ASOCIAȚIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA

Nr. 25 Iulie-August 2011

Oameni RARI și Bolile RARE

Weekend terapeutic la Centrul NoRo

În data de 6 August, o zi frumoasă și călduroasă, în curtea Centrului Pilot de Referință pentru boli rare NoRo, s-au adunat copiii care beneficiază de serviciile de terapie din cadrul centrului, însoțiți de părinții lor. Forfota de afară arăta faptul că avea să fie o zi plină pentru toți cei implicați în activitate...

»pagina 14

Norwegian-Romanian Partnership for Progress in Rare Diseases

"NoRo"

Project aim:

To improve the quality of life for people affected by rare diseases in Romania by providing equal access to early diagnosis, quality treatment and rehabilitation services through a comprehensive and accessible network of facilities and resources as set forth by the National Plan for Rare Diseases.

Partners:

- Norwegian PWS Association
- FRAMBU – Norwegian Center for Rare Diseases
- Ministry of Health Romania
- Foundation ACASA Hospital
- St. Family Church, Zalau
- City Hall Zalau
- County Council Salaj
- Romanian Genetics Society
- Medical University Timisoara
- Romanian National Alliance for Rare Diseases
- Romanian Prader Willi Association

norway grants

Financed by Innovation Norway

INNOVATION NORWAY

Oameni Rari şi Bolile Rare

ISSN 2066 - 527X

Publicaţie editată de
Asociaţia Prader Willi România

Preşedinte
Dorica Dan
Director executiv
Tiberiu Dan

Redactori
Mihaiela Fazacaş, Cosmina Feşteu
Darius Porumb, Zsuzsa Almási, Emese Darkó
Maria Brazdău, Paula Cuibuş, Amalia Sabău

Colaboratori
Andreea Lăzăroiu, Iulia Emanuela Pop
Emanuela Adriana Meleg, Dr. Perşa-Ghişan
Liana, Lucia Bălănean, Radu-Ioan Ursu
Simona Dumitriu, Delia Ştirb

Adresa: Zalău, jud. Sălaj, str. A. Iancu nr. 29
tel.: +40 360 103200, tel./fax: +40 260 611214, 616585
e-mail: doricad@yahoo.com
www.apwromania.ro

Tipărit la TEHNO-PRINT Zalău
str. Porolissum nr. 9, tel./fax: 0260 611227

Partenerii se prezintă
Şcoala Gimnazială „Porolissum” 4

Pagina voluntarului
Voluntar la Centrul Pilot de Referinţă pentru boli rare NoRo 6

Pagina specialistului
Importanţa medicului de familie în diagnosticarea şi managementul bolilor rare 7

Strategii de predare la copiii cu deficit de atenţie 8

Noutăţi şi evenimente 10

Creaţie 17

Actualizare proiect
Grup de pacienţi cu sindrom Prader Willi la Centrul Pilot de Referinţă pentru boli rare NoRo 20

Rare Disease Day

Alianţa Naţională pentru Boli Rare România

Member of EURORDIS Rare Diseases Europe

ASOCIAŢIA PRADER WILLI DIN ROMÂNIA

Centrul de Informare pentru Boli Genetice Rare
Zalău, jud. Sălaj, str. A. Iancu nr. 29
tel.: +40 360 103200, tel./fax: +40 260 611214, 616585
e-mail: office@apwromania.ro **www.apwromania.ro**

Şcoala Gimnazială „Porolissum”

Lucrând ca profesor itinerant de sprijin, activitatea educaţională desfăşurată se caracterizează prin coeziune, receptivitate, dinamism şi promptitudine din partea tuturor factorilor implicaţi în procesul instructiv-educativ.

Printre atribuţiile şi **responsabilităţile cadrului didactic de sprijin** (art 10 din ANEXĂ la OMEC nr. 5379/25.11.2004) se numără:

- colaborarea cu comisia internă de evaluare continuă din şcoala/centrul de resurse în vederea preluării informaţiilor privind evaluarea şi planul de servicii personalizat al copilului/elevului cu cerinţe educative speciale integrat în învăţământul de masă;
- colaborarea cu întreg corpul profesoral al unităţii de învăţământ în care este înscris copilul/elevul în vederea realizării unei integrări eficiente în întregul colectiv al şcolii;
- elaborarea şi realizarea planului de intervenţie personalizat precum şi adaptarea curriculară, în parteneriat cu cadrele didactice de la grupă/clasă;
- evaluarea, în parteneriat cu echipa a rezultatelor aplicării programelor curriculare adoptate;
- colaborarea cu cadrele didactice de la grupa/clasa în care sunt elevi cu cerinţe educative speciale în vederea stabilirii modalităţilor de lucru pentru fiecare unitate de învăţare;
- realizarea activităţii de evaluare periodică vizând dezvoltarea elevilor şi reproiectarea programului de intervenţie personalizat;
- consilierea familiilor copiilor/elevilor care beneficiază de serviciile de sprijin şi colaborarea cu acestea;

În calitate de angajată a Centrului Şcolar pentru Educaţie Incluzivă Şimleu Silvaniei, Structura Zalău, Şcoala „Speranţa”, consider că această profesie este caracterizată cel mai bine prin cuvintele: *Responsabilitate, Seriozitate, Disciplină, Acceptare necondiţionată.*

În prezent, îmi desfăşor activitatea ca profesor de sprijin la Şcoala Gimnazială „Porolissum”, unde doamna director Elena Hodor-Maxim, prin bunătatea şi profesionalismul educaţional de care dă dovadă, a acceptat un parteneriat educaţional cu Asociaţia Prader Willi din România. Climatul unităţii pe care îl conduce este favorabil activităţii de tip creativ, acest lucru realizându-se în condiţiile existenţei unei culturi organizaţionale care promovează valori reale, convertite în următoarele *sloganuri*:

- **Responsabilitate** - „Ştim ce avem de făcut!”
- **Entuziasm** – „Trebuie să reuşim!”
- **Colegialitate** – „Lucrăm împreună!”
- **Egalitatea şanselor** – „Oricine poate să înveţe!”
- **Asumarea riscurilor** – „Învăţăm încercând mereu ceva nou!”
- **Sprijin** – „Întotdeauna este cineva care să te ajute!”
- **Respect reciproc** – „Oricine are ceva de oferit!”
- **Deschidere -** „Putem discuta diferenţele dintre noi!”
- **Sărbătoare şi umor** – „Ne simţim bine împreună!”

Viziunea şcolii

Oferind calitate şi transparenţă actului educaţional, într-un climat deschis şi stimulativ, cadrele didactice în parteneriat cu elevii şi părinţii acestora, se pregătesc împreună pentru un viitor european!

Sloganul şcolii

„Şcoala Noastră - Noi şi Voi - Facem Ce Spunem şi Spunem Ce Facem!”

Misiunea şcolii

Şcoala noastră are şi va avea porţile deschise pentru toţi elevii, oferindu-le toate condiţiile să-şi dezvolte capacităţi de adaptare rapidă la o societate în continuă mişcare, susţinute şi dezvoltate de un colectiv de cadre didactice care consideră elevii şi părinţii parteneri în actul educaţional.

Ţinte strategice

În vederea realizării viziunii precum şi a intenţiilor majore ce derivă din misiunea şcolii,

întregul colectiv al Şcolii Gimnaziale „Porolissum” îşi propune fondarea activităţii pe următoarele ţinte:

- *Elaborarea unei oferte educaţionale a şcolii care să sporească accesul elevilor la o educaţie continuă, prin stimularea motivaţiei pentru învăţare care să le faciliteze alegerea pentru carieră.*
- *Formarea continuă a cadrelor didactice şi oferirea de oportunităţi pentru dezvoltarea carierei acestora în vederea îmbunătăţirii accesului la o educaţie de calitate pentru toţi elevii.*
- *Stimularea şi dezvoltarea la elevi a competenţelor de comunicare socială şi de relaţionare interpersonală.*
- *Dezvoltarea educaţiei interculturale la elevi în funcţie de nevoile integrării comunitare.*
- *Menţinerea în şcoală a unui climat de siguranţă fizică şi psihică necesar derulării şcolare şi extraşcolare.*

Gânduri împărtăşite de unele cadre didactice ale Şcolii Gimnaziale „Porolissum”

„Prin proiectul de parteneriat dintre şcoala noastră şi Asociaţia Prader Willi din România, am încercat să oferim sprijin şi consiliere celor care nu pot descoperi, pe deplin, tainele acestei lumi. Ilustrând afirmaţia lui Gabriel Garcia Marquez – „Un prieten adevărat te prinde de mână şi îţi atinge inima”, dorinţa noastră arzătoare a fost aceea de a-i convinge că nu sunt singuri, că noi îi înţelegem şi le putem fi alături, precum nişte prieteni de nădejde. Suntem convinşi că aceşti copii îşi vor putea alina sufletul îndurerat dacă vor vedea că ne pasă de soarta lor, şi privindu-ne în ochi, vor regăsi o oază de speranţă.” (*prof. limba şi literatura română, Nicoleta Cerghizan*)

„În ultimii ani am participat regulat cu elevii mei la activităţile desfăşurate pentru a marca „Ziua Bolilor Rare”. Elevii s-au arătat deosebit de încântaţi să participe la „Marşul bolilor rare”, iar participarea la concursurile „A trăi cu o boală rară” sau „Rare dar egale” au constituit pentru ei o adevărată provocare, rezultatele obţinute oferindu-le mari satisfacţii. Astfel, ei au reuşit să înţeleagă mai bine nevoile persoanelor cu dizabilităţi, dezvoltându-şi importante trăsături morale necesare dezvoltării lor ulterioare. Mulţumim APWR pentru oportunitatea de a ne implica în acţiunile sale.” (*prof. înv. primar, Sanda Bârjac*)

„Impactul avut asupra copiilor a fost unul pozitiv. Ne-am implicat în acest proiect, neştiind ce ne aşteaptă, am descoperit oameni cu dificultăţi şi boli rare, care cauzează aceste dificultăţi. În urma discuţiilor avute cu elevii, am ajuns la o concluzie: *toţi oamenii sunt egali, dar e de datoria noastră să îi facem să se simtă astfel.*” (*prof. limba şi literatura română, Luminiţa Anghel*)

„Sunt profesor la Şcoala Gimnazială „Porolissum” Zalău, diriginte la clasa a-VI-a A, care consideră benefică existenţa şi cooperarea cu APWR. Copiii din clasa pe care o conduc, au beneficiat de sprijinul persoanelor ce fac parte din această asociaţie şi de asemenea au participat activ la activităţile propuse prin parteneriat.” (*profesor de fizică, Elvira Muntean*)

