

## RAPORT ANUAL 2021

Subscrisa, ASOCIAȚIA HELP AUTISM, persoană juridică română recunoscută ca fiind de utilitate publică prin H.G. nr. 618/23.08.2018, cu sediul în București, str. Diligenței, nr. 13, camera 1, Sector 3, înregistrată în Registrul asociațiilor și fundațiilor sub nr. 22/02.03.2010, în baza Încheierii nr. 25 din 12.02.2010 dispusă de Judecătoria Sector 3 București în dosarul nr. 1085/301/2010, Cod de înregistrare fiscală 26590428, având contul nr. RO05BACX0000000843775000, deschis la UnicreditBank, sucursala Ștefan cel Mare, telefon 0371.184.067, e-mail: [contact@helpautism.ro](mailto:contact@helpautism.ro), reprezentată prin Președinte – Daniela Doina Bololoi, înaintăm prezentul raport de activitate aferent anului 2021.

*Visul nostru este să creăm o realitate firească pentru mințile aparte. De Help Autism se leagă povestea de viață a lui Mălin, fiul meu, a mea și a tatălui lui, a altor peste 2000 de copii și a familiilor lor. Cunoaștem zbaterele lor în fiecare etapă de creștere. Incidența este îngrijorătoare, iar în România se face prea puțin pentru ei. De aceea, simțim responsabilitatea aceasta imensă de a construi o realitate în care au loc și au oportunități de a se dezvolta, de a se simți apreciați, de a trăi în armonie. Autismul este printre noi, este o chestiune de sănătate și de responsabilitate publică. - Daniela Bololoi, Președinte.*

### MISIUNEA HELP AUTISM

*1 copil din 44 are nevoie de noi.* În Help Autism ghidăm pașii copiilor și tinerilor cu autism să-și atingă potențialul, de la evaluare, diagnostic și terapie, la integrare școlară și tranziția spre viața de adult; sprijinim familiile lor la fiecare pas și construim pentru noi o Românie în care mințile diverse sunt primite cu inimi deschise.

### Ce facem

- Diagnostic medical
- Evaluare psihologică
- Terapie ABA, logopedie, kinetoterapie, integrare senzorială
- Body Moves the Brain
- Coordonare terapie la domiciliu
- Shadow & integrare
- Formare specialiști, cadre didactice și părinți
- Advocacy
- Conștientizare

Abordarea holistică este felul în care ne preocupăm de fiecare copil cu minte aparte și de familia lui. În 2021 am extins terapia de recuperare logopedică și am deschis câte un cabinet de logopedie în fiecare dintre centrele noastre din București. Tocmai pentru că știm cât de important este un diagnostic medical pus la timp și în mod corect, în acest an am deschis clinica de psihiatrie pediatrică în cadrul centrului Help Autism Delea Nouă. Datorită suportului acordat de partenerii și donatorii noștri, am reușit să deschidem și cel de-al doilea centru pentru adolescenți Help Home. Acum familiile noastre nu mai sunt purtate pe drumuri și le putem oferi servicii integrate de diagnostic medical, evaluare psihologică și recuperare prin terapie potrivită vârstei copilului lor.

## **Impact**

- 573 de copii și adolescenți și familiile lor pe care îi ajutăm pas cu pas, cu fiecare nevoie
- 218 copii și tineri în terapie în cele 8 centre ale noastre

### Evaluare, coordonare & terapii, integrare

Baza călătoriei spre a-și atinge potențialul se pune în camera de terapie. În această pereche copil-terapeut se fac primii pași spre achiziția abilităților și spre integrare în comunitate. Primele reușite se obțin cu muncă multă, un copil cu TSA are nevoie de ani de terapie până la sprijin pe viață. Pentru că știm că centrul devine ca a doua lui casă (un copil face între 2 și 6 ore de terapie pe zi, de 3, 4 sau chiar 5 ori pe săptămână), păstrăm un mediu jucăuș, provocator și construim o relație trainică și plăcută între ei și specialiștii noștri. Din acest an sărbătorim ziua de naștere a copiilor în fiecare centru, pentru a celebra cu prietenii fiecare moment important din viața lor. În vară am reușit să dăm un aer proaspăt centrului de la Suceava și să-l renovăm complet.

Păstrăm standarde înalte de intervenție prin formarea continuă a specialiștilor noștri. În 2021, terapeuții noștri au parcurs formarea în metoda PECS și se asigură de aplicarea corectă a metodei prin supervizarea lunară oferită de consultantul echipei. De asemenea, au urmat cursuri punctuale pentru creșterea calității intervenției și au continuat sesiunile lunare de supervizare în care împărtășesc cele mai bune practici și se consultă asupra cazurilor dificile din terapie.

