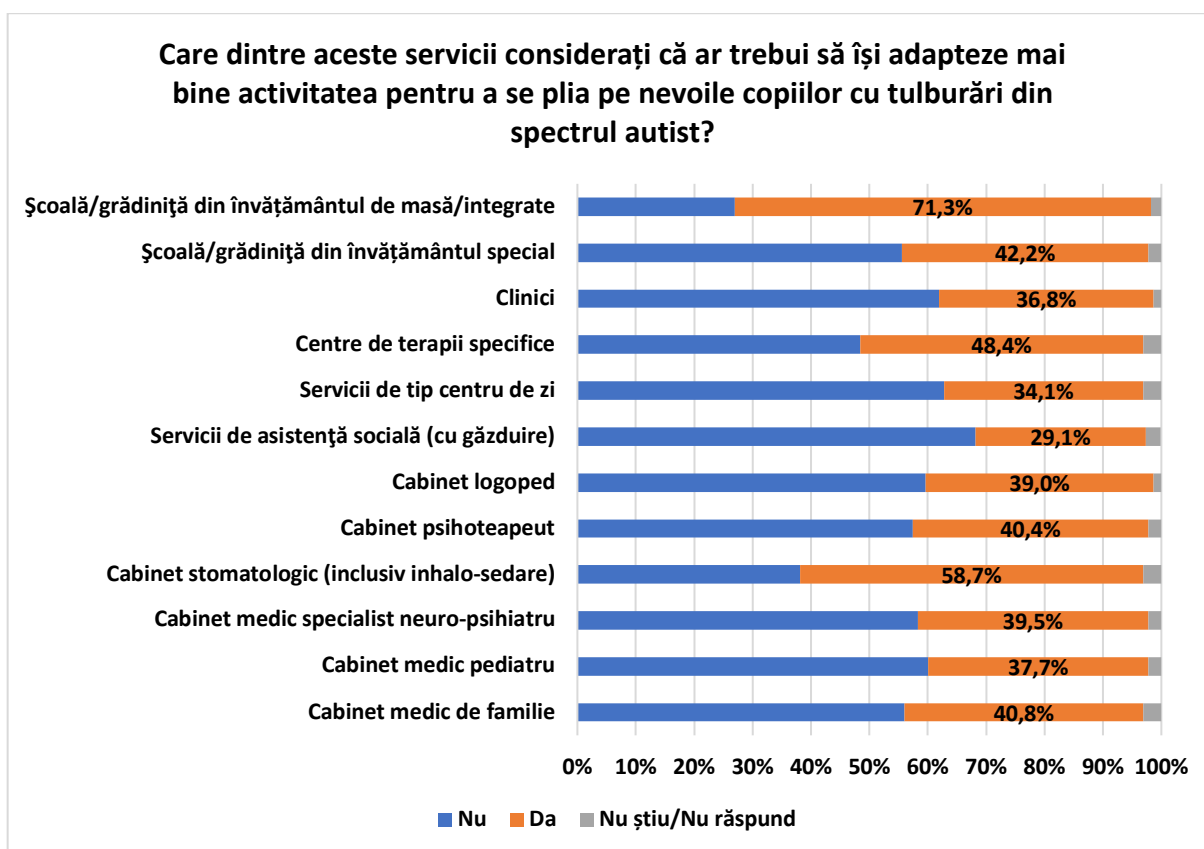
**Grafic 4. Servicii accesate în ultimele 12 luni**

Ca principale nevoi ale copiilor în ceea ce privește serviciile de terapii specifice (grafic 5), părinții au apreciat ca foarte importante programele de terapie cognitiv-comportamentală (85,7%), urmate de cele de terapie ABA (72,2%), logopedie (71,7%), terapie senzorială (inclusiv terapia asistată de animale) (64,1%), respectiv sprijin individual (*shadow*) (60,1%).



**Grafic 5. Principalele nevoi ale copiilor cu TSA în ceea ce privește serviciile de terapii specifice**

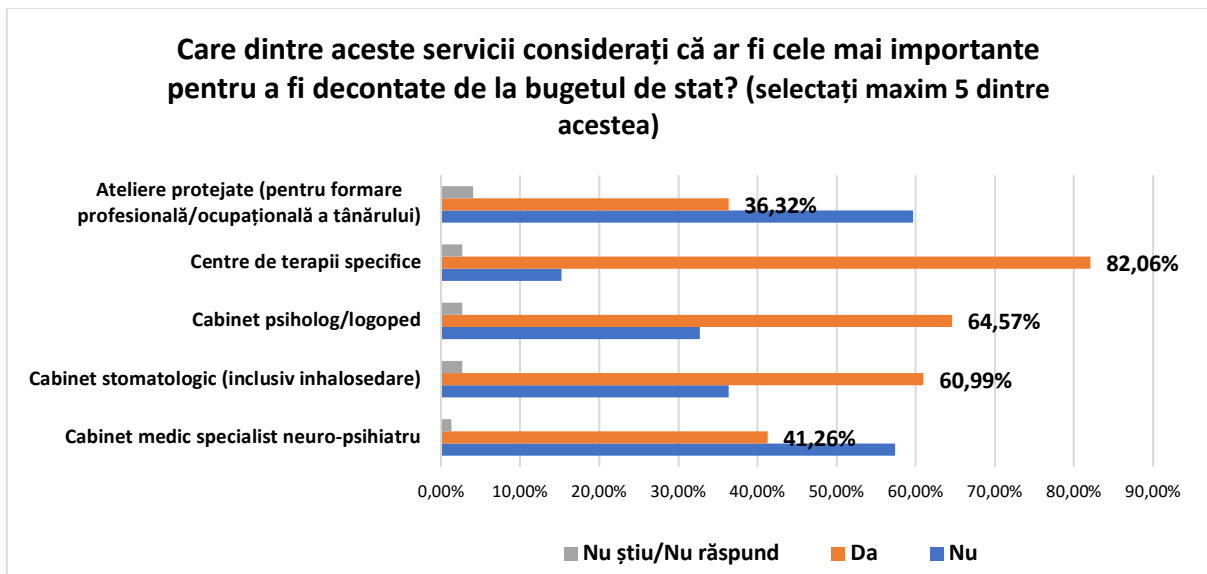
Referitor la percepția asupra calității serviciilor (grafic 6), participanții consideră că ar trebui să își adapteze mai bine activitatea pentru a se plia pe nevoile copiilor cu tulburări din spectrul autist următoarele: unitățile de învățământ de masă (școală/grădiniță – 71,3%), cabinetele stomatologice, respectiv procedura de inhalo-sedare este propusă de către 58,7% dintre respondenți, centrele de terapii specifice (48,4%), urmate de unitățile de învățământ special (42,2%) și de cabinete de psihoterapie (40,4%).