„Dacă parteneriatul a avut un impact asupra elevilor? DESIGUR! Încă unul neaşteptat de mare. Au aflat despre boli pe care nu le cunoşteau, despre oameni care suferă şi care pot fi ajutaţi. Au înţeles că de noi depinde ca toţi oamenii să fie fericiţi, şi ca toţi să ne putem bucura de fiecare clipă de viaţă. S-au oferit să ajute, după puterile lor, pe cei bolnavi astfel încât aceştia să nu se simtă izolaţi sau neglijaţi.” (*înv. Viorica Bucsi*)

„Ce este un copil? Elevii au răspuns: o persoană, o fiinţă umană, un om de vîrstă mică, un fiu al părinţilor, un năzdrăvan, o fiinţă iubită. Dar un copil cu dizabilităţi? - o persoană, o fiinţă umană, un om de vîrstă mică, un fiu al părinţilor, un năzdrăvan, o fiinţă iubită. De ce aţi dat acelaşi răspuns?- Pentru că toţi suntem copiii! (secvenţă dintr-o lecţie). Ce aş putea eu adăuga? – Toţi suntem oameni, cu bucuriile şi necazurile noastre, cu împlinirile şi neîmplinirile noastre, dar… să nu uităm să fim OAMENI.” (*înv. Felicia Prodan*)

„Activitatea alături de copii este captivantă şi timpul trece uimitor de repede! Aşa mi s-a părut ori de câte ori am luat parte la derularea acestui proiect de parteneriat. Acesta este unul din motivele care mă determină să afirm că nu trebuie să-i marginalizăm pe copiii cu dizabilităţi, ci dimpotrivă să le acordăm cât mai multă atenţie, să-i ajutăm. Şi dacă am reuşit să le luminăm chipul, să le surprindem un zâmbet, e semn că activitatea şi-a atins scopul propus.” (*înv. Florica Rad*)

Pop Iulia Emanuela,
profesor de sprijin

Date de contact - Şc. „Porolissum”:
Zalău, str. Porolissum, nr 9, cod 450076
Adresă e-mail: sc_porolissum@yahoo. com
Telefon: 0260 612388
Date de contact - Şc „Speranţa”:
Zalău, str. Crişan, Nr. 4, cod 450061
Adresă web: www.cseisperanta.ro
Adresă e-mail: scoalasperanta@yahoo.com
Telefon: 0260 615825

Voluntar la Centrul Pilot de Referință pentru boli rare NoRo

Sunt foarte încântată să fiu voluntar la Centrul Pilot de Referință pentru boli rare NoRo, din prima zi când am ajuns la centru am fost primită cu o căldură imensă din partea echipei, ceea ce mi-a dat încredere, am fost încurajată în tot ce am făcut în cadrul activităților cu părinții și cu copiii care frecventează centrul.

Pe parcurs am legat prietenii cu acești oameni sinceri, care nu așteaptă nimic altceva, decât să fie tratați ca și restul persoanelor, fără a fi evitați din cauza bolii și care au nevoie să li se acorde o șansă în a-și îmbunătăți calitatea vieții.

Am devenit mult mai încrezătoare când am văzut că sunt tratată ca și o colegă cu drepturi egale, am putut participa la toate programele care au avut loc, mi s-a oferit ocazia de a conduce activități și am avut acces la tot ceea ce ține de echipamentul de care dispune centrul. M-am integrat cu ușurință datorită echipei APWR, care a găzduit la Centrul Pilot de Referință pentru boli rare NoRo, primul grup de pacienți cu SPW, având astfel ocazia să particip la toate activitățile organizate:

- instruiri pentru părinți;
- activități socio-educative;
- activități de recuperare;
- evaluarea și consilierea psihologică și genetică;
- activități de recreere și petrecere a timpului liber.

Este plăcut să vezi în fiecare zi cum îi poți face fericiți și zâmbitori pe cei care se confruntă cu o boală rară.

Meleg Emanuela Adriana,
APWR

Importanța medicului de familie în diagnosticarea și managementul bolilor rare

O boală rară este o boală care afectează mai puțin de 1 din 2 000 de persoane. Bolile rare sunt încă în mare măsură orfane de tratament, recunoaștere și îngrijire adecvată. Numeroase și complexe, bolile rare sunt puțin cunoscute de către corpul medical. Ele privesc toate specialitățile medicale, sunt de gravitate extrem de variabilă, în funcție de boală și pacient. Se pot manifesta de la naștere sau din primii ani ai copilăriei. În peste 50% din bolile rare primele semne clinice se instalează la vârsta adultă și se însoțesc în general de dificultăți motorii și/sau senzoriale care sunt grave și determină un important handicap.

Implicarea medicului de familie în depistarea precoce a bolilor rare este esențială deoarece medicii de familie sunt primii la care apelează pacienții.

Pe măsură ce se acumulează noi cunoștințe despre aspectele bolilor rare, pacienții solicită adesea informații genetice și consiliere, de aceea este nevoie ca medicii de familie să înceapă să aprofundeze cunoștințele de genetică, cele mai importante fiind: predicția riscului pentru unele boli comune printre care și unele forme de cancer, precum și efectuarea de teste screening.

O primă etapă a îngrijirii primare este aceea de a sprijini și a sfătui cuplurile care vor să aibă copii pentru luarea unei decizii atunci când se tem, suspectează sau știu de o anumită predispoziție printre rudele unuia sau a ambilor viitori părinți.

Medicul de familie ar putea avea un rol important în aspectele legate de identificarea persoanelor care pot beneficia de serviciile de genetică. Medicul de familie poate monitoriza starea de sănătate a indivizilor și poate furniza informațiile de bază atât pacienților, cât și familiilor acestora în colaborare cu specialistul, ajutând astfel pacientul să înțeleagă implicațiile bolii și să ia decizii în cunoștință de cauză. Medicul de familie poate acționa eficient întrucât el este cel care cunoaște antecedentele heredocolaterale și le poate identifica pe cele care constituie factori de risc pentru bolile mai frecvente.

Medicul de familie poate prevedea riscul reproductiv în unele afecțiuni, poate consilia membrii familiilor cu privire la incidența crescută a bolilor de etiologie poligenică multifactorială; acesta fiind cel care, cel mai adesea, cunoaște nu doar familia, ci și comunitatea respectivă trebuind să realizeze importanța apartenenței etice în determinarea riscului pentru anumite boli ca și existent unor tradiții matrimoniale care favorizează uniunile consangvine. Consemnarea și interpretarea antecedentelor familiale presupune o recunoaștere a modelelor obișnuite de transmitere a bolilor genetice sau parțial genetice, dar și înțelegerea limitelor testelor genetice, precum și comunicarea riscului și consilierea într-o manieră adecvată și imparțială.

Medicul de familie este specialist în rezolvarea celor mai frecvente probleme legate de sănătate și boală, asumându-și responsabilitatea pentru abordarea problemelor nediferențiate la pacienții neselectați. Totuși, unele probleme cu care se prezintă unii dintre pacienți pot conduce la suspiciunea unui diagnostic de boală rară, medicii de familie fiind cei mai în măsură să furnizeze diferite informații pacienților legate de terapii alternative. Nevoile pacienților cu afecțiuni rare care se prezintă la medicul de familie ar trebui să fie mai atent explorate. Pe lângă faptul că reprezintă o sursă de informații pentru pacient și familie, medicul de familie reprezintă și o sursă în cadrul echipei sau consultant pentru echipa multidisciplinară; informează pacientul despre serviciile disponibile: locale, regionale, naționale, cât și despre profesioniștii care se ocupă de aceste cazuri: kinetoterapeutul, terapeutul occupațional, asistentul social, psihologul, psihopedagogul, logopedul. De asemenea contribuie la identificarea factorilor de risc și predispoziției familiale în anumite afecțiuni, cât și la depistarea unor boli recesive legate de gena X fapt pentru care pacienții ajung la consiliere și diagnosticare antinatală de sex (exemplu hemofilia).

Medicul de familie oferă pacienților îngrijiri în faze acute sau complicate; îngrijiri continue prin monitorizare cât și suport familial, încurajare și consiliere; dispunând de capacitatea de a detecta impactul emoțional, etic, legal, social și de a reacționa adecvat în procesul de infomare sau educare al pacienților și al familiilor acestora.

Dr. Perșa-Ghișan Liana,
Medic Primar, MG - pediatrie

Strategii de predare la copiii cu deficit de atenție

Deficitul de atenţie este caracterizat de dificultăţi serioase şi persistente de concentrare a atenţiei, de control al impulsurilor şi de hiperactivitate. ADD - Deficitul de atenţie este un deficit cronic ce poate să apară în copilăria timpurie şi să se extindă până la vârsta adultă. După părerea unor specialişti, există două tipuri de deficit de atenţie: Deficitul de atenţie nediferenţiat (ADD) şi Deficitul de atenţie însoţit de hiperactivitate (ADHD). În cazul ADD, caracteristica semnificativă o constituie neatenţia, hiperactivitatea nefiind prezentă. Elevii care au această deficienţă manifestă probleme legate de organizare şi lipsa de concentrare a atenţiei, deşi ei par să fie liniştiţi şi pasivi. De asemenea, deseori ei sunt trecuţi cu vederea în clasă, putând să prezinte un risc mai mare de nereuşită şcolară decât cei cu ADHD.

Deficitul de atenţie însoţit de hiperactivitate (ADHD) apare la unii copii în perioada preşcolară şi în perioada şcolară timpurie. Pentru aceşti copii este dificil să îşi controleze comportamentul şi să îşi concentreze atenţia. Se estimează că între 3 şi 7 % din totalul elevilor suferă de acest deficit, fapt care înseamnă că într-o clasă de 25 – 30 de elevi este foarte probabil să existe cel puţin unul care are ADHD.

Caracteristicile principale ale ADHD sunt: lipsa de atenţie, hiperactivitatea şi impulsivitatea. Pentru a fi diagnosticat cu ADHD copilul trebuie să manifeste pentru cel puţin şase luni, cel puţin opt din următoarele caracteristici, înainte de vârsta de şapte ani: neastâmpăr, agitaţie, dificultatea de a sta aşezat, copilului i se distrage cu uşurinţă atenţia, are dificultăţi în a-şi aştepta rândul, raspunde fără a fi întrebat. El prezintă dificultăţi în efectuarea sarcinii de lucru, în concentrarea atenţiei, trece de la o sarcină la alta, fără a le incheia, nu se joacă în linişte. Aceşti copii vorbesc deseori excesiv, îi intrerup pe cei din jur sau sunt nepoliticoşi cu aceştia, par că nu ascultă ce li se spune; îşi pierd lucrurile de care au nevoie pentru efectuarea sarcinii de lucru, se implică în acţiuni periculoase.

Aşa cum s-a menţionat, există mulţi copii cu ADHD, iar profesorii trebuie să dezvolte strategii care să îi ajute pe elevi să îşi însuşească cunoştintele în mod eficient şi să îşi îmbunătăţească abilităţile sociale. Experienţa profesorilor şi creativitatea acestora sunt foarte importante. Programele pentru copiii cu ADHD conţin următoarele trei componente: învăţare, intervenţie comportamentală şi locul elevului în sala de clasă.

