

Family Survey - final

Identificarea, diagnosticul și intervenția precoce pentru copiii mici cu tulburare de spectru autist (TSA)

Un studiu pentru îmbunătățirea măsurilor support pentru copiii mici cu TSA

Înainte de a răspunde la întrebări, dorim să vă explicăm motivul pentru care realizăm acestu studiu și ce implică acesta pentru dumneavoastră. Vă rugăm să citiți aceste informații cu atenție. Pentru mai multe informații, nu ezitați să ne contactați la adresa de email magda_efrim@yahoo.com.

Studiul își propune să colecteze informații de la persoane care au în prezent sau au avut recent o legatură directă cu serviciile de screening, diagnostic sau tratament pentru copii cu TSA cu vârsta sub 6 ani. Implicarea directă presupune ca dumneavoastră să fiți un membru al familiei apropiat copilului cu vârsta sub 6 ani care a beneficiat de vreunul din aceste servicii și să cunoașteți foarte bine acest tip de servicii pentru copiii cu vârsta sub 6 ani, așa cum sunt ele oferite în locurile de rezidență ale acestora.

Obiectivul studiului este să obțină opinia fiecăruia dintre respondenți privind serviciile clinice de detectare precoce, diagnostic și tratament al copiilor cu TSA sub vârsta de 6 ani. În mod specific, scopul studiului este de a obține informații despre experiențele personale pe care respondenții le-au avut în aceste aspecte, incluzând vârsta de la identificare și diagnosticare; caracteristicile demografice ale familiilor; opiniile privind organizarea serviciilor pentru copiii mici cu TSA; sugestii referitoare la îmbunătățirea acestui tip de serviciu.

Acest studiu a fost aprobat din punct de vedere etic de către Universitatea din Salamanca (Spania). Copii ale acestei aprobări sunt disponibile, doritorilor.

Nu solicităm nici un fel de informații de identificare – ca de exemplu numele, adresa. Participarea la acest studiu va dura aproximativ 15 minute.

Vă mulțumim pentru timpul acordat citirii acestor informații. Dacă doriți să completați acest chestionar, vă rugăm să parcurgeți următorii itemi

Vă rugăm să citiți consimțământul de mai jos.

Am citit și am înțeles informațiile referitoare la studiu Am înțeles că toate datele colectate din acest studiu vor fi codificate în mod anonim și stocate confidențial și securizat Doresc să particip la acest studiu Dacă doriți să completați acest chestionar, vă rugăm să bifați "Sunt de acord să particip" pentru a continua.

Sunt de acord să particip

- Da
- Nu

INFORMATII GENERALE

Întrebările din această secțiune inițială se vor referi la sexul, adresa, vârsta, nivelul educational ale dumneavoastră, venitul lunar actual al familiei în care trăiește copilul cu autism (opțional), numărul de persoane care locuiesc în casă, incluzânduși trei întrebări suplimentare despre vârsta, sexul și abilitatea verbală a copilului cu autism.

1. Vă rugăm să selectați țara și orașul de rezidență

Țara _____

Orașul _____

2. Sexul

Masculin

Feminin

3. Care este vârsta dumneavoastră?

4. Care este relația dumneavoastră cu copilul cu autism?

Mama sau tatăl

Bunica sau bunicul

Frate

Altele, vă rugăm precizați _____

5. Câte persoane trăiesc în localitatea în care trăiți?

Sub 10.000

Între 10.000 și 50.000

Între 50.000 și 150.000

Între 150.000 și 1.000.000

Peste 1.000.000

6. Vă rugăm să indicați nivelul cel mai înalt de educație atins

Neșcolarizat/incomplet școlarizat

Școala primară

Școala gimnazială, liceu

- Universitate
- Școală profesională
- Colegiu, școală postliceală

7. Câte persoane locuiesc permanent în casă cu copilul cu TSA?

8. Această întrebare este opțională: Vă rugăm să menționați venitul lunar actual in lei

9. Ce vârstă are copilul cu TSA?

10. Sexul copilului

- Masculin
- Feminin

11. Care este capacitatea verbală a copilului?

- Nu vorbește deloc
- Folosește doar cuvinte unice (de exemplu, “tati”, “mami”)
- Folosește propoziții de 2 sau 3 cuvinte (de exemplu, “vreau prăjitură”)
- Folosește propoziții cu 4 sau mai multe cuvinte (de exemplu, “Vreau un biscuit”)
- Folosește fraze complexe (de exemplu, “După ce ne întoarcem acasă, pot să iau un biscuit?”)

