**Sensabilitate**

**Resursa ta în domeniul surdocecității**

**Nr. 2 – Vara 2017**

Sediul Redacției

SENSABILITATE este asigurat de Fundația Sense Internațional România și este localizat la adresa: București, Sector 6, Bulevardul Timișoara nr. 27, bloc D, scara B, apartament 23

www.surdocecitate.ro

Președinte onorific: Vasile Adamescu

Redactor-șef: Lect. univ. dr.Cristian Buică-Belciu

Redactori științifici:

EDUCAȚIE

Psiholog Gabriela Jianu

Psihopedagog dr. Mihaela Moldovan

Psihopedagog Mara Potop

SĂNĂTATE

AUDIOLOGIE

Dr. Sebastian Cozma

OFTALMOLOGIE

Dr. Florina Stoica

Editor: Etelka Czondi

www.sensabilitate.ro

[contact@sensabilitate.ro](mailto:contact@sensabilitate.ro)

**CUPRINS**

1 EDITORIAL

Etelka Czondi, Director Sense Internațional România

Vasile Adamescu, Membru Consiliu Director Sense Internațional România

Lect. Univ. Dr. Cristian Buică-Belciu, Universitatea din București

Facultatea de Psihologie și Științele Educației

2 POVEȘTI DE SUCCES

Vasile Adamescu - Am reușit să înving dizabilitatea

4 PAGINA SPECIALISTULUI

Dr. Ileana Vătavu, Medic primar oftalmolog, Institutul Naţional pentru Sănătatea Mamei şi Copilului Bucureşti - Abordarea retinopatiei de prematuritate

6 CARAVANA SENSABILITATE LA CRAIOVA, TIMIȘOARA ȘI

ARAD

Ramona Antonie, Coordonator Programe Sense Internațional România

7 CARAVANA SENSABILITATE LA SIBIU, ORADEA, ZALĂU ȘI CLUJ NAPOCA

Andreea Toia, Fundraiser Sense Internațional România

7 CARAVANA SENSABILITATE LA IAȘI, GALAȚI, FOCȘANI ȘI BUZĂU

Anamaria Istrate, asistent social

8 BUNE PRACTICI

Monica Marin, terapeut în cadrul Centrului de Sprijin în Intervenție timpurie București - Terapia de tip Intervenție Timpurie

11 VOCEA PĂRINȚILOR

Anuța Banda, Povestea lui Darius

12 ACADEMICA

Dr. Cristian Buică-Belciu, Principii ale evaluării autentice în Intervenţia Timpurie

17 INTERVIU

Iris Popescu, AMAIS

19 SENSABILITATE

ISSN 2559 - 2866

ISSN-L 2559 – 2866

**Editorial**

Dragi cititori ai revistei Sensabilitate,

Iată-ne ajunși la numărul 2 al revistei noastre! Sperăm că veți găsi articolele din această ediție pe cât de interesante, pe atât de utile. În martie - mai 2017, Sense Internațional România a călătorit cu Caravana

Sensabilitate în Craiova, Timișoara, Arad, Sibiu, Oradea, Zalău, Cluj Napoca, Iași, Galați, Focșani și Buzău, adunând semnături pentru Carta Drepturilor Persoanelor cu Surdocecitate:

* Copiii cu surdocecitate și deficiențe senzoriale multiple au dreptul la un diagnostic timpuriu și la servicii de intervenție timpurie care să le mărească șansele de recuperare și integrare socială.
* Copiii cu surdocecitate și deficiențe senzoriale multiple au dreptul la o educație adecvată care să fie adaptată nevoilor lor individuale de comunicare și învățare.
* Tinerii cu surdocecitate și deficiențe senzoriale multiple au dreptul la servicii de pre-profesionalizare și vocaționale care să le permită accesul pe piața muncii în vederea unui trai independent.
* Persoanele cu surdocecitate și deficiențe senzoriale multiple au dreptul la interpreți de limbaj mimico-gestual adaptat tactil care să le permită accesul la informații și o mai bună comunicare.
* Părinții și familiile copiilor cu surdocecitate și deficiențe senzoriale multiple au dreptul la sprijin, informare și consiliere.

Cu ajutorul acestor adeziuni, speranța noastră este de a îmbunătăți legislația din România. astfel încât persoanele cu surdocecitate să beneficieze de drepturile care li se cuvin.

Vă invit pe toți sa accesați www.sensabilitate.ro/despre/carta/ și să susțineți inițiativa noastră!

Vă mulțumim!

Etelka Czondi, Director Sense Internațional România

Vasile Adamescu, membru Consiliu Director Sense Internațional România

Dorită ca mediu de convergenţă al practicienilor, cercetătorilor, părinţilor şi persoanelor cu deficienţe senzoriale multiple, ca şi al tuturor celor interesaţi de domeniul surdocecităţii, revista Sensabilitate a fost gândită de la bun început ca un forum deschis abordărilor şi perspectivelor variate, fără a introduce delimitări artificiale sau restricţii tributare unei anumite paradigme.

Contributorii sunt încurajaţi să-şi prezinte propriile experienţe sau proiecte relevante în maniera pe care o consideră cea mai evocatoare, astfel încât să existe nu numai o diversitate de puncte de vedere, dar şi o paletă narativă cât mai variată.

În spaţiul de opinii şi idei al revistei nu se fac judecăţi de valoare şi nu se impun ierarhii; povestea personală a părintelui sau a persoanei cu surdocecitate este la fel de importantă ca sfatul avizat al specialistului, rigoarea articolului ştiinţific este echilibrată de savoarea metaforei eseistice sau de ritmul alert al interviului jurnalistic. Integrată în platforma online sensabilitate.ro, revista se vrea un organism viu, conectat la fluxurile de comunicare contemporane.

În viaţa unei reviste, ca şi în cariera profesională, apar trei etape evolutive: supravieţuire, management şi impact. Deocamdată revista noastră se află în prima din aceste etape, când încă încearcă să-şi stabilească locul pe piaţa publicaţiilor şi să devină cunoscută la nivel naţional. Pentru a atinge nivelul de notorietate şi independenţă pe care ni-l dorim, adică acela al unui management eficient, ea are nevoie în primul rând de cititorii ei, de cei ce o susţin prin articole, idei, sugestii, popularizare.

Cristalizarea unei identităţi a comunităţii celor implicaţi în problematica dizabilităţilor senzoriale multiple necesită timp şi interes, dar şi un nucleu de coagulare, de atragere a acestor preocupări şi motivaţii. În felul acesta, treptat, putem aspira şi la ultimul deziderat, acela de a avea impact pozitiv nu numai asupra membrilor comunităţii noastre, dar şi asupra societăţii româneşti în ansamblu, ca parte a demersului general de revitalizare a spiritului cetăţenesc democratic.

Vă invităm, aşadar, să primiţi şi acest număr al revistei Sensabilitate nu doar în minţile, dar şi în sufletele dumneavoastră, şi să fiţi alături de noi în această călătorie.

Lect. Univ. Dr. Cristian Buică-Belciu

Universitatea din București Facultatea de Psihologie și Științele Educației

**Povești de success**

**Vasile Adamescu - Am reușit să înving dizabilitatea**

***Surdocecitatea*** este o afecțiune severă, destul de rar întâlnită și puțin cunoscută în România. Drepturile noastre, ale persoanelor cu surdocecitate, sunt puține și unele chiar nerespectate. Sense Internațional România luptă de ani buni ca acest domeniu sa devină mai vizibil. La invitația acestei organizații am mers alături de interpretul meu, Viorel Micu, într-o caravană prin țară, în care am încercat să promovăm ***surodocecitatea*** și să adunăm semnături pentru a încerca să obținem drepturi pentru aceste persoane aflate în dificultate – **Carta Albă a Surdocecității**.  
În prima parte a acestei caravane am ajuns în trei orașe: Craiova, Timișoara și Arad. Aici, alături de membrii echipei Sense Internațional România, am avut ocazia să ne întâlnim cu vechi colaboratori dar și cu persoane necunoscute până atunci. Am avut ocazia să intuiesc materiale aflate în **cortul senzorial** în care oamenii intrau cu ochii și urechile acoperite și trebuiau să recunoască prin simțurile rămase intacte diferite obiecte, texturi, mirosuri. În felul acesta își puteau da seama ce înseamnă să fii persoană cu surdocecitate. Am făcut apoi tot felul de demonstrații: *am desenat în relief, am lucrat la laptop cu ajutorul Display-ului Braille*. Am vorbit oamenilor prezenți despre surdocecitate, despre felul în care am reușit să înving dizabilitatea. Mi-am prezentat cartea autobiografică, “Înfruntând viața”.

Am făcut cunoștință cu elevi cu surdocecitate, cu profesorii și părinții lor. Le-am dat tot felul de sfaturi și informații despre cum se lucrează în recuperarea acestui deficit. Sunt foarte bucuros că cineva s-a gândit să organizeze aceste întâlniri. Este foarte important ca oamenii să știe ce este ***surdocecitatea***. De asemenea, părinții trebuie să aibă un sprijin în noi, să nu se simtă singuri în acest proces extrem de anevoios și complicat, recuperarea.

De mulți ani mă lupt pentru a crea persoanelor cu surdocecitate o viață mai ușoară. Am participat la tot felul de simpozioane, conferințe în care am vorbit despre necesitățile acestora. Am scris acum mai mulți ani chiar și un memoriu, pe care l-am trimis în Parlament. Puține rezultate…

Am călătorit în multe țări. Am avut ocazia să cunosc multe persoane cu surdocecitate de peste hotare, să vizitez centre și școli. Am observat cu bucurie că situația acestor persoane este destul de bună în multe părți ale lumii. În Germania, de exemplu, într-un centru dedicat exclusiv acestei categorii de dizabilitate erau încadrate peste 40 de persoane cu vârste între 20 și 96 de ani. Unii stăteau permanent acolo, alții veneau zilnic, alții mergeau din când în când acasă la familie. Aveau tot felul de ateliere de creație, cabinete de terapie, locuri de recreere, posibilitatea de a practica diferite sporturi adaptate, sală de calculatoare. Aveau și o revistă de specialitate care apărea lunar. Întreaga clădire era accesibilizată în funcție de nevoile beneficiarilor. Aceste persoane erau fericite că pot face ceva și nu stăteau doar în familie. Mi-aș dori foarte mult ca și în România să existe un astfel de centru. Este mare nevoie de așa ceva. Un centru în care persoanele cu surdocecitate de orice vârstă să beneficieze de diferite terapii, iar cei care nu pot beneficia de ajutorul familiei să poată locui acolo.