**Grafic 6. Servicii care ar trebui să își adapteze activitatea potrivit nevoilor copiilor cu TSA**



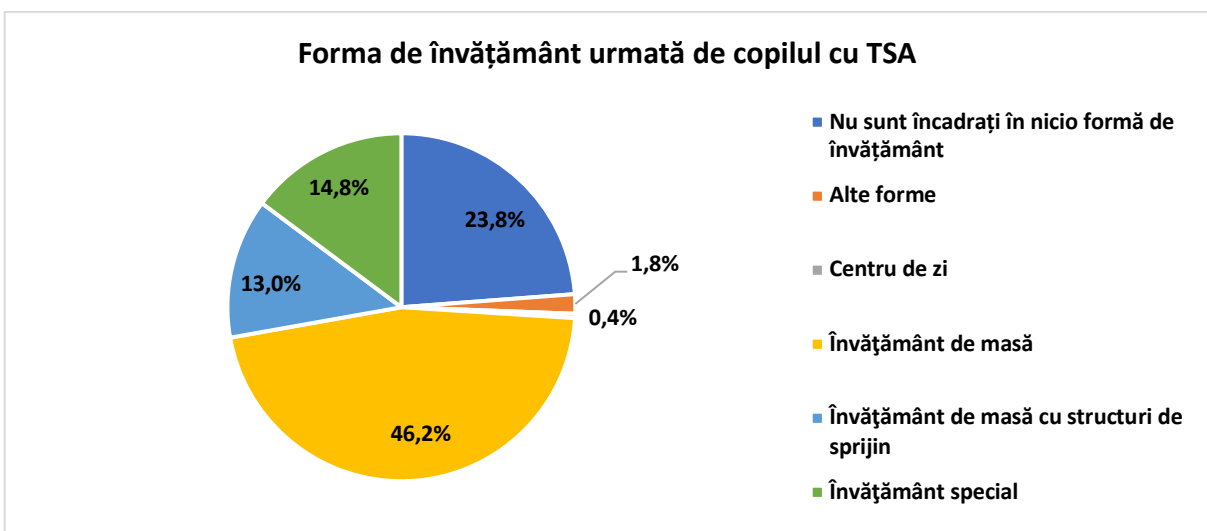
După cum putem observa în graficul nr. 7, serviciile considerate de către părinți ca fiind important a fi decontate de la bugetul de stat sunt: centrele de terapii specifice (82,06%), cabinetele psihologice/logopedice (64,57%), cabinetele stomatologice (inclusiv inhalosedarea) (60,99%), cabinetele de neuro-psihiatrie (41,26%), respectiv atelierele protejate (36,32%).



**Grafic 7. Servicii considerate importante pentru a fi decontate de la bugetul de stat**

**Educația copilului, cercul de prieteni și implicarea membrilor adulți din familie în această direcție**

Un procent considerabil din copiii participanților la studiu sunt integrați într-o formă de învățământ de masă (59,2%); dintre aceștia, 13% beneficiază de structuri de sprijin. Doar 14,8% sunt integrați în învățământul special (grafic 4). De remarcat faptul că un procent însemnat (23.8%) nu urmează nici o formă de învățământ.

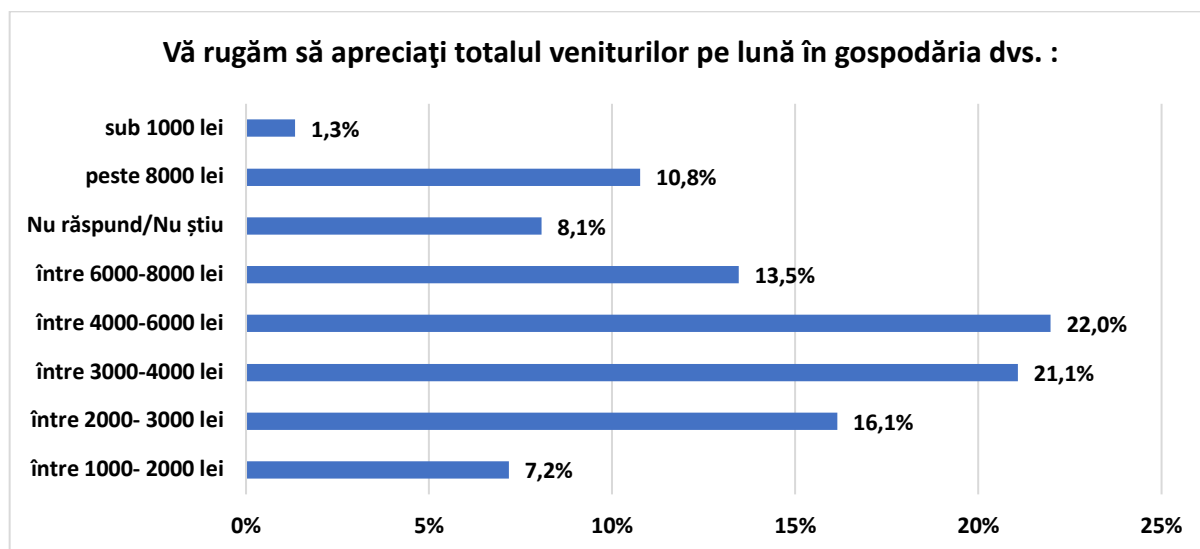


**Grafic 8. Forma de învățământ frecventată de copii**

De asemenea, rezultatele studiului evidențiază și faptul că un număr foarte redus de părinți au declarat că au beneficiat de servicii de intervenție timpurie pentru copiii lor, până la vârsta de 7 ani (16,6%).