- 600 000 ore de terapie
- ABA, logopedie, kinetoterapie, integrare senzorială și Body moves the Brain
- 730 copii evaluați psihologic și medical pentru un start corect în recuperare

## **Activități în afara centrelor și mini-tabere generalizare și integrare**

Copiii din centrele Help Autism își pun periodic la încercare abilitățile care i-ar ajuta să se integreze real în comunitate. Cu pași mici, dar siguri, ei exersează mersul la cumpărături, pregătirea unei gustări, traversatul străzii, regulile pe care trebuie să le respecte într-un parc pentru a se bucura de joacă alături de alți copii. Cu grijă, ei sunt purtați de terapeuții lor prin aceste mici provocări cotidiene și învață să se descurce singuri cu acțiuni potrivite pentru vârsta lor. Pe lângă ieșirile lunare obligatorii - la picnic, parc, piață, am organizat mini-tabere în care au plecat 40 de copii însoțiți de terapeuții lor. Mini-taberele sunt plecări de 2 sau 3 zile, cea mai bună ocazie pentru a exersa autonomia, independența, abilitățile de autoîngrijire și bineînțeles, de a lega și întări prietenii. Părinții lor se bucură de un binemeritat moment de respiro, poate singurul din an.

## **HELP HOME, un loc de exersat pentru un viitor acasă**

Help Home este printrepuținele soluții create în România pentru adolescenții cu minți aparte unde aceștia învață să aibă încredere că pot singuri. Copiii cu autism din România devin adolescenți și au nevoie de o terapie specifică pentru a se adapta nevoilor vârstei și pentru a putea trece în noua etapă din viața lor. Am deschis primul apartament Help Home în decembrie 2020 și atunci am înțeles cât de mare este nevoia. Ne bucurăm că am reușit să deschidem al doilea Help Home în 2021 cu sprijinul DGASPC Sector 3 și ne propunem să deschidem încă unul anul viitor. Fără acest program, tinerii vor rămâne pe viață dependenți tot timpul de ajutorul cuiva, pentru cele mai mărunte acțiuni din viața de zi cu zi. În Help Home ei exersează pentru a locui într-un viitor loc pe care îl vor numi acasă. Obiectivele programului sunt: training focusat pe autonomie și abilitățile de autoservire, încurajarea independenței și a încrederii în abilitățile personale, focus pe abilități personale și orientarea lor spre câmpul muncii; și crearea cadrului pentru apartamente tutoriale - locul unde cândva adulții cu autism pot locui împreună. În 2021, 20 de tineri au urmat programul Help Home în centrele din Titan și Ozana și sunt mai puțin dependenți de părinții lor.

## **Familii**

Angajamentul nostru este în primul rând față de familiile copiilor și adolescenților cu autism. Știm că un părinte echilibrat și implicat este unul dintre factorii decisivi în evoluția copilului. De aceea, avem grijă să cunoaștem nevoile lor și să căutăm împreună soluții cu ajutorul Help Family - Departamentului de Informare și Suport pentru Familie. Fiecare familie are propriu responsabil în relația cu asociația, consilier psihologic, asistență socială și multe resurse pentru a le asigura un parcurs de succes în drumul spre recuperare.

## **Impact**

- 400 ședințe de consiliere psihologică pentru a avea familii echilibrate emoțional și psihologic
- 300 ședințe de asistență socială pentru a obține certificatul de încadrare și alte facilități sociale
- 50 000 apeluri și 35 000 emailuri a fost sprijinul acordat de departamentul Help Family

## **Advocacy, schimbări legislative**

De numele Help Autism și al președintei asociației, Daniela Bololoi, se leagă multe schimbări și inițiative legislative care au menirea să ofere o viață mai demnă copiilor cu autism și familiilor lor. Reprezentarea noastră în Consiliul Economic și Social prin membri în comisii și în plen, precum și reprezentarea directă sau prin Rețeaua RO TSA a vocii persoanelor cu autism, a părinților și organizațiilor în domeniu, oferă putere și reprezentativitate unei problematice care poate fi deja considerată o problemă de sănătate publică. Reușim astfel să ne implicăm în procesul legislativ, să mobilizăm instituții și comunitatea spre a schimba în bine viața minților aparte. Câteva direcții pe care le-am avut în 2021 sunt: am continuat demersurile pentru decontarea terapiei și am contribuit la formularea proiectului de Hotărâre de Guvern; am susținut introducerea în POIDS a priorităților de “Dezvoltare a capacității serviciilor destinate copiilor cu probleme comportamentale”; am participat la numeroase consultări publice în grupuri de lucru pe proiecte de lege cum ar fi Legea Dizabilității și Legea Asistenței sociale.