DETECTAREA

În această secțiune veți răspunde la întrebări referitoare la procesul de detectare a dificultăților copilului cu TSA, înainte de a afla diagnosticul. După această secțiune, va fi o alta, specifică pentru procesul de diagnosticare.

12. Câți ani avea copilul atunci când dumneavoastră sau altcineva ați realizat că are probleme de dezvoltare?

13. Care au fost primele semne? Puteți marca mai mult de unul, dacă este cazul

- Nu zâmbește larg sau nu exprimă bucurie către adult, la vârsta de 6 luni
- Nu interacționează prin sunete, zâmbete sau expresii faciale începând cu vârsta de 9 luni
- Nu lalalizează la 12 luni
- Nu face diverse gesturi (să arate cu mâna, să facă “pa” etc) la 12 luni

- Nu spune cuvinte simple la 16 luni
- Nu spune în mod spontan propoziții din 2 cuvinte (nu simple repetări ale frazelor interlocutorului) la 24 luni
- ORICE FEL de regres în ORICE domeniu (limbaj sau abilități sociale) la ORICE vârstă
- Altele, vă rugăm să specificați _____

14. Cine a fost **prima persoană care a suspectat** că ceva este în neregulă cu dezvoltarea copilului?

- Dumneavoastră ați fost cel care a detectat problema
- Un membru al familiei. Vă rugăm să specificați _____

- Medicul pediatru dintr-un sistem public de sănătate
- Medicul pediatru dintr-un sistem privat de sănătate
- Un educator sau alt membru din echipa grădiniței
- Altele, vă rugăm să specificați _____

15. Persoana care și-a pus prima întrebări referitoare la dezvoltarea copilului s-a bazat pe următoarele (vă rugăm să bifați toate care se aplică):

- Cunoștințele lui/ei despre acest copil cu TSA
- Experiența lui/ei proprie și cunoștințele despre dezvoltarea copilului în general
- Un chestionar pe care l-am completat în cabinetul doctorului/la școală (numele chestionarului, dacă vi-l amintiți) _____
- Un program dedicat în mod specific identificării problemelor de comunicare și de dezvoltare socială, disponibil în serviciile de sănătate/educație/sociale din orașul meu.
- Altele. Vă rugăm să specificați _____

16. Considerați că a fost ușor să aveți acces la informațiile referitoare la aceste programe și la serviciile de detectare precoce în localitatea în care locuiți?

- Da
- Nu

Vă rugăm să explicați de ce

17. Care a fost următorul pas în procesul de detectare?

- A trebuit ca noi singuri să căutăm un serviciu de diagnostic
- Cineva ne-a dat un telefon pentru a ne îndruma către un serviciu de diagnostic
- Am primit o scrisoare cu o programare pentru o consultație la spital
- Persoana (specialistul din domeniul medical respectiv educational) care a ridicat primele suspiciuni ne-a trimis direct către un serviciu specializat
- Altele. Vă rugăm să specificați _____

18. Cât timp a trecut (în luni) de la confirmarea primelor suspiciuni până când copilul a fost consultat de un specialist in autism?

- Mai puțin de o lună
- Între 1 și 2 luni
- Între 3 și 4 luni
- Între 5 și 6 luni
- Mai mult de 6 luni
- Altele. Vă rugăm să specificați _____

19. Ați beneficiat de vreo îndrumare profesională și suport pentru confirmarea primelor dumneavoastră suspiciuni?

Da

Nu

Dacă da, vă rugăm să bifați toate variantele care se aplica(dacă au fost mai mult de una).

Medicul pediatru

Psihologul

Psihiatrul

Asistenta medicală

Neuropediatrul

Educatorul/învățătorul

Alții. Vă rugăm să specificați:

20. Cum evaluați procesul de detecție?

	Foarte adecvat	Moderat adecvat	Puțin adecvat	Nici adecvat, nici inadecvat	Ușor inadecvat	Moderat inadecvat	Extrem de inadecvat
Procesul de detecție urmat de evaluarea de diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Calificarea echipei care a evaluat copilul în cursul procesului de detecție	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gradul în care profesioniștii implicați în proces au ascultat și au luat în considerație preocupările dumneavoastră	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