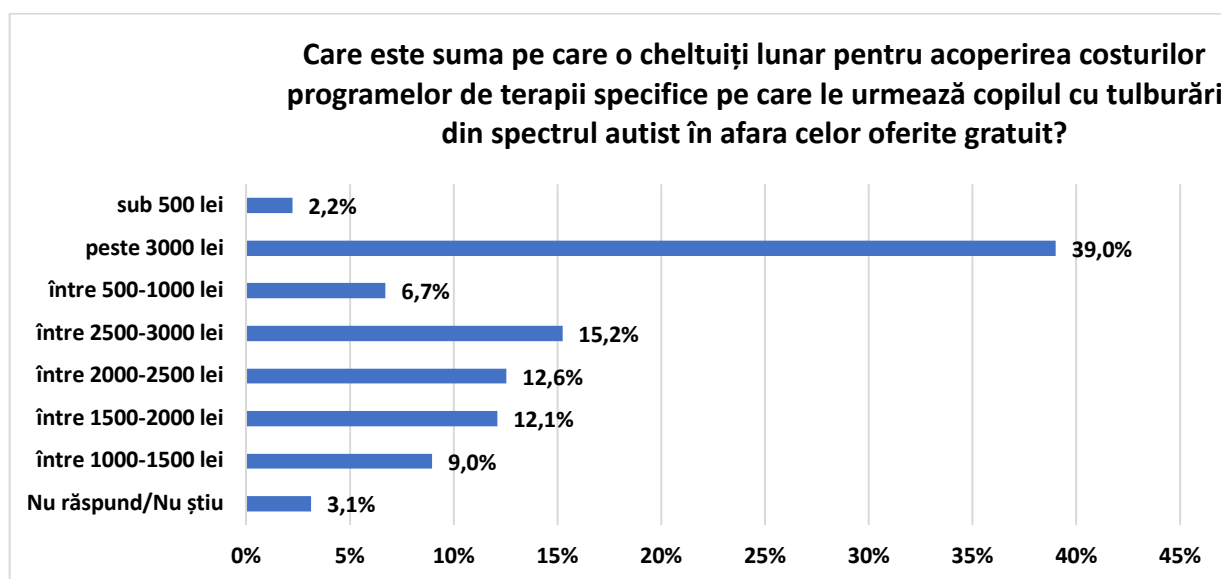
### **Situația financiară**

În timp ce doar 10,8% dintre participanții la studiu declară că se încadrează în clasa de venituri superioare (peste 8000 lei), marea majoritate se situează între 3000 și 6000 lei, în timp ce 16,1% se clasează sub 3000 lei (grafic 9).



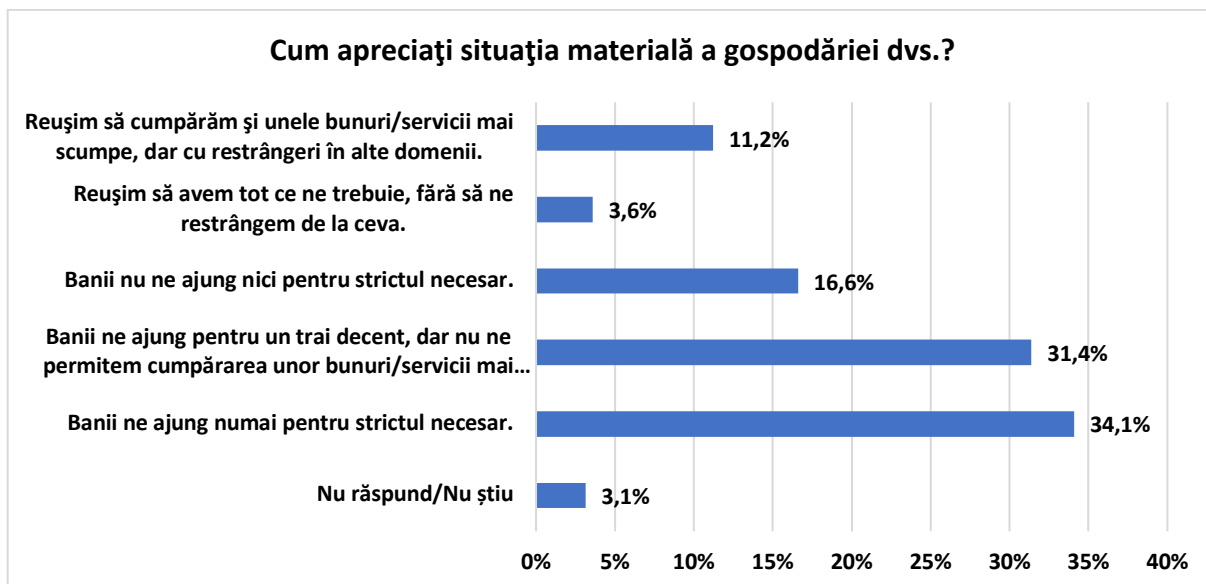
**Grafic 9. Situația veniturilor din gospodărie**

În ceea ce privește cheltuielile financiare angajate pentru copilul cu TSA, 39% dintre respondenți alocă lunar peste 3000 lei în acest sens, 15,2% între 2500-3000 lei, 12,6% între 2000-2500 lei, iar 12,1% între 1000-1500 lei (grafic 10).