După cum spuneam, avem puține drepturi în acest domeniu. Este mare nevoie de ***interpreți autorizați***. M-am confruntat cu multe situații în care am avut nevoie de interpret autorizat la notar, de exemplu, și nu am avut la cine apela. Nu există o școală pentru interpreți autorizați în comunicarea cu persoanele cu surdocecitate. Asta ar fi o problemă care ar trebui rezolvată cât mai urgent.

O persoană cu surdocecitate gradul 1 are dreptul la asistent personal. Dacă angajezi un asistent personal, acesta vine timp de cinci zile pe săptămână, opt ore, atât este plătit de stat. Aceste persoane au nevoie de cineva pe întreg parcursul zilei, non stop.

Alocația socială pe care o primește o persoană cu surdocecitate, care are deci două dizabilități, este egală cu a unei persoane care are o singură dizabilitate. Este o mare problemă și aici. Nevoile sunt mult mai mari atunci când ai dublă deficiență.

În speranța că eforturile noastre nu vor fi zadarnice, felicit această inițiativă deosebită și încurajez pe toți cei care sunt angrenați în acest domeniu să vină cu sugestii, cu idei, pentru o viață mai bună.

**Pagina specialistului**

**Abordarea retinopatiei de prematuritate**

**Dr. Ileana Vătavu**

**Medic primar oftalmolog**

**Institutul Național pentru Sănătatea Mamei și Copilului București**

Retinopatia de prematuritate (RP) este o afecţiune gravă care apare la nou născutul prematur, fiind caracterizată de oprirea dezvoltării normale a vascularizaţiei retiniene şi iniţierea unei proliferări anormale la nivelul acestor vase retiniene. Dacă iniţial s-a incriminat oxigenoterapia cu Fi O2 ≥40% ca principal factor de risc în apariţia retinopatiei (în jurul anilor 1950-1955), în ultimii ani principalul factor de risc a devenit prematuritatea extremă. Această schimbare este datorată folosirii unei aparaturi moderne de monitorizare a administrării de oxigen şi a posibilităţilor actuale legate de îngrijirea nou născuţilor prematuri, care au cunoscut o îmbunătăţire constantă, reuşindu-se menţinerea în viaţă a unor prematuri cu vârste gestaţionale şi/sau greutăţi la naştere din ce în ce mai mici. Salvarea vieţii acestor prematuri extrem de mici (cu greutăţi la naştere între 500-1000 g sau vârste gestaţionale între 24-29 săptămâni de gestaţie) a dus la apariţia unui număr crescut de cazuri de RP gravă în ultimii ani.

Astfel RP se menţine ca principală cauză de cecitate la copil în întreaga lume, ocupând primele locuri în statisticile dedicate afecţiunilor care provoacă orbirea la copil atât în SUA cât şi în Europa.

Două teorii explică apariţia retinopatiei de prematuritate: 1) teoria fazelor hiperoxie/hipoxie şi 2) teoria formării legăturilor de tip ,,hiatus’’.

Prima teorie arată că dezvoltarea retinopatiei de prematuritate are loc în două faze, influenţate de factori mediaţi de prezenţa oxigenului sau independenţi de oxigen. Un factor important mediat de prezenţa oxigenului este factorul de creştere a endoteliului vascular (VEGF), alături de care se manifestă activ un factor independent de oxigen: factorul de creştere asemănător insulinei-1 (IGF-1).

Faza I (hiperoxică) în aparţia RP începe cu o întârziere a dezvoltării vascularizaţiei retiniene după naştere şi regresia parţială a vaselor existente , urmată de o a II-a fază indusă de hipoxie. Hiperoxia provoacă modificări asupra VEGF-ului: suprimarea VEGF în prima fază a RP împiedică creşterea vascularizaţiei normale, în timp ce nivelele mărite de VEGF determinate de hipoxia din faza a II-a duc la proliferarea vasculară anormală (neovascularizaţia).

A doua teorie e legată de prezenţa radicalilor liberi de oxigen, care duc la alterarea membranelor celulelor fuziforme mezenchimale (precursoare ale peretelui vascular), provocând formarea de legături de tip ,,hiatus’’, care vor împiedica formarea vaselor sanguine normale. În ultimul timp se incriminează şi prezenţa unor factori genetici în patogenia RP, fără a putea fi însă precizaţi. Principalul factor răspunzător de dezvoltarea RP este prematuritatea însăşi, la care se adaugă factori favorizanţi legaţi de concentraţia Fi O2 > 40 %, ventilaţia mecanică, septicemia, apneea, sindromul de detresă respiratorie, transfuziile de sânge.

RP este descrisă prin localizarea bolii la nivelul retinei (3 zone: I, II şi III), întindere pe 12 ore de ceas şi stadiile acesteia, plus prezenţa sau absenţa unui factor de agresivitate (,,factor plus ‘’).

Retinopatia de prematuritate prezintă 5 stadii de dezvoltare, dintre care primele 2 constitue stadii în care boala se poate remite spontan. Dacă boala se agravează, atingând stadiul 3 (proliferare fibrovasculară) la care se adaugă un factor de agresivitate numit factor plus (tortuozitatea arterelor şi dilatarea venelor retiniene ), se impune intervenţia terapeutică de urgenţă (fotocoagulare laser), pentru a împiedica apariţia dezlipirii de retină, care determină cecitatea. Stadiile 4 şi 5 constituie dezlipirea de retină parţială sau totală, cu repercursiuni grave asupra acuităţii vizuale a copilului.

Tratamentul ,,gold standard” al RP este fotocoagularea laser a întregii retine avasculare, cea care este responsabilă de eliberarea VEGF–ului cu repercursiuni grave asupra dezvoltării normale a vaselor retiniene. Terapia laser are rezultate pozitive în 85- 90 % din cazuri.

În ultimii ani se impune un nou tratament prin injecţie intravitreană cu factori anti-VEGF (cum ar fi bevacizumabul utilizat off-label sau ranibizumabul). Folosirea acestui nou tratament permite dispariţia neovaselor retiniene și reluarea vascularizării normale a retinei, evitându-se apariţia cicatricilor retiniene provocate de laserterapie. Deoarece aceşti factori anti-VEGF trec în circulaţia sistemică şi pot influenţa negativ dezvoltarea cerebrală, pulmonară, renală sau osoasă a prematurului se impune utilizarea lor cu precauţie, până ce noi studii vor aduce dovezi asupra siguranţei folosirii lor.

În cazul agravării RP şi apariţiei dezlipirii de retină se recomandă chirurgia vitreo-retiniană, dar care are rezultate favorabile într-un număr redus de cazuri.

Dintre complicaţiile pe termen lung ale retinopatiei de prematuritate, mai frecvent întâlnite, amintim: viciile de refracţie, ambliopia şi strabismul. O complicaţie de temut este dezlipirea de retină tardivă, care poate apărea oricând în cursul vieţii, dar cu o incidenţă redusă.

Institutul Naţional pentru Sănătatea Mamei şi Copilului (INSMC) este numit coordonator al programului naţional al Ministerului Sănătăţii de ,,Prevenirea cecităţii la nou nascuţii prematuri prin depistarea precoce şi tratamentul retinopatiei de prematuritate‘’ încă din anul 2002, program care se desfăşoară cu succes şi în prezent.

*Organizaţia Mondială a Sănătăţii (OMS) include retinopatia de prematuritate în programul său cu extindere globală intitulat ,,VISION 2020’’, care are drept scop prevenirea cecităţii la copil*. Institutul Naţional pentru Sănătatea Mamei şi Copilului (INSMC) Bucureşti a devenit partenerul pentru România a OMS în îndeplinirea obiectivelor acestui program în ţara noastră, care s-a derulat în perioada 2004 – 2008. Cu sprijinul Ministerului Sănătăţii, al Societăţii Române de Oftalmologie şi al Organizaţiei Mondiale a Sănătăţii, în institutul nostru s–au desfăşurat sesiuni de informare a medicilor oftalmologi din ţară în legătură cu screeningul şi tratamentul retinopatiei de prematuritate, la care au participat medici din Craiova, Constanţa, Cluj, Sibiu, Iaşi, Târgu Mureş, Bacău, Tîrgovişte şi care, la rândul lor, au început activitatăţile de screening şi chiar de tratament ale acestei afecţiuni, în oraşele lor .

Medicii oftalmologi din INSMC efectuează screeningul retinopatiei de prematuritate în maternităţile bucureştene încă din 2002, iar tratamentul laser se practică din 2003, când clinica noastră a fost dotată cu un aparat de laser diodă. Din anul 2003 în IOMC sunt consultaţi şi trataţi prematuri trimişi de maternităţi din Alexandria, Slobozia, Călăraşi, Slatina, Ploieşti, Râmnicu Vâlcea, Piteşti, Sibiu, Timişoara, Suceava, Brăila, Constanţa, Târgovişte.

Experienţa acumulată prin urmărirea evoluţiei unui număr impresionant de prematuri a făcut ca medicii oftalmologi din INSMC să propună noi criterii de screening al retinopatiei de prematuritate în ţara noastră, mărind limitele de la care începe screeningul la ≤ 2000 grame pentru greutatea la naştere (în ţările vest europene şi SUA aceasta fiind de ≤ 1500 grame) şi ≤ 34 săptămâni pentru vârsta de gestaţie (în ţările vest europene şi SUA aceasta fiind de ≤ 32 săptămâni). Aceste modificări indicate se datorează unui număr destul de mare de nou născuţi prematuri din ţara noastră, care au depăşit criteriile de screening legate de greutatea la naştere şi vârsta gestaţională propuse de ţările vest europene şi care au dezvoltat o formă gravă de retinopatie de prematuritate, care a necesitat tratament laser.