Ca şi strategii ce se pot utiliza în clasă, menţionez următoarele:

Strategii de învăţare

- Mulţi elevi cu ADHD sunt extrem de creativi şi de spontani. Profesorul le poate oferi oportunităţi de a-şi demonstra aceste calităţi în faţa clasei când au loc prezentări, dialoguri, jocuri de rol. „Când făcea o prezentare împreună cu grupul în faţa clasei, unul dintre foştii mei elevi îşi alegea mereu rolul de prezentator TV, astfel putând să vorbească mai mult decât colegii săi. În acest fel, a obţinut şi recunoaşterea din partea clasei pentru creativitate şi originalitate.”
- Profesorul trebuie să utilizeze un ton al vocii variat, care să menţină atenţia elevilor.
- Elevii vor verbaliza sarcina de lucru înainte de a o efectua.
- Temele mari se vor grupa în părţi mai mici, pentru a fi sigur că toţi elevii le pot efectua.

Intervenţii comportamentale

- Elevii trebuie să devină conştienţi de comportamentul lor şi vor încerca să îl controleze. De exemplu, un fost elev a fost sfătuit să îşi controleze modul în care îl întrerupea pe profesor sau pe colegi în timpul orelor. Îşi nota într-un carneţel câte o linie pentru fiecare întrerupere a orei. La sfârşitul orei putea să vadă de câte ori s-a oprit din a deranja ora, lucru pentru care era încurajat.
- Profesorul se poate folosi de hiperactivitatea elevului cu ADHD în timpul orei. Acesta poate efectua sarcini cum ar fi împărţirea foilor de hârtie, ştergerea tablei, udarea plantelor. Elevului cu ADHD trebuie să i se permită să îşi schimbe locul frecvent atunci când se lucrează pe grupe. Acesta deseori îşi alege rolul de purtător de cuvânt şi trebuie să fie încurajat să facă acest lucru.
- Elevilor cu ADHD li se va permite să îşi folosească mâinile în timp ce ascultă: să se joace cu o minge mică, să îndoaie hârtie, să modeleze plastilina.
- Când un elev cu ADHD este întrebat, întâi i se va spune numele, apoi se va face o pauză, ca un semnal pentru ca acesta să se concentreze.
- Reducerea numărului de întreruperi ale discuţiilor realizate de un elev cu ADD sau ADHD se va face cu grijă, astfel încât să nu îi scadă stima de sine, mai ales în faţa celorlalţi. Profesorul poate să utilizeze un limbaj secret – cuvinte sau gesturi - stabilit dinainte cu elevul. Acesta va fi lăudat pentru conversaţiile pe care nu le întrerupe.
- Disciplina şi incurajarea sunt aspecte foarte importante ale succesului şcolar. Profesorul va monitoriza constant comportamentul elevului, ridiculizarea şi critica fiind evitate.
- Elevii au nevoie de mai multă răsplată decât de critică. Ei trebuie să fie încurajaţi şi lăudaţi pentru comportamenul bun şi pentru performanţe.

Locul în sala de clasă

- Elevul cu ADHD va sta în apropierea profesorului şi lângă un elev model pozitiv, care îi poate oferi celui cu ADHD posibilitatea de a lucra împreună şi de a învăţa de la colegi.
- Spaţiul de lucru va fi liniştit, fără elemente care să îi distragă atenţia pentru studiu şi teste.

Deşi majoritatea sunt acceptaţi de grup, elevii cu ADHD pot crea dificultăţi profesorilor. O colaborare strânsă cu părinţii, psihologii şi alţi specialişti este benefică astfel încât elevii cu ADHD să îşi îmbunătăţească atât performanţele şcolare cât şi comportamentul şi abilităţile sociale.

Prof. Lucia Bălănean,
Şc. „Simion Bărnuţiu” Zalău

Teaching Children with Attention Deficit Disorder

Attention deficit disorders are disorders characterized by serious and constant difficulties in attention, impulse control, and hyperactivity. Attention Deficit Disorder (ADD) is a chronic disorder that can begin in infancy and extend through adulthood. Some specialists consider that there are two types of attention deficit disorders: undifferentiated Attention Deficit Disorder (ADD) and Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). In undifferentiated ADD, the most significant characteristic is inattentiveness but hyperactivity is not present. These students still manifest problems with organization and distractibility, even though they may seem quiet and passive. They also tend to be overlooked more easily in the classroom, and may be at a higher risk for academic failure than those with ADHD.

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) is a condition that becomes apparent in some children in the preschool and early school years. It is hard for these children to control their behaviour and/or pay attention. It is estimated that between 3 and 7 percent of school children have this disorder, which means that in a classroom of 25 to 30 children, it is likely that at least one will have ADHD.

The main characteristics of ADHD are inattention, hyperactivity, and impulsivity. To be diagnosed as having ADHD a child must display, for six months or more, at least eight of the following characteristics prior to the age of seven: fidgets, squirms, restlessness, difficulty remaining seated, the child is easily distracted, has difficulty waiting for his/her turn, blurts out answers. He / She has difficulty following instructions, has difficulty sustaining attention, shifts from one uncompleted task to another, has difficulty in playing quietly. These children often talk excessively, interrupt or are rude to others, do not appear to listen, often lose things necessary for tasks, they frequently engage in dangerous actions.

As mentioned before, there are a lot of students with ADHD and teachers should develop some strategies in order to help them acquire knowledge effectively and improve their social skills as well. The teachers' experience and also their creativity are of great importance. Successful programs for children with ADHD integrate the following three components: Academic Instruction, Behavioral Interventions, and Classroom Accommodations.

As strategies that can be used during the classes I can mention the following:

Academic Instruction

- Many ADHD students are extremely creative and spontaneous and the teacher should offer them opportunities to prove this in front of the class when they can make presentations, dialogues, role plays. I remember that while presenting their work in front of the class, one of my students often chose the role of the TV reporter, as he could speak more than his peers. Also he could get his peers recognition for creativity and originality.
- The teacher should vary the tone of his voice to keep students attention.
- Students should verbalize the task before doing it.
- The large assignments should be divided in smaller parts, to make sure that all the children can do the tasks.

Behavioral Interventions

- The students should become aware of their behaviour and should control it. For example, one of my students could control the way he interrupted the teacher or his classmates during the lesson. He marked some points / lines each time he wanted to interrupt the others. At the end of the lesson he could check how many times he could control himself and was praised for it.
- The teacher can use the ADHD students (S) hyperactivity during the lesson. The S can do tasks like passing out papers, cleaning the board, watering the plants. They should be allowed to change seats frequently while working in groups. In group work these students often choose the role of the spoke person and they should be encouraged to do it.
- The ADHD students should be permitted to do something with their hands while listening: a stress ball, paper folding, clay.
- When asking an ADHD student a question, the teacher should first say the student's name and then he should pause for a few seconds as a signal for him/her to pay attention
- Reducing the interruptions of children with ADD/ADHD should be done carefully so that the child's self-esteem is maintained, especially in front of others. The teacher should develop a "secret language" with the child with ADD/ADHD. He can use gestures or words he has previously agreed upon to let the child know they are interrupting. The child should be praised for interruption-free conversations.
- Discipline and encouragement are very important aspects of academic success. The teacher should monitor the proper behaviour constantly. The ridicule and criticism should be avoided.
- The students need more reward than punishment. They need to be encouraged and praised for their good behaviour and performance.

Classroom Accommodations.

- The child should sit near the teacher and near a student role model who can offer the student the opportunity to work cooperatively and to learn from their peers in the class.
- The work area should be quiet, distraction-free for quiet study time and test taking.

Although most of them are accepted by their group, the ADHD students might create difficulties for their teachers. A close collaboration with parents, psychologists and other specialists is helpful in order to make the ADHD students improve the academic performance, the behaviour and the social skills.

Lucia Bălănean,
„Simion Bărnuțiu" School Zalău

Tabăra de la Bobald
august 2011

În săptămâna 22-28 august 2011, s-a desfăşurat cea de-a treia ediţie a taberei de la Bobald, în judeţul Satu Mare, lângă Carei, de către Asociaţia Werdnig Hoffman în colaborare cu Asociaţia Prader Willi din România. La acest eveniment ne-am adunat 56 de persoane dintre care 24 de voluntari, 22 de participanţi din toată ţara, 3 însoţitori şi persoane care au avut o contribuţie importantă în organizarea evenimentului. Evenimentul a fost sprijinit de Consiliul Judeţean Satu-Mare, Consiliul Local Carei şi sponsorii SC SIRA CONS SRL, SC ALCONOR SRL, SC ABRACOM SRL.

Ziua 1

Rând pe rând ne-am adunat cu toţii, la prima vedere am recunoscut o parte dintre vechii prieteni, zărind printre ei totodată şi noi veniţi în tabără, dornici să se aventureze în această călătorie alături de noi. După ce toată lumea şi-a aflat locul de dormit, s-au preluat camerele, s-au amplasat corturile şi despachetat bagajele, ne-am adunat în foişor unde am primit oficial „bun venit" din partea organizatorilor. Aici am avut parte de o surpriză plăcută, fiecare a primit un tricou şi o cană personalizată, cu numele persoanei, cu condiţia să se prezinte în 5 propoziţii.

Descrierea făcută de fiecare a cuprins, prezentarea numelui sau eventuale porecle, ce fac în timpul liber, aşteptările fiecăruia, amintirile plăcute din experienţa anilor trecuţi. A urmat propunerea unei activităţi intitulată „Cel mai grijuliu înger păzitor". Fiecare din cei prezenţi a extras dintr-un bol un bileţel cu numele persoanei de care urma să aibă grijă pe parcursul taberei. Îngerul păzitor trebuia să fie atent şi grijuliu dar în acelaşi timp să se asigure că nu se va da de gol. A urmat cina unde participanţii au avut posibilitatea să continue cu socializarea şi completarea de noi informaţii despre tot ce s-a întâmplat de anul trecut. După cină s-au desemnat cele 6 echipe, care au primit sarcina să se gândească şi să pună pe o foaie de carton duplex emblema reprezentativă pentru fiecare echipă. Spiritul de competiţie a determinat echipele să se implice şi să se străduiască să facă cea mai reprezentativă şi interesantă emblemă. La încheierea activităţii ne-a făcut o vizită părintele Radu Filip. Ne-a vorbit despre ce înseamnă credinţa noastră în Dumnezeu şi contribuţia importantă pe care o are în încercarea noastră de a depăşi obstacolele vieţii. După această discuţie ne-a citit câteva pilde din Biblie şi am purtat câteva discuţii din care fiecare dintre noi am putut pune deoparte gânduri pentru sufletul nostru.

Seara s-a încheiat cu dans şi multă veselie, iar muzica ritmată a dat tonul unei săptămâni de tabără memorabilă şi reuşită.