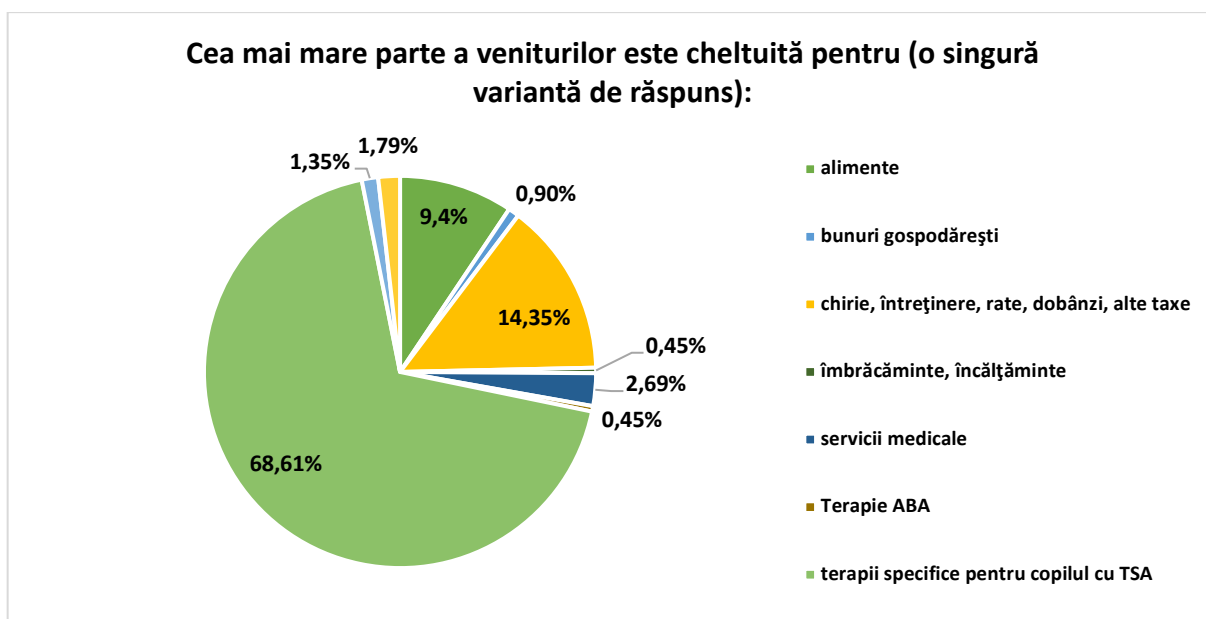
**Grafic 10. Situația cheltuielilor lunare din gospodărie**

Solicitați să aprecieze situația materială a propriilor familii, 34,1% dintre părinți consideră că banii nu le ajung nici pentru strictul necesar, 31,4% declară că veniturile ajung numai pentru strictul necesar, iar 16,6% raportează că banii le ajung pentru un trai decent, dar nu își permit cumpărarea unor bunuri/servicii mai scumpe. Doar un procent de 11,2% reușesc să cumpere și unele bunuri/servicii mai scumpe, dar cu restrângeri în alte domenii. De remarcat este faptul că nici un respondent nu consideră că ar avea tot ceea ce este necesar, fără restrângeri (grafic 11).



**Grafic 11. Situația materială a gospodăriei**

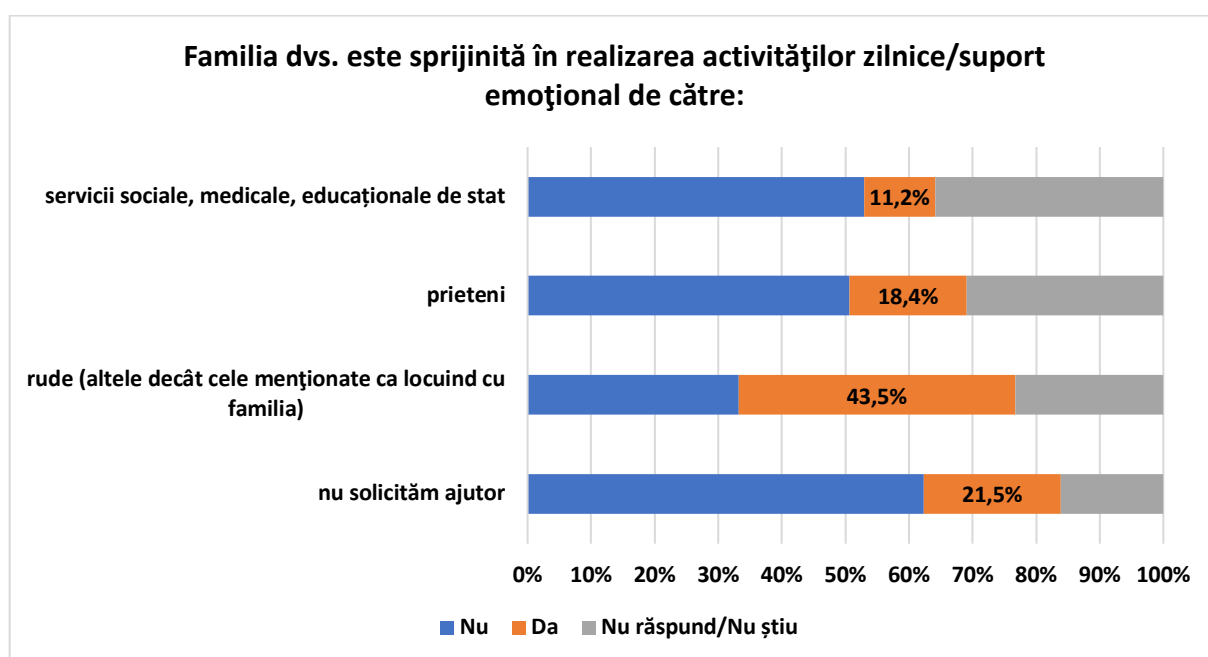
După cum putem observa din graficul următor, 68,61% dintre respondenți apreciază că cea mai mare parte a veniturilor este alocată cheltuielilor pentru terapii specifice adresate copilului/copiilor cu TSA.



**Grafic 12. Cheltuieli gospodării**

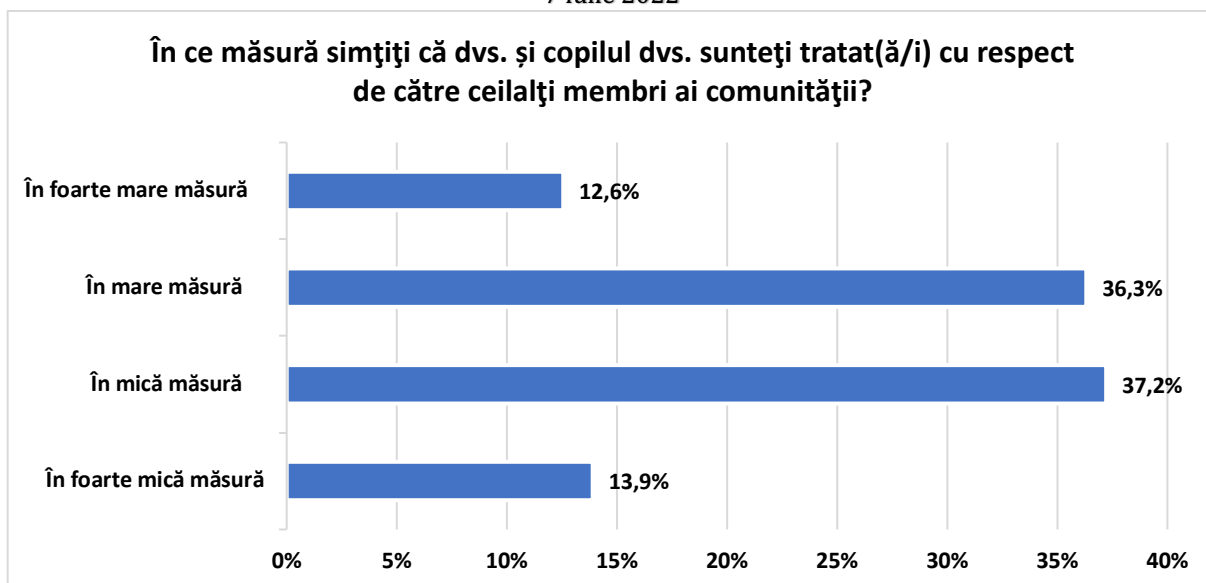
### ***Informații privind sprijinul oferit familiei***