21. Dacă aveți sugestii privind procesul de detectare a primelor semne de TSA, vă rugăm să le specificați

DIAGNOSTICUL În această secțiune veți fi întrebat despre procesul de diagnosticare a TSA. Suntem interesați de percepția dumneavoastră asupra intervențiilor directe de care ați beneficiat în diferite centre sau instituții care s-au ocupat de copilul dumneavoastră în cursul procesului de diagnosticare. Întrebările încorporate în această secțiune se referă la toți profesioniștii și la toate instituțiile care au fost implicate în mod direct în procesul de diagnosticare a copilului dumneavoastră și cu care dumneavoastră ați fost în contact direct. Aceștia pot fi, de exemplu, medicii de familie, pediatrii, asistentele medicale, fizioterapeuții, logopezii, psihologii, educatorii, etc.

22. A primit copilul vreunul din următoarele diagnostice?

- Tulburare de spectru autist (TSA)
- Tulburare pervazivă de dezvoltare
- Tulburare autistă / Autism infantil
- Sindrom Asperger / Tulburare Asperger
- Autism atipic
- Tulburare pervazivă de dezvoltare nespecificată altfel

Altul. Vă rugăm să specificați _____

23. La ce vârstă a fost diagnosticat copilul dumneavoastră cu tulburare de spectru autist?

24. Vă amintiți cât timp a trecut (aproximativ) de la suspiciunea privind problemele de dezvoltare ale copilului până la confirmarea diagnosticului?

Mai puțin de o lună

Între 1 și 2 luni

Între 3 și 4 luni

Între 5 și 6 luni

Mai mult de 6 luni

Alta. Vă rugăm să specificați _____

25. În ce măsură personalul care s-a ocupat de copilul dumneavoastră....

	Foarte mult	Mult	Mediu	Puțin	Foarte puțin	Niciodată
A acordat suficient timp discuției cu dumneavoastră despre problemele copilului?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...V-a ajutat să vă simțiți mai încrezător referitor la dumneavoastră ca părinte?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...V-a oferit atât sprijin, cât și informații?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
V-a oferit posibilitatea să luați decizii privind folosirea diferitelor teste?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
...V-a informat despre rezultatele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

evaluării
copilului
dumneavoastră?

... V-a dat
informații
despre
serviciile
oferite de
instituții sau
alte servicii din
comunitatea
dumneavoastră?

... V-au sfătuit
cum să accesați
mai multe
informații sau
cum să
contactați alți
părinți aflați în
aceasi situație
(de exemplu,
contact cu
organizații de
părinți sau
centre
specializate)?

... și-au
coordonat
activitățile
astfel încât
toate serviciile
implicate au
furnizat
informațiile
necesare unui
diagnostic
corect?

26. Ce fel de profesioniști v-au asistat în procesul de diagnosticare? Bifați toate opțiunile care se aplică, dacă este cazul

- Psiholog
- Pediatru
- Asistentă medicală

- Neuropediatru
 - Psihiatru
 - Altul. Vă rugăm să specificați
-

27. Ați primit sfaturi sau informații de la profesioniștii care v-au dat raportul de diagnostic al TSA?
(Bifați aspectele despre care ați primit informații corespunzătoare sau suficiente) Bifați toate opțiunile care se aplică, dacă este cazul

- Probleme medicale (specialiști, medicamente, consiliere genetică...)
 - Nevoi educaționale (centre, modalități de suport...)
 - Nevoi sociale (organizații, suport familial...)
 - Materiale (bibliografie, agenții, pagini web...)
 - Altele. Vă rugăm să specificați
-

Nu

28. Ați primit informații scrise despre diagnostic?

- Da
- Nu

29. Cât de corespunzător considerați procesul de diagnosticare?

	Foarte adecvat	Moderat adecvat	Putin adecvat	Nici adecvat, nici inadecvat	Usor inadecvat	Moderat inadecvat	Foarte inadecvat
Timpul scurs de la prima suspiciune privind problemele de dezvoltare până la confirmarea diagnosticului	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nivelul profesional al personalului care a evaluat copilul în procesul de diagnostic	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Informațiile și suportul pe care le-ați primit de la acești profesioniști