Ziua 2

După micul dejun şi o scurtă pauză de odihnă ne-am adunat cu toţii pentru a relua activităţile noastre, fiecare echipă a avut posibilitatea să îşi prezinte emblema şi să îşi justifice alegerea. Toate emblemele au fost interesante şi cu adevărat speciale, s-a observat amprenta fiecărei persoane şi originalitatea în gândire. Aplauzele au fost pe măsură şi a fost greu de decis care ar putea fi emblema câştigătoare, motiv pentru care toate au fost expuse pentru a fi admirate. Pasul următor a fost activitatea de bingo, care a stârnit emoţii şi mult entuziasm. La încheierea activităţii toată lumea şi-a exprimat dorinţa de a mai juca şi în următoarea zi.

După prânz şi pauza de masă, curiozitatea tuturor a adunat lumea mai devreme pentru a începe confecţionarea de măşti aşa cum s-a anunţat dimineaţa. Fiecare dintre noi şi-a ales câte un model imprimat, l-am lipit pe carton duplex şi l-am decupat împreună cu voluntarii. Această activitate a durat aproape 2 ore. Pentru confecţionarea măştilor am utilizat: modelul imprimat a câtorva măşti, carton duplex, foarfece simple sau cu diverse forme şi lipici.

La invitaţia părintelui Radu Filip am mers la Biserica Greco-Catolică „Sfântul Andrei" din Carei pentru a lua parte la slujbă şi la procesiunea moaştelor Sfintei Rita. Seara s-a încheiat cu o cină copioasă urmată de activitatea de dans.

Ziua 3

S-a continuat activitatea de bingo la cererea participanţilor, care a plăcut tuturor. Activitatea a fost urmată de jocul „Să ne încercăm memoria"

la care am aşezat pe masă diferite obiecte, apoi le-am acoperit cu un prosop. Se ridică prosopul timp de 10-15 secunde. Jucătorii trebuie să privească foarte atent obiectele, care vor fi imediat, acoperite. Pe o foaie s-au notat obiectele care au fost reţinute de către toate cele 6 echipe. Cea de-a doua rundă a constat în a preciza câte o caracteristică pentru fiecare obiect notat. A fost declarată câştigătoare echipa care a notat cele mai multe obiecte şi a notat cele mai multe caracteristici. Jocul a fost interactiv şi distractiv. Aceste activităţi au fost urmate de activităţile socio-educative: „Remy", „Nu te supăra frate!", „Domino", „Concurs de puzzle", manifestându-se interes în mod special pentru un nou joc şi anume „Set".

După prânz şi pauza de masă ne-am adunat pentru a continua cu decorarea măştilor, care au fost pictate în cât mai multe culori, cu multă răbdare şi devotament. Toată lumea a fost entuziasmată şi a pus suflet în confecţionarea măştilor. La cină am fost anunţaţi că vom viziona prima parte al filmului despre viaţa părintelui Philip „Fiţi buni dacă puteţi!", despre care ulterior participanţii şi-au scris impresiile şi părerile.

Ziua 4

Primele raze de soare ne-au dat deşteptarea şi buna dispoziţie pentru o zi cât mai reuşită. După ce ne-am încărcat bateriile şi ne-am asigurat necesarul de energie pentru concursul Quiz – ce a constat din întrebări de cultură generală, ne-am pus mintea la contribuţie pentru a înfrunta cele 76 de întrebări de cultură generală. Concluzia: am reuşit să facem faţă cu brio, fapt pentru care competiţia a fost strânsă.

A urmat finalizarea măştilor pentru balul mascat după care am luat prânzul cu toţii. După o zi în care soarele şi-a impus prezenţa cu razele lui puternice am căzut de comun acord să pornim un „război" cu baloane umplute cu apă, pentru a ne răcori. Seara după cină am vizionat partea a II-a a filmului „Fiţi buni dacă puteţi!".

Ziua 5

Se anunţă încă o zi frumoasă cu cer senin cu multe emoţii şi surprize. Activitatea de dimineaţă a cuprins: desenul, atelierul de creaţie şi activităţi socio-educative: „Nu te supăra frate!", „Set", „Domino", „Remy", „Monopoly", „Scrabble", „Uno", „Mimă".

Activităţile de după-amiază au cuprins: pregătirea foişorului pentru „Miss şi Mister Bobald" şi balul mascat. Ajutorul a fost binevenit atât din partea participanţilor cât şi din partea voluntarilor. În cadrul atelierului de creaţie au fost făcute ghirlande din hârtie creponată şi au fost umflate baloanele pentru a împodobi foişorul. Pe măsură ce se apropia seara, lumea se pregătea cu entuziasm. În acest timp s-au făcut înscrierile pentru concursul de „Miss şi Mister Bobald" şi balul mascat. În cadrul concursului au fost o serie de probe la care participanţii au trebuit să facă faţă. Printre aceste probe au fost: întrebări de cultură generală, ghiceşte piesa, proba de talent, şi prezentarea măştii. Înainte de balul mascat, au fost desemnaţi câştigătorii concursului după care toată lumea a dansat şi s-a simţit bine, lumea a făcut poze şi au imortalizat momentul pentru a-şi aduce aminte în viitor de aceste clipe frumoase. Zâmbetul ascuns şi răsunetul fiecăruia dintre noi a dat viaţă fiecărei măşti misterioase create.

Ziua 6

În ziua a 6-a, ne-am adunat după micul dejun pentru a participa la campionatul de water pong (ping-pong cu apă). Ne-am împărţit pe echipe şi am început amenajarea meselor cu câte 10 pahare de unică folosinţă aşezate sub formă de triunghi. Am umplut paharele de unică folosinţă cu apă până la jumătate. Pe urmă câte doi din fiecare echipă am stat la câte un capăt al mesei şi trebuia să nimerim în pahar pentru a câştiga jocul. A fost interactiv şi a stârnit interesul tuturor, mai ales că a fost un joc nou pentru o parte dintre noi. Piesa de rezistenţă a fost focul de tabără la care s-au adunat cu mic cu mare. În prezenţa focului de tabără şi-au luat în primire participanţii, invitaţii speciali şi voluntarii diplomele de participare la cea de-a treia ediţie a taberei de la Bobald. De asemenea s-au prezentat pe echipe imnurile care au fost compuse, pentru a decide care dintre imnuri ar fi cel mai reprezentativ pentru tabăra noastră. Imnurile au fost care mai de care mai ritmate şi mai originale, greu de decis care ar putea fi câştigător, fapt pentru care s-a decis că

imnurile compuse se vor combina pentru ca toate echipele să îşi pună amprenta în compunerea imnului. Următorul pas a fost împărtăşirea experienţei de pe parcursul săptămânii, despre îngerul cel mai grijuliu al fiecărei persoane. S-au spus multe lucruri frumoase şi de apreciat despre faptele fiecăruia, dar au fost menţionate şi lucruri mai puţin plăcute despre îngeraşii care au mai uitat să dea un semn de atenţie dar care au promis că îşi vor lua revanşa în următorul an.

Ziua 7

Clipa despărţirii a sosit. Strângerea corturilor, bagajele care au început să apară rând pe rând au dat semnalele sfârşitului de săptămână. Dar acest lucru nu ne-a acapart atenţia întru totul, nu am uitat să trecem şi să ne luăm la revedere de la prietenii pe care i-am revăzut sau pe care ni i-am făcut pe parcursul săptămânii. Îmbrăţişările calde la despărţire, cuvintele dragi adresate despre momentele petrecute în tabără, promisiunile făcute despre revenirea la Bobald au fost

Seara s-a încheiat cu cântec, dans şi veselie. Pe lângă focul de tabără, ce amintire mai frumoasă ar fi putut să înlocuiască sentimentul de regret şi dor înainte de despărţirea din următoarea zi? pecetluite de fumul care se ridica din jarul focului de tabără rămas aprins cu o seară înainte.

Darkó Emese,
psihopedagog APWR

Întâlnirea boardului EURORDIS

8-9 iulie 2011

Desfăşurată pe parcursul a două zile „pline”, întâlnirea boardului EURORDIS la biroul din Paris a reunit majoritatea membrilor din board.

Au fost discutate problemele legate de situaţia financiară EURORDIS, proiectele depuse şi cele aflate în derulare, a fost propusă o mărire de salariu pentru staf şi mutarea unor membrii ai echipei în alte locaţii pentru o mai bună eficientizare a activităţilor.

Au fost supuse dezbaterii aplicaţiile organizaţiilor care doresc să devină membre EURORDIS şi s-au discutat probleme legate de următoarea Acţiune Comunitară în Domeniul Bolilor Rare, respectiv conţinutul aplicaţiei şi implicarea EURORDIS.

Dorica Dan,
preşedinte APWR şi vicepreşedinte EURORDIS

Lansarea Asociaţiei Române de Cancere Rare – ARCrare

Bucureşti, 19 iulie 2011

Pornind de la ideea conform căreia cancerele rare sunt incluse în categoria bolilor rare, definite în UE ca fiind boli cu o prevalenţă de mai puţin de 5 cazuri la 10 000 de persoane, Asociaţia Prader Willi din România a iniţiat infiinţarea Asociaţiei Române de Cancere Rare iar în data de 19 iulie a organizat la Bucureşti, la Librăria „Cărtureşti" un eveniment de lansare a organizaţiei. Au participat specialişti, pacienţi şi reprezentanţi media. Evenimentul a fost mediatizat şi monitorizat de către firma „DECI SE POATE" şi a avut o bună acoperire în presa naţională. Evenimentul a fost realizat cu sprijin financiar din partea „Novartis Oncology".

La eveniment au fost prezenţi pacienţi care şi-au spus „povestea", au fost priviţi cu admiraţie şi respect pentru tăria de caracter şi determinarea lor de a învinge boala.

Specialiştii au vorbit despre accesul la tratament şi importanţa diagnosticării corecte, timpurii şi despre includerea pacienţilor în terapii. S-a vorbit despre importanţa consilierii psihologice a pacienţilor pentru a depăşi situaţiile de criză şi pentru a face faţă bolii.

De asemenea, au fost prezentate obiectivele asociaţiei:

Luarea în considerare a echităţii, justiţiei sociale şi intereselor pacienţilor atunci când se stabilesc prioritătile de sănătate publică. Recunoaştem problemele economice asociate cu furnizarea de asistenţă medicală, dar subliniem faptul că graniţele geografice, precum şi alte bariere, nu ar trebui să impiedice accesul pacienţilor la cele mai bune standarde de îngrijire. Sănătatea este un drept fundamental al omului, indiferent dacă boala lui este comună sau rară.

Formarea unei baze de date

Susţinem crearea şi dezvoltarea în continuare a reţelelor de baze de date clinice, registre de cancere rare, care ar îmbunătăţi colectarea, furnizarea şi compararea datelor privind aceste afecţiuni.