Întrebați fiind de sprijinul de care beneficiază din partea rudelor în realizarea activităților zilnice/suport emoțional, 43,5% au declarat că se simt sprijiniți de către acestea, în timp ce 33,2% consideră că nu beneficiază de sprijin. Referitor la sprijinul primit de familie din partea prietenilor în realizarea activităților zilnice/suport emoțional, 50,7% apreciază că nu beneficiază de sprijin, respectiv doar un procent de 18,4% declară că sunt sprijiniți. În ceea ce privește sprijinul oferit de către stat în comunități prin intermediul serviciilor sociale, medicale și educaționale, mai mult de jumătate dintre participanți (52,90%) au afirmat că nu sunt sprijiniți, doar 11,2% răspunzând afirmativ la această întrebare (grafic 13).



***Grafic 13. Sprijin oferit familiei din partea rudelor, prietenilor și a statului***

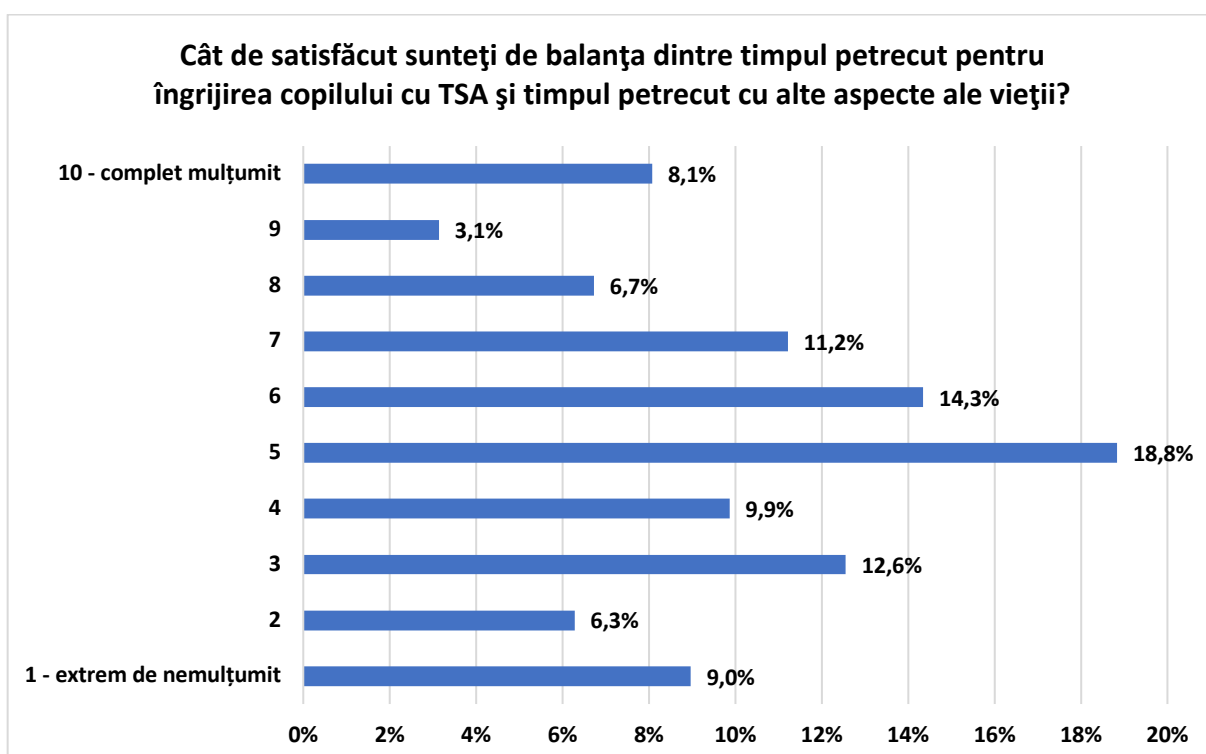
Referitor la percepția privind modul în care familia și copilul cu TSA sunt respectați de către ceilalți membri ai comunității, 51,1% dintre participanți consideră că sunt într-o mică sau foarte mică măsură respectați. Observăm că un procentaj apropiat (48,9%) consideră, în același timp, că sunt în mare sau foarte mare măsură respectați în comunitate.