În octombrie 2021 am făcut cel mai important pas în decontare. A fost emis proiectul de hotărâre de guvern prin care se va reglementa decontarea a 2 ore de terapie zilnică în autism, primul pas real spre decontarea serviciilor de terapie. Ocupația de analist comportamental a fost inclusă în Codul Ocupațiilor din România. În sfârșit profesioniștii în terapia ABA care lucrează cu mii de persoane cu TSA au o meserie reglementată.

## **Comunitatea**

Tot ceea ce facem, facem împreună cu o comunitate strânsă de donatori, parteneri, ambasadori și voluntari cu inimi deschise. Zi de zi se alătură alți prieteni ai minților aparte, fie prin simpla înțelegere și acceptare a nevoilor lor, fie mergând mai departe și devenind susținători.

## **Timeline evenimente și campanii 2021**

- *Formular 230* - În ianuarie, lansăm platforma care a ajutat 100 000 de români să direcționeze 3,5% din impozitul pe venit online, într-un minut, către unul dintre cele 933 de ONG-uri înscrise.

- AHA Talk cu *Naoki și Mălin* - În februarie ne întâlneam cu Naoki și Mălin într-o discuție online de pe 2 continente și lansam oficial al 4-lea titlu din colecția AHA Books.
- Campania *Un dar necesar* - În aprilie - Luna Conștientizării Autismului, alături de 100 de ONG-uri, invitam românii să le ofere persoanelor cu autism atenția, înțelegerea, acceptarea și susținerea, daruri necesare lor.
- *Valuri de bine*- În mai și iunie făceam toți valuri de bine la Swimathon, inclusiv tinerii curajoși din Help Home.
- Deschidere *Help Home 2* - În iulie, deschideam al doilea centru pentru adolescenți Help Home cu ajutorul DGASPC Sector 3 și al partenerilor.
- *Help Autism Suceava* - Am reamenajat centrul de la Suceava care avea mare nevoie de îngrijire.
- *Rocket Bike Fest* - În septembrie, ne revedeam după 1 an de pauză cu energia legendară de la Rocket Bike Fest. 250 de concurenți și 600 de oameni au pedalat, s-au distrat și au donat pentru Help Home.

### **Campania UN DAR NECESAR**

Atenția, înțelegerea, susținerea și acceptarea sunt cele mai de preț daruri. Hai să le oferim împreună persoanelor neurodiverse!, este îndemnul sub care Asociația Help Autism, alături de 100 de organizații din rețeaua RO TSA și FEDRA, lansa în aprilie campania Un dar necesar, cu scopul de a atrage atenția asupra nevoilor particulare pe care le au cele 30 000 de persoane cu autism din România. Campania a fost dezvoltată alături de Mercury360. 14 clădiri simbol s-au iluminat în albastru în ziua de 2 aprilie, în cadrul proiectului Noaptea Albastră a Autismului în București, Sibiu, Brașov, Iași, Alba Iulia și Bistrița. Totodată, ONG-urile au trimis un memoriu către autorități prin care, cei aproape 100 de semnatari solicită o atenție mai mare și o implicare responsabilă a politicienilor. 42 de grădinițe și școli au ținut o oră delectură aparte cu scopul de a înțelege și de a accepta mințile diferite ale copiilor cu autism, cu ajutorul cărții *Toate dungile mele* (apărută în colecția AHA Books). Mari artiști ai scenelor naționale și internaționale au ales să își folosească vocea pentru a dărui atenție minților diverse, invitând publicul să se bucure de o serie de întâlniri virtuale sub genericul “Dialogurile sufletului. Alice Năstase Buciuta în dialog cu...” organizate de Asociația pentru Muzică, Artă și Cultură, Asociația Help Autism, Centrul Info Europa din cadrul Ministerului Afacerilor Externe, Kaufland România și Radio România Muzical.

Împreună cu Autism Voice reușim să organizăm an de an principalul eveniment dedicat analizei comportamentale aplicate din România și unul dintre evenimentele-reper din Sud-Estul Europei. 34 de speakeri internaționaliși români ne-au împărtășit practici, cercetări și cunoștințe de ultimă oră și de maximă importanță din analiza aplicată a comportamentului. Peste 400 de participanți au luat parte la sesiunile de informare din cadrul conferinței din 2021. Ne-am bucurat împreună de peste 16 ore de învățare presărate cu informații de specialitate și momente de inspirație, într-o atmosferă caldă și profesionistă a unui eveniment online pe care participanții l-au evaluat ca cel mai bun din istoria conferinței ABA. *Cea mai bună ediție din cei 10 ani!* – Participant