De asemenea se recomandă şi examinarea prematurilor care depăşesc aceste criterii, dar care, din cauza unei evoluţii peri şi postnatale dificile, îl determină pe medicul neonatolog să-l considere cu risc de a dezvolta RP. Screeningul RP începe când prematurul împlineşte 4-5 săptămâni de viaţă sau 31 săptămâni vârstă postconcepţională.

Urmărirea evoluţiei bolii se va face periodic la intervalul stabilit de medicul oftalmolog, în funcţie de gravitatea bolii. Retinopatia de prematuritate este o afecţiune care, în majoritatea cazurilor (aproximativ 80 %), se remite spontan, nefiind necesară luarea unei măsuri terapeutice. Pacienţii a căror boală devine agresivă şi care, din diferite motive, nu beneficiază de tratament laser, vor prezenta un deficit major al acuităţii vizuale, de cele mai multe ori reprezentat de cecitate.

*Retinopatia de prematuritate rămâne o prioritate de vârf în programele de sănătate dedicate copilului de către Ministerul Sănătăţii, iar prin screeningul şi tratamentul acestei afecţiuni în ţară s-a reuşit, în decursul anilor, să se scadă incidenţa cecităţii cauzată de retinopatie.*

**Caravana Sensabilitate la Craiova, Timișoara și Arad**

Trei orașe – Craiova, Timișoara și Arad, sute de copii, profesori, părinți și localnici, 1300 de kilometri parcurși, multe emoții și bucurii – așa s-ar putea rezuma experiența primei Caravane Sensabilitate ce a avut loc în perioada 28-30 martie 2017. Ramona Antonie, Coordonator programe la Sense Internațional România, povestește:

”*Experiența din cadrul primei Caravane, desfășurată în orașele Craiova, Timișoara și Arad, mi-a adus, pe lângă revederea unor oameni speciali și dedicați profesiei lor, învățăminte importante legate de modul în care poți continua să zâmbești și să își susții cauza atunci când esti privit cu reticență, de modul în care oameni pe care nu i-ai mai întâlnit vreodată și-au oferit sprijinul și s-au implicat atât de mult pentru ca activitatea să fie una de succes, de oboseală și stres, dar mai ales despre convingerea că e important să mergi mai departe, și că fiecare moment din viață contează enorm, atât pentru tine, dar mai ales pentru cei care nu își pot exprima dorințele și nevoile pe înțelesul majorității oamenilor. Caravana Sensabilitate e și despre cei care s-au născut sau au dobândit pe parcursul vieții deficiențe senzoriale multiple, în special de văz și auz, în grade diferite, întâlnite sub numele de surdocecitate. E despre Aici si Acum, când împreună putem face atât de mult, cu o simplă semnătura în Carta Albă a Surdocecității, cu o încercare de a te pune pentru 2 minute în situația celor care nu văd și aud, experimentând Cortul Senzorial, dar și cu conștientizarea că fiecare om este unic și are dreptul la aceleași servicii de educație, sănătate și viață independentă. Mă înclin și mulțumesc din suflet celor care ne-au fost alături pe parcursul fiecărui oraș din Caravana Sensabilitate, fie prin prezența fizică, fie prin gândurile bune și susținerea morală!*”

**Caravana Sensabilitate la Sibiu, Oradea, Zalău și Cluj**

Alte patru orașe – Sibiu, Oradea, Zalău și Cluj Napoca, zile pline în care Caravana Sensabilitate a atins inimile multor oameni din aceste orașe.

Andreea Toia, Fundraiser la Sense Internațional România, povestește:

”*Întreaga experiență a Caravanei Sensabilitate a fost despre empatie și puterea de a trece peste niște praguri mentale. Despre oameni și joc, despre a înțelege mai presus de confortul zilnic și de a fi cu sufletul alături de cei care simt altfel realitatea – o realitate cu mai puține culori și sunete atenuate. A fost despre a înțelege împreună o viață trăită altfel, pentru câteva clipe, care pentru unii a fost un joc sau o simulare, stând mereu cu gândul la faptul că orice s-ar întâmpla, te poți întoarce în realitatea zilnică… interesante au fost reacțiile celor au văzut mai presus de acest joc, cei care au realizat că noi putem oricând reveni la realitatea obișnuită, în care nu ne lipsesc multe, însă pentru copiii și tinerii cu care lucrăm, viața lor este de fapt simularea nostră din cele câteva clipe. La fel ca și celelalte experiențe, Caravana 2, din Sibiu, Oradea, Zalău și Cluj, ne-a adus aproape oameni din comunitate, profesori, tineri și copii cu probleme senzoriale, reprezentanți ai autorităților locale și terapeuți, care s-au alăturat cauzei noastre și ne-au arătat înțelegere, solidaritate și unitate, iar pentru acest lucru le mulțumim enorm!*”

**Caravana Sensabilitate la Iași, Galați, Buzău și Focșani**

Caravana Sensabilitate la Iași, Galați, Buzău și Focșani – o lecție de viață – patru orașe, 996 kilometri parcurși pentru promovarea drepturilor persoanelor cu surdocecitate…

*”Astăzi am primit o lecție de viață. O lecție ce se numește Sensabilitate. Pentru un moment am pășit în lumea celor care nu văd și nu aud. Am experimentat ceea ce înseamnă să “vezi” lumea din jurul tău cu ajutorul altor simțuri. Am înțeles și vreau să cred că voi aprecia mai mult ceea ce am pentru că DA, aud, văd, mă plimb și mă pot bucura de tot ce mă înconjoară. Este uimitor cum te poți speria de ceva banal (în cazul meu – o plantă artificială) doar pentru că nu o poți percepe vizual…., mulțumesc Sense pentru această experiență.”*

*Anamaria Istrate, asistent social în Galați.*

**Bune practici**

**Terapia de tip Intervenție timpurie**

**Monica Marin, terapeut în cadrul Centrului de Sprijin în Intervenție Timpurie București**

Fiecare copil este special și are ritmul lui propriu de a se dezvolta. În primii ani de viață unii copii au nevoie de un ajutor în plus și acesta se numește **Intervenție Timpurie.** Un program educativ eficient își va propune să ia în seamă copilul de la primele momente ale existenței sale și va implica toți factorii educaționali care contibuie la creșterea și dezvoltarea lui. Beneficiarii acestui program sunt copiii până la trei ani, cu risc crescut de apariție a unor deficiențe senzoriale multiple.

**Fundația Sense Internațional România**, împreună cu **Grădinița Specială pentru Hipoacuzici** din București au demarat printr-un parteneriat, un Proiect Pilot de Intervenție Timpurie în anul 2006 și începând cu anul 2007 și până în prezent acest program a sprijinit diagnosticarea, dezvoltarea și recuperarea unui număr de **60** copii cu vârsta cuprinsă între 0-3 ani, printr-o ofertă de servicii ce presupune:

* Evaluarea funcțională a copilului: văz, auz, mobilitate, dezoltare cognitivă, etc
* Programul de Intervenție personalizat adaptat nevoilor copilului
* Consilierea părinților
* Terapie Snoezelen în sala pentru relaxare și stimulare senzorială
* Stimularea dezvoltării psihomotrice prin ore de kinetoterapie
* Activități ludice pentru stimularea dezvoltării cognitive

Intervenţia timpurie este un program elaborat şi aplicat de specialişti care încurajează şi susţin părinţii copiilor cu vârstă cuprinsă între 0 şi 3 ani să descopere, să recunoască şi să înţeleagă nevoile particulare de dezvoltare ale copilului lor şi îi ajută să-şi însuşească tehnici, modalităţi de a-i dezvolta capacităţile şi abilităţile, de a remedia manifestările negative în creşterea copilului şi de a participa activ şi eficient la procesul recuperării copilului.

Să îți urmărești copilul în timp ce creşte este o experienţă fascinantă, fiecare perioadă aduce ceva nou: zâmbeşte, gângureşte, ridică capul stând pe burtă, se rostogoleşte, se târăşte, stă în şezut, se ridică, merge, spune silabe.

Atunci când copilul este puţin mai încet în atingerea acestor abilităţi, nu înseamnă neapărat că dezvoltarea lui este afectată. *Îngrijorați-vă* numai dacă întârzierea este mare, situaţie în care trebuie să consultaţi medicul specialist sau specialiştii în intervenție timpurie.

În **Ghidul Practic pentru Părinți în Intervenția Timpurie la copilul cu risc de deficiențe senzoriale**, găsiți câteva repere pentru a aprecia dezvoltarea pe etape a nou-născutului dumneavoastră precum și informații despre cum și când trebuie să acționați pentru a vă ajuta copilul să se dezvolte în primii ani de viață.

Există câteva comportamente care pot semnala existenţa unui deficit auditiv sau vizual; aceste comportamente, odată ce au fost observate la un copil, trebuie urmărite atent sub aspectul frecvenţei manifestărilor şi a contextului în care se produc. Aceste informaţii culese de părinţi pot fi sursa unor investigaţii suplimentare ce evidențiază aspecte particulare ale manifestării unor deficienţe senzoriale care trec neobservate în cadrul unor examinări medicale de rutină. Părintele trebuie să ştie că, la această vârstă, dată fiind reacţia nespecifică, adesea acţiunile de testare senzorială şi măsurare sunt neconcludente sau au un caracter prezumtiv.

Trebuie să consultaţi medicul specialist sau psihologul dacă observaţi manifestări de acest fel:

Reacţia vizuală:

* copilul îşi apasă ochii cu mâinile sau cu jucăriile sau se freacă frecvent la ochi;
* copilul ţine capul într-o poziţie neobişniută când priveşte obiectele sau persoanele;
* mișcări anormale ale globilor oculari.