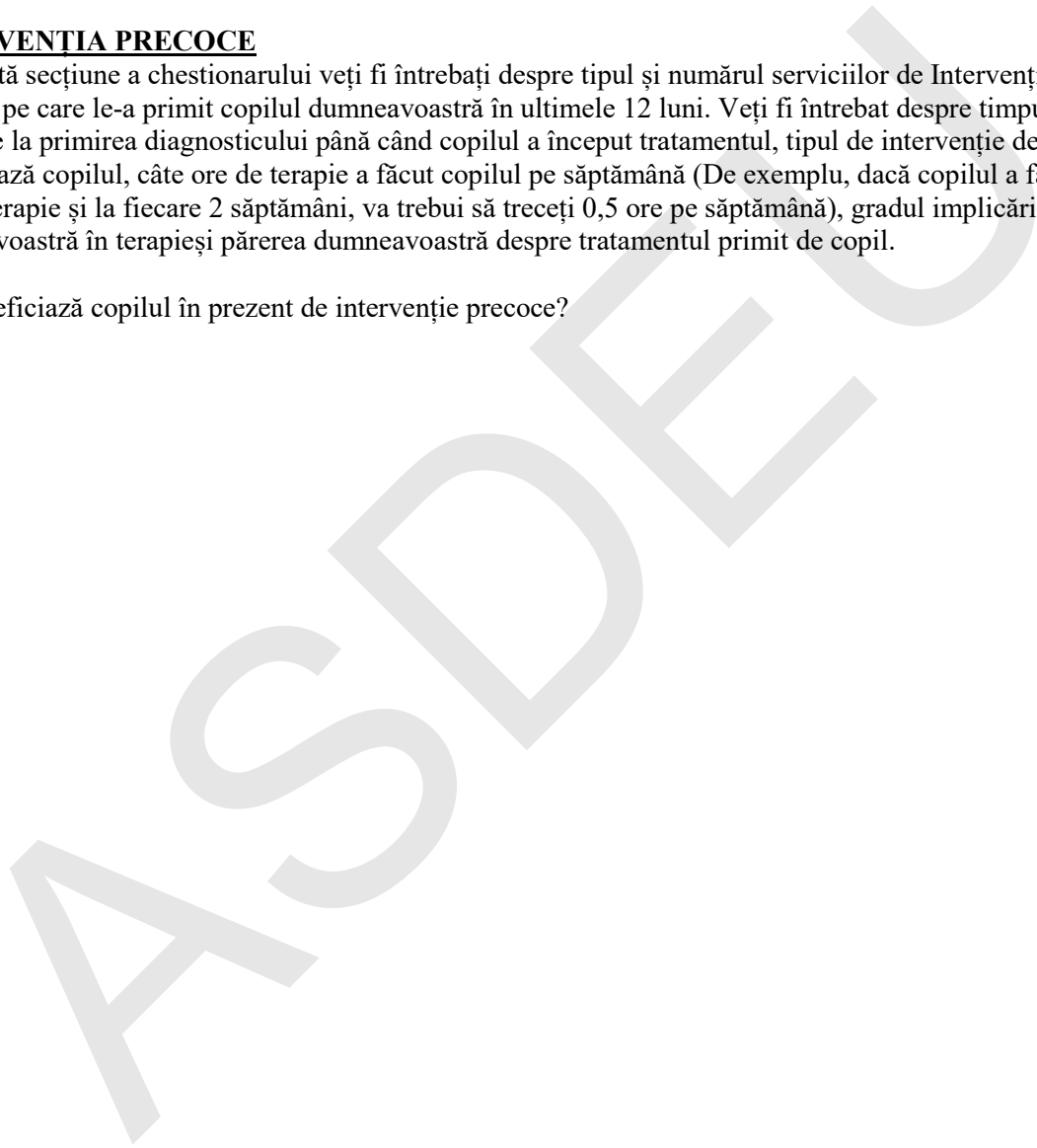
Evaluarea procesului de diagnostic

30. Dacă aveți vreo sugestie privind programele de diagnosticare, vă rugăm să specificați

INTERVENȚIA PRECOCE

În această secțiune a chestionarului veți fi întrebați despre tipul și numărul serviciilor de Intervenție Precoce pe care le-a primit copilul dumneavoastră în ultimele 12 luni. Veți fi întrebat despre timpul care a trecut de la primirea diagnosticului până când copilul a început tratamentul, tipul de intervenție de care beneficiază copilul, câte ore de terapie a făcut copilul pe săptămână (De exemplu, dacă copilul a făcut o oră de terapie și la fiecare 2 săptămâni, va trebui să treceți 0,5 ore pe săptămână), gradul implicării dumneavoastră în terapiși părerea dumneavoastră despre tratamentul primit de copil.