**Grafic 14. Percepția privind modul în care familia și copilul cu TSA sunt respectați în comunitate**

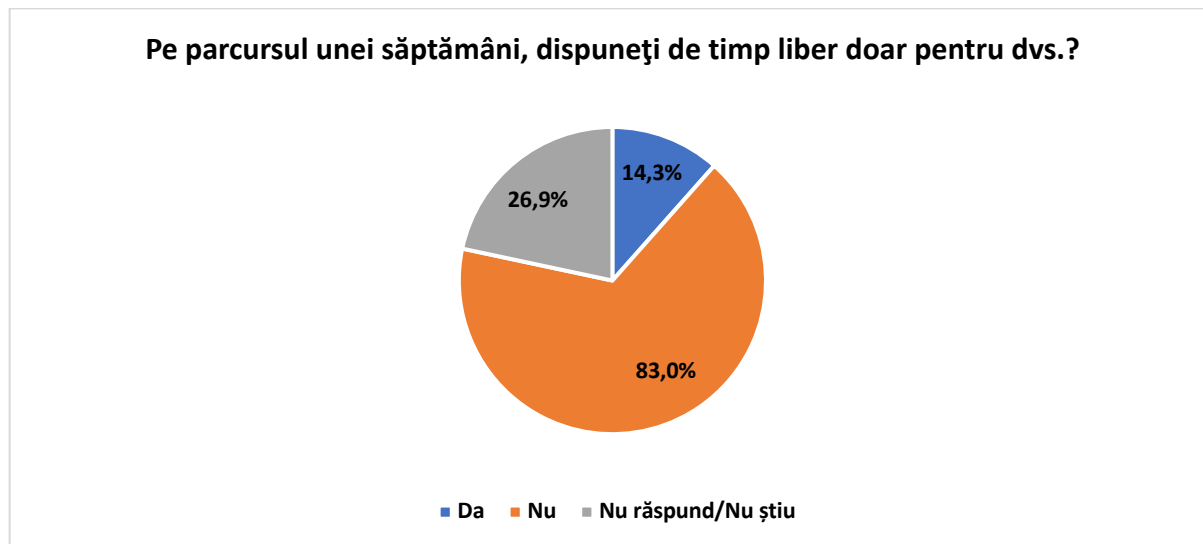
#### **Detalii privind activitățile de timp liber**

La întrebarea cu privire la cât de satisfăcuți sunt de balanța dintre timpul petrecut pentru îngrijirea copilului cu TSA și timpul petrecut cu alte aspecte ale vieții, răspunsurile participanților se situează la media satisfacției (33,1%), pe când un procent de 12,6% se declară nemulțumiți cu privire la acest aspect.



**Grafic 15. Satisfăcuți cu privire la raportul dintre timpul petrecut pentru îngrijirea copilului cu TSA și timpul petrecut cu alte aspecte ale vieții**

Așa cum putem observa din graficul următor (grafic 16), marea majoritate a părinților participanți la studiu (83%) au declarat că nu dispun de timp liber doar pentru ei, comparativ cu 14,3%, care reușesc să-și aloce timp liber și pentru propriile nevoi.



**Grafic 16. Timp liber**

### **Analize în funcție de mediul de rezidență**

Părinții din mediul rural sunt privați de servicii specializate în mult mai mare măsură decât cei din mediul urban. Aceștia declară mai frecvent absența clinicilor, centrelor de terapii specifice, serviciilor de tip centre de zi, cabinetelor de psihologie și de logopedie, cabinetelor de medic specialist neuro-psihiatru, cabinetelor de pediatrie (tabel 1).

Deși acuză un decalaj de acces la infrastructură, părinții din mediul rural fac sacrificii semnificative pentru a accesa serviciile necesare, ponderile din mediul rural nefiind cel mai adesea semnificativ mai mici decât cele din mediul urban atunci când întrebăm care sunt serviciile la care au apelat în ultimul an (tabel 2). Singura diferență importantă între oraș și sat este cea care privește accesul la servicii de tip centru de zi (diferență în defavoarea satelor).

În ceea ce privește serviciile care trebuie decontate de la bugetul de stat (tabel 3), locuitorii de la oraș sau de la sat sunt de acord: în primul rând trebuie decontate centrele de terapii specifice, alături de cabinetele de logopedie și psihologie și cele stomatologice. Nu sunt diferențe semnificative nici în ceea ce privește problemele cele mai grave legate de accesul la servicii medicale (tabel 4). Acestea sunt:

- Calitatea slabă a serviciilor medicale;
- Nu se cunosc suficiente informații privind boala și tratamentul aferent;
- Timpul de așteptare prea lungi pentru a fi primiți la consultație;
- Felul neprofesionist în care sunt tratați de personalul medical.

## **Analize în funcție de vârsta copilului diagnosticat cu TSA**

Răspunsurile părinților variază semnificativ în funcție de vârsta copilului lor cu TSA. Acest fenomen este determinat atât de faptul că, odată cu creșterea în vârstă, problemele se diversifică și, uneori sporesc, precum și de faptul că în timp părinții devin din ce în ce mai conștienți de problemele copilului lor.

Dacă la copiii de până la 6 ani acute sunt absența centrelor de terapii specifice, a centrelor respiro și a cabinetelor de neuro-psihiatrie, la copiii de peste 12 ani, problemele semnificative sunt altele, și mai grave: absența centrelor de tip respiro, a atelierelor protejate și a centrelor rezidențiale fiind cele mai puternic resimțite (tabel 5).

La 0-6 ani, aproape toți părinții fac terapii specifice, logopedie și investigații neuro-psihiatrice cu copiii lor diagnosticați cu TSA. Odată cu înaintarea în vârstă scade abrupt apelul la terapiile specifice, frecvența cu care se apelează la celelalte servicii fiind, în mare, neschimbată (tabel 6). La fel se modifică și percepția privind serviciile care trebuie decontate de la buget (tabel 7): dacă printre cei cu copii cu TSA de până la 6 ani, cel mai frecvent se solicită decontarea serviciilor oferite în centre de terapii specifice, de la părinții adolescenților cu TSA frecvența cea mai mare o are solicitarea privind decontarea serviciilor stomatologice, având frecvențe mari și unitățile protejate, atelierile protejate, centrele de zi și cele de tip respiro.

În ceea ce privește gravitatea problemelor întâmpinate de părinții copiii cu TSA (tabel 8), aceasta nu variază în funcție de vârsta copilului cu TSA, cu excepția notabilă a doi itemi: neînțelegerea informațiilor primite de la specialiști, necunoașterea informațiilor referitoare la boală și la tratamentul adecvat (evident, cu cât copilul e mai mic, cu atât părinții se simt mai puțin competenți) și a felului neprofesionist în care sunt tratați de către personalul medical (cu cât copilul e mai mare, cu atât părinții sunt mai nemulțumiți de felul în care sunt tratați de personalul medical).