Reacţia auditivă:

* absenţa reacţiei la zgomotele din jur sau la vocea adultului;
* lipsa, întârzierea sau abandonarea gânguritului;
* copilul nu întoarce capul la sunetele jucăriilor.

Reactie tactilă:

- copilul este defensiv tactil (nu suporta atingerea în special la nivelul palmelor și se retrage);

- copilul are pragul sensibilității foarte scăzut (reacționează numai atunci când intensitatea stimulului este mare).

Copilul mic se naşte cu un „set” de instrumente care-i permit să interacţioneze cu exteriorul; interacţionând, îşi foloseşte vederea, auzul şi tactul, la început într-o manieră nediferenţiată şi necoordonată, apoi, pe măsură ce numărul contactelor creşte, simţurile i se dezvoltă, se coordonează şi se influenţează în aşa numita „interacţiune a analizatorilor”; pentru a-şi forma modalităţi potrivite de reacţie la stimulii externi, copilul are nevoie de interacţiune timpurie şi contacte cât mai frecvente cu cei din jur, în special cu părinţii săi. În timpul momentelor de interacţiune se stabileşte o legătură şi un schimb de informaţii care lui îi permite să se obişnuiască cu persoanele din jur şi să anticipeze activităţi sau evenimente.

Interacţiunea timpurie nu numai că dezvoltă instrumente specifice de reacţie, dar şi ameliorează eventualele regrese care pot apărea în folosirea ineficientă a simţurilor, ca o consecinţă a unor sindroame sau lezări funcţionale. Pentru un copil bănuit a avea pierderi de vedere sau de auz este vitală stimularea timpurie a restanţelor senzoriale pentru a ameliora deficienţa; de asemenea, dezvoltarea modalităţilor de compensare a funcţiei lezate, atunci când, de exemplu, copilul îşi foloseşte simțul tactil pentru a completa informaţiile percepute vizual sau îşi foloseşte vederea pentru a suplini nivelul auditiv insuficient.

O observaţie specială se referă la introducerea şi folosirea metodei „**startului fals**” la copiii mici, mai ales la cei cu deficienţe senzorial-perceptive, ca modalitate de a-i ajuta să anticipeze anumite activităţi. De exemplu, înainte de a-l ridica din pătuţ pentru a-l lua in braţe, faceţi doar o mişcare scurtă ca şi cum l-aţi ridica, apoi opriţi-vă; lăsaţi-i timp să înţeleagă, apoi repetaţi, de data aceasta ridicându-l uşor; folosiţi **startul fals** în orice altă situaţie, înainte da a-l hrăni sau de a-l îmbăia, înainte de a începe un joc preferat sau ori de câte ori acţionaţi asupra lui.

Din momentul în care copilului dvs. i s-a pus un diagnostic cert cu privire la existenţa unei deficienţe, este important de ştiut ce se poate remedia medico-chirurgical sau prin echipamente protetice (proteze). Medicul specialist este cel mai în măsură să vă dea un răspuns, aşa că nu ezitaţi să cereţi sfaturi. Este absolut uimitor cât a avansat tehnologia medicală în ultimii ani, astfel că implanturile de cristalin, transplanturile de retină, timpanoplastiile sau implanturile cohleare sunt doar câteva din soluţiile pe care ştiinţa modernă le pune la dispoziţia dvs.

**Jocul este o activitate esenţială în dezvoltarea copilului**. Jucându-se, descoperă lumea, se descoperă pe sine, propriul corp, casa, familia şi mica sa lume prinde treptat contur, plină de tentaţii şi întrebări. În primii doi ani de viaţă, prin joc îşi va forma cea mai mare parte a abilităţilor umane, va învăţa să privească, să asculte, să ia sau să arunce, să se deplaseze, să interacţioneze prin limbaj, îşi va dezvolta inteligenţa, va cunoaşte lumea din jur şi va putea să devină încrezător în sine, iar aceste achiziţii îi vor oferi independenţa şi motivaţia pentru cunoaştere şi relaţionare.

Este important pentru părinţi să ştie ce jucării să aleagă, cum să-şi organizeze activităţile cu copilul astfel încât să-i asigure premisele pentru o dezvoltare armonioasă. Alegerea jucăriilor trebuie să răspundă nevoilor copilului, să fie în acelaşi timp stimulative şi sigure, să nu-l rănească sau traumatizeze. Nu trebuie să fie scumpe pentru a fi bune; pentru mulţi copii, un capac, nişte caserole sau cutii de carton colorate intens oferă tot atâta satisfacţie ca şi produsele comerciale. O strategie eficientă de a-i menţine interesul faţă de anumite jucării este alternarea lor; puteţi face un fel de rotaţie, schimbând periodic conţinutul cutiei cu jucării; în felul acesta, nu numai că îi menţineţi interesul, dar îl învăţaţi bucuria redescoperirii jucărilor uitate, îi exersaţi memoria şi ii sedimentaţi cunoştinţele.

În funcţie de vârstă, jucăriile alese trebuie să corespundă posibilităţilor copilului de a le folosi şi modalităţilor pe care acesta le va aborda în manipularea lor; de exemplu, la vârstă mică, copilul va apuca/arunca jucăriile sau le va explora, mai ales băgându-le în gură, este deci uşor pentru părinţi să selecteze jucăriile după nişte **criterii clare**: *să fie destul de mari pentru a putea fi apucate, să nu poată fi înghiţite (sau să se desfacă în bucăţele mici care pot provoca ulterior accidente), să aibă o culoare puternică,* etc. Ulterior, copilul le va manipula şi va descoperi cum funcţionează, şi atunci jucăriile vor fi stimulative, cu butoane, beculeţe, efecte sonore, cu rotile sau cu baterii şi mecanism.

Fiecare copil are nevoie să ştie că este dorit şi iubit. Fiecare părinte încearcă să-i spună asta, să-i spună că este minunat. Atingerea, mângâierea, îmbrăţişările, zâmbetul, modul drăgăstos de a-l privi, tonul afectuos cu care ii vorbeşte, bucuria care-l anima atunci când copilul îi zâmbeşte sau îngrijorarea care-l doboară atunci când bebeluşul lui plânge, toate acestea sunt modalităţi de bază care stabilesc comunicarea între copil şi părinte. Cea mai importantă formă de interacţiune incipientă are loc prin contactul privirii şi schiţarea zâmbetului de către adult; ca răspuns la zâmbetul acestuia, copilul va învăţa şi el şi va reproduce, la rândul lui, acest gest; se naşte astfel un “dialog” incipient cu o uriaşă încărcătură afectivă, un puternic catalizator al interacţiunilor ulterioare.

Copilul cu deficiențe senzoriale multiple/surdocecitate este privat de aceste forme vitale de interacţiune timpurie. Încă de la naştere se face simţită nevoia de a dezvolta un sistem de interacţiune “substitut” care să asigure iniţierea şi dezvoltarea acestor forme incipiente de interacţiune (îmbogăţiţi treptat repertoriul gestual; jucaţi jocuri de tipul: mângâieri şi “gâdilat” uşor pe mâini şi pe picioare, masaj uşor, “sărutul eschimoşilor” - dacă copilul are reacţie negativă la atingerea nasului, încercaţi să reproduceţi sărutul eschimoşilor pe frunte sau pe obraz).

Interacţionând cu copilul îl ajutaţi pe acesta să înţeleagă că el şi dvs. sunteţi două entităţi separate şi îl influenţaţi să facă diferite acţiuni independent, să se mişte, să exploreze obiectele din jur; de asemenea îl ajutaţi să înţeleagă relaţia dintre oameni şi obiecte. Ca să faceţi asta, începeţi prin a-i repeta numele strângându-l în braţe şi spuneţi-i numele dvs. (mami, tati), atunci când copilul vă atinge. În felul acesta îl ajutaţi să înţeleagă că oamenii şi obiectele au un nume.

Dacă copilul nu va poate auzi, în loc să folosiţi cuvinte, înlocuiţi-le cu gesturi; dacă resturile vizuale nu ii permit recepţia nici pe această cale, folosiţi anumite **atribute personale distinctive** (*o bijuterie pe care o purtaţi permanent, o anumită coafură sau un parfum, barba sau mustăţile, ochelarii*) pentru a vă identifica în faţa copilului. Încercaţi să interacţionaţi cu copilul cât mai mult posibil; lăsaţi-l să exploreze şi să “simtă” mişcările pe care le faceţi; încurajaţi-l să imite, la rândul său; menţineţi contactul corporal cât mai mult, în felul acesta îi oferiţi copilului sentimental de siguranţă; exploraţi împreună spaţiul apropiat şi mişcările de bază, iniţiaţi jocuri amuzante pentru el, cum ar fi “cucu-bau”, “unde-i mami?”, “unde-i nasul?” etc, cântaţi-i, puneţi muzica şi bateţi ritmul, încurajându-l să-şi folosească auzul residual, jucaţi-vă iniţiind acţiuni şi învăţaţi-l să imite şi el.

Probabil cea mai importantă parte a interacţiunii la această vârstă este obţinerea şi educarea răspunsului la diferite stimulări şi cerinţe. Aceasta va servi ca punct de plecare pentru activităţile ulterioare de învăţare sau terapie bazate foarte mult pe intuiţie şi imitaţie. Copilul ~~trebuie~~ are nevoie să înveţe “patternurile” unui dialog, şi nu ne referim la dialogul verbal, ci la orice formă de comunicare bazată pe reacţie şi răspuns la reacţie, indiferent că este vorba de cuvinte, gesturi sau semnale mai puțin diferenţiate. Includem în sfera modalităţilor de comunicare incipiente: clipitul din ochi, deschiderea gurii, mişcarea braţelor, modificarea ritmului respirator. Este deosebit de important pentru copil să ştie că “este ascultat” şi că îi răspundeţi atunci când el încearcă să comunice.