Stimularea schimbului de cunoştinţe

Facem apel pentru o colaborare structurată între specialiştii în cancere rare, prin crearea unor reţele de referinţă care vor stabili un standard ridicat pentru serviciile de îngrijire la pacienţii cu forme rare de cancer. Reţelele nu trebuie să se dezvolte doar în cadrul statelor membre UE, ci în întreaga Europă. Legând centrele individuale de expertiză la centrele europene şi globale de referinţă privind cancerele rare am asigura structura necesară pentru un schimb mai eficient de experienţă, informaţii, date şi cele mai bune practici. Aceasta ar duce la o creştere globală a cunoştinţelor, precum şi la creşterea cercetărilor clinice eficiente şi îmbunătăţirea îngrijirilor pentru pacienţii cu cancere rare.

Evaluarea echilibrată, precoce şi transparenţa de noi terapii

Dorim să înfiinţăm un Comitet Naţional de Iniţiativă în Domeniul Cancerelor Rare, format din reprezentanţi ai Ministerului Sănătăţii, Casei Naţionale de Sănătate, reprezentanţi ai pacienţilor, reprezentanţi ai asociaţiilor de profesionişti şi industrie, pentru un dialog de substanţă şi transparenţă. Trebuie să ne asigurăm că noile terapii eficiente pentru cazurile rare de cancer sunt puse la dispoziţia pacienţilor în timp util, cu rambursare integrală. Procedurile de evaluare a raportului cost-eficienţă în cazul terapiilor trebuie să fie transparente şi să intre în vigoare într-un termen rezonabil. Acestea ar trebui să includă în modelele cost-eficienţă, costurile sociale şi beneficiile unui tratament efectiv.

Abordarea complexă şi interdisciplinară a pacienţilor

Vom demara formarea de grupuri de pacienţi la Centrul Pilot de Referinţă pentru boli rare - NoRo, pentru instruire, consiliere psihologică, socială şi grupuri de suport.

Dorica Dan,
preşedinte Asociaţia Română de Cancere Rare -ARCrare

Weekend terapeutic la Centrul NoRo

6-7 August 2011

Ziua I - Sâmbătă 6 august 2011

În data de 6 august, o zi frumoasă şi călduroasă, în curtea Centrului Pilot de Referinţă pentru boli rare NoRo, s-au adunat copiii care beneficiază de serviciile de terapie din cadrul centrului, însoţiţi de părinţii lor. Forfota de afară arăta faptul că avea să fie o zi plină pentru toţi cei implicaţi în activitate...

Terapeuţii au pregătit pentru copii şi părinţi o zi de neuitat cu mai multe activităţi astfel încât aceştia, împărţiţi pe grupe să poată participa prin rotaţie la toate activităţile propuse. De asemenea pentru a nu fi obositor şi pentru a fi şi relaxant, între activităţi aveau pauze iar la amiază au avut o pauză de masă, când părinţii au ajutat la pregătirea mesei, apoi la curăţenie, împreună cu terapeuţii.

Activităţile la care copiii aveau să participe au fost următoarele: demonstraţii de activităţi educative, kinetoterapie, meloterapie şi art-terapie. Fiecare terapeut a fost responsabil de o activitate pe care trebuia să o pregătească astfel încât să fie cât mai atractivă, mai educativă şi mai plăcută pentru copii.

Programul a fost structurat astfel încât să nu fie obositor nici pentru copii dar nici pentru părinţi care trebuiau să-i ajute pe copii în realizarea exerciţiilor şi activităţilor şi să înveţe cum să lucreze cu ei acasă.

Una dintre activităţile pregătite a fost cea de gimnastică care s-a desfăşurat în sala de kinetoterapie. Această activitate am ales-o pentru copii deoarece prin exerciţiile specifice pe care le oferă kinetoterapia, este o soluţie pentru problemele de sănătate ale copiilor, învăţându-i în acelaşi timp că mişcarea reprezintă un mod de viaţă sănătos şi armonios. Astfel, pe fond muzical copiii ajutaţi şi îndrumaţi de părinţi au executat exerciţii pe saltea, de exemplu: stând culcat să ridice câte un picior alternativ, apoi ambele picioare, să facă abdomene în care să mute popica din partea stângă în partea dreaptă, şi invers. De asemenea au realizat prin imitare exerciţiile propuse de terapeut: bate din palme, mâinile sus, strânge mingea cu o mână apoi cu cealaltă, strânge două mingi cu ambele mâini, întinde elasticul etc. Alte exerciţii au fost cele în care trebuiau să rostogolească popica unul de la altul stând pe saltea, să urce pe spalier şi să ia mingile una câte una, sau la semnul „Start" să sară pe mingea medicală iar la „Stop" să se oprească.

O altă activitate pregătită de terapeuţi a fost cea de demonstraţii de activităţi educative, prin care părinţii erau dornici să afle metode care să-i ajute să lucreze cu copiii acasă. Astfel printre activităţile pregătite au fost exerciţii de cunoaştere, exerciţii pentru dezvoltarea motricităţii fine (exerciţii de înşirat mărgele), trasee grafice, schema corporală, la care copii trebuiau să arate prin imitare şi comandă verbală părţile corpului, apoi să arate prin comandă verbală fără prompteri.

De asemenea s-au folosit animalele domestice, pe care copii au trebuit să le recunoască, să zică cum face fiecare animal (onomatopee), să caute în carte animalul cerut de terapeut, sau să caute obiectul cerut din multitudinea de animale. Deosebit de util şi interesant a fost Smart Board-ul deoarece copiii primeau feedback de la animaluţele de pe tablă.

Astfel pentru ca activitatea să fie mai atractivă copiii au făcut şi au suflat baloane de săpun.

În continuare copiii ajutaţi de părinţi au făcut asocieri de culori, unii au denumit culorile, au ales cartonaşele cu culori corespunzătoare cerute de terapeut, au făcut asocieri între culori şi cuburi. S-a mers la această activitate pe seriere, clasificare şi sortare.

În sala de ergoterapie s-a desfăşurat o altă activitate care a fost pe placul celor prezenţi, cea de meloterapie. Meloterapia are rolul de a armoniza şi îmbunătăţi viaţa psihică, de a dezvolta personalitatea, de a educa şi dezvolta procesele intelectuale, gândirea logică, atenţia şi memoria, fiind, folosită cu rezultate foarte bune în recuperarea copiilor cu nevoi speciale. Învăţarea unui cântec contribuie, alături de alte activităţi, la dezvoltarea limbajului copilului, sub aspectul pronunţiei corecte, la reglarea echilibrului dintre inspir şi expir, la dezvoltarea auzului fonetic şi muzical, la reglarea echilibrului dintre respiraţie-pronunţie şi mişcare. Având o mare forţă de expresie, muzica declanşează trăiri pozitive, generează entuziasm şi deschidere afectivă. Dansul educă mişcările corpului, permite eliberarea tensiunilor şi energizarea organismului. Terapia muzicală în cadrul grupului este benefică pentru capacitatea de socializare a copilului, îl ajută să creeze relaţii armonioase, să înveţe să coopereze, să desfăşoare o activitate comună şi să creeze relaţii de ordin afectiv cu ceilalţi. Activitatea de art-terapie a constat în realizarea unor colaje de către copil

ajutat de părinte. Pe parcursul a 40 – 50 minute, aceştia au avut ocazia de a lucra şi a se relaxa împreună desenând, pictând, decupând şi lipind pe materialele puse la dispoziţie.

Pentru început, responsabilul de activitate a propus o temă de activitate „Mâinile prieteniei”, s-au oferit câteva exemple despre cum s-ar putea realiza de către fiecare pereche mamă – copil, lăsând apoi la libera alegere modul în care ei realizează colajul.

Am dorit ca toate activităţile weekend-ului terapeutic să fie relaxante, motiv pentru care am propus tuturor părinţilor să decidă cât timp pot lucra cu copiii lor în cadrul activităţilor propuse, iar atunci când obosesc să se relaxeze în grădină, la locul de joacă alături de copii.

La sfârşitul zilei am fost mulţumiţi deoarece atât copiii cât şi părinţii s-au implicat, au învăţat şi s-au relaxat.

În total în ziua de sâmbătă au fost prezente la activităţi 36 de persoane, dintre care 19 copii şi 17 părinţi.

Terapeuţi responsabili de activităţile din ziua de sâmbătă: **Feşteu Cosmina**-psihopedagog, **Darkó Emese**-psihopedagog, **Sabău Amalia**-psiholog, **Maria Brazdău-** asistent social.

Ziua II – Duminică 7 august 2011

16 copii şi 15 părinţi s-au întors şi duminică pentru a continua activităţile începute cu o zi înainte. După ce în prima zi copiii au lucrat asistaţi şi ajutaţi de către părinţi, a venit momentul ca părinţii şi copiii să fie împărţiţi în două „tabere.”

Părinţii împreună cu d-na Dan Dorica s-au retras în sala de conferinţe pentru a aborda câteva aspecte relevante pentru activitatea din Centrul NoRo. Astfel, s-a discutat regulamentul de ordine interioară şi modul în care părinţii pot sprijini recuperarea copiilor atât în centru cât şi acasă.

Părinţii au avut ocazia să dea un feedback asupra activităţii realizate în centru după o lună de funcţionare. Fiecare a notat 3 aspecte pozitive precum şi aşteptările cu privire la continuarea activităţii.

De asemenea, părinţii au avut ocazia să schimbe impresii, să împărtăşească experienţe, să înveţe unii de la ceilalţi. Ca un sprijin pentru activităţile de terapie ei au completat o fişă pe care au trecut principalele probleme comportamentale ale copiilor, punctele forte, aspecte de sănătate ce ar trebui luate în considerare, etc.

Timpul a părut foarte scurt tocmai pentru că în această perioadă părinţii au beneficiat atât de suport, cât şi de respiro.

Programul copiilor a cuprins activităţi de meloterapie, art-terapie şi joacă.

Activitatea de meloterapie a introdus copiii în atmosferă. După cântecul de „Bun venit” copiii au avut posibilitatea să cânte cântecul elefantului în timp ce se acompaniau de tobă sau să se joace Start/ Stop (la stop dând instrumentul celui din stânga şi primind un alt instrument de la copilul din dreapta lui).

Apoi cu ajutorul tablei interactive copiii au denumit animalele, au numărat şi s-au lansat în provocarea de a găsi răspunsul corect la diferite solicitări.

După o pauză de câteva minute, activitatea de art-terapie a introdus copiii în lumea măştilor. Cu ajutorul terapeuţilor fiecare copil a realizat câte o mască pictată, care va fi expusă şi folosită ulterior la carnaval.

Puţin înaintea amiezii, copiii s-au bucurat de un moment de relaxare în spaţiul de joacă. Au alergat, s-au dat pe balansoar şi/ori s-au imaginat călare pe căluţi înaripaţi, cuvântul de ordine fiind voia bună.