## **Concluzii**

Datele prezentului raport identifică o parte din nevoile copiilor cu TSA și ale membrilor familiilor acestora din perspectiva aparținătorilor, prin urmare, profilul nevoilor copiilor cu TSA stabilește ca priorități următoarele aspecte: accesul în aria domiciliului la servicii precum ateliere protejate, centre de tip respiro, centre de terapii specifice, la unități protejate de încadrare a tânărului în muncă și la centre rezidențiale. Părinții copiilor cu TSA au nevoie de serviciile de terapii specifice, de servicii medicale livrate într-o manieră profesională, de adaptarea acestora (de exemplu, introducerea procedurii de inhalo-sedare în cadrul serviciului stomatologic) la specificul nevoilor în evoluție ale acestei categorii de populație. Efortul financiar este considerabil mai mare ca investiție având în vedere necesitatea serviciilor de terapii specifice, dat fiind că marea majoritate dintre participanții chestionați se situează la un nivel de venit mediu. Părinții copiilor cu TSA (din cadrul acestui studiu) resimt că nu sunt sprijiniți de comunitatea în care trăiesc, prea puțin de prieteni și de membrii familiei lărgite, nu beneficiază de timp liber doar pentru ei, nici de venituri care să le asigure mai mult decât strictul necesar.

Nevoile de asistență medicală și psihosocială ale persoanelor cu autism sunt complexe, iar greutățile părinților care au copii cu TSA sunt atât de natură financiară, cât și de natură emoțională. Părinții prioritizează serviciile precum centrele de terapii specifice, psihologice/logopedice/stomatologice (inclusiv inhalo-sedarea), de neuro-psihiatrie și atelierele protejate pentru a fi decontante din bugetul de stat.

Analiza acestor date rezultate din percepția părinților copiilor cu TSA evidențiază o serie de necesități care vizează accesul în timp util la servicii integrate – medicale și psihosociale, intervenții timpurii și pe tot parcursul vieții cu scopul de a îmbunătăți capacitatea copiilor cu autism. Susținerea societății și a comunității implică incluziune și sprijin prin politici educaționale și sociale specifice, derulate activ în instituții de învățământ incluzive, acțiuni de sprijin financiar (subvenții/deconturi) inclusiv asigurarea accesului la servicii pentru o mai mare accesibilitate, pentru promovarea sănătății, îngrijirea și reabilitarea acestei categorii de populație.

## Bibliografie:

American Psychiatric Association, (2016). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). Washington, DC;

ANDPDCA (2022). Evoluții în domeniul protecției persoanelor cu dizabilități, Buletin statistic, disponibil pe: [http://mmuncii.ro/j33/images/buletin\\_statistic/dizab\\_2021.pdf](http://mmuncii.ro/j33/images/buletin_statistic/dizab_2021.pdf);

Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M.S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., Elsabbagh, M., (2021). Global prevalence of autism: A systematic review update, *utism Research*.2022;15:778–790, <https://doi.org/10.1002/aur.2696>, <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/aur.2696>.

## Anexă

### Analize pe medii de rezidență

**Tabel 1.** Accesul la servicii în funcție de mediul de rezidență

<i>Care din următoarele servicii nu se află în aria dvs. de locuire (aproximativ 30 km) și v-ați dori să fie (% pentru „Nu se află, și am dori să fie”):</i>	oraș mare	oraș mic	sat aparținător	sat centru de comună
Unități protejate (pentru încadrarea tânărului în muncă acolo unde există această posibilitate)	34	30	37	36
Ateliere protejate (pentru formare profesională/ocupațională a tânărului)	38	43	37	36
Școală/grădiniță	9	20	11	14
Clinici	13	17	32	39
Centre de terapii specifice	24	47	53	64
Servicii de tip centru de zi	22	17	42	39
Centre de tip respiro	40	40	37	29
Centre rezidențiale (unde copiii care nu mai au aparținători sau alte persoane care să îi îngrijească beneficiază de servicii specializate)	29	27	42	29
Cabinet psiholog/logoped	9	37	42	50



Universitatea din Oradea, Școala Doctorală de Sociologie,  
 Studiu privind nevoile copiilor cu tulburări din spectrul autist și ale membrilor familiilor acestora  
 7 iulie 2022

Cabinet stomatologic	15	33	32	25
Cabinet medic specialist neuro-psihiatru	18	40	53	54
Cabinet medic pediatru	6	20	42	39
Cabinet medic de familie	6	13	21	7

**Tabel 2.** Apelarea la servicii în funcție de mediul de rezidență

<i>La care din următoarele servicii ați apelat în ultimele 12 luni? (% pentru da)</i>	oraș mare	oraș mic	sat aparținător	sat centru de comună
Unități protejate (pentru încadrarea tânărului în muncă acolo unde există această posibilitate)	0	0	0	4
Ateliere protejate (pentru formare profesională/ocupațională a tânărului)	3	3	0	4
Școală/grădiniță	60	67	68	57
Clinici	30	33	26	25
Centre de terapii specifice	61	57	68	57
Servicii de tip centru de zi	15	13	0	7
Centre de tip respiro	1	0	5	0
Centre rezidențiale (unde copiii care nu mai au aparținători sau alte persoane care să îi îngrijească beneficiază de servicii specializate)	3	10	5	7
Cabinet psiholog/logoped	76	67	79	68
Cabinet stomatologic	41	37	21	39
Cabinet medic specialist neuro-psihiatru	75	70	63	79
Cabinet medic pediatru	54	57	63	54
Cabinet medic de familie	81	83	100	71

**Tabel 3.** Importanța decontării serviciilor de la bugetul de stat în funcție de mediul de rezidență

<i>Care dintre aceste servicii considerați că ar fi cele mai importante pentru a fi decontate de la bugetul de stat? SELECTAȚI MAXIM 5 DINTRE ACESTEA. (% alegeri)</i>	oraș mare	oraș mic	sat aparținător	sat centru de comună
Unități protejate (pentru încadrarea tânărului în muncă acolo unde există această posibilitate)	32	30	16	14
Ateliere protejate (pentru formare profesională/ocupațională a tânărului)	42	30	21	25
Clinici	25	30	42	29
Centre de terapii specifice	83	87	79	75
Servicii de tip centru de zi	37	27	26	29
Centre de tip respiro	33	13	32	25
Centre rezidențiale (unde copiii care nu mai au aparținători sau alte persoane care să îi îngrijească beneficiază de servicii specializate)	36	30	32	21
Cabinet psiholog/logoped	62	63	68	75
Cabinet stomatologic (inclusiv inhalosedere)	64	63	63	39
Cabinet medic specialist neuro-psihiatru	38	47	53	46
Cabinet medic pediatru	21	20	37	18