*„Minuni se găsesc în orice, chiar și în întuneric și tăcere...”*

*Helen Keller*

**Vocea părinților**

**Povestea lui Darius**

În urmă cu 8 ani și 9 luni am primit cel mai frumos dar din viața noastră, ***băiețelul nostru Darius***. Bucuria noastră a ținut însă doar 30 de ore pentru că la naștere s-a asfixiat și după 30 de ore s-a resimțit, a făcut convulsii ajungând la terapie intensivă pe aparate unde a stat 7 zile, timp în care s-au pus mai multe diagnostice. La externare am speram că vom pleca acasă și că totul se va termina, dar nu a fost așa, la 2 luni s-a pus diagnosticul de către neurolog de ***hipotomie***, iar la 6 luni, ca un rău să nu fie niciodată singur, diagnosticul de ***cecitate***.

Și cum cecitatea nu înseamnă moarte, ne-am dus la control la d-na. doctor oftalmolog din cadrul maternității unde s-a născut Darius, dr Florina Stoica, un om cu suflet mare care știa de existența unui proiect de Intervenție Timpurie pentru nou-născuți cu deficiențe senzoriale multiple, la Centrul Școlar pentru Educație Incluzivă Constantin Pufan unde este se află Centrul de Sprijin în Intervenție Timpurie din Timișoara.

Din toamna anului 2010 frecventăm centru, unde am întâlnit specialiști dedicați care au reușit să dea sens vieții noastre astfel încât să ne putem ajuta copilul, să-l înțelegem pe Darius și să înțelegem ce trebuie să facem noi ca părinți. Aici am întâlnit trei doamne deosebite care lucrează cu Darius și care ne-au adus liniștea și bucuria în viața noastră, odată cu puterea necesară de a lupta.

*Este cumplit să vrei să faci ceva pentru copilul tău și să ți se spună că medicina evoluează și să ai răbdare că într-o zi se va poate face ceva, să vezi uimirea medicilor care nu înțelegeau de ce Darius este așa când fișele medicale arătau că nu asta este evoluția lui.*

Concret, aici, la centrul de sprijin în intervenție timpurie nu ne-am axat atât de mult pe diagnosticele primit ci s-a trecut la stimulare polisenzorială. Darius avea o anxietate foarte mare și aici a reușit să își depășească cât de cât aceată teamă.

*E o mare bucurie ca părinte să îți vezi copilul de la un omuleț care nu reușea să își țină capul, ~~ca~~ la momentul în care azi să îl poți duce de mână, de la un copil care țipa de teamă, la momentul în care poate să îți spună poezii.*

Darius este un copil foarte iubitor și îi place foarte mult să fie alintat, poate exprima ceea ce vrea în felul lui și poate să fie chiar impunător dacă cerința nu i s-a îndeplinit.

*Darius este darul nostru primit de la Dumnezeu, așa cum este el, este cel mai scump, deosebit și răbdător copil. Dacă ar fi să o iau de la capăt, mi-aș dori ca viața să-l fi cruțat pe el de tot chinul și investigațiile de care a avut parte de la naștere și până acum*.

Se poate trăi și așa, nu este capătul pământului, dar este foarte greu să accepți că se întâmplă copilului tău și că avem o societate și o legislație care nu fac nimic sau prea puțin pentru noi. Sperăm că într-o zi se vor *trezi* și atunci vom avea și noi locul nostru în societate.

Centrul la care mergem la orele de Intervenție timpurie este parte din viața lui, e ca o ”casă pentru o oră”, are persoanele lui preferate, jucăriile preferate. Îi plac, în mod special panoul, ”omiduța veselă”, instrumentele muzicale, să cântăm cântecele, poezii, asta chiar dacă nu vede~~m~~ decât lumina și nu urmărește cum ar trebui ce se întâmplă în jurul lui.

Suntem conștienți că Darius a evoluat atât de mult datorită oamenilor minunați pe care i-a avut lângă el, doamnele Gabi, Carolina și Miruna, care s-au străduit să îl scoată pe Darius din carapacea lui și au și reușit. Ne facem griji pentru că, nu știm cum va fi fără ele pe viitor, când Darius va începe școala.

Tuturor le mulțumim din suflet, pentru că există pentru noi, dar și pentru ceilalți copii și părinți din toată țara care au nevoie de acest program de INTERVENȚIE TIMPURIE!!!

**Academica**

**Principii ale evaluării autentice în Intervenţia Timpurie**

**Lect. Univ. Dr. Cristian Buică-Belciu**

**Universitatea din București Facultatea de Psihologie și Științele Educației**

Abstract:

According to the lead specialists in the field of early intervention, “the authentic assessment refers to the systematic recording of developmental observations over time by familiar and knowledgeable caregivers about the naturally occurring competencies of young children in daily routines.” (Bagnato & Yeh Ho, 2006) Young children with multiple sensory disabilities are in great need of contextualized functional assessment, according to eight main principles which are discussed below. Any early intervention program should be conceived and implemented according to these principles. Assessment of zone of proximal development of the child is instrumental for any early intervention program planning.

Spre deosebire de educaţia timpurie, care se adresează copiilor obişnuiţi având vârsta maximă de 8 ani, intervenţia timpurie este destinată acelor copii aflaţi în situaţie de risc şi a căror vârstă nu depăşeşte 3 ani. Termenul *educaţie specială timpurie* se referă la furnizarea de servicii educaţionale personalizate pentru copii cu cerinţe educative speciale cu vârste cuprinse între 3 şi 5 ani.

Situaţiile de risc includ trei categorii definite după cum urmează (Guralnick, 1998 apud Gargiulo şi Kilgo, 2005):

1. *Risc definit*: afecţiuni medicale cu etiologie cunoscută şi cu prognostic predictibil (cum sunt de pildă maladiile genetice); dizabilităţi congenitale (deficienţă mintală, deficienţe senzoriale etc.);
2. *Risc biologic*: istoric al unor afecţiuni, traumatisme, intoxicaţii etc. din perioada pre-, peri- şi postnatală care pot sta la baza unor dizabilităţi sau boli cu efect negativ asupra dezvoltării (prematuritate, infecţii bacteriene ale gravidei, hipoxie a copilului consecutivă circularei de cordon ombilical etc.);
3. *Risc de mediu*: carenţe socio-economice şi educaţional-culturale ale mediului în care copilul trăieşte, abuzuri fizice şi psihice la care acesta este supus etc.

Având în vedere copiii cu deficienţe senzoriale multiple, marea lor majoritate se află în primele două categorii de risc, ceea ce impune, în primul rând, implementarea unor măsuri de prevenţie care să diminueze pe cât posibil frecvenţa de apariţie a unor noi cazuri. În al doilea rând, existenţa unor servicii de intervenţie timpurie cu personal calificat şi dotate corespunzător este obligatorie. Iar în al treilea (dar nu în ultimul) rând, standardizarea şi implementarea unor protocoale de depistare precoce a deficienţelor senzoriale (e.g. screeningul auditiv la naştere) reprezintă o condiţie sine qua non a proiectării oricărui demers de intervenţie timpurie.

Aceasta înseamnă că etapa de evaluare comprehensivă a copilului identificat ca având deficienţe senzoriale multiple nu poate fi decalată prea mult în raport cu cea de screening, astfel încât şedinţele de intervenţie să poată avea loc efectiv. Prin urmare, esenţială în accelerarea şi gestionarea acestui proces este constituirea echipei multidisciplinare.

Tendinţa actuală este de a înlocui termenul „(psiho)diagnoză” cu cel de „evaluare”, pe de o parte, pentru a sugera ideea unei abordări mai extinse, dincolo de aplicarea unor teste standardizate, dar şi, pe de altă parte, de a accentua ideea de procesualitate. Cu alte cuvinte, *evaluarea* este acel proces prin care specialistul ajunge la formularea unui *diagnostic*. Acest lucru înseamnă mai mult decât o simplă reformă terminologică: atrage atenţia asupra faptului că totul trebuie considerat ca fiind dinamic, contextualizat, idiosincratic şi ambivalent. Caracterul dinamic este dat de evoluţia naturală a copilului care face ca schimbările – pozitive sau negative – să se succeadă, cu atât mai rapid cu cât vârsta acestuia este mai fragedă. Tabloul psihocomportamental trebuie considerat în contextul vieţii cotidiene a copilului, al mediului familiar acestuia. Epitetul „idiosincratic” se referă la formele strict particulare de manifestare a dizabilităţii, cu implicaţii asupra conduitei diagnostice. În fine, stările de ambivalenţă reflectă acele comportamente, spontane sau provocate, care pot conduce la confuzii diagnostice, cu efecte nefaste în planul intervenţiei.

Recunoaştem, aşadar, existenţa unui specific al evaluării copiilor în vederea intervenţiei timpurii. Acest specific se reflectă în următoarele aspecte:

1. procesele, funcţiile şi stările psihice ale copiilor cu deficienţe senzoriale multiple, chiar dacă nu sunt esenţial diferite de cele ale copiilor obişnuiţi, se manifestă sau interrelaţionează diferit (compensarea intra- sau intersistemică mascând uneori amploarea deficitului);
2. caracterul heterocronic (dizarmonic) al dezvoltării generează disfuncţii importante la nivelul global-integrator al personalităţii, ajungându-se în timp la stări de decompensare;
3. perioadele de stagnare sau regres în dezvoltare sunt frecvente;
4. deficienţele pure sunt rare, aceasta însemnând că numărul variabilelor ce influenţează răspunsul la un test este greu de evaluat şi controlat;
5. varietatea extraordinară a formelor clinice îngreunează încadrarea taxonomică exactă a dizabilităţilor constatate (motiv pentru care, în S.U.A., de exemplu, este folosită titulatura generică de „retard în dezvoltare” pentru copiii cu vârste mai mici de doi ani);
6. copiii cu deficienţe senzoriale multiple au, în general, o labilitate mai mare a conduitei în timpul examinării, cu repercusiuni asupra validităţii rezultatelor obţinute;
7. deficienţa şi handicapul sunt entităţi diferite ce impun evaluări diferite (deficienţa reprezintă o afectare a unei funcţii individuale – intelectuală, senzorială, motorie etc. – în timp ce handicapul se referă la un dezavantaj în relaţia cu mediul, ca efect al manifestării deficienţei);
8. testele elaborate pentru populaţia normală au limitări severe (referitoare la construct, instructaj, itemi, cotare, etalon) atunci când sunt aplicate copiilor cu deficienţe senzoriale multiple;
9. în deficienţele senzoriale multiple, tehnicile psihodiagnostice curente devin inoperante, motiv pentru care vorbim de evaluare funcţională;
10. diagnoza de stare este în mod constant insuficientă, deoarece copilul cu deficienţe senzoriale multiple nu prezintă un tablou simptomatologic suficient de elocvent pentru abilităţile sau deficitele reale;
11. diagnoza etiologică este adeseori precară, cauzele precizate ale unei deficienţe sau stări de handicap fiind puţine (enumerare adaptată după Buică, 2004).