La prânz copiii s-au reunit cu părinţii pentru a lua masa şi pentru a schimba impresii cu privire la activităţile desfăşurate. Copiii şi părinţii deopotrivă erau obosiţi, dar mulţumiţi.

Responsabili de activităţile din ziua de duminică: **Dan Dorica** – psiholog, preşedinte APWR, coordonator centru NoRo, **Mihaiela Fazacaş** – psiholog, **Cuibuş Paula** – psiholog, **Chiş Adrian** – sociolog.

Feşteu Cosmina Anca,
psihopedagog APWR

Săptămâna dedicată pacienţilor cu Sindrom Prader Willi

Centrul NoRo, Zalău, 1-5 august 2011

Trăim într-o lume în care viteza începe să ia locul vieţii însăşi, materialul începe să devină un scop în viaţă, superficialul ajunge din ce în ce mai mult un fel de-a fi şi adevăratele valori sunt date la o parte în detrimentul „carcaselor" fără conţinut... Este greu de crezut că în această junglă în care cu toţii ne aflăm într-o goană nebună printre liane şi uscături există persoane care se gândesc şi la ceilalţi, la cei care sunt privaţi de „normal", un normal „câştigat" prin naştere de noi, majoritatea, dar un normal pentru care unii se luptă să-l atingă fără certitudinea sau uneori măcar speranţa că vor reuşi vreodată... Aceştia sunt pacienţii afectaţi de boli rare...

Zalăul a devenit încetul cu încetul capitala îngrijirii bolilor rare în România. La doar o lună de la deschiderea de aici a Centrului Pilot de Referinţă pentru boli rare NoRo (28 iunie 2011) şi de la conferinţa „Abordarea Europeană a bolilor rare" (29 iunie 2011), a avut loc în acest centru prima săptămână dedicată pacienţilor cu Sindromul Prader Willi, în perioada 1-5 august 2011, după mai mulţi ani de organizare la Centrul Acasă.

Nu pot să nu menţionez aici că este un real motiv de bucurie ca într-o perioadă atât de cenuşie a sistemului sanitar din România, perioadă în care spitale sunt desfiinţate şi pacienţi rămân fără medicamente şi în general fără vreun motiv de speranţă, să particip la deschiderea unui centru unic în România, centru care îşi propune îngrijirea persoanelor cu afecţiuni genetice severe, greu recuperabile.

Centrul NoRo te impresionează încă de la primii paşi pe care-i faci pe culoarele sale – totul este gândit până la cel mai mic detaliu, personalul este mereu cu zâmbetul pe buze, aparatura şi echipamentele interioare sunt de ultimă generaţie... un centru unic în ţară realizat pentru cei care au cea mai multă nevoie şi până nu demult cel mai puţin sprijin...persoanele afectate de boli rare.

Cu un program bine gândit şi stabilit de organizatori, săptămâna dedicată pacienţilor cu sindromul Prader Willi este o binefacere atât pentru persoanele care suferă de această afecţiune genetică, cât şi pentru părinţii/aparţinătorii acestora. Zi de zi au loc activităţi şi cursuri susţinute de specialişti care colaborează cu centrul şi cu Asociaţia Prader Willi din România - psihologi, psihopedagogi, kinetoterapeuţi, anagajaţi ai Crucii Roşii, medici geneticieni. În cadrul acestor cursuri, părinţilor le sunt prezentate drepturile pacienţilor şi ale însoţitorilor, măsurile de prim ajutor, importanţa activităţii fizice în sindromul Prader Willi, aspectele medicale şi problemele de sănătate des întâlnite în această afecţiune şi soluţiile posibile existente, importanţa consilierii genetice, a activităţii fizice şi a integrării în societate. Pacienţii participă la jocuri şi activităţi fizice şi socio-educative, iar zilnic sunt organizate „concursuri" de puzzle, vizionări de film, seri de dans şi chiar un bal mascat.

Am văzut mame cu lacrimi în ochi, lacrimi de tristeţe după ani de suferinţă alături de copiii lor, ani de luptă cu boala, cu sistemul sanitar, cu reticenţa celor din jur, a medicilor şi angajaţilor din spitale, ani cu cheltuieli inimaginabile şi cu o continuă frică a zilei de mâine... Am văzut copii (şi când spun copii mă refer la pacienţii înscrişi în acest program, indiferent de vârsta pe care o au) mereu cu zâmbetul pe buze, deşi mereu suferinzi... sunt copii care se bucură la cel mai mic gest, la un zâmbet, la o vorbă bună... sunt copii pentru care viaţa se limitează la o dietă strictă, la un program atent conceput, la un şir lung de spitale şi de medici, la o supraveghere continuă din partea părinţilor şi la privarea de anumite libertăţi care nouă celorlalţi ni se par normale şi neimportante... Am văzut personalul centrului, oameni care iubesc cu adevărat aceşti copii şi pentru care zâmbetul lor reprezintă cea mai mare răsplată... Totul este absolut extraordinar... un motiv de bucurie, un motiv de speranţă...

În încheiere ţin să-i felicit pe doamna Dorica Dan şi pe întreg personalul centrului NoRo şi al Asociaţiei Prader Willi România pentru tot ceea ce au realizat şi pentru lupta cu morile de vânt pe care o duc zi de zi. Ei sunt cu adevărat întruchiparea cuvintelor lui Rudyard Kipling din finalul poeziei "*If*":

If you can fill the unforgiving minute
With sixty seconds' worth of distance run,
Yours is the Earth and everything that's in it,
And - which is more - you'll be a Man, my son!

...De la ei putem învăţa să fim oameni...

Radu-Ioan Ursu,
Medic rezident genetică medicală, Spitalul Clinic de Urgenţă „Sf. Ioan" Bucureşti
Doctorand în genetică cu tema „Cauzele genetice ale obezităţii",
Coordonator prof. dr. E. Severin

„EPIRARE - Stabilirea consensului şi sinergiei pentru registrele de pacienţi cu boli rare în UE”

11-12 iulie, Roma

Proiectul EPIRARE, Platforma Europeană pentru Registre de Boli Rare, este co-fondat de către Comisia Europeană în cadrul Programului UE de acţiune comunitară în domeniul sănătăţii publice. EPIRARE a început oficial pe 15 aprilie 2011 şi are o durată de 30 de luni, fiind coordonat de Institutul Superior de Sănătate (Ministerul Italian al Sănătăţii) şi având 10 parteneri, 8 instituţii publice şi 2 organizaţii private. Alianţa Naţională a Bolilor Rare face parte dintre partenerii colaborativi în acest proiect.

Proiectul a fost elaborat pornind de la necesitatea de a aborda problemele de reglementare, etice şi tehnice asociate cu înfiinţarea şi gestionarea registrelor pentru pacienţii cu boli rare în UE.

Obiectivele au fost stabilite pornind de la definirea stării registrelor existente, cu referire la temeiul juridic al acestora, modelele organizaţionale şi IT utilizate, tipul de date colectate, conformitatea cu normele privind protecţia datelor cu caracter personal. De asemenea interesează modul în care sunt sprijinite operaţional şi financiar.

Prima întâlnire din cadrul proiectului, organizată la Roma a avut scopul pe de o parte al diseminării informaţiilor despre platforma care se doreşte construită ca suport al registrelor de pacienţi cât şi al acumulării informaţiilor şi agregării experienţei europene existente la acest moment în domeniu.

Un studiu urmează să fie efectuat prin intermediul unui chestionar aplicabil registrelor existente, în scopul de a colecta informaţii cu privire la iniţiativele din domeniul academic, al companiilor private şi al grupurilor de pacienţi. Aspecte abordate de acesta sunt: scopul si obiectivele colectărilor de date, temeiul juridic şi măsurile pentru protecţia datelor, organizarea şi sprijin financiar, numărul de pacienţi înregistraţi. Pentru a facilita succesul actualului proiect vor fi evaluate şi nevoile neîmplinite, tipul de date colectate, mijloacele de colectare, calitatea datelor şi a surselor de date.

În cadrul întâlnirii de la Roma, grupurile de lucru au finalizat chestionarul care urmează să fie adresat autorităţilor sanitare, organizaţiilor de pacienţi şi profesionale din ţările UE.

Un alt studiu condus de EURORDIS se va adresa experienţei şi expectanţei asociaţiilor de pacienţi legate de registrele de boli rare.

Informaţiile colectate vor fi folosite pentru a identifica serviciile necesare pentru îmbunătăţirea calităţii şi facilitarea utilizării platformei atât de către public cât şi de instituţiile interesate.

EPIRARE îşi propune evaluarea fezabilităţii unui instrument juridic al UE pentru a permite integrarea surselor de informaţii naţionale şi schimbul de date la nivel comunitar, în conformitate cu Directiva 45/96 a UE, în special, transpunerea Art. 8 din directivă.

Vor fi consultaţi membrii EUCERD şi factorii de decizie ai politicilor naţionale şi se vor stabili elementele care pot fi asigurate şi puse în aplicare de către factorii de decizie (de exemplu: domeniul de aplicare şi colectare a datelor, natura datelor care trebuie colectate, sursele de date care urmează să fie utilizate) pentru a genera un model de bune practici.

Se va conveni asupra unui set comun de date, indiferent de tipul sau categoria de boli rare la care se referă, cu scopul de a oferi informaţii necesare acţiunilor legate de sănătate publică.

Politica de scenarii privind domeniul de aplicare, obiectivele, guvernanţa şi sustenabilitatea pe termen lung este un alt obiectiv al proiectului. Consensul va fi construit spre stabilirea unui „set comun de date” pentru toate registrele şi bazele de date de boli rare. Grupul de lucru condus de EURORDIS, împreună cu ceilalţi parteneri, în strânsă legătură cu EUCERD vor identifica şi opţiunile legate de sustenabilitatea pe termen lung fără a afecta independenţa şi valoarea ştiinţifică a acţiunii de înregistrare.

Dumitriu Simona,
Medic Specialist Psihiatrie Pediatrică,
Spitalul Clinic de Urgenţă pentru Copii
Louis Ţurcanu, Timişoara

Curs de prim ajutor

Pe parcursul lunii august 2011, echipa APWR care lucrează la Centrul Pilot de Referinţă pentru Boli Rare NoRo a participat la un curs de prim ajutor. Cursul a fost susţinut de specialiştii Crucii Roşii din România, filiala Sălaj. Cunoştinţele de prim ajutor sunt necesare oricărei persoane, mai ales celor care lucrează în centre, ai căror beneficiari sunt predispuşi la diferite complicaţii de sănătate sau accidentări. S-au prezentat tehnici de resuscitare, prim ajutor în caz de fracturi, plăgi, hemoragii, arsuri, sufocare, dar şi situaţii specifice bolilor des întâlnite la pacienţii Centrului NoRo.