31. Beneficiază copilul în prezent de intervenție precoce?



- Da
- Nu, dar a beneficiat până la mai puțin de 12 luni
- Nu

31.1. Vă amintiți cât timp a trecut de la stabilirea diagnosticului până la începerea intervenției?

- Da. Vă rugăm să specificați (în luni) _____
- Nu

31.2. Puteți menționa ce tip de intervenție, atât publică, cât și privată, primește copilul în prezent?

- Publică. Vă rugăm să specificați

- Privată. Vă rugăm să specificați

31.2.1. Câte sesiuni de intervenție publică primește copilul săptămânal? Vă rugăm indicați cât durează fiecare sesiune în medie

31.2.2. Câte sesiuni de intervenție în servicii private primește copilul pe săptămână? Vă rugăm să menționați cât durează fiecare sesiune în medie

31.3. Cum decurg sesiunile de intervenție? (puteți selecta mai mult de o opțiune)

- În grup
- Individual
- Altele. Vă rugăm să specificați

32. În ce măsură participați dumneavoastră la sesiunile de intervenție cu copilul dumneavoastră?

- Foarte activ
- Activ
- Participare ocazională
- Nu particip

Vă rugăm, explicați de ce

33. Cât de departe este centrul în care copilul dumneavoastră primește intervențiile?

34. Cât timp vă ia să mergeți până la acel centru?

31.1. De cât timp copilul nu primește intervenție precoce?

- De mai puțin de 1 an
- Între 1 și 2 ani
- Între 2 și 3 ani
- Mai mult de 3 ani
- Copilul nu a primit nici o intervenție

31.2. Vă amintiți cât timp a trecut de la diagnosticarea copilului dumneavoastră până când a început programul de intervenție?

- Da. Vă rugăm să specificați (în luni) _____
- Nu

31.3. Pot să-ți spun ce fel de intervenție pentru public și privat copilul a primit?

- Publică. Vă rugăm să specificați _____
- Privată. Vă rugăm să specificați _____

31.3.1. Câte sesiuni de intervenție publică a primit copilul săptămânal? Vă rugăm să indicați cât timp fiecare sesiune a durat în medie

31.3.2. Câte sesiuni de intervenție private a primit copilul săptămânal? Vă rugăm să indicați cât timp fiecare sesiune a durat în medie

31.4. Cum s-au desfășurat sesiunile de intervenție? (puteți selecta mai mult de o opțiune)

- În grup
- Individual
- Altele. Vă rugăm să specificați
-

32. În ce măsură ați participat la sesiunile de intervenție cu copilul dumneavoastră?

- Foarte activ
- Activ
- Participare ocazională
- Nu particip

Vă rugăm, explicați de ce

33. Cât de departe (în km) a fost centrul în care copilul dumneavoastră a primit intervențiile?

34. În cât timp (în minute) ajungeați la aceste servicii?

35. A primit copilul dumneavoastră

	Da	Nu
Terapie comportamentală (de exemplu, terapie ABA; terapie PRT (Pivotal Response Training); Lovaas; terapie DTT (Discrete Trial Training)...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapie dezvoltamentală (de exemplu, intervenții de dezvoltare a relațiilor (RDI); terapie ESDM (Early Start Denver Model)...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapie bazată pe relații (de exemplu, terapie bazată pe Model DIR (Developmental Individual Difference Relationship); terapie TED (Thérapie d'Echange et de Développement)...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Intervenție Portage	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Terapie psihoanalitică	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Logopedie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Terapie ocupațională / fizioterapie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Training parental / consiliere pentru a vă ajuta în a lucra cu copilul dumneavoastră	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alte terapii psihologice / educaționale / comportamentale (nemenționate anterior)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

36. Cât de adecvat considerați că este procesul terapeutic?

	Foarte adecvat	Moderat adecvat	Puțin adecvat	Nici adecvat, nici inadecvat	Puțin inadecvat	Moderat inadecvat	Foarte inadecvat
Timpul scurs până când ați beneficiat de program de intervenție public/privat	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Numărul de sesiuni pe care le primește copilul	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Gradul dumneavoastră de participare în sesiunile de intervenție	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informațiile pe care le-ați primit despre programele terapeutice	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

37. Dacă aveți sugestii privind programele de intervenții precoce, vă rugăm să le specificați