Implicarea echipei multidisciplinare împiedică crearea unui clivaj între momentul evaluării şi activităţile de intervenţie ulterioare. Depistarea, evaluarea şi intervenţia psihopedagogică trebuie înţelese într-o corelaţie procesuală, fiecare dintre aceste etape aflându-se în sfera de influenţă a celor învecinate. Un astfel de proces ar trebui să aibă următoarea structură:

1. *trierea* (*screeningul*): identificarea precoce a acelor copii dintr-un grup de risc care prezintă deficienţe senzoriale multiple (latente sau manifeste);
2. *formularea diagnosticului prezumtiv*: luarea în considerare ca ipoteză de lucru a existenţei unei deficienţe senzoriale multiple înnăscute sau/şi congenitale;
3. *formularea diagnosticului de certitudine*: rafinarea deciziei consecutive evaluării, pe baza anamnezei cazului şi a verificării tuturor informaţiilor colectate (rezultate la probe, observaţii in-situ ale evaluatorului, input din partea familiei, a anturajului şi a personalului de îngrijire);
4. *precizarea necesităţilor copiilor pentru servicii educaţionale specializate*: datele rezultate în urma evaluării sunt sintetizate şi pe baza acestora membrii echipei multidisciplinare decid setul de intervenţii şi servicii adecvate pentru fiecare caz în parte;
5. *planificarea programului de intervenţie timpurie*: în cadrul echipei multidisciplinare, programul de intervenţie personalizat este alcătuit având în vedere parametrii diagnostici, limitările prognostice, capacităţile restante, resursele educaţionale, tehnologice şi umane disponibile, aportul familiei;
6. *monitorizarea evoluţiei*: există atât o evaluare de etapă, cât şi o evaluare continuă, cu rol de supraveghere atentă a eficienţei programului, intervenindu-se cu modificările de rigoare ori de câte ori se constată necesitatea unor ajustări;
7. *evaluarea programului*: se face în momentul încheierii acestuia, atunci când trebuie să se ia o decizie cu privire la viitorul copilului şi la oportunitatea iniţierii unui nou program sau a reorientării şcolare.

Elementul-cheie al unui astfel proces îl reprezintă *diagnoza diferenţială*. În urma acesteia se poate formula diagnosticul de certitudine, pe baza căruia se poate concepe un program de intervenţie personalizat. În lipsa unei analize comparative competente, reperele diagnostice critice pot fi trecute cu vederea, iar copiii vor fi incluşi în programe terapeutice inutile sau chiar contraindicate. Cerinţele unei diagnoze diferenţiale de calitate sunt: experienţa îndelungată în activitatea de evaluare a copiilor cu deficienţe senzoriale multiple; folosirea unor instrumente calibrate pentru examinarea acestor subiecţi (scale de dezvoltare adaptate sau create special pentru copiii cu surdocecitate); cunoaşterea aprofundată a cazului; urmărirea evoluţiei acestuia cu ajutorul unor proceduri şi instrumente de monitorizare (Buică, 2004).

Specialiştii se opun folosirii cerinţelor şi practicilor validate pentru copiii de vârstă şcolară la cei care nu sunt suficient de maturi din punct de vedere al dezvoltării. Folosirea materialelor şi sarcinilor standardizate convenţionale este frecvent considerată greşită chiar şi în cazul copiilor cu dezvoltare tipică, nemaivorbind de cei cu cerinţe speciale (Bagnato, 2007).

Dezvoltarea instrumentelor necesare evaluării copiilor mici şi foarte mici a fost lentă şi sinuoasă, îndeosebi datorită rezistenţei psihodiagnosticienilor la necesitatea adaptării manierei de administrare a testelor clasice şi de interpretare a rezultatelor obţinute la specificul subiecţilor. Actualmente există instrumente de evaluare funcţională ce recunosc importanţa implicării familiei în acest proces şi care conectează evaluarea cu instruirea, elemente critice în intervenţia timpurie. Din păcate, însă, evaluarea copiilor rămâne dominată de metode şi stiluri restrictive care pun accent pe inautentic, pe sarcini de dezvoltare artificial planificate (Neisworth şi Bagnato, 2004).

Evaluarea reprezintă punctul critic pentru copiii mici şi foarte mici cu deficienţe senzoriale multiple şi pentru familiile acestora. Rezultatele evaluării sunt folosite pentru a concepe intervenţii specializate adecvate care să producă efecte pozitive într-un timp cât mai scurt. De multe ori, chiar dacă evaluarea a fost atent efectuată iar rezultatele corect interpretate, beneficiul terapiilor educaţional-recuperative se lasă aşteptat, fie din cauza insuficienţei mijloacelor de intervenţie, fie din cauza limitelor impuse de dizabilitate.

Părinţii şi membrii familiei deţin un rol indispensabil atât în evaluare, cât şi în intervenţie. O serie de disfuncţionalităţi pot impieta asupra relaţiei de colaborare cu evaluatorul, respectiv cu intervenientul, ca de pildă atitudinea de intimidare (voită sau neconştientizată) a părinţilor mai puţin educaţi de către specialist (reproşuri directe sau voalate privind calitatea conduitei lor parentale, folosirea excesivă a jargonului profesional), bariere lingvistice şi diferenţe culturale semnificative între membrii anturajului copilului şi specialist, dificultăţi de armonizare a programului familiei cu orarul activităţilor de evaluare / terapie, probleme privind cheltuielile de deplasare ş.a.m.d. Familia este capabilă să furnizeze detalii privind viaţa cotidiană a copilului care nu pot fi altfel cunoscute (e.g., privitoare la somn sau alimentaţie) şi care se pot dovedi importante în conturarea tabloului simptomatologic.

Abordarea evaluativă din perspectiva dezvoltării este axată pe întregul copil. Multe arii de dezvoltare sunt evaluate şi particularităţile copilului sunt evidenţiate din când în când astfel încât performanţa anterioară a copilului serveşte drept referenţial pentru monitorizarea progresului. Profesioniştii folosesc o abordare flexibilă în alegerea jucăriilor care sunt motivante pentru copil şi care sunt adesea cele ale copilului. Sunt atenţi la faptul că cei mici foarte rar stau la masă sau răspund la comandă la sarcini structurate convenţional. Această abordare recunoaşte faptul că profesioniştii trebuie să-şi ajusteze propriul limbaj, comportament şi expectaţii la nivelul de dezvoltare a înţelegerii copilului mic. O abordare mult mai familiară bazată pe joc este folosită pentru că nu forţează conformarea la proceduri standardizate care sunt în conflict cu comportamentul tipic al copiilor mici (Bagnato şi Neisworth, 2000). După Bagnato şi Neisworth (1999), opt sunt principiile care trebuie să definească standardele evaluării autentice în mica copilărie:

*1. Utilitate*: evaluarea trebuie să fie în primul rând să servească atingerii scopurilor multiple şi interrelaţionate ale îngrijirii şi educaţiei timpurii, pe de o parte, şi ale intervenţiei timpurii, pe de alta. Evaluarea este critică pentru detectarea deficienţelor care, abordate precoce, nu ajung să se transforme în situaţii-problemă complexe, greu de rezolvat sau de ameliorat. Este la fel de importantă pentru planificarea intervenţiilor individualizate, pentru monitorizarea progresului prin evaluări repetate şi pentru documentarea impactului programelor. Mai presus de orice, evaluarea trebuie să aibă ceea se numeşte *validitate a tratamentului*, adică să existe o similiaritate sau o legătură esenţială între obiectivele programului, obiectivele individuale ale copilului şi competenţele dezvoltării care sunt evaluate. Materialele şi metodele de evaluare trebuie să ajute familiile şi practicienii să identifice obiectivele şi metodele instrucţionale optime.

*2. Acceptabilitate*: metodele, stilurile şi materialele pentru evaluare trebuie să fie mutual agreate de familii şi practicieni. Obiectivele şi metodele de evaluare sugerate de evaluator trebuie să fie considerate şi de familie ca fiind valoroase şi acceptabile. Evaluarea trebuie să detecteze schimbări în comportament care sunt observabile şi de către intervenienţi fie la domiciliul copilului, fie în centre destinate intervenţiei timpurii. Acest standard al acceptabilităţii constituie un aspect al unui construct mai larg denumit *validitate socială*.

*3. Autenticitate*: sarcinile şi materialele de testare convenţionale sunt inaccesibile neprofesioniştilor iar circumstanţele impuse de psihodiagnoza tradiţională nu sunt optime pentru evaluarea calitativă reală a ceea ce copiii ştiu şi fac cu adevărat. Itemii psihometrici de regulă nu testează arii curriculare care ar putea ghida intervenţia. Observarea copiilor în mediile lor naturale oferă informaţie autentică care este mult mai descriptivă în ceea ce priveşte competenţele copiilor. Scalele de evaluare valorică (*rating scales*), observaţia directă, listele de control bazate pe curriculum şi inventarele de interviu ale intervenienţilor sunt mult mai potrivite pentru o evaluare calitativă realistică a punctelor forte ale copilului, dar şi a priorităţilor intervenţiei.