Almási Zsuzsa,
psiholog APWR

Speranţă, Dumnezeu, Bucurie

SPERANŢĂ, DUMNEZEU
ŞI BUCURIE.
E tot ce-aş vrea
În lume ca să fie.
Tot ce doresc să pot avea
În fiecare clipă-n viaţa mea.
Să mă trezesc zâmbind
În fiecare dimineaţă,
Să-mi curgă-n suflet
Mari râuri de SPERANŢĂ.
Să mulţumesc apoi,
Lui Dumnezeu,
Pentru dragostea
Şi pentru ajutorul Său.
Apoi cu multă BUCURIE,
Să ard mereu ca o făclie.
Şi-n timp ce ard uşor,
Să mă topesc,
Lumină-n jurul meu
Să răspândesc.

Delia Ştirb

Despre deşertăciune

gândul meu despre atotcuprindere
răscoleşte ca o gheară prin dunele de nisip
zborul asfixiat spre bunul Dumnezeu

neputinţa lui se transformă mereu
într-o pasăre cu aripi mari şi nezburătoare
înspăimântată de propria-i înfăţişare

din tinereţe rana presupunerilor
contemplă faţa celui ce ascultă
dar nu-l vedeam,
decât dimineaţa, vatra unui foc uriaş
ce-mi aducea mereu aminte
că am simţit cândva zborul
precum o înfrângere

Darius Porumb

La ce folos poemul acesta?

La ce folos acest poem
când numai neputinţa şi frigul şi frica-mi
vor fi veşmânt înfăţişării către voi

ferice de cei ocoliţi de izbândă
la-ntoarcere va fi prea târziu
ca să-mi ucid recoltele ce flămânzeau urechi
să astup fântânile ce n-au adăpat setea
atâtor ochi şi guri lihnite,

rămâne-va doar fuga
la ce folos firimituri din hrană aleasă
atunci, la-ntoarcerea prin moarte iar acasă

vor arde toate atunci: iubirile, revolta
cu flăcări de duh sfânt
voi arde eu, pe ruguri, anonim
păşind pe flăcări înc-o treaptă

Darius Porumb

Curriculm Vitae

Informații personale

Nume/Prenume:
LĂZĂROIU ANDREEA-LOREDANA

E-mail(uri):
and_godblessyou@yahoo.com

Naționalitate(-tăți):
Română/Romain

Data nașterii: 05.02.1985
Sex: Feminin

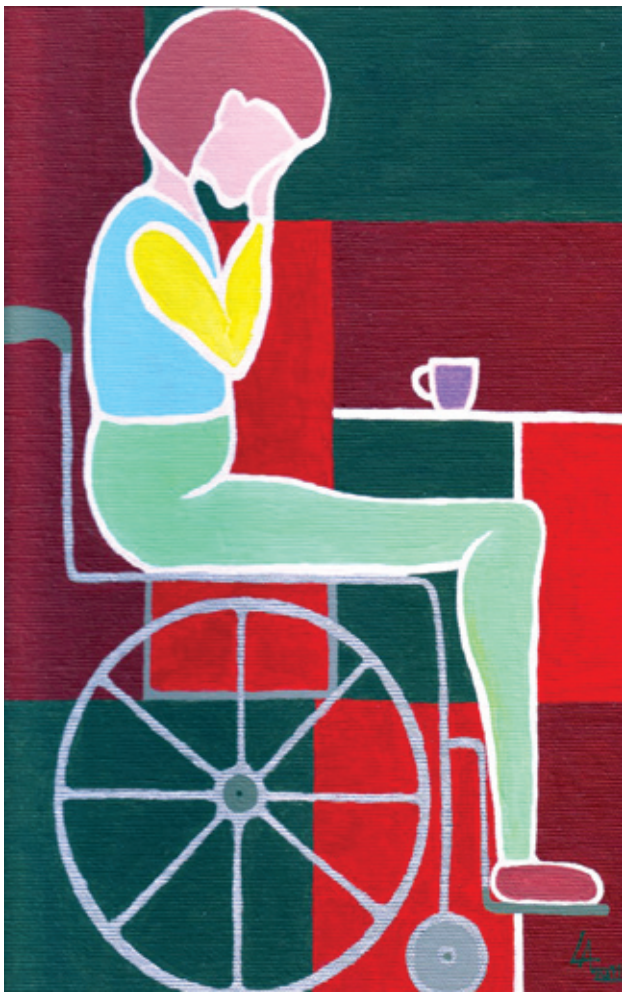
Educație și formare
Perioada: 2005-2008, 3 ani/3 Years
Calificarea/diploma obținută: Licențiat în teologie/Bachelor in Theology.

Discipline principale studiate/competențe dobândite: Consiliere spirituală/Spiritual Counselling; Limba engleză/English Language; Limba greacă/Greek Language; Etică/Ethics; Introducere în teoria comunicării/Introduction in Communication Theory; Sociologie/Sociology; Psihologie generală/General Psychology; Managementul ONG/Management NGO; Managementul conflictului/Conflict Management; Consilierea familiei/Family Counselling; Consilierea categoriilor defavorizate/Counselling of People in Chellenging Situation; Comunicare interculturală/Intercultural Communication.

Numele și tipul instituției de învățământ/furnizorului de formare: Facultatea de Teologie Baptistă Universitatea din București/Baptist Thelogycal Faculty University Of Bucharest, Teologie Baptistă Didactică/Didactic Baptist Theology.

Nivelul în clasificarea națională sau internațională: 8.70 (opt, 70%)/8,70 (eight, 70%) Total credite: 180 / Total ECTS credits 180

Aptitudini și competențe personale
Limba(i) maternă(e): Limba română/Romanian Language.
Limba(i) străină(e): Limba engleză, limba franceză/English Language, French Language.
Competențe și abilități sociale: Spirit de echipă, capacitate de adaptare, comunicare, seriozitate, motivare, spirit creativ, abilități de comunicare.



Suferință *de Andreea Lăzăroiu*

Competențe și aptitudini organizatorice: Spirit de echipă, capacitate de sinteză și analiză, capacități decizionale.

Competențe și aptitudini tehnice
Competențe și cunoștințe de utilizare a calculatorului: Windows XP, Windows 7, Photoshop, Microsoft Office- Word, Excell, Paint.

Competențe și aptitudini artistice
Pictura, desen, poezii, proza, lucru manual.

Alte competențe și aptitudini
Hobby-uri: muzica, lectura, drumeții, articole.

Informații suplimentare
Expoziție de picturi „ADN-ul Vieții” cu vânzare la „Al III-lea Congres Național de Genetică Medicală” cu participare internațională 22-25 septembrie 2010 - Timișoara, România.

Grup de pacienți cu sindrom Prader Willi la Centrul Pilot de Referință pentru boli rare NoRo

În prima săptămână a lunii August, Centrul Pilot de Referință pentru Boli Rare NoRo al Asociației Prader Willi din România a găzduit primul grup de pacienți și aparținători, care au venit în noul centru cu scopul de se instrui cu privire la boala de care suferă și de a beneficia de evaluări medicale și servicii de recuperare și respiro. Finanțarea pentru acest grup a fost asigurată cu sprijinul GSK.

Astfel, pe parcursul a 5 zile, grupul format din 5 pacienți și 5 aparținători a participat la un program organizat de echipa Centrului de Referință NoRo, care a cuprins 5 categorii de activități:

I. Instruiri pentru părinți
II. Activități socio-educative
III. Activități de recuperare
IV. Evaluarea și consilierea psihologică și genetică
V. Activități de recreere și petrecere a timpului liber

Activitățile principale au fost completate de: primirea și cazarea participanților, evaluarea documentelor și întocmirea dosarelor fiecărui pacient și alte activități de recreere și petrecere a timpului liber.

I. Activități de instruire pentru părinți

Programul de instruire a început cu prezentarea echipei din Centrul NoRo, pentru ca participanții să se simtă mai confortabil, și să aibă informații despre competențele fiecărei persoane care va lucra cu ei. S-a prezentat și programul următoarelor zile, după care părinții și copii au continuat programul în grupuri separate.

Părinții au fost informați despre regulamentul Centrului NoRo, după care am trecut la evaluarea așteptărilor lor legate de această săptămână. Părinții au trebuit să scrie sfârșitul a patru propoziții: „Mi-ar plăcea ca în săptămâna aceasta să…”, „Vreau să vă atrag atenția că…”, „Mi-e frică să…”, „Ne place să…”.

Din propozițiile formulate de părinți am aflat mai multe despre copii, despre familii și am primit și sugestii de teme de discutat în cadrul întâlnirilor cu specialiștii.

Tema 1 – *Drepturile pacienților și ale însoțitorilor s-a dezbătut împreună cu părinții*

Având în vedere că toți pacienții prezenți în centrul nostru au fost persoane cu dizabilități, a avut loc o scurtă prezentare a legislației privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu dizabilități intercalată de discuții interactive despre situații concrete în care părinții au întâmpinat dificultăți în obținerea drepturilor lor, fiind încurajați să fie la curent cu legislația și să lupte pentru drepturile specificate în lege. A urmat o prezentare a drepturilor pacienților în România, care de asemenea a dat posibilitatea unor discuții interactive.

Tema 2 – *Comportamentul copiilor cu Sindromul Prader Willi (activitate coord. de psih. Mihaiela Fazacaș)*

Pe durata a două ore părinții au încercat să înțeleagă mai bine comportamentul copiilor lor și să găsească cu sprijinul psihologului soluții pentru comportamentele dezadaptative. Punctul de plecare l-a constituit o evaluare comprehensivă a comportamentelor copiilor (utilizând o listă de evaluare a comportamentului adaptată vârstei). Profilul comportamental identificat a fost comparat cu profilul comportamental tipic al persoanelor cu Sindrom Prader Willi. Au fost analizate în detaliu comportamente precum: supraalimentarea, obsesiile și compulsiile (ciupirea pielii, colecționarea de obiecte, insistența, etc.), precum și alte probleme comportamentale și emoționale specifice fiecărui caz în parte. Accentul s-a pus pe identificarea de soluții eficiente, insistându-se pe importanța

adaptării şi controlului mediului, a recompensării şi construirii comportamentului copilului pornind de la aspectele pozitive ale acestuia. Părinţii au fost deschişi împărtăşind experienţele pozitive pe care le-au avut în relaţionarea cu copiii şi cerând ajutor pentru rezolvarea aspectelor problematice.

Tema 4 – *Prietenii copilului meu*

Această temă de discuţie a luat forma unui grup de suport în care părinţii au avut ocazia de a interacţiona, a împărtăşi din experienţele lor personale şi ale familiilor lor. În timp ce copiii lor se aflau la o altă activitate, părinţii se bucurau de puţin timp liber în foişorul din grădina centrului

Tema 3 – *Măsuri de prim ajutor*

Pornind de la ideea că atunci când ai un copil care suferă de Sindrom Prader Willi ne putem afla în diverse situaţii limită: probleme respiratorii, infecţii cutanate sau alt tip de infecţie, înnecare cu alimente, apnee de somn,etc, am decis să invităm traineri de la Crucea Roşie pentru a instrui părinţii pentru a acorda prim ajutor copiilor lor. În acelaşi timp, am decis ca personalul centrului să fie inclus în acest curs pentru că în mod cert vom avea situaţii în care intervenţia noastră va fi esenţială.Viaţa unei persoane depinde, într-o mare măsură, de momentul acordării primului ajutor şi de priceperea celui care intervine.