7 iulie 2022

**Tabel 4.** Percepția asupra gravității problemelor în funcție de mediul de rezidență

<i>Alegeți 3 dintre problemele din listă pe care le considerați cele mai grave (% alegeri)</i>	oraș mare	oraș mic	sat aparținător	sat centru de comună
Calitatea slabă a serviciilor medicale	43	30	47	39
Felul neprofesionist în care suntem tratați de către personalul medical	36	37	37	21
Nu înțelegem întotdeauna ceea ce ne comunică specialiștii din serviciile medicale	20	23	21	21
Nu putem să ne facem ușor programare (nu există o listă prioritară)	22	7	21	21
Nu cunoaștem suficiente informații privind boala/bolile și tratamentul aferent	34	27	47	43
Așteptăm prea mult pentru a fi primiți la consultație (nu avem prioritate)	34	37	47	36
Medicul stomatolog refuză să administreze inhalosedare copilului cu TSA	22	20	5	14
Medicul stomatolog refuză să consulte copilul cu TSA	23	27	32	14
Medicul specialist neuro-psihiatru refuză să consulte copilul cu TSA	10	10	11	7
Medicul pediatru refuză să consulte copilul cu TSA	9	10	16	11
Medicul de familie refuză să consulte copilul cu TSA	7	10	11	7

### Analize în funcție de vârsta copilului diagnosticat cu TSA

**Tabel 5.** Accesul la servicii în funcție de vârsta copilului diagnosticat cu TSA

<i>Care din următoarele servicii nu se află în aria dvs. de locuire (aproximativ 30 km) și v-ați dori să fie? (% pentru servicii inexistente și pe care le-ar dori)</i>	0-6 ani	7-12 ani	13-18 ani
Unități protejate (pentru încadrarea tânărului în muncă acolo unde există această posibilitate)	27	38	52
Ateliere protejate (pentru formare profesională/ocupațională a tânărului)	29	44	60
Școală/grădiniță	10	12	16
Clinici	17	15	36
Centre de terapii specifice	34	35	36
Servicii de tip centru de zi	23	24	40
Centre de tip respiro	31	41	60
Centre rezidențiale (unde copiii care nu mai au aparținători sau alte persoane care să îi îngrijească beneficiază de servicii specializate)	25	32	44
Cabinet psiholog/logoped	19	24	20
Cabinet stomatologic	16	21	36
Cabinet medic specialist neuro-psihiatru	31	28	16
Cabinet medic pediatru	16	14	16
Cabinet medic de familie	9	8	8

**Tabel 6.** Apelarea la servicii în funcție de vârsta copilului diagnosticat cu TSA

<b><i>La care din următoarele servicii ați apelat în ultimele 12 luni? (% da)</i></b>	<b>0-6 ani</b>	<b>7-12 ani</b>	<b>13-18 ani</b>
Unități protejate (pentru încadrarea tânărului în muncă acolo unde există această posibilitate)	1	0	0
Ateliere protejate (pentru formare profesională/ocupațională a tânărului)	4	1	0
Școală/grădiniță	55	72	56
Clinici	27	33	28
Centre de terapii specifice	71	57	28
Servicii de tip centru de zi	12	14	12
Centre de tip respiro	1	1	0
Centre rezidențiale (unde copiii care nu mai au aparținători sau alte persoane care să îi îngrijească beneficiază de servicii specializate)	6	4	4
Cabinet psiholog/logoped	78	72	64
Cabinet stomatologic	31	47	44
Cabinet medic specialist neuro-psihiatru	75	74	64
Cabinet medic pediatru	61	48	52
Cabinet medic de familie	82	80	84

**Tabel 7.** Importanța decontării serviciilor de la bugetul de stat în funcție de vârsta copilului diagnosticat cu TSA

<b><i>Care dintre aceste servicii considerați că ar fi cele mai importante pentru a fi decontate de la bugetul de stat? SELECTAȚI MAXIM 5 DINTRE ACESTE. (% alegeri)</i></b>	<b>0-6 ani</b>	<b>7-12 ani</b>	<b>13-18 ani</b>
Unități protejate (pentru încadrarea tânărului în muncă acolo unde există această posibilitate)	22	27	56
Ateliere protejate (pentru formare profesională/ocupațională a tânărului)	29	40	56
Clinici	30	26	24
Centre de terapii specifice	88	79	68
Servicii de tip centru de zi	26	37	60
Centre de tip respiro	24	29	52
Centre rezidențiale (unde copiii care nu mai au aparținători sau alte persoane care să îi îngrijească beneficiază de servicii specializate)	28	35	48
Cabinet psiholog/logoped	71	59	56
Cabinet stomatologic (inclusiv inhalosedere)	58	61	76
Cabinet medic specialist neuro-psihiatru	50	34	28
Cabinet medic pediatru	28	15	12

**Tabel 8.** Percepția asupra gravității problemelor în funcție de vârsta copilului diagnosticat cu TSA

<b><i>Alegeți 3 dintre problemele din listă pe care le considerați cele mai grave (% alegeri)</i></b>	<b>0-6 ani</b>	<b>7-12 ani</b>	<b>13-18 ani</b>
Calitatea slabă a serviciilor medicale	39	40	52
Felul neprofesionist în care suntem tratați de către personalul medical	28	38	48
Nu înțelegem întotdeauna ceea ce ne comunică specialiștii din serviciile medicale	25	18	12
Nu putem să ne facem ușor programare (nu există o listă prioritară)	21	17	24
Nu cunoaștem suficiente informații privind boala/bolile și tratamentul aferent	42	29	28
Așteptăm prea mult pentru a fi primiți la consultație (nu avem prioritate)	36	33	40

Universitatea din Oradea, Școala Doctorală de Sociologie,  
Studiu privind nevoile copiilor cu tulburări din spectrul autist și ale membrilor familiilor acestora  
7 iulie 2022

Medicul stomatolog refuză să administreze inhalosedare copilului cu TSA	18	21	20
Medicul stomatolog refuză să consulte copilul cu TSA	20	31	16
Medicul specialist neuro-psihiatru refuză să consulte copilul cu TSA	9	13	4
Medicul pediatru refuză să consulte copilul cu TSA	11	11	4
Medicul de familie refuză să consulte copilul cu TSA	10	7	0