*4. Colaborare*: metodele şi stilurile de evaluare trebuie să promoveze munca în echipă între membrii familiei şi practicieni. Părinţii şi alţi membri ai familiei sunt parteneri esenţiali în evaluarea copiilor lor. Materialele de evaluare alese şi folosite trebuie redactate într-un limbaj inteligibil, accesibil familiei iar instructajele trebuie să fie uşor de înţeles şi de urmat. Echipa multidisciplinară trebuie să promoveze conceptul deciziei comune părinte – practician. Evaluarea bazată pe curriculum (*C.B.M.*) poate fi folosită ca un demers unificator care solicită informaţii de la mai mulţi membri ai echipei, incluzând părinţii şi membrii anturajului copilului.

*5. Convergenţă*: informaţii funcţionale, de încredere, utile cu privire la statutul performanţelor şi progresul copiilor pot fi obţinute atunci când comportamentul tipic în rutine zilnice este observat în mod repetat de diverşi martori – cadre didactice, alţi specialişti şi părinţi. Diferenţele constatate între aceste date sunt importante pentru a evidenţia acele arii de interes special în planificarea intervenţiei. Convergenţa mai multor perspective oferă o mai bună bază de informaţii.

*6. Echitate*: evaluarea trebuie să se adapteze la diferenţele individuale. Acest principiu este recunoscut ca fiind esenţial şi impus în elaborarea materialele instrucţionale adaptate (e.g. font şi contrast special alese pentru cărţi destinate copiilor ambliopi). Probele trebuie să fie alese astfel încât să permită copilului să-şi demonstreze competenţele prin mai multe moduri de răspuns diferite folosind materiale care pot fi schimbate într-o manieră flexibilă. Sunt echitabile acele materiale şi proceduri care se adaptează la caracteristicile senzoriale, afective şi culturale ale copilului. Probele convenţionale au fost standardizate pe copii cu dezvoltare tipică şi din acest motiv nu pot fi folosite decât în cazul lor; a forţa aplicarea acestor materiale la copii cu dezvoltare atipică este contraproductivă.

*7. Fineţe*: familiilor şi practicienilor trebuie să li se dea posibilitatea de a folosi probe de evaluare care oferă dovezi ale dezvoltării progresive a unor deprinderi din ce în ce mai complexe, astfel încât cea mai mică schimbare pozitivă să poată fi detectată şi recunoscută. Copiii cu mai multe deficienţe sau întârzieri severe în dezvoltare necesită în mod special evaluare care este sensibilă la rate mici de progres în dezvoltare. Multe instrumente convenţionale nu includ un număr suficient de itemi care să poată permită o măsurare fină a progresului.

*8. Congruenţă*: probele trebuie personalizate pentru copiii care vor fi evaluaţi şi validate în practică pentru aceştia, inclusiv pentru cei cu dezvoltare atipică şi pentru cei cu dizabilităţi uşoare spre severe în diferite grade. Intervenţia timpurie în mod specific necesită probe personalizate care să evidenţieze talentele incipiente ale copiilor mici manifeste în joc în variate medii educaţionale, la domiciliu sau la centrul de zi. Metodele şi probele de evaluare în copilăria timpurie trebuie concepute în mod specific pentru fiecare nivel de vârstă, conforme cu stilul şi interesele tipice ale copiilor mici (Bagnato, 2007).

Din păcate, aceste principii ale „evaluării autentice” (aşa cum le denumea Stephen Bagnato) continuă să fie ignorate în practica curentă, nu numai datorită inerţiei profesionale şi carenţelor de documentare, dar şi din cauza aderării rigide la principiile psihodiagnozei generale. Prin urmare:

1. măsurarea în copilăria timpurie (în particular în intervenţia timpurie) continuă să fie dominată de practici de testare normativ-referenţiale convenţionale în detrimentul evaluării echitabile a copiilor mici;
2. testele convenţionale normativ-referenţiale de dezvoltare, inteligenţă, psihoeducaţionale nu au fost nici create, nici validate în practică pentru copii mici cu dizabilităţi de dezvoltare (nu au suport factual în mica copilărie);
3. procedurile convenţionale de testare în condiţii de laborator sunt scoase din contextul rutinelor zilnice naturale ale copiilor şi prin urmare nu reuşesc să surprindă potenţialităţile funcţionale reale ale copiilor mici la niveluri de abilitate variate;
4. testarea convenţională trebuie abandonată în domeniul copilăriei timpurii pentru orice scop incluzând triere, determinare a eligibilităţii pentru servicii de educaţie specială, planificare a programului de intervenţie timpurie, monitorizare a acestuia, studiu al rezultatelor implementării programului;
5. trebuie promovate doar forme de evaluare observaţională care respectă cele opt standarde de mai sus.

Este necesară abandonarea practicilor de testare decontextualizate şi promovarea tehnicilor de evaluare care surprind instantanee ale competenţelor apărute natural ale copiilor mici cu deficienţe senzoriale multiple în medii şi rutine cotidiene.

În practica evaluării trebuie respectate o serie de condiţii, formulate de Gargiulo şi Kilgo (2005) sub forma unor interogaţii investigative, cărora le-am adăugat câteva observaţii particulare:

1. în ce scop se face evaluarea sau din ce motiv (e.g. triere, precizarea diagnosticului, determinarea eligibilităţii pentru programe de intervenţie, monitorizare)?
2. care sunt trăsăturile specifice copilului evaluat (atât din punct de vedere al dezvoltării somatice, cât şi din cel al dezvoltării cognitive, afective, motorii şi lingvistice)?
3. ce deprinderi sau conduite sunt importante pentru familia copilului (e.g. să meargă, să vorbească, să interacţioneze social, să fie autonom)? Care sunt priorităţile familiei (e.g. să folosească toaleta)?
4. ce ajustări trebuie făcute astfel încât copilul să folosească sistemul de comunicare optim în raport cu posibilităţile şi nevoile sale (e.g. limbaj tactil)?
5. unde se desfăşoară şedinţele de evaluare (e.g. în mediul familial, la centrul de zi, la locul de joacă etc.)?
6. în cel fel spaţiul respectiv va fi organizat pentru activităţile de evaluare (e.g. eliminarea factorilor de distragere a atenţiei, selectarea acelor jucării care vor fi folosite în evaluare)?
7. când trebuie programate şedinţele de evaluare astfel încât ele să nu interfereze cu rutina cotidiană a copilului (e.g. servirea mesei, somn, joacă)?
8. cine va fi implicat în activitatea de evaluare (e.g. părinte, educator, persoană de îngrijire)? Ce rol îşi va asuma această persoană (e.g. observator, facilitator)?
9. cum se va desfăşura activitatea de evaluare (ce probe vor fi aplicate, în ce condiţii, cu ce frecvenţă; va avea loc sub formă de observaţie, interviu, joc, sarcini de executat)?
10. ce domenii ale dezvoltării vor fi evaluate (e.g. cognitiv, lingvistic, motor, social)?
11. cine este coordonatorul activităţilor de evaluare (persoana care va verifica acurateţea datelor, va face sinteza acestora şi va extrage elementele de interes)?

Respectarea acestor condiţii, o dată cu evitarea unor efecte subiective ale evaluării (e.g. efectul „halo”, adică generalizarea unor trăsături pozitive sau negative ale copilului la nivelul întregii sale game de competenţe), constituie fundamentul unei evaluări autentice. Suplimentarea datelor obţinute prin evaluare cu materiale audio-video şi solicitarea unei a doua opinii calificate reprezintă măsuri asiguratorii binevenite în demersul de evitare a erorilor şi de identificare corectă atât a competenţelor deţinute de către copil, cât şi a zonelor sale de deficit. În acest context, punerea în evidenţă a zonei dezvoltării proximale devine o condiţie obligatorie a conceperii şi implementării unui program de intervenţie timpurie eficient.

Referinţe bibliografice:

Bagnato, S. J. (2007). *Authentic assessment for early childhood intervention: Best practices*. New York: Guilford Press.

Bagnato, S. J., Yeh-Ho, H. (2006). High stakes testing of preschool children: Violation of professional standards for evidence-based practice in early childhood intervention. *KEDI Journal of Educational Policy*, *3,* 23–43.

Bagnato, S. J., Neisworth, J. T. (1999). Collaboration and teamwork in assessment for early intervention. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 8*(2), 347–363.

Bagnato, S. J., Neisworth, J. T. (2000). Assessment is adjusted to each child’s developmental needs. *Birth through 5 Newsletter, 1*(2), 1.

Buică, C. B. (2004). *Bazele defectologiei*. Bucureşti: Aramis.

Gargiulo, R., Kilgo, J. (2005). *Young children with special needs* (ed. a doua). Mason, OH: Delmar.

Neisworth, J. T., Bagnato, S. J. (2004). The mismeasure of young children: The authentic assessment alternative. *Infants and Young Children, 17*(4), 198–212.

**Interviu**

**Fundația AMAIS**

Pentru acest număr al Revistei Sensabilitate, am stat de vorbă cu Iris Popescu, reprezentant al AMAIS - Asociația Metodelor Alternative de Integrare Socială, care a avut amabilitatea să ne răspundă la câteva întrebări.

Ce înseamnă de fapt AMAIS, de unde a pornit inițiativa și care este scopul/misiunea? Cine sunt oamenii din AMAIS?

În 2015 a apărut AMAis sau, pe foarte lung, Asociația Metodelor Alternative de Integrare Socială. După cum spune și numele, AMAis vine cu o abordarea diferită în ceea ce privește proiectele de integrare socială a grupurilor defavorizate, și anume, prin folosirea cunoștințelor referitoare la proiectare, design și arhitectură. Inițial, decizia de a porni aceasta asociație a venit ca răspuns la atitudinea arhitecților, de multe ori lipsită de empatie, față de persoanele cu dizabilități vizuale care ajung să fie incluse în anumite proiecte doar din punctul de vedere al unui normativ.

Într-un context actual în care suntem bombardați din toate părțile cu informații prin canalul vizual, arhitectura, care a devenit și ea “dependentă” de acest simț, ar putea cunoaște un progres semnificativ în relația individ-spațiu printr-o viziune incluzivă.

Astfel, scopul nostru este să folosim mediul construit ca instrument principal pentru a dezvolta nivelul de percepţie şi conştientizare al fiecăruia, printr-o perspectivă polisenzorială.