Sperăm ca acest curs să ajute părinţii să ştie să acorde prim ajutor în caz de:

- pierderea cunoştinţei
- stop cardio-respirator
- hemoragii
- luxaţii, entorse
- arsuri (în caz de electrocutare sau insolaţie)
- înnec

şi purtau discuţii despre felul în care copiii lor interacţionează acasă, în mediul lor natural, cu alte persoane de vârsta lor, unii dintre ei mărturisind că de fapt ei sunt singurii prieteni ai copiilor lor.

Tema 5 – *Anunţul diagnosticului şi importanţa consilierii genetice, activitate coordonată de Dorica Dan - coordonator Centru NoRo şi Paula Cuibuş - consilier de genetică*

Pentru partea de anunţ al diagnosticului am pornit de la ideea că opţiunea de a avea un copil este o hotărâre importantă care poate schimba considerabil stilul de viaţă, din punct de vedere emoţional, psihic, financiar, practic şi social.

În cursul sarcinii pot aparea complicaţii care afectează sarcina, uneori chiar şi viaţa viitoarei mame.

Perioada neonatală precoce, adică cea din primele zile după naştere, prezintă două particularităţi care fac specificitatea anunţului în maternitate. Pe de-o parte marea fragilitate în aceste momente şi ataşamentul părinţilor faţă de copil totul depinzând de maternitate şi de primele reacţii.

Am discutat cu părinţii prezenţi atât despre anunţul prenatal dar, am insistat asupra anunţului postnatal pentru că am dorit să stimulăm dezbaterea asupra propriilor experienţe trăite de fiecare dintre noi dar şi despre cum considerăm noi că ar trebui de fapt să se petreacă acest lucru pentru ca părinţii să reuşească să-şi păstreze încrederea şi speranţa.

Tema 6 – *„Importanţa integrării în societate" am iniţiat o serie de discuţii între părinţi privind beneficiile pe care colectivitatea le are asupra copiilor.*

Pornind de la piramida trebuinţelor (A. Maslow) s-au analizat nevoile copiilor şi au fost iniţiate discuţii cu părinţii şi între aceştia privind gradul în care sunt împlinite anumite nevoi ale copiilor, respectiv nevoile de siguranţă, dragoste, apartenenţă, stimă şi respect. Psihologul a abordat teme precum avantajele integrării în comunitate, a încurajat părinţii să discute despre problemele pe care le întâmpină atunci când participă împreună cu copiii la evenimente din cadrul comunităţii, a mediat discuţia şi a încercat să împuternicească părinţii, să îi motiveze pentru a socializa.

II. Activităţi socio-educative

Prima activitate socio-educativă desfăşurată cu copiii a vizat **facilitarea cunoaşterii şi a interacţiunii dintre membrii grupului şi familiarizarea cu regulile de conduită în cadrul centrului.** În acest scop, am iniţiat o serie de exerciţii de cunoaştere care să contribuie la coeziunea grupului de copii. Ulterior, le-am prezentat „Regulamentul de ordine interioară", exemplificând şi demonstrând fiecare regulă ce viza comportamentul copiilor, în vederea conformării şi respectării. Copiii au aplicat pe rând aceste reguli, ca parte a unor exerciţii aplicative.

Puzzle şi Cutiuţa muzicală. Copiii, voluntarii şi o parte din personalul Centrului NoRo au fost implicaţi în prima jumătate a orei în activitatea de puzzle.

Fiecare copil a avut de terminat câte un puzzle. Voluntarii au intervenit în cazul în care a fost nevoie, oferind indicaţii sau îndrumare pentru a face puzzle. În a doua jumătate a orei copiii şi-au manifestat dorinţa să cânte cât mai multe cântece dintre care: „Bate vântul frunzele", „Bat din palme", „Dacă vesel se trăieşte". Atmosfera a fost una veselă şi plăcută.

Confecţionarea de măşti. Copiii au avut posibilitatea să pregătească măşti pentru balul mascat din următoarea zi. Activitatea în sine a inclus decuparea măştilor, colorarea, aplicarea de sclipici şi abţibilduri decorative, pregătite de ei, pe măşti. Au fost foarte entuziasmaţi şi implicaţi în activitate, în special pentru că măştile pregătite s-au dovedit a fi reuşite.

Familia şi prietenii. În timp ce părinţii discutau cu asistentul social despre viaţa de familie şi prietenii, copiii au abordat aceeaşi temă sub formă de joc şi desen. Fiecare copil şi-a desenat familia, povestind apoi câte ceva despre ea.

Zingo şi alte jocuri interactive. Concentrarea atenţiei, denumirea obiectelor, aşteptarea rândului sunt doar câteva dintre abilităţile exersate prin acest joc. Activitatea socio-educativă desfăşurată cu copiii a vizat consolidarea anumitor cunoştinţe (formă, mărime, culoare, animale, cifre), dezvoltarea capacităţii de analiză, categorizare, sortare şi coeziunea grupului. Copiii au fost foarte activi şi acaparaţi de activităţile educative propuse.

III. Activităţi de recuperare

Zilnic, între 9 şi 10 au fost organizate activităţi de kinetoterapie. Miercuri de dimineaţă până la prânz au avut loc activităţi de recuperare prin kinetoterapie pentru pacienţi şi în acelaşi

timp demonstrații pentru părinți. Prin activitățile susținute am urmărit atingerea următoarelor obiective:

1. Ameliorarea și combaterea durerii
2. Creșterea forței musculare și a amplitudinii articulare
3. Reeducarea coordonării
4. Reeducarea mersului
5. Creșterea rezistenței la efort
6. Formarea și reeducarea ADL-urilor (auto-îngrijire și câștigarea independenței: spălat, mâncat, etc.)
7. Gimnastica respiratorie

Considerăm că prin demonstrațiile făcute și discuțiile purtate între specialiști și beneficiari, aceștia din urmă vor continua mini-programele învățate în centru, la domiciliu, activitatea de kinetoterapie fiind astfel continuată în viața de zi cu zi.

Activitățile de recuperare prin kinetoterapie, gimnastică și hidroterapie au avut loc și în celelalte zile, oferindu-le astfel copiilor cu Prader Willi posibilitatea de a îmbina sportul cu relaxarea și a se bucura de compania celorlalți.

IV. Evaluarea și consilierea psihologică și genetică

Evaluarea psihologică

Activitatea de evaluare psihologică s-a desfășurat pe parcursul tuturor celor 5 zile petrecute de copii în centru. În cadrul ședințelor de evaluare, cei doi psihologi au realizat anamneza prin intervievarea părinților și aplicarea unor chestionare, au realizat observații ale copiilor, au investigat și analizat starea actuală de dezvoltare a fiecărui copil, prin administrarea diferitor teste și probe pentru evaluarea funcțiilor cognitive, limbajului, motricității, dispoziției afective și comportamentului. Caracteristicile psihologice reliefate de rezultatele evaluărilor, starea actuală de dezvoltare și integrarea socială a fiecărui copil au completat informațiile furnizate de ancheta socială și de documentele medicale existente la dosar. Pe baza rezultatelor evaluării am întocmit un program de recuperare adaptat nevoilor fiecărui copil.

Evaluarea medicală

Fiecare pacient a fost evaluat de către medicii specialiști în genetică, și au fost recoltate probe de sânge de la 3 persoane pentru testarea genetică și aflarea/confirmarea diagnosticului, în special pentru ca unul din pacienții cu Sindrom Prader Willi din grup bănuim că ar fi greșit diagnosticul. Medicii au purtat discuții cu fiecare părinte și au oferit informații în funcție de întrebările și nevoile pe care aceștia le-au exprimat.

V. Activități de recreere și petrecere a timpului liber

Fiecare seară petrecută în Centrul NoRo a fost o ocazie de socializare, destindere și bună dispoziție. S-au vizionat filme precum „Tarzan" și „Bambi", animații care au fost atât pe placul copiilor cât și al adulților. Într-o altă seară a fost organizată discoteca, la care au participat și părinții, dansând alături de copiii lor pe ritmuri de muzică ușoară și populară.

Ultima seară a fost foarte așteptată atât de copii cât și de părinți, deoarece aveam balul mascat. La balul mascat, pe fond muzical fiecare și-a prezentat propria mască dar și măștile pregătite pentru părinți, iar aceștia au fost plăcut surprinși de munca copiilor lor. Seara s-a încheiat cu dans, acesta fiind preferat de toată lumea.

Balul mascat s-a dovedit a fi o modalitate plăcută de a socializa și de a încheia o săptămână plină de activități atât pentru copii cât și pentru părinți.

Evaluarea finală a grupului

Vineri înainte de plecare copiii au avut oportunitatea să-și exprime impresiile cu privire la activitățile desfășurate pe parcursul săptămânii. Toți s-au declarat mulțumiți de activitățile desfășurate plecând acasă cu impresii pozitive și dorința de a reveni. La final au fost aplicate chestionare de măsurare a gradului de satisfacție a beneficiarilor.

Echipa Centrului Pilot de Referință pentru boli rare NoRo:

Dan Dorica – coordonator Centru NoRo/ părinte copil cu SPW
Sabău Amalia – psiholog
Fazacaș Mihaiela – psiholog
Cuibuș Paula – psiholog, consilier de genetică
Darkó Emese – psihopedagog
Feșteu Cosmina – psihopedagog
Almási Zsuzsa – psiholog
Brazdău Maria – asistent social
Terheș Sorina – kinetoterapeut
Perșa Alexandra – kinetoterapeut
Chiș Gabriel Adrian – sociolog
Dombi István – specialist IT

Colaboratori:

Prof. dr. Maria Puiu – UMF Timișoara, președinte SRGM
Dr. Simona Dumitriu – UMF Timișoara
Dr. Ursu Radu Ioan – Spitalul Clinic de Urgență „Sf. Ioan" București (Doctorand pe problematica obezității în bolile genetice)
Dr. Radu Ștefănescu – UMF București
Specialiști traineri - Crucea Roșie Sălaj

Dorica Dan,
președinte APWR, coordonator Centru NoRo

Proiect finanţat din fonduri acordate de către
Guvernul Norvegiei prin intermediul Programului Norvegian de Cooperare
pentru creştere economică şi dezvoltare sustenabilă în România

Supported by a grant from Norway through the Norwegian Co-operation
Programme for Economic Growth and Sustainable
Development in Romania

norway grants

Material publicat în cadrul proiectului
Parteneriat Norvegiano-Român (NoRo)
pentru progres în bolile rare –
finanţat de Innovation Norway

INNOVATION NORWAY