### **Educație, cursuri și resurse**

Parte din misiunea noastră este să ajutăm adulții din jurul persoanelor cu autism să le ofere sprijinul de care au nevoie acasă, la școală sau la job. În 2021, am făcut acest lucru prin cursurile lunare pe care le-am organizat pe platforma de elearning HelpEdu.ro, ghidurile Acces la educație pentru elevii cu CES pe care le-am oferit gratuit și prin seria de eduvlogs care ajută comunitatea de sprijin să învețe lună de lună lucruri noi. Sesiuni de informare pe care le-am susținut pentru angajații din companii precum Dell Technologies, Adobe România și EulerHermes, pregătesc echipele pentru a accepta un coleg cu neurodiversitate în viitorul apropiat. Prin cursurile de formare și webinarii, pregătim oamenii să ofere sprijinul potrivit minților aparte.

- 343 de ore de formare
- 99 terapeuți formați
- 983 de oameni în comunitatea HelpEdu - Curs ABA - terapii comportamentale aplicate copiilor cu TSA - 60 ore
- Evaluare psihologică a copiilor cu TSA
- Webinarii gratuite pentru părinți și profesori

### **AHA Books, cărți și inspirație**

În intimitatea unei lecturi se produce cea mai trainică înțelegere. Prin colecția AHA Books am pariat pe acel moment de declick dintre cititor și text care duce la înțelegerea și acceptarea minților diverse. Cu trei direcții editoriale, AHAkids, AHAtruestory și AHAlearn, proiectul oferă cititorului interesat o imagine completă asupra modului de manifestare a unor minți diferite și diverse. Un demers editorial, care înainte de toate, își propune să facă bine. De la persoane cu autism devenite deja celebrități precum Temple Grandin sau Naoki Higashida, la părinți care au devenit specialiști și autori, aducem în librăria din România cele mai

importante texte cu și despre neurodiversitate. AHA Talks - întâlnirile cu autorii lor, sunt ocazii fascinante de a pătrunde în universul creierelor lor. Colecția de cărți alese construiește cel mai trainic și poate cel mai intim pod spre înțelegere minților diverse: 2350 cititori într-un an și 6 titluri în colecție.

### **Materiale ABA**

Aplicația *ABA Kit Play* este varianta mobile-friendly a kitului de program de terapie. O folosesc peste 3800 de utilizatori. În 2021, am început să îmbunătățim grila de evaluare EduABA pe care o vom relansa în 2022. ABA Kit și Help Kit însumează peste 3000 de cartonașe și puzzle-uri. Cele două kituri de materiale au devenit resursele de bază din mii de cabinete și camere de terapie din România.

### **AutismON**

Perioada de lockdown a fost momentul în care am înțeles că terapia se poate face și online. În 2020 am început să dezvoltăm platforma AutismOn și am continuat să o îmbunătățim anul următor pentru a aduce soluția noastră tuturor familiilor din România care nu au un cabinet sau psiholog în orașul lor.

### **AHA Print**

Mica noastră tipografie este o structură de economie socială care poate ajuta companiile mici sau agențiile boutique să tipărească bine și să facă și un gest de responsabilitate. Veniturile care vin din această activitate economică susțin programele de terapie din centrele Help Autism.

### **Companii și donatori**

Puterea noastră, cel puțin sustenabilitate financiară, vine de la companii și donatori individuali. Cu ajutorul lor reușim să mutăm problemele din loc. Sunt 4250 de români care fac acest gest, suntem recunoscători că ne susțin lună de lună printr-un SMS, o donație recurentă cu cardul, pe site și prin debit direct. 2700 de companii sunt partenerul nostru de nădejde, mici sau mari, ele contribuie prin sponsorizarea directă a unor programe sau a misiunii în general. În 2021, ne-au oferit un foarte frumos model de susținere Travel Planner și DyFashion. Clienții lor s-au bucurat de vacanțe și cumpărături, dar s-au transformat și în susținători Help Autism. 73 000 români au redirecționat 3,5% din impozitul pe venit.

### **Voluntari**

În fiecare activitate, eveniment sau campanie există o mână extra de ajutor. Este dată de voluntarii noștri fără de care greu ne-ar fi posibil să ne descurcăm. Am strâns deja o echipă de 100 de voluntari dintre care 60 se implică periodic în acțiunile noastre. Sunt resursa de bază pentru momentele de joacă din centre, pentru

energia de la Rocket Bike Fest, pentru extra-help în minitabere și ieșiri, pentru activități administrative care ne dovedesc. Voluntarii noștri sunt inimi deschise care au ales asociația Help Autism să facă stadii de practică sau chiar să vină cu burse Erasmus.

## **ASOCIAȚIA HELP AUTISM**

Președinte

Daniela Doina Bololoi