La început am fost câțiva tineri arhitecți, iar acum echipa noastră este compusă din arhitecți, psihologi, programatori, copywriteri și colaborăm cu sociologi, educatori, artiști și alte entități în legătură directă cu comunitatea.

Suntem deschisi la crearea de noi relații în orice domeniu de activitate și credem că o abordare multidisciplinară este cheia pentru a avea un impact real.

Ce ne leagă este convingerea că arhitectura și designul pot îmbunătăți societatea. Prin crearea unui mediu incluziv și “prietenos” se poate spori calitatea vieții pe mai multe niveluri pentru toate persoanele, indiferent de abilități.

Care sunt proiectele inițiate până acum?

Printre obiectivele noastre este și acela de a crea contexte favorabile de socializare între persoanele tipice și cele cu dizabilități. Astfel, una dintre inițiativele noastre pe termen lung se numește ***Senseability*** și urmărește implementarea unei abordări multidisciplinare ca răspuns al provocărilor impuse de cadrul urban existent asupra celor cu deficiențe vizuale.

Proiectul a luat naștere în 2014, ca rezultat al lucrării de diploma a unuia dintre membri AMAis, care a constat în realizarea unei platforme sociale pentru persoanele cu deficiențe de vedere. Oficial, ***Senseability*** a luat contact cu publicul în cadrul Anualei de Arhitectură București, în 2015 printr-o serie de tururi ghidate prin clădiri relevante din punct de vedere arhitectural din București: Casa Ion Mincu, Casa Monteoru și Vila Rosetti. Vizitatorii tipici au primit ochelari speciali și bastoane albe furnizate de echipa noastră și au fost invitați să exploreze aceste case simbolice în întuneric, bazându-se pe celelalte simțuri și nu pe vedere.

Pentru cei cu dizabilități vizuale, aceste tururi au fost comparate cu un "tactil Muzeu".

Urmărind ideea unei provocări senzoriale care se adresează atăt persoanelor tipice cât și celor cu dizabilități, ***Senseability*** aduce beneficii pe mai multe paliere:

* facilitarea accesului persoanelor cu deficienţe de vedere în spații-simbol din Bucureşti,
* dezvoltarea simţurilor non-vizuale şi a percepţiei spaţiale și
* explorarea spaţiului într-un mod inovativ, oferind în același timp și un cadru propice de socializare și empatizare.

Fiecare ediție Senseability pune accentul pe utilizarea si explorarea potențialului tuturor simțurilor în afară de văz: S. – Muzeul Tactil, Noaptea Muzeelor, S. A Sound Journey – Ateneul Român, S. Street Delivery – modelaj în lut, S. School Edition – înțelegerea importanței unui mediu construit incluziv, etc.

Care sunt planurile de viitor?

Pentru viitor, ne dorim să ducem mai departe **Sensebility** și să începem și o explorare a spațiului public cu scopul de a atrage atenția administrației locale și centrale în legatură cu necesitatea accesibilizări mediului construit.

De asemenea, în viitorul apropiat vom inaugura ***primul spațiu public de joacă incluziv***. Acesta face parte din altă inițiativă pe termen lung, ***Răspiua***, care urmărește transformarea spațiilor de joacă publice în locuri accesbile tuturor copiilor, indiferent de abilitățile lor.

Momentan Răspiua a făcut doi pași foarte importanți.

Există proiectul de la Mobilizăm Excelența, finanțat de Porsche Romania, care va deveni primul loc de joacă incluziv permanent pe care sperăm să-l poziționăm în Parcul Național, și urmează să punem pe picioare și proiectul ***PopUp Răspiua*** în cadrul Urbaniada II, prin linia de finanțare ING Bank. Acest PopUp Răspiua implică achizițonarea unei autodube cu care vom plimba instalații de joacă incluzive prin București la evenimente punctuale de tip pop-up. Cu această dubă plănuim ulterior să ne plimbăm și prin țară pentru că, în timp, inițiativa Răspiua ar trebui să schimbe locurile de joacă publice la nivel național.

**Bine ai venit în lumea Sensabilitate.ro!**

Ne dorim ca acest site să devină locul de întâlnire al persoanelor cu surdocecitate din România, al părinților și familiilor copiilor cu surdocecitate, al specialiștilor care lucrează în domeniu, profesori, psihopedagogi, psihologi, educatori, asistenți sociali, medici, asistenți medicali, kinetoterapeuți etc. Proiectul este câștigător al unei finanțări din partea Fundației Orange în cadrul programului Lumea prin culoare și sunet, ediția 2016.

Noi, Sense Internațional România, am încercat să facem www.sensabilitate.ro cât de accesibil posibil persoanelor cu surdocecitate și vizitatorilor care au o deficiență senzorială sau deficiențe senzoriale multiple.

Sense Internațional România este singura organizație din România care lucrează, încă din 2001, în beneficiul persoanelor cu surdocecitate.

Viziunea SIR este o lume în care toţi copiii şi adulţii cu surdocecitate pot deveni membri activi ai societăţii. Misiunea Sense Internaţional România este de a lucra în parteneriat cu persoanele cu surdocecitate, familiile acestora, personalul de îngrijire şi specialişti, pentru a avea certitudinea că toţi aceştia au acces la consiliere, oportunităţi şi sprijin.

Paginile sunt gândite astfel încât să îndeplinească o serie de condiții privind accesibilitatea. Acestea sunt:

Mările text - Puteți mări textul afișat pe ecran, puteți face asta folosind cele două trepte de mărire aflate în colțul stânga-sus. Culori - Acest site poate fi vizualizat în forma sa standard, sau utilizând una din cele 4 scheme de culori diferite, în funcție de tipul de problemă de vedere (alb pe negru, albastru, negru pe alb, negru pe galben). Doar text - Opțiunea Doar text elimină elemenele grafice și este utilă persoanelor cu deficiență de vedere care folosesc dispozitive de citire a ecranului.

Materiale - În măsura în care este posibil, materialele existente pe acest site la categoria Biblioteca, Revistă, respective Cursuri, pot fi descărcate atât în format PDF cât și în format Word, astfel încât utilizatorii cu probleme de vedere să poată citi conținutul cu ajutorul dispozitivelor de citire a ecranului.

Materialele video și/sau audio sunt fie subtitrate, fie însoțite de un material Word care redă conținutul clipurilor, pentru a veni în sprijinul persoanelor cu deficiențe de auz.

Dacă aveți întrebări legate de acest site, nu ezitați să ne scrieți la contact@sensabilitate.ro

Despre

Această secțiune oferă informații despre proiectul Sensabilitate, despre Fundația Sense Internațional România, inițiatorul acestui proiect, precum și despre Fundația Orange, finanțatorul proiectului.

Surdocecitatea

Pagina intitulată Surdocecitatea cuprinde informații privind această deficiență senzorială complexă. Astfel, veți găsi informații privind tipurile și cauzele surdocecității, precum și o trecere în revistă a ceea ce înseamnă comunicarea la persoanele cu surdocecitate, fie ea congenitală sau dobândită, inclusiv metodele de comunicare întâlnite la persoanele cu surdocecitate.

Harta

Harta vă oferă posibilitatea de a găsi serviciile sau specialiștii de care ai nevoie, în funcție de județul în care vă aflați. Astfel, puteți utiliza primul filtru de căutare, care oferă informații cu privire la tipurile de servicii existente în domeniul surdocecității la acest moment: intervenție timpurie, educație, servicii vocaționale, servicii sociale. Al doilea filtru vă dă posibilitatea să căutați cel mai apropiat specialist: psiholog, specialist intervenție timpurie, asistent social, psihopedagog, kinetoterapeut, oftalmolog, audiolog, neonatolog. Harta va fi actualizată permanent. Dacă doriți să vă apară datele de contact pe hartă, vă rugăm să ne transmiteți un email la: [contact@sensabilitate.ro](mailto:contact@sensabilitate.ro).

Bilbioteca

Aici veți găsi toate informațiile și materialele pe care Sense Internațional România le-a dezvoltat sau tradus de-a lungul celor peste 15 ani de activitate. Astfel, vei avea acces la Biblioteca noastră, articole și documente, chiar cărți, pe care dorim să le facem disponibile gratuit. Tot aici veți putea citi Revista Sensabilitate, singura revistă din România în domeniul surdocecității și a deficienței senzoriale multiple.

Cursuri

Secțiunea Cursuri este dedicată tuturor celor care se află la început de drum sau celor care au deja o experiență considerabilă în lucrul cu copiii cu surdocecitate, specialiștilor din domeniul social, precum și altor persoane care doresc să afle mai multe despre acest domeniu, cursuri extrem de utile în a înțelege surdocecitatea și implicațiile ei.

Momentan, la această secțiune găsești două cursuri: curs de formare inițială și curs de specializare în domeniul surdocecității.

În secțiunea Blog vom publica în mod constant articole, interviuri și noutăți din domeniu.

**Eveniment**

În 2017, Facultatea de Psihologie și Științele Educației prin Departamentul Psihopedagogie Specială are onoarea să organizeze a 11-a Conferință Regională de Comunicare Augmentativă și Alternativă, pentru Europa Centrală și de Est, o ediție aniversară, cu ocazia împlinirii celor 20 de ani de la inaugurare.

Această conferință este un prilej de a reuni într-un context academic și multicultural atât specialiști din țările cu îndelungată tradiție în utilizarea AAC, cât și profesioniști care sunt la început de drum în implementarea acestei strategii, cu scopul de a oferi șanse egale în comunicare, persoanelor non-verbale (persoane cu paralizii cerebrale, autism, deficiențe mintale severe, afazie, alalie, etc).

Pe lângă specialiști, sunt așteptați să participe la conferință utilizatori de comunicare augmentativă si altrenativă, parinții acestora, studenți, profesori, reprezentanți ai autorităților educaționale și ai ONG-urilor.

Informații despre participare și program obțineți accesand: http://comunicare-augmentativa.ro/11th-ece-aac-